

UNIVERSIDAD DE LA HABANA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DEL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN

**REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA DEL PACIENTE CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS**

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctora en Ciencias Psicológicas

AYMARA REYES SABORIT

La Habana

2015



UNIVERSIDAD DE LA HABANA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DEL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN

REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctora en Ciencias Psicológicas

Autora: Lic. AYMARA REYES SABORIT, MSc.

Tutores: Prof. Tit., Lic. Miguel Ángel Roca Perara, Dr. C.

Prof. Tit., Lic. Digna E. Hernández Meléndez, Dra. C.

La Habana
2015

AGRADECIMIENTOS

A mi mamá, mi guía y ejemplo, sin ella este camino difícil y la obra resultante serían imposibles.

A mis tutores, por su maravillosa complementación. A Roca, por confiar siempre en mí y mis posibilidades, por las oportunas sugerencias y recomendaciones, por ser mi primer oponente. A Edelsys, por acogerme como una hija más, por sus enseñanzas, no solo profesionales, también humanas, por empeñarse en que lograra escribir mejor.

A los pacientes renales, los que participaron en esta investigación y en otras que le antecedieron y sucedieron, por permitirme penetrar en su vida e intimidad, por todo lo que aprendí con ellos, por su fortaleza.

A mi amigo Erislandy, por siempre estar cuando yo lo necesitaba, por sentir este proceso como algo suyo también, por los sacrificios. A mi amiga Yamila y su esposo Elías, por ser una fuente de apoyo constante en mis diversos viajes a la capital, por ofrecerme su casa y su ayuda en todo lo imaginable. A mis amigos Alejandra, Yaislín, Hilda, Eduardo y Keila, por estar siempre para mí.

A mi familia habanera, a la de verdad: Nadya, Graciela, Luisito, Rosita, Carlitos, y a la adoptiva: Maritza, Claudia, Carla, Aldo, mi eterno agradecimiento. A Gloria León, por la siempre cálida acogida y los sabios consejos. A todos los que sirvieron en la retaguardia: a mi tía Magaly y familia, a mi tío Pachino y familia, a mi tío Eloy y familia. En fin, a mi familia toda. A Tata, para ti un agradecimiento especial.

A Ángela, Erislandy, Wilson, Rosa María, María del Pilar, Otto, Tamara, Keila, María del Toro y Clara, por la ayuda con la bibliografía.

A todos mis profesores, tanto en el pregrado como el posgrado, responsables de mi formación y de este resultado. En especial a los profesores Rosa María Reyes, Ileana Díaz, Rayda Dusú, Clara Suárez, María del Toro, Yolanda Mercerón, Dionisio Zaldívar, Armando Alonso, Libertad Martín, quienes accedieron a revisar versiones de mi tesis en los procesos de atestaciones o sirvieron de oponentes en las sesiones científicas y predefensa. A Mayo y Ana Karina por su apoyo y revisiones de versiones parciales de la tesis. A la Lic. Natividad Alfaro por la edición y corrección de estilo.

A mi primos Genito e Isela, a Ríos, Odexa, María, Ibáñez, Monier, Diana, Candito, por ser incondicionales en la ayuda logística; a todos mi eterno agradecimiento.

A los estudiantes que colaboraron en la realización de esta investigación y otras en el paciente renal durante el periodo 2007-2015: Isagga Sow, Selene Barallobre, Yuliet Leyva, Ramiro Gross, Dayma Torres, Harlem M. Ávila, Leticia de los Reyes, Elizabet Santisteban, Dania Riera, Fátima González, Tahimí Hernández, Darlys Gutiérrez, Enma Cisneros, Lorelis Oliva, Teresa Claudia y demás miembros del grupo científico Estudiantil "Estudios Psicológicos de la Enfermedad Renal Crónica".

A mis amigos y colegas miembros del proyecto de Rehabilitación Psicológica, en especial a Larissa, Carlos, Yailén, Alejandra y Erislandy, por aprender y soñar juntos. A mis colegas interesadas en la

Psiconefrología, que siempre me acompañaron en los momentos de debate científico: Daysi, María Elena y Yadira.

A la vice-dirección docente del Hospital General Docente- Dr. Juan Bruno Zayas, en la figura de la Dra. María Eugenia García, de manera particular a la bedel Mariam, por su oportuno apoyo con el local donde desarrollar los diferentes componentes de la intervención.

A Yazmín Mok, jefa del Dpto. de Psicología del Hospital, por su siempre oportuno apoyo; a los psicólogos Yoande Baudín, Kirenia Verdecia y Leticia de los Reyes por su colaboración, los cuales fungieron como psicólogos del servicio de Nefrología en diferentes etapas.

A los médicos y enfermeras del servicio de Nefrología, en especial al Dr. Valentín Castañeda, Dr. Alejandro Rodríguez, Dra. Yunia Correa y Dra. Enma Rodríguez, que en diversos momentos de la tesis apoyaron su realización.

Al Dr.C. Jorge Pérez-Oliva del Instituto de Nefrología, por su apoyo y abrirme la puerta a nuevos proyectos y horizontes.

A las instancias administrativas de la UO (VRIP, Facultad de Ciencias Sociales) por la ayuda logística. A los compañeros de la imprenta de la UO, por su colaboración con la impresión y encuadernación de la tesis. A la dirección de Posgrado de la UO y la UH, por la posibilidad de acceder a la BECA-MES, en especial a la querida Fabiola Manzanares.

A los miembros del Departamento de Psicología de la Universidad de Oriente, en particular a aquellos profesores que mostraron confianza en mí y asumieron cargas extras para garantizar mi liberación, en especial a Ángela, Alejandra y Yailén. A Claudia y Yarlenis, mensajeras designadas. Gracias también a aquellos que dudaron, no ayudaron o se mantuvieron al margen, igual ustedes me sirvieron de incentivo. A Yorkys, el actual jefe de departamento, por el acompañamiento y la ayuda concreta en la parte final de este proceso.

Y por último, y no menos importante, a esta Revolución, que sin ella hubiera sido imposible que una hija de campesinos, sin el más mínimo costo, pudiera alcanzar en el país el más alto nivel de formación científica.

En fin, a todos los que en estos años contribuyeron a que esta obra culminara exitosamente:
MUCHAS GRACIAS.

DEDICATORIA

A mi hijo Alexander José, la fuente de todas las cosas (mis alegrías y desvelos), sabiendo que nada compensará el tiempo que dejé de pasar contigo por dedicarme a esta investigación.

A mi bisabuela Glicería del Pilar, quien desde pequeña me enseñó el amor a la lectura y al estudio.

*A la memoria de aquellos pacientes a los cuales acompañé en algún tramo de su camino y que no pudieron ver esta obra terminada. **GRACIAS***

Índice

INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO 1: FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA EL ESTUDIO DE LA REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.....	9
1.1. La Rehabilitación Psicológica: sus particularidades.....	9
1.2. La Rehabilitación Psicológica en el enfermo renal crónico	16
1.3. Indicadores de Rehabilitación Psicológica del enfermo renal crónico en Hemodiálisis	21
CAPITULO 2: ASPECTOS METODOLÓGICOS E INSTRUMENTALES DE LA INVESTIGACIÓN	41
2.1. Tipo de investigación	41
2.2. Definición de variables.....	43
2.3. Descripción de la muestra de estudio.....	54
2.4. Métodos e instrumentos utilizados	59
2.4.1. Instrumentos utilizados para la obtención de la información o recolección de datos	59
2.4.2. Métodos y técnicas empleados para el análisis y procesamiento de la información.....	61
2.5. Procedimiento.....	62
2.6. Ética.....	71
CAPÍTULO 3: RESULTADOS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS.....	72
3.1. Caracterización psicológica del enfermo renal crónico	72
<i>Alteraciones emocionales</i>	72
<i>Afrontamiento</i>	76
<i>Calidad de Vida</i>	78
<i>Apoyo Social</i>	80
<i>Funcionamiento Familiar</i>	81
3.2. Indicadores de Rehabilitación Psicológica del enfermo renal crónico.....	83
3.3. Diseño de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica para el paciente con Insuficiencia Renal Crónica.....	87
3.4. Implementación de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica.....	89
3.5. Resultados de la implementación de la capacitación al personal de salud.....	89
3.6. Resultados de la implementación del entrenamiento psicológico para los pares de ayuda mutua	92
3.7. Resultados de la implementación de la intervención grupal al paciente	98
3.8. Resultados de la Implementación de la Orientación Familiar.....	109
3.9. Análisis integral de los resultados	112
CONCLUSIONES	116
RECOMENDACIONES.....	118
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
NOTAS	139
ANEXOS.....	140

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un padecimiento en constante incremento en los cuadros de morbimortalidad a nivel mundial, con una prevalencia que afecta aproximadamente al 16 % de la población. Según estadísticas del Ministerio de Salud Pública en Cuba (MINSAP), a nivel mundial la carga global de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT)¹ se incrementa de 6-20 % cada año, con más de dos millones de pacientes en diálisis, lo cual se duplicará en los próximos 10 años. En el 2014, la prevalencia de la enfermedad en Cuba fue de 269 por millón de habitantes y de estos el 96,24 % en terapia hemodialítica como principal modalidad de tratamiento en el país. Dicha enfermedad alcanzó en el 2014 el lugar 12 como principal causa de muerte en el país y se reportaron 13,7 años de vida potencialmente perdidos (AVPP) por ERC (Anuario Estadístico Enfermedad Renal Crónica, 2012; Anuario Cuba Nefro-Red, 2014).

Razones asociadas al estilo de vida y a la incidencia de enfermedades que le sirven de porteras, como la Hipertensión Arterial (HTA) y la Diabetes Mellitus (DM) inciden en su manifestación, así como factores de carácter hereditario y diversas enfermedades sistémicas.

Esta enfermedad cuando llega a su estado más grave de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT), donde los riñones son incapaces por completo de funcionar, requiere de los tratamientos sustitutivos de la función renal, conocidos también como Tratamientos de Reemplazo Renal (TRR) para garantizar la supervivencia de los pacientes, quienes hace escasos años estaban irremediablemente condenados a muerte. Los TRR que se emplean son la diálisis peritoneal (DP), la hemodiálisis (HD) y el trasplante renal (TR).

El aumento en la esperanza de vida en estos pacientes, convierte a la IRCT en una enfermedad de larga duración. Este incremento en los niveles de supervivencia, ha generado una creciente necesidad de atención psicológica en estos pacientes, así como la investigación de diversas variables psicosociales que se vinculan con mejores niveles de supervivencia, bienestar y calidad de vida.

En estos sujetos, la afectación psicológica es provocada por los múltiples cambios en su estilo de vida, una serie de restricciones y discapacidades que afectan su funcionamiento social y generan impacto negativo en el paciente y su familia. La evolución incierta de esta enfermedad les genera incertidumbre en su proyección futura, así como presencia de emociones negativas tales como la ira, la tristeza y la ansiedad; se afecta además su autoimagen y autoestima, las relaciones interpersonales y su vínculo

social, siendo necesario desarrollar intervenciones que contribuyan al proceso de adaptación a la enfermedad, el bienestar y la calidad de vida (Reyes, 2004).

Los estudios psicológicos en pacientes renales han tenido una preponderancia de enfoques diagnósticos, estando las investigaciones con objetivos interventivos menos desarrolladas (Reyes, 2004; Reyes, 2012). Por ejemplo, en los últimos cinco años solo se han reportado diez investigaciones con enfoque interventivo en todo el mundo, con una presencia fuerte de estudios en el Primer Mundo y países desarrollados.

Una de las modalidades de intervención psicológica que se pueden aplicar en los pacientes renales crónicos que reciben tratamientos sustitutivos de la función renal, es la Rehabilitación Psicológica. Se justifica el empleo de esta modalidad terapéutica en estos pacientes, ya que lo serio e irreversible de su condición, puede limitar en extremo al sujeto que la padece para su desempeño cotidiano y lo obliga a un control de su enfermedad de por vida. Dichas exigencias suelen ir acompañadas de diversos trastornos psicológicos, que limitan o dificultan en muchos pacientes la adaptación activa a la enfermedad, interfiriendo en su evolución médica, su calidad de vida y su integración social.

Se ha utilizado la rehabilitación renal (que incluye la rehabilitación física, vocacional, psicológica, etc.) para intervenir sobre varias problemáticas médicas y psicológicas presentes en estos pacientes; por ejemplo: para disminuir el estrés y la ansiedad como producto de la enfermedad, aumentar la adherencia al tratamiento y sus resultados, aumentar la percepción de salud, transformar los niveles de supervivencia y demorar la progresión de la enfermedad, aumentar el tiempo en la terapia dialítica, modificar el estilo de vida a través de la mejoría en la actividad física, el aumento del bienestar mental y la conciencia nutricional. (Bergtrom, Barany y Holm, 1999; Golper, 2001; Slowik, 2001; Baerwald, 2002; Ravani, Marinangeli y Malberti, 2003; Devins, Mendelssohn, Barre y Bink, 2003).

En los últimos años, ha habido un ligero aumento de referencias en la literatura científica sobre intervenciones psicológicas con enfoque rehabilitatorio con el fin de estimular la independencia, experticia y responsabilidad del paciente en los cuidados de su salud, desarrollando concepciones basadas en el empoderamiento (*empowerment*) de los pacientes, el automanejo (*Self-management*) y la visión del paciente experto en su autocuidado (Tsay, y Hung, 2004; Plews 2005; Braun, Mapes, Schatell y Burrows-Hudson, 2005; Mayor, 2006; Wilson y Mayor, 2006; Auojulat, Hoore y Deccache, 2007; Davies 2010; Griva *et al.*, 2011; Schwarzer, Lippke y Luszczynska, 2011) en concordancia con la mirada posmodernista y las corrientes constructivistas.

Aunque se reconoce un reciente interés por trabajar más la vertiente interventiva de la problemática, la mayoría de las investigaciones han utilizado programas con un carácter educacional y de cultura física fundamentalmente, siendo aún insuficiente el empleo de la Rehabilitación Psicológica para incidir en los principales problemas psicosociales que afectan a estos pacientes, desaprovechando las posibilidades que la ciencia psicológica aporta con el fin de brindarle un carácter más integral a la rehabilitación, al tener en cuenta las vías más funcionales para lograr su adaptación activa a esa nueva realidad que los reta a desplegar todos sus recursos de ajuste al medio.

Aquellas investigaciones que han avanzado en el empleo de recursos y herramientas psicológicas para desarrollar dicha rehabilitación, han carecido de una visión que integre en un solo cuerpo teórico-metodológico el tratamiento a los principales problemas que tienen una amplia repercusión en el bienestar y la evolución médica de los pacientes renales, caracterizándole el abordaje fraccionado y poco sistematizado, que impide en estos momentos poder conocer cuál o cuáles son las estrategias interventivas más acertadas y funcionales para conducir la Rehabilitación Psicológica en estos pacientes.

En Cuba, como resultado del desarrollo de la atención psicológica a pacientes renales y siguiendo la tendencia internacional, las principales investigaciones aplicadas han priorizado también el aspecto diagnóstico, tanto en pacientes, familiares, como en el staff sanitario (Mas, 1985; Zuazo y Mas, 1986; Verdes y Otero, 1990; Almeida, 1991; Otero y Verdes, 1993; Otero, Almeida, Verdes, Cuéllar y Pérez, 1992; Otero, 2000; Almeida, 2000; Reyes, 2003; Omar, Reyes y Castañeda, 2005; López, 2005; Reyes y Castañeda, 2006; Borroto, Almeida, Lorenzo, Alfonso y Guerrero, 2007; Varona, 2010; Reyes y Leyva, 2007; Reyes y Torres, 2011; González, 2011; Hernández, 2011; García, 2011; Oris, 2012), por lo que se convierte en una necesidad desde lo científico y lo práctico-asistencial desarrollar y evaluar la utilidad de propuestas de intervención.

En la búsqueda bibliográfica y entrevistas realizadas al respecto, pudimos constatar que en Cuba, en los años 80 se comenzó a realizar intervenciones en estos pacientes en el Centro de Rehabilitación creado por el Instituto de Nefrología de nuestro país (Almaguer, 1987), pero a pesar de lo novedoso que resultó la propuesta donde se privilegiaba el trabajo multidisciplinario, estas acciones tenían un marcado matiz empírico, limitando el logro de una adecuada rehabilitación a la reincorporación laboral de los pacientes, sin definirse indicadores objetivos y más abarcadores para evaluar el impacto de las intervenciones desarrolladas en la calidad de vida de estos.

En otros centros de diálisis o servicios de Nefrología del país las acciones realizadas han sido aisladas, poco sistematizadas y con un fin práctico-asistencial supuestamente adecuado para paliar las consecuencias de la enfermedad en el paciente, pero poco útil en el orden científico, por su marcado carácter empírico y su escaso nivel de generalización.

Esta diversidad de aproximaciones a la rehabilitación, con aportes parciales para la atención médica y psicológica de estos pacientes, denota la necesidad de integrar y sistematizar toda la información dispersa y fundamentar una estrategia de Rehabilitación Psicológica, en la cual se consideren todas las posibles aristas y actores que pueden influir en el estado psicológico del sujeto con IRCT, en función de contar con herramientas y metodologías efectivas, teniendo en cuenta los factores socioculturales y contextuales que puedan incidir en la replicabilidad de los resultados. Por lo que en esta investigación se pretende dar una visión más compleja del proceso de rehabilitación, dotando al paciente de un rol activo en la consecución de su bienestar, dinamizando las relaciones sociales que constituyen al sujeto y tratando de colocar la visión psicológica en la rehabilitación del paciente renal crónico, más allá de la dicotomía salud física-salud mental.

La provincia de Santiago de Cuba, donde se desarrolla esta investigación, según el Anuario Cuba Nefro-Red (2014), presenta una tasa de incidencia por encima de la media nacional (147,1 x millón de habitantes en Santiago de Cuba vs. 103,1 en Cuba) y la más alta del país, así como la mayor tasa nacional de prevalencia en Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal (352,1 por millón de habitantes). En particular su municipio cabecera exhibió una tasa similar a la de América Latina en el 2009 (527,73 por millón de habitantes). En la provincia existen tres hospitales que atienden a pacientes renales: el Hospital Provincial Saturnino Lora, el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas y el Hospital Infantil Norte; se cuenta además con cuatro salas de Hemodiálisis en los municipios de Palma Soriano, Contramaestre, San Luis y Guamá, las dos últimas de reciente inauguración.

En el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas de la provincia de Santiago de Cuba, donde se aplicó el estudio propuesto, se atienden un total de 125 pacientes procedentes de los municipios Santiago de Cuba, Songo-La Maya y Il Frente.

En dicho servicio ha faltado la presencia sistemática del psicólogo, por razones de disponibilidad de recursos humanos y por la emigración de psicólogos del sector a otras fuentes de empleo, lo que evidentemente ha afectado la atención psicológica a estos pacientes e incrementa la necesidad de la institución, así como de pacientes y familiares, que demandan el desarrollo de la atención psicológica.

Con dichos pacientes no se realizan (ni se han realizado), de manera planificada y científicamente fundamentada, acciones para restituirlos al nivel más alto posible de adaptación física, psicológica y social, lo cual, según la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization [WHO], 1981), es uno de los objetivos de la rehabilitación que incluye además cualquier medida encaminada a reducir el impacto de las condiciones responsables de los déficit y discapacidades, así como a ayudar a las personas discapacitadas a lograr su integración social óptima.

La presente investigación se justifica, también, por la demanda de estudios que profundicen en los métodos para lograr en los pacientes con IRCT una adecuada Rehabilitación Psicológica, la adaptación activa a la enfermedad y óptima reinserción social en función de sus potencialidades. Su actualidad se sustenta en la necesidad de contar con propuestas de intervención psicológica para los pacientes renales crónicos (con una alta incidencia en el cuadro de morbi-mortalidad cubano y afectaciones sensibles a la salud y calidad de vida de estos pacientes), que de manera armónica e integrada, a través de la complementariedad de la labor del personal de salud, la familia y los propios pacientes, permitan disminuir la presencia de alteraciones psíquicas, así como optimizar el funcionamiento psicológico y social.

Todo lo anteriormente expuesto, demuestra que los pacientes renales en Hemodiálisis presentan insuficiencias en los recursos psicológicos de que disponen para su adaptación a la enfermedad y su integración social, lo que hace necesario potenciar dichos recursos con vistas a una óptima Rehabilitación Psicológica a tiempo que fundamenta la necesidad, tanto científica como práctica, para desarrollar la investigación. De esta manera, como resultado de la consulta bibliográfica y la experiencia práctico-asistencial acumulada sobre el tema, se formula la siguiente interrogante de investigación:

¿Cómo potenciar, mediante una estrategia de intervención psicológica, la adaptación activa a la enfermedad y una mejor integración social de los pacientes con enfermedad renal crónica en etapa terminal que reciben tratamiento hemodialítico en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas de la provincia de Santiago de Cuba en el período 2010-2012?

Objetivo general

Desarrollar una estrategia de Rehabilitación Psicológica para potenciar la adaptación activa a la enfermedad y la integración social de los pacientes con enfermedad renal crónica en etapa terminal en tratamiento hemodialítico en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas de la provincia de Santiago de Cuba en el período 2010-2012.

Objetivos específicos

- ❑ Identificar las características psicológicas del paciente portador de IRCT, enfatizando en los estados emocionales, tipos de afrontamiento, apoyo social percibido, funcionamiento familiar percibido y calidad de vida.
- ❑ Determinar indicadores a fin de establecer el nivel de rehabilitación de los enfermos a partir de la búsqueda de los requisitos deseables para lograr su integración social.
- ❑ Diseñar una estrategia de Rehabilitación Psicológica para fomentar la adaptación activa a la enfermedad y la integración social de los pacientes renales crónicos, potenciando la capacidad de la familia, pares y el personal de salud para brindar apoyo social.
- ❑ Evaluar los resultados de la estrategia de Rehabilitación Psicológica aplicada desde las modificaciones generadas en las variables de estudio y desde la perspectiva de sus participantes.

Hipótesis

Las acciones diseñadas en la estrategia de intervención propuesta, sustentada esta en un sistema de indicadores de Rehabilitación Psicológica, permiten potenciar la adaptación activa a la enfermedad y la integración social de los pacientes con IRCT objeto de intervención.

La *novedad científica* de la presente Tesis radica en la propuesta de una estrategia de intervención con todos sus componentes y recursos auxiliares para conducir la Rehabilitación Psicológica en pacientes con enfermedad renal crónica, contiene un sistema de indicadores que sintetizan las regularidades que caracterizan la Rehabilitación Psicológica para estos pacientes.

Es una alternativa aplicable en instituciones de salud que se encarguen del cuidado y asistencia a los pacientes renales crónicos, ya sea de manera íntegra o parcial, y su carácter estratégico permite su modificación y adaptación a otros contextos asistenciales y geográficos.

Como *aporte teórico* de la investigación se establecen las regularidades teóricas de la Rehabilitación Psicológica en pacientes con IRCT, así como también las relaciones esenciales del sistema de indicadores para implementar, desarrollar y evaluar este tipo de intervención.

El *aporte metodológico* resulta ser la Estrategia de Rehabilitación Psicológica para pacientes con Enfermedad Renal Crónica, contentiva del sistema de indicadores propuestos, recursos de evaluación y soportados en la metodología mixta de investigación.

El *aporte práctico* se concreta en el “Manual de Procedimientos” para la aplicación de la estrategia, que propone un grupo de acciones con el fin de potenciar la adaptación activa a la enfermedad y la interrelación de la familia-paciente-personal de salud para facilitar el desarrollo de un paciente funcional

y competente, que ha aprendido a vivir con su enfermedad, que emplea el tiempo libre en actividades productivas y desarrolladoras, se inserta en actividades de utilidad social y recibe la ayuda de los que le rodean, lo cual permite desarrollar una vida plena y llena de sentido a pesar de la enfermedad. Por lo que muestra no solo valor para la práctica clínica de profesionales de la salud, sino impacto social directo en la mejoría del bienestar de los pacientes, e indirecto a través de la influencia en la capacidad de brindar apoyo social por familiares, pares y personal de salud.

La necesidad y factibilidad de la propuesta de investigación se justifica por su nexo con diversas prioridades de la Ciencia y Técnica, así como se sustenta en los proyectos de investigación vinculados con instituciones de salud: “Proyecto de entrenamiento y evaluación para lograr potenciar el enriquecimiento humano. 2007-2012” (PENELOPEH) y “Desarrollo de la Rehabilitación Psicológica en Santiago de Cuba (2013-2014)”, ambos de la Universidad de Oriente. Se relaciona también con las prioridades del programa de Salud territorial del CITMA en Santiago de Cuba.

El informe de la investigación está dividido en Introducción, tres capítulos, Conclusiones, Recomendaciones y Anexos. En el primer capítulo se esbozan los supuestos teóricos que sustentan la investigación y el desarrollo de la estrategia, para lo que se profundiza en las particularidades de la Rehabilitación Psicológica, se analizan y critican los modelos teórico-conceptuales de esta modalidad de intervención y se valora su aplicación al paciente renal crónico. En el segundo capítulo se precisa el diseño metodológico empleado, se explica el proceso de elaboración de la estrategia de Rehabilitación Psicológica, sus componentes y fundamentos metodológicos, así como la metodología seguida para su evaluación. En el tercer capítulo se analizan los resultados alcanzados a partir de la aplicación íntegra de la Estrategia en el Servicio de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas de Santiago de Cuba, teniendo en cuenta los indicadores de Rehabilitación Psicológica, realizando la evaluación del proceso de implementación y los resultados de esta, de los cuales se derivan las principales conclusiones y recomendaciones de la investigación.

En los Anexos, se recogen los métodos y técnicas empleados, así como se ilustra y profundiza en los principales resultados cualitativos y cuantitativos encontrados, igualmente se anexa el “Manual de Procedimientos de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica para pacientes con Enfermedad Renal Crónica”, en el que está recogida de manera completa la estrategia implementada.

CAPÍTULO 1: FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA EL ESTUDIO DE LA REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

1.1. La Rehabilitación Psicológica: sus particularidades

El psicólogo, desde su ejercicio profesional, puede desarrollar diversas acciones de intervención psicológica, una de ellas y tal vez la de mayor nivel de complejidad resulta ser la rehabilitación (RH).

La OMS la define como “la restitución a los pacientes del nivel más alto posible de adaptación física, psicológica y social. Incluye cualquier medida encaminada a reducir el impacto de las condiciones responsables de los déficits y discapacidades y ayudar a las personas discapacitadas a lograr su integración social óptima” (WHO, 1981, pág. 9).

La readquisición de la actividad profesional o la restitución de un determinado nivel de adaptación, no presupone necesariamente el retornar los niveles previos de funcionamiento, aunque sí es posible el alcanzar niveles básicos o intermedios como resultado de las acciones de rehabilitación.

Los servicios de rehabilitación se proporcionan en varios escenarios; por ejemplo: las instituciones especiales de la atención terciaria, hospitales y clínicas para pacientes ambulatorios, así como en el ámbito comunitario, como es el caso de Cuba. La rehabilitación para las personas discapacitadas no puede lograrse a través de un solo sector o tipo de servicio, la salud, la educación, los servicios vocacionales y sociales contribuyen de manera integrada al proceso de rehabilitación (Stiens, O’Young y Young, 2008), por lo que la propuesta que se hará en este estudio deberá integrarse a acciones multidisciplinarias y multidimensionales para obtener sus mejores resultados.

Se plantea, además, que la rehabilitación a personas con discapacidad y minusvalías debe caracterizarse por la confluencia de su acción en dos sentidos: por un lado se entrena a estas personas para lograr la adaptación a su ambiente, y a su vez se transforma el ambiente y medio social en función de facilitar la integración del sujeto a este. Es válido destacar también que en este proceso, pacientes, familiares y comunidad tienen niveles de participación y responsabilidad importantes en la implementación y desarrollo de los servicios rehabilitatorios (WHO, 1981).

Aunque esta es la concepción de rehabilitación más difundida y la que todavía tiene una posición preponderante en nuestra realidad, parte de asignar un rol protagónico y decisivo al especialista y/o rehabilitador, como el depositario del conocimiento, y con el poder de determinar las acciones y modalidades de rehabilitación más adecuadas para lograr los objetivos previstos, por lo que en su base está una concepción de sujeto discapacitado pasivo, sin conocimientos y privado de capacidad de decisión, con las implicaciones éticas que esto presupone.

Por esas razones y con el interés de aumentar el nivel de independencia y la capacidad de tomar decisiones de quienes son beneficiados con los servicios de rehabilitación, es considerada en la actualidad como un proceso en que las personas con discapacidades o sus representantes legales toman las decisiones sobre en cuáles actividades rehabilitatorias ellos necesitan participar (WHO, 2004).

La OMS (WHO, 1994; WHO, 2002) define tres tipos de rehabilitación: la rehabilitación de base institucional, la rehabilitación ambulatoria y la rehabilitación de base comunitaria; estos diferentes tipos de rehabilitación permiten realizar un tránsito desde la institución que comienza todo el proceso rehabilitatorio del individuo (generalmente instituciones de nivel secundario o terciario) hacia la propia comunidad donde el individuo habita (en el caso de Cuba, los centros de rehabilitación enclavados en las áreas de salud de la Atención Primaria).

La rehabilitación diseñada en esta investigación se encuentra dentro de la modalidad de rehabilitación institucional,² como primer eslabón de atención, que deberá ser complementado en el futuro con acciones de tipo ambulatorio y comunitario.

Por otra parte, respecto a los tipos de rehabilitación que existen, Mermis (2005) clasifica tres tipos (física o médica, psicosocial, vocacional/no-vocacional), pero muestra confusión con las adscripciones disciplinares, los objetos de estudio y los métodos de cada una de ellas, obviando por ejemplo la RH psiquiátrica o incluyendo la RH neuropsicológica dentro de la RH médica o física.

Aunque resulta difícil establecer clasificaciones en un ámbito de actuación tan complejo y complementario como es la rehabilitación, tomando en cuenta el objeto de estudio y los métodos que se emplean, existen cinco grandes grupos de enfoques rehabilitatorios (no excluyentes) en los ámbitos de la salud: rehabilitación física, rehabilitación psiquiátrica, Rehabilitación Psicológica, rehabilitación social y rehabilitación vocacional. Dentro de la rehabilitación física se incluiría aquella de carácter fisiológico, médico y de fisioterapia; dentro de la psicológica se distinguen la neuropsicológica o neurocognitiva, la psicosocial y la psicológica propiamente dicha; la psiquiátrica, como la dirigida exclusivamente al tratamiento de enfermos mentales graves; dentro de la vocacional, aquellas acciones encaminadas a la educación y/o reincorporación laboral, y dentro de la social aquellas que se enfocan en la rehabilitación de las actividades de la vida cotidiana, el trabajo con la familia y las medidas adoptadas en la comunidad para garantizar el óptimo funcionamiento social de los sujetos objeto de la rehabilitación.

Ahora bien, ¿existe alguna particularidad distintiva cuando se habla de Rehabilitación Psicológica (RHP)?

El estudio de la rehabilitación desde la perspectiva psicológica entraña muchos retos teóricos, epistemológicos y metodológicos. Uno de los principales problemas metodológicos está relacionado con su definición conceptual y su delimitación de otros términos con los que guarda algún tipo de vínculo y similitud, en este caso rehabilitación psiquiátrica y psicosocial, delimitación que no está suficientemente clara y con evidentes superposiciones (Gisbert, *et al.*, 2002; Iyer, Rothmann, Vogler y Spaulding, 2005; Martínez, Vidal, Alfonso y Rodríguez, 2010), por lo que se encuentran investigaciones que se refieren indistintamente a una u otra (Sharma, 2004; Uriarte, 2004), equiparando estos términos y conduciendo a confusiones desde el punto de vista conceptual. Igualmente, los buscadores de información en Internet y bases de datos científicas las asumen como términos similares.

A pesar de la diversidad de conceptos sobre Rehabilitación Psiquiátrica y Rehabilitación Psicosocial que se pueden encontrar en la literatura científica (Anthony, W.A., 1993; referido por Lara *et al.* 2005; Rodríguez, 1997; Guinea, 1997; Lucca y Allen, 2001; Gisbert *et al.*, 2002; Iyer, Rothmann, Vogler, y Spaulding, 2005; Martínez, Vidal, Alfonso y Rodríguez, 2010; Desviat, 2010, referido por González, J. y Rodríguez, 2010), el objeto de estudio suele ser el mismo para ambos tipos de intervenciones; en general, se refieren al tipo de intervención con enfoque rehabilitatorio dirigida a enfermos mentales crónicos y graves, aunque las metas pueden ser diversas: ya sea superar las discapacidades y los deterioros que su condición les genera, funcionar mejor en situaciones sociales, vocacionales, educacionales y de la vida diaria, mejorar el funcionamiento personal y social, la calidad de vida y apoyarlos en la integración comunitaria, mejorar su funcionamiento psicosocial en general, restablecer y/o desarrollar conocimientos y/o habilidades mediante el aprendizaje y el entrenamiento, desarrollar plenamente sus capacidades, mantenerlos en su entorno social y familiar, así como detener e invertir el proceso de exclusión, cronificación y deterioro que la experiencia manicomial les generaba, entre otras muchas más.

En estas conceptualizaciones el proceso de rehabilitación es visto como un enfoque comprehensivo para el tratamiento, una serie diversa de servicios, un conjunto de estrategias de intervención psicosocial y social, un proceso para lograr la integración social del sujeto con enfermedad mental crónica, una aproximación terapéutica, un proceso interventivo, un acto ético, entre otros. Es tan compleja su definición, que López (2011) plantea que la rehabilitación en el ámbito del tratamiento al enfermo mental crónico es a la vez una filosofía, una estrategia, un nivel de atención, una serie de programas y un conjunto de dispositivos.

Entonces, ¿es Rehabilitación Psiquiátrica y Rehabilitación Psicosocial lo mismo? ¿Cuáles son los límites y las relaciones entre ambos conceptos?

Tanto la Psiquiatría como la Psicología Clínica han ido transitando desde una concepción más gabinetista y tradicional hacia un enfoque de carácter más comunitario, donde se tienen en cuenta aspectos que trascienden el ámbito estrecho de la consulta clínica. Es bajo los principios de la des-institucionalización del enfermo mental grave, los aportes de la Psiquiatría Social y la Reforma Psiquiátrica (Gisbert *et al.*, 2002), que se realiza un cambio de paradigma y de concepción del paciente psiquiátrico y marca en primer lugar el nacimiento de la Rehabilitación Psiquiátrica como enfoque terapéutico, y más adelante el tránsito hacia las concepciones actuales de Rehabilitación Psicosocial; implicando, no solo el empleo de recursos psiquiátricos y psicológicos para lograr la reincorporación social del paciente mental, sino la participación de la familia, la comunidad y la sociedad en sentido general, a fin de alcanzar los mayores niveles de funcionalidad de estos sujetos en su entorno. Ambas aproximaciones tienen como objeto el proceso de rehabilitación del sujeto portador de enfermedad mental crónica, aunque una desde una concepción más tradicional e institucionalizada, y otra desde un enfoque más social y con la participación de la comunidad donde los enfermos mentales residen.

La tradición de investigación en rehabilitación psiquiátrica, devenida en rehabilitación psicosocial, es la que más apoyo empírico e investigativo ha tenido, no siendo así cuando de Rehabilitación Psicológica se trata, pues la visión del individuo y la salud desde un enfoque biopsicosocial y la falsa dicotomía salud mental vs. salud somática (trascendida en las concepciones actuales del proceso salud-enfermedad), han contribuido al nacimiento de la Rehabilitación Psicológica como una disciplina independiente, aplicable a otros ámbitos que trascienden los propios de la salud mental, donde el sujeto como consecuencia de factores físicos, sociales, ambientales, es portador de condiciones de carácter irreversible que demandan del sujeto grandes esfuerzos de adaptación (Roca, 2013).

Esto deriva en otro de los problemas metodológicos identificados y que se relacionan con la escasez de investigaciones teóricas asociadas a la Rehabilitación Psicológica, con aproximaciones que enfatizan en las técnicas y herramientas de rehabilitación por emplear, sin tener en cuenta su basamento teórico, así como la inexistencia de interpretación psicológica de los resultados de ensayos clínicos aleatorios en el ámbito de la rehabilitación (Dunn y Elliott, 2008), por lo que es todavía insuficiente el conocimiento que se tiene sobre esta y sus particularidades (Pillay y Kramers-Olen, 2013), convirtiéndose en un problema de carácter epistemológico.

Estos autores refieren que la investigación en Rehabilitación Psicológica es una amalgama constructiva de hipótesis, métodos, y datos de la Psicología (sobre todo la Psicología clínica, la consejería y la Psicología social), educación (particularmente la educación especial y la consejería en rehabilitación), medicina (fisiatría, neurología), enfermería, la fisioterapia, la terapia física y la terapia ocupacional y, cada vez más, las neurociencias. Los acercamientos e ideas de la naciente Psicología positiva también han incidido en la creación de teoría en la Psicología de la rehabilitación, lo que hace mucho más complejo este proceso.

Por estas razones, existe mayor claridad de los modelos teórico-conceptuales para enfocar la Rehabilitación en el ámbito de la Psiquiatría, devenida en Rehabilitación Psicosocial. En este sentido, Guinea (1997) y Cardonne y Sisti (1997) basándose en las concepciones de Sarraceno, identifican cuatro: El Modelo de Entrenamiento en Habilidades Sociales de Liberman, Anthony, Farkas y otros; el Modelo Psicoeducativo de Brown y Wing, después desarrollado por Vaughn y Leff, Falloon y otros; El Modelo de Comportamientos Socialmente Competentes desarrollado por Spivack, y el Modelo de Luc Ciompi sobre el papel de los aspectos sociales en la cronicidad del enfermo mental. En los preceptos de estos modelos se evidencia la influencia de la Ciencia Psicológica por las categorías y métodos empleados.

Recientemente, Farkas, Jansen y Penk (2004) identifican una serie de intervenciones terapéuticas basadas en la evidencia, con un fuerte sustento empírico para lograr la rehabilitación de pacientes con enfermedades mentales crónicas, se refieren a: Tratamiento Comunitario Asertivo (ACT por sus siglas en inglés), apoyo para el empleo (SE por sus siglas en inglés) y la Psico-educación familiar (FPsy por sus siglas en inglés). Por igual, identifican técnicas como el entrenamiento en habilidades y la remediación cognitiva que son algunas de las empleadas en el ámbito de la Rehabilitación Psicosocial con suficiente apoyo empírico de su efectividad. Señalan también como modelos promisorios en este ámbito: al Modelo Seleccionar-Obtener-Mantener (Choose-Get-Keep Model en inglés). El modelo de los Programas Casas-Clubes (Club House Program Model en inglés), además de mencionar el apoyo para la educación y la ayuda de pares como otras modalidades interventivas que apuntan hacia el logro de mejores resultados en el proceso de rehabilitación de enfermos mentales.

Estas últimas referencias parten de la experiencia norteamericana y se refieren a modelos o enfoques terapéuticos que son habituales en la práctica psiquiátrica en ese país, pero que para nada implican un análisis general del proceso de rehabilitación psicosocial; igualmente, los argumentos para sustentar su efectividad son puramente positivistas.

Más recientemente, Martínez, Vidal, Alfonso y Rodríguez (2010), además de los modelos clásicos de rehabilitación identificados, refieren al Diagnóstico y Rehabilitación Neurocognitiva como otro de los modelos aplicados en la década de los 70 por Wagner, Meichembaun, Platt y Spivack. Por igual, identifican la Terapia Ocupacional como el modelo más antiguo de todos y del cual el Dr. Eduardo Bernabé Ordaz fue uno de los principales impulsores de la aplicación de ese modelo de rehabilitación en Cuba en el Hospital Psiquiátrico de la Habana (Ordaz, s/f).

Está claro que no solo los sujetos mentalmente graves necesitan de intervenciones psicológicas y psicosociales para el logro de la rehabilitación; cualquier sujeto, portador de una enfermedad crónica, es decir, incurable, enfrenta el reto de alcanzar el nivel más alto posible de adaptación física, psicológica y social a su nueva condición, así como necesitan reducir el impacto de secuelas y consecuencias que se derivan de su situación y los pueden llevar a enfrentar discapacidades ya sean permanentes o transitorias.

La división 22 de la American Psychological Association (APA) define la Rehabilitación Psicológica como la aplicación de los principios psicosociales en el trabajo con personas con discapacidades físicas, cognitivas, emocionales y del desarrollo. Más adelante refieren: “El campo de la Psicología de la rehabilitación incluye la práctica clínica, el desarrollo de programas de rehabilitación y administración, la investigación, la enseñanza, la educación pública y la prevención de lesiones y promoción de la salud, el desarrollo de políticas y defensa de las personas con discapacidades y enfermedades crónicas.”(APA, s/f). Por su parte, Frank y Elliott (2000) proponen un enfoque poco específico sobre la rehabilitación, al considerarla como una disciplina científico-asistencial que se encarga de la influencia de todos los factores psicológicos asociados a condiciones crónicas de salud y que limitan las actividades de la vida diaria.

En este sentido, Roca (2004, 2013) define la Rehabilitación Psicológica como “una de las funciones a desarrollar por los psicólogos clínicos con el objetivo de realizar acciones psicológicas sobre individuos cuyo carácter distintivo es el ser portador de limitaciones tanto físicas como psíquicas de carácter irreversible, por lo cual son tributarios de acciones psicológicas para integrar a estos pacientes a la vida cotidiana hasta el óptimo nivel donde sus limitaciones se lo permitan” (pág. 13).

Estas definiciones vuelven a hacer evidente el problema de carácter epistemológico de definir o diferenciar el objeto de estudio de la Rehabilitación Psicológica, ¿tendría esta, al igual que la Rehabilitación Psiquiátrica y la Psicosocial, como objeto de estudio al enfermo mental grave, además del enfermo físico? ¿Cuáles serían entonces las diferencias en los métodos que emplean? ¿A qué

disciplina se adscriben dichos métodos? ¿A la Psiquiatría como ciencia médica o a la Psicología como ciencia social? Estas son interrogantes que aún hoy no han sido respondidas del todo, no solo porque la Rehabilitación Psicológica es una disciplina con un corto período de desarrollo, sino porque establece vínculos disciplinares con diversas ramas afines. No obstante, la propia práctica asistencial establece una posible diferenciación, aunque se plantea que la Rehabilitación Psicosocial no es privativa del enfermo mental crónico y se reconoce que la Rehabilitación Psicológica se puede emplear en sujetos con enfermedades crónicas ya sean físicas o mentales (Roca, 2013), existe la tendencia a emplear el término de Rehabilitación Psicosocial cuando se habla de enfermos mentales y Rehabilitación Psicológica cuando se habla de enfermos físicos, discapacitados, atletas lesionados y otros.

A los fines de la presente tesis, la Rehabilitación Psicológica es concebida como *el tipo de intervención que utiliza procedimientos y herramientas de la Psicología para incidir en la readaptación y reincorporación social de sujetos con enfermedades crónicas, que no implican el padecimiento o diagnóstico de una enfermedad mental.*

Lo que caracteriza a la Rehabilitación Psicológica no es solamente el tipo de método que se emplee, sino sus objetivos y destinatarios; visto los objetivos como la disminución de secuelas a consecuencia de su condición, la prevención de discapacidades y la adaptación activa a la enfermedad o condición patológica, que le permita un óptimo nivel funcional y algún nivel de control o independencia. Los destinatarios o beneficiarios de estas acciones son sujetos que padecen enfermedades crónicas, incurables, o enfermedades congénitas y agudas con un potencial discapacitante, en los que se promueve que desarrollen una postura activa y responsable ante la optimización de su salud.

Los resultados esperados en los sujetos cuando se realizan con ellos acciones de Rehabilitación Psicológica implicarían un aumento del nivel de independencia y autoeficacia, un reconocimiento a sus necesidades y las vías de satisfacción, así como el adaptarse a su condición mediante la auto-transformación y la transformación del medio, que podría verse como una adaptación bidireccional, muy a tono con las concepciones actuales de Rehabilitación de la OMS, donde se transforma al discapacitado y este transforma el contexto o el ambiente en el que este se desenvuelve para disminuir las barreras de todo tipo: arquitectónicas, psicológicas, sociales.

Tomando este complejo escenario, ha sido imposible identificar modelos teórico- conceptuales exclusivos de la Rehabilitación Psicológica, debido al pobre desarrollo de esta rama, no hay “pureza teórico-metodológica” en los modelos que se aplican, más bien se derivan o han sido compartidos de la rehabilitación psicosocial y Psiquiatría, y como ya se refirió, también de otras disciplinas científicas.

Muchos de estos modelos, por ejemplo el de Habilidades Sociales o el de Psico-educación, tienen un carácter más general y su aplicación no ha sido privativa de las enfermedades mentales crónicas.

Por eso, no obstante las diferenciaciones teóricas, epistemológicas y metodológicas entre Rehabilitación Psiquiátrica/ Psicosocial/ Psicológica, las dos primeras se han convertido en un punto de referencia obligado a la hora de desarrollar la RHP, ya que le aportan métodos, principios y concepciones que por su carácter pueden ser generalizados o adaptados a esta. Muchos de estos principios son aplicables a la Rehabilitación Psicológica de pacientes renales, de manera particular los que hacen referencia a aspectos multidisciplinarios, la organización por etapas y la integración de varias modalidades de tratamiento psicológico y de asistencia social.

1.2. La Rehabilitación Psicológica en el enfermo renal crónico

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un padecimiento con diferentes estadios de desarrollo, caracterizada por el daño en el riñón durante tres meses o más provocado por anomalías estructurales o funcionales en dicho órgano (Arce, 2009). En la medida que va disminuyendo la capacidad de filtrado del riñón progresa desde una etapa I, en la cual dicha capacidad disminuye en un 50 %, hasta una etapa V, denominada Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT), en la que el riñón es totalmente incapaz de cumplir su función en el organismo.

Asociado a la ERC pueden aparecer otras enfermedades y complicaciones médicas, como consecuencia de su afectación de salud, por lo que en estos pacientes es frecuente la comorbilidad,³ factor que complica el cuadro clínico.

Las etapas I y II de la enfermedad son asintomáticas. Los primeros síntomas, consistentes en náuseas, pérdida del apetito y debilidad, se manifiestan fundamentalmente en la etapa III. Si el paciente en estas etapas iniciales, por el carácter asintomático de la enfermedad, no es diagnosticado y médicamente tratado, entra en la fase terminal de la enfermedad (etapa V), en la cual aparece el denominado síndrome urémico, consistente en el agravamiento de todos los síntomas y síndromes de la uremia.⁴ En esta etapa, afloran síntomas como letargo intenso, cefalea, lengua saburral, mal aliento y prurito intenso sin erupción cutánea. En este punto de su evolución médica, el paciente, para sobrevivir, necesita tratamiento sustitutivo de la función renal o Terapias de Reemplazo Renal (TRR), es decir, la Hemodiálisis (HD), la Diálisis Peritoneal (DP) y el Trasplante Renal (TR) (Omar, Reyes y Castañeda, 2005). En el caso de los pacientes con los que se desarrolla la presente investigación reciben la HD como TRR.

La Hemodiálisis (HD) es el tratamiento más utilizado a nivel mundial, el 80 % de la población utiliza esta modalidad terapéutica; también en Cuba es la opción empleada por excelencia, en el 2014 el 96,24 % de los pacientes eran tratados con HD (Anuario Cuba Nefro-Red, 2014). Consiste en un método de depuración extracorpórea bastante reciente y que suple la función del riñón. Se realiza poniendo en contacto la sangre del paciente con el líquido de diálisis a través de una membrana semipermeable que retiene las proteínas y otros desechos tóxicos de la sangre, y permite solo el intercambio de moléculas pequeñas (Roca Goderich *et al.*, 2002). Dicho proceder se realiza con el auxilio de una máquina conocida como riñón artificial.

La presente investigación se desarrolla con pacientes en Hemodiálisis, teniendo en cuenta que es la principal modalidad de tratamiento en el país, que la propia categoría de terminal con la cual se asocian a dichos pacientes renales se relaciona más al no funcionamiento del riñón que al propio estado de estos, además de que dichos pacientes en su mayoría y por diversas razones (médicas, psicosociales, personales, del azar) nunca podrán acceder a un trasplante, lo cual hace muy probable que sobrevivan varios años en el estadio terminal de la enfermedad.

Esta enfermedad, por su cuadro clínico, sus consecuencias y grado de influencia en la vida del individuo que la padece, implica disímiles pérdidas, tanto físicas como personales y sociales, que indiscutiblemente generan afectaciones desde el punto de vista psicológico.

Los aspectos de índole psicológico y social, en la valoración de la situación de salud de los pacientes portadores de ERC, comenzaron a ser una necesidad a raíz de la implementación de los tratamientos sustitutivos y el aumento de la esperanza de vida que esto trajo consigo, tomando la Calidad de Vida (CV) un lugar preponderante en la valoración del estado de salud de los pacientes.

Los primeros acercamientos psicológicos partían desde un paradigma biologicista, lo que queda reflejado en el libro de Nefrología de Massry y Glasscock (1989) donde se tratan los aspectos psicológicos dentro de las anormalidades neurológicas del Sistema Nervioso Central, reduciendo así el papel de lo psicológico al plano de su basamento biológico (Warnock, 1998; Procci, 1989).

En los materiales consultados, se hacen referencias a las alteraciones que el Síndrome Urémico y la Diálisis (DP y HD) producen en estos pacientes, destacándose las de índoles ansiosas, fóbicas, suicidio o ideas suicidas, falta de seguimiento a las prescripciones médicas, depresión, deterioro cognitivo, disfunción sexual y problemas psicosociales (Procci, 1989; Border *et al.*, 1983; Tobo, Martínez, Mosquera, Peña y Paz, 1995; Amigo, Fernández y Pérez, 1998; White y Grenyer, 1999; Zúñiga, 2002; Omar, Reyes y Castañeda, 2005; Soykan *et al.*, 2005; Madan, Kalra, Agarwal, y Tandon, 2007; Chilcot,

Wellsted, Da Silva-Gane y Farrington, 2008; Cukor *et al.*, 2008; Laudański, Nowak y Wańkowicz, 2010; Hedayati *et al.*, 2010; González, 2011; Kop *et al.*, 2011; Theofilou 2011a).

En los pacientes renales existen una serie de eventos relacionados con su condición que pueden generar estrés (Amigo *et al.*, 1998; Welch y Austin, 1999; Kimmel, 2001; Ekelund y Andersson, 2007; Laudański, Nowak y Wańkowicz, 2010), se destacan dentro de estos: las características de la dieta y las restricciones en la ingestión de líquidos; cambios en su nivel funcional con tendencia al deterioro y la disminución de capacidades físicas y cognitivas; sintomatología asociada a la enfermedad; pérdidas del estatus y cambio del rol a nivel familiar, laboral y social; problemas financieros; síntomas tales como el deterioro y alteraciones en el deseo y rendimiento sexual; cambios en la autoimagen y la autoestima; disminución de la independencia; característica riesgosa del tratamiento y miedo a la muerte; dificultades en la obtención de un trasplante y las relaciones establecidas con el equipo médico. En general, es un tema frecuente en la evaluación del impacto psicológico de la enfermedad

El estrés también ha sido evaluado en las familias de los pacientes y en el equipo médico que se encarga de su asistencia (Almeida, 2000; Otero, 2000; Reyes, Domínguez y Omar, 2004; Klersy *et al.*, 2007; Hernández, 2011), en el caso de la familia, se abordará más adelante.

Todas estas afectaciones psicológicas convierten al paciente renal como tributario de acciones de intervención psicológica, de manera particular la rehabilitación.

La mayoría de los estudios relacionados con la rehabilitación de los pacientes con afecciones renales crónicas, se limitan al aspecto físico de la rehabilitación y específicamente a la realización de ejercicios físicos para disminuir las consecuencias negativas que genera la enfermedad a nivel esqueleto-muscular. (The Life Options Rehabilitation Advisory Council, 1997; Koudini, 2001; Tawney K. W., Tawney P.J.W. y Kovach, 2003; Curtin, Becker, Kimmel y Schatell, 2003; Ouzouni, Kouidi, Sioulis, Grekas y Deligiannis, 2009).

Muchos investigadores consideran la rehabilitación como un proceso propio del paciente postrasplante (Coffman, 2011). Esta investigadora ha llegado a la conclusión de que la rehabilitación es un proceso sistemático e integral, en el cual se deben realizar acciones no solo desde el punto de vista físico, sino incluir también la rehabilitación social y psicológica, donde la incorporación al trabajo o a alguna actividad socialmente útil, así como una adecuada adaptación a la enfermedad y sus limitaciones, serían metas importantes para lograr la total inserción del individuo en la sociedad (Reyes, Otero y Duque de Estrada, 2005).

En 1989, Procci planteó los factores que posibilitan una mejor rehabilitación en la Enfermedad Renal Crónica, en la que están presentes ciertos elementos socio-psicológicos tales como: el nivel de funcionamiento pre-enfermedad, la satisfacción laboral previa a la instalación de la enfermedad, percepción del paciente en su condición de enfermo y la actitud del paciente en lo que respecta a su dependencia (Procci, 1989). Aunque estos aspectos ciertamente son importantes para evaluar la rehabilitación ante la enfermedad, es necesario también tener en cuenta aspectos personológicos, emocionales y afectivos, así como la capacidad de ajuste y afrontamiento. Dicho autor obvia, además, otros factores que resultan cruciales en este proceso, como el apoyo social, de manera particular el brindado por la familia y el personal de salud.

Más recientemente se tiene referencia de un plan de rehabilitación renal desarrollado por The Life Options Rehabilitation Advisory Council (LORAC) que tiene en su base la intervención en cinco aspectos fundamentales ("5-E"): Estimulación, Educación, Ejercicios, Empleo y Evaluación. Ellos establecen todo un programa basado en una serie de acciones y pasos para facilitar la educación vocacional y la reincorporación al trabajo de los pacientes renales, la práctica habitual de ejercicios físicos adecuados a su condición médica, la educación y formación en aspectos propios de la enfermedad y el tratamiento, promover la estimulación y la motivación del paciente a alcanzar nuevas metas como parte de dicho programa, y por último la evaluación de los logros alcanzados y los niveles de calidad de vida desarrollados (LORAC, 1997).

El LORAC ha definido la rehabilitación renal como un proceso en el que pacientes, familiares y profesionales trabajan unidos para lograr resultados óptimos de funcionamiento físico, social, psicológico y personal ante la presencia de una condición potencialmente discapacitante (LORAC, 1997; Curtin *et al.*, 2003).

Aunque desde una visión más integral del proceso rehabilitatorio, el LORAC adolece de una aproximación "psicológica" que permita promover el logro de sus objetivos; en su modelo, el psicólogo de la salud, que mucho puede aportar, no tiene ninguna función; claro está que esta propuesta está basada en la realidad del sistema de salud de EUA, donde desempeña un rol más protagónico el trabajador social, con las limitaciones que eso implica para la atención psicológica de estos pacientes.

Las diversas vertientes interventivas desarrolladas en los pacientes renales con fines rehabilitatorios o de tratamiento psicológico han privilegiado el empleo de intervenciones educativas con la meta de instruirlos sobre la función del riñón, el fallo renal, la diálisis y las opciones de trasplante (Bergtrom *et al.*, 1999; Golper, 2001; Devins *et al.*, 2003; Ravani *et al.*, 2003; Chau *et al.*, 2003).

Aunque se coincide en valorar lo beneficioso de este enfoque en lo educativo, aproximaciones con un carácter más multidisciplinario, integrativo, o más generales para el cuidado de los pacientes, parecen ser más beneficiosas (Kutner, Curtin, Oberley y Sacksteder, 1997). Algunas investigaciones destacan la importancia de efectuar intervenciones terapéuticas, preventivas y educativas en las primeras etapas de la enfermedad, en las cuales todavía no ha ocurrido el daño renal (Ravani *et al.*, 2003; Curtin *et al.*, 2003).

Si bien de manera más escasa, la cuestión laboral y vocacional también ha sido estudiada en los pacientes renales, así como su relación con la rehabilitación (Peters, Hazle, Finkel y Colls, 1994; Kutner, Zhang, Huang y Johansen, 2010; Julián, Molinuevo y Sánchez, 2012). Se coincide con el planteamiento hecho por estos autores cuando refieren que mantenerse empleado es un importante parámetro de RH, así como que el éxito de esta depende, entre otros aspectos, del uso del tiempo en actividades útiles para el paciente, donde el apoyo social y la rehabilitación vocacional puede ser recurso a utilizar como vía de estimularlo a que continúe trabajando tanto como sea posible.

En términos de herramientas o metodología, ha sido utilizado el enfoque salutogénico a través de los entrenamientos en autoeficacia (Shoiw-Luan,"s.f."; Lii, Tsay y Wang, 2007), el enfoque en el empoderamiento de los pacientes, (Tawney *et al.*, 2003; Tsay y Hung, 2004; Griva *et al.* 2011). De manera más escasa, desde el punto de vista metodológico, se han empleado diseños experimentales con evaluaciones pretest-posttest o ensayos clínicos (Baerwald, 2002; Griva *et al.* 2011, Rodrigue, Mandelbrot y Pavlakis, 2011).

Otras investigaciones han aplicado el trabajo en grupo para indagar los efectos de diversas modalidades de intervención en algunas variables de índole psicológica (Tsay y Lee, 2005; Lii, Tsay y Wang, 2007; Griva *et al.*, 2011), así como enfoques terapéuticos cognitivos-conductuales contribuyentes a mejorar la calidad de vida del paciente (Rodrigue *et al.*, 2011).

Si bien, en general los resultados apuntan a la efectividad de estas intervenciones en la modificación de los niveles de estrés percibido, la autoeficacia, el estado de ánimo, la adherencia auto-reportada y la calidad de vida; su alcance es muy reducido, sin pretensiones de influir en el grado de rehabilitación de los pacientes y sin tener en cuenta el papel de aspectos con un carácter más social y de otros actores esenciales en el proceso de recuperación psicológica de estos sujetos, dígame familia y personal de salud.

En Cuba, Almaguer (1987) describe que en 1982 se instaura el Centro de Rehabilitación del Instituto de Nefrología, con el objetivo de brindar atención integral a los enfermos en las esferas físicas, psíquicas y

sociales. Dicho centro contaba con un equipo multidisciplinario (que incluía al psicólogo) que se dio a la tarea de estudiar cómo lograr la adecuación de la diálisis a cada paciente, dar orientación dietética y nutricional, caracterizar psicológicamente a estos pacientes y determinar la influencia del ejercicio físico como factor preventivo y de fortalecimiento en su estado general. Lamentablemente dicha experiencia no continuó, por lo que no se ha podido disponer de sus resultados, concluyó sin realizar una evaluación de sus efectos e impacto. Igualmente es cuestionable limitar la acción psicológica solo al proceso diagnóstico del paciente, subempleando las posibilidades para la intervención y el cambio conductual que nuestra ciencia puede ofrecer.

Más recientemente, aunque desde el punto de vista práctico-asistencial, se realizan acciones interventivas con estos pacientes por el profesional de la Psicología, estas no tienen como objetivo alcanzar la RHP, o no se emplea el método científico para su desarrollo, ilustrando el carácter pragmático y ecléctico que caracteriza la práctica profesional (lo cual es válido) de la Psicología hecha en Cuba. En aquellas que se aplican con fines investigativos, la publicación y divulgación de sus resultados son muy escasas, y se cuenta solo con las referencias de intervenciones dirigidas a cuidadores (Grau, Hernández y Bagattin, 2013) y a pacientes con trasplante renal (Bernardo y Rodríguez, 2013); por lo que hasta ahora no existen evidencias de que se haya realizado una investigación que sistematice o valide alguna estrategia o metodología de Rehabilitación Psicológica en estos pacientes, donde queden establecidos sus basamentos teóricos, su alcance y su utilidad.

1.3. Indicadores de Rehabilitación Psicológica del enfermo renal crónico en Hemodiálisis

Para poder materializar o tener elementos que permitan diseñar y evaluar de manera efectiva una intervención en Rehabilitación Psicológica en pacientes renales, se debe tener claridad sobre las características o atributos deseables en un paciente rehabilitado, considerado como sujeto que a consecuencia del proceso interventivo ha logrado cierto grado de reincorporación y un funcionamiento social óptimo de acuerdo con sus posibilidades y potencialidades.

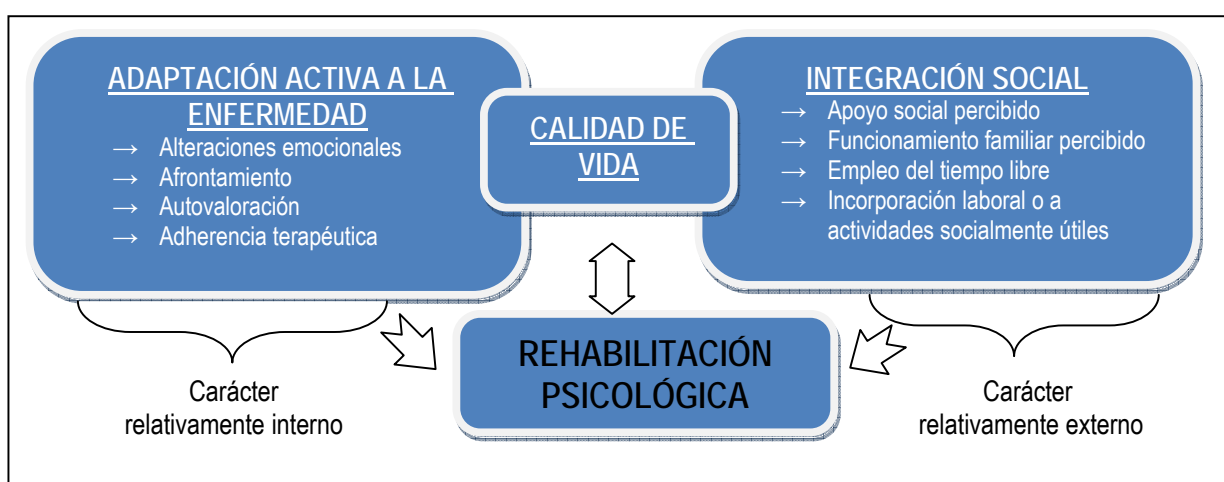
Según Reyes, Jones y Sow (2009), la valoración o asunción del criterio de paciente rehabilitado tiene un matiz muy subjetivo y parte de las concepciones que de rehabilitación tenga la persona que hace el juicio, no existiendo ningún documento oficial o investigación realizada en nuestro país que esclarezca este particular.

En las investigaciones consultadas y anteriormente referidas, existen diferencias en los objetivos trazados y se utilizan disímiles medios para evaluar la efectividad de las intervenciones psicológicas desarrolladas. Esta autora considera que un aspecto esencial de esa valoración debe tener en cuenta el

papel de factores, tanto subjetivos e internos del individuo como aquellos de un carácter más social y externos, que tienen la capacidad de facilitar/ entorpecer el proceso rehabilitatorio.

En la figura 1 se refieren los indicadores de Rehabilitación Psicológica obtenidos como resultado de la presente investigación y que fueron sintetizados por medio de las relaciones esenciales que se establecen entre las categorías: adaptación activa a la enfermedad, calidad de vida e integración social del paciente con ERC en Hemodiálisis. Detalles sobre el proceso de obtención de dichos indicadores serán ampliados en el capítulo metodológico.

Figura 1: Indicadores de Rehabilitación Psicológica del paciente renal crónico



Se infiere entonces, que sujetos desde el punto de vista subjetivo con conocimiento de la enfermedad, con percepciones realistas, no en extremo dramáticas, ni superficiales o simplistas, con adecuadas capacidades de autocuidado que le permiten desarrollar una apropiada adherencia terapéutica, con una autoevaluación adecuada, con capacidad para asimilar los cambios en la autoimagen, la pérdida de roles y atributos sin daños profundos a la autovaloración, con estrategias de afrontamiento funcionales y capaces de contener o manejar el estrés que se deriva de su estado, así como baja afectación por alteraciones emocionales, tienen posibilidades de alcanzar altos niveles de adaptación activa a la enfermedad.

Ese proceso, igual es dinámico y no siempre se encuentra en su máxima expresión, la adaptación activa a la enfermedad recorre un camino accidentado, con adelantos y retrocesos, hasta que los pacientes llegan a una etapa de cierta estabilidad, de la que solo puede sacarlos la presencia de alguna situación familiar, personal o médica, desestructurante, donde una vez más mediante las estrategias de afrontamiento se intenta alcanzar el equilibrio y se repite el ciclo.

Una adecuada adaptación activa a la enfermedad es condición necesaria, pero no suficiente, para lograr la RHP. En el caso específico del paciente renal, es de particular importancia el entorno y la posibilidad que este le permita al individuo para no perder las relaciones y vínculos sociales previos o crear nuevos nexos, para lo que es esencial contar con Apoyo Social (AS), donde una familia funcional es esencial, ya que se configura como la principal fuente de apoyo en estos sujetos y acompañante primordial del proceso de RHP, además, para que el paciente pueda establecer vínculos sociales fructíferos y desarrolladores, debe ser posible la inserción en alguna actividad de utilidad social y el empleo del tiempo libre de manera adecuada, con los consabidos beneficios que la pertenencia, inclusión y participación social ocasionan en el individuo, contribuyendo de manera directa a reformular una vida con sentido.

A un sujeto renal rehabilitado debe caracterizarle, tanto su estabilidad psicológica como sus relaciones sociales óptimas que faciliten su integración social, lo que también repercutirá positivamente en su Calidad de Vida, alcanzando esta al menos niveles moderados de adecuación que garanticen el equilibrio y bienestar de los pacientes. La CV también puede influir en el grado de Rehabilitación Psicológica del paciente renal, al establecer ambas categorías una relación de interinfluencias que repercuten en el estado biopsicosocial del paciente, es decir, en su salud.

A continuación se precisan los aspectos teóricos que respaldan cada uno de los indicadores de RHP y cómo han sido evaluados en los pacientes renales crónicos.

El *Gran Diccionario de Psicología* define la adaptación como el *“conjunto de modificaciones de las conductas, cuyo objetivo es asegurar el equilibrio de las relaciones entre el organismo y su medio de vida e, igualmente, los mecanismos y procesos que mantienen este fenómeno”* (1996, pág. 18).

Así, el ser humano está constantemente adaptándose a las circunstancias que el medio le impone, pero ese proceso de adaptación ocurre de manera dinámica y no pasiva, es decir, el ser humano no es una “marioneta” en manos del ambiente, el cual lo modifica a su antojo, sino que es un ente activo, capaz de modificar su entorno y modificarse a sí mismo con el fin de lograr conductas más funcionales y adaptativas a las exigencias que le son impuestas.

Dicha afirmación está muy vinculada con la concepción que de adaptación tiene Rodríguez Marín (1995, referido por Hernández y Grau, 2005), el cual considera a este fenómeno como la capacidad de la persona para mantener niveles óptimos en su calidad de vida y en su funcionamiento social, y con el concepto de adaptación activa a la realidad de Pichón Riviere (1969), el cual plantea que *“el sujeto es sano en tanto aprehende la realidad en una perspectiva integradora y tiene capacidad para transformar*

la realidad, transformándose a la vez el mismo. Está activamente adaptado en la medida que mantiene un interjuego dialéctico con el medio” (pág. 66).

Dentro de los distintos fenómenos que demandan la presencia de procesos de adaptación en el individuo, está la presencia de una condición disfuncional en el orden físico o una enfermedad, en el caso específico de las enfermedades crónicas, estas por sus características requieren una importante tarea de adaptación.

En sujetos con enfermedades crónicas que provocan déficits, secuelas y discapacidades, y que son tributarios de procesos de rehabilitación y de manera particular de Rehabilitación Psicológica, la categoría adaptación activa adquiere un carácter esencial, ya que en la concepción de RHP defendida en esta tesis, la meta fundamental es la readaptación del sujeto, lo que abarca todos los ámbitos vitales de su existencia en función de alcanzar un óptimo nivel de funcionamiento y reincorporación social. Para esto una de las tareas esenciales a fin de comenzar el proceso de rehabilitación es justamente y primordialmente la adaptación, con un carácter activo, a la enfermedad y sus consecuencias.

Pero, ¿qué se entiende por adaptación a la enfermedad? La mayoría de los diversos conceptos manejados aluden a la adaptación con cierto grado de especificidad (adaptación a la enfermedad en fase terminal y adaptación a cierto tipo de tratamiento, adaptación a la enfermedad en pacientes oncológicos).

En las diversas definiciones de adaptación a la enfermedad o al tratamiento que se han podido revisar, ya sea de manera general en enfermedades crónicas (Bárez Villoria, 2002; Murray, citado por Comas y Javaloyes, 2000; Hernández, Palomera y De Santos, 2003) o específica en pacientes renales (De Allemand y De Martín, 1998; Jablonski, 2004), el aspecto emocional tiene una preponderancia importante y la presencia de un adecuado tono afectivo es determinante en el nivel de adaptación que se adquiere, los demás elementos son relacionados con características de la situación y las consecuencias que ellas derivan en el sujeto.

En el caso de las concepciones de adaptación a la enfermedad desarrolladas en enfermedades crónicas, específicamente en las tumorales y cardiovasculares, se limita a la ausencia de alteración emocional, abordando desde una perspectiva reduccionista un fenómeno tan complejo, donde se obvian factores de índole personal, social y vinculados con el estado de salud del paciente que inciden en el proceso adaptativo.

Igualmente, surge como limitación referirse más bien a las circunstancias que generan procesos adaptativos y no al proceso en sí mismo. Tampoco parece acertado equiparar adaptación a la

enfermedad con CV y Afrontamiento (AFT), pues, aunque compartan aristas de un mismo problema, son fenómenos diferentes, ya que la persona refleja creencias y manifiesta conductas de AFT para adaptarse a un evento estresante (que puede ser en este caso la enfermedad), siendo las consecuencias positivas de este proceso, condición indispensable para alcanzar una adecuada CV.

Aunque algunas de estas concepciones tienen en cuenta una amplia gama de factores que pueden influir en la adaptación, todavía le adjudican un rol pasivo al paciente, quien tiene que ajustar su realidad a las condiciones que la enfermedad le impone, sin que tenga un papel más protagónico, tanto en el afrontamiento a esas nuevas circunstancias, como en la transformación de su realidad.

En el caso de la adaptación en pacientes renales, a pesar de que estas concepciones son bastante dinámicas, pues ven el fenómeno a lo largo del tiempo, no resultan útiles para los fines de este estudio, ya que una de ellas se circunscribe solo al tratamiento hemodialítico, deja de lado otros aspectos de la enfermedad y ambas otorgan al sujeto un papel pasivo, que le da una connotación fatalista al individuo, el cual solo tiene la opción de “aceptar”, sin tomar en cuenta su capacidad para modificar las circunstancias en las cuales se encuentra, al asumir posturas más activas que faciliten una más rápida adaptación y ajuste a sus nuevas circunstancias. Se identifica, además, que estas concepciones están permeadas de la clásica noción de etapas del duelo definidas por Kübler-Ross (1969; referido por Polo-Scott, 2007).

Se define entonces la adaptación activa a la enfermedad como un *proceso dinámico, mediante el cual el sujeto asimila y reacomoda de manera activa a su estilo de vida las demandas que le genera estar enfermo, implica el reajustar su proyecto de vida a las nuevas condiciones de existencia, así como transformar el medio donde se inserta, con el fin de encontrar un equilibrio.*

Este proceso se evidencia a través de conductas, que en determinadas circunstancias pueden llegar a ser adaptativas o no, es decir, el paciente siempre realiza acciones para intentar adaptarse a las nuevas condiciones que le impone la enfermedad, aunque muchas veces dicho comportamiento no sea lo suficientemente funcional como para lograr la adaptación.

La adaptación en los pacientes con ERC a partir de nuestra experiencia profesional, atraviesa por cuatro etapas críticas en el proceso evolutivo de la enfermedad, en las cuales se deben diseñar acciones interventivas para poder contener el impacto, el sufrimiento, el estrés y la incertidumbre que pueden generar. Estas son: 1) diagnóstico de la enfermedad crónica; 2) comienzo de tratamiento sustitutivo como consecuencia de la llegada a la fase terminal de la enfermedad; 3) realización del

trasplante renal (solo en los casos en que este proceder se realice), y 4) no inicio, suspensión o abandono de la diálisis, ya sea por decisión propia o por indicación médica.

La adaptación a la enfermedad ha sido evaluada en estos pacientes de manera abundante en las décadas de los 80 y de los 90, disminuyendo su investigación en los años más recientes, en los cuales su estudio se ha integrado a las evaluaciones de calidad de vida y afrontamiento. Aspectos vinculados con la crítica de la concepción reduccionista y superficial en el estudio de los procesos de adaptación, donde se le asigna al sujeto un rol pasivo, así como la complejidad en su investigación por la influencia de disímiles variables, pueden haber influido en la pérdida del interés científico en el estudio de la categoría adaptación en los últimos años.

A pesar de lo anteriormente planteado, sería imposible realizar la Rehabilitación Psicológica sin que en dicho proceso se incida, modifique o transforme el propio proceso de adaptación a la enfermedad desarrollado por el paciente con IRCT. La rehabilitación de enfermedades crónicas implica, en primer lugar, trabajar con la integración al estilo de vida de los individuos, los cambios y nuevas demandas que el cuidado de su salud impone, así como el manejo de las secuelas concomitantes que esta provoca. Ese proceso de adaptación envuelve transformaciones en el interno del individuo, pero también en el ambiente donde se desarrolla para adecuarlo a sus condiciones; en ese proceso de transformación, modificación y readecuación el sujeto debe asumir un rol activo y protagónico, en el que se haga responsable de su modificación y bienestar con el objetivo de alcanzar los niveles más óptimos posibles de funcionalidad, validismo y reinserción social.

Los principales resultados de investigaciones sobre adaptación en pacientes renales apuntan hacia la influencia de la familia en el proceso de adaptación (Wolson *et al.*, 1995); a que el trasplante renal, como modalidad de tratamiento, provoca mejores niveles de adaptación que la HD y la DP (Keogh y Freehaly, 1999); que esos resultados de adaptación se ven disminuidos si antes del trasplante el sujeto recibe algún tipo de tratamiento dialítico, con mayor probabilidad de presentar afecciones físicas y psicológicas (Starzomski y Hilton, 2000), así como que aumentan los niveles de autocuidado, autoeficacia, estados de ánimo y estatus de salud en los primeros cuatro meses de iniciado el tratamiento de reemplazo (en este caso HD y DP), pero que es más difícil mantener estos cambios favorables a largo plazo (Lev y Owen, 1998).

Como se aprecia, no hay claridad de cuáles mecanismos psicológicos pueden contribuir a la adaptación a la enfermedad de manera diferenciada en el TR, la HD y la DP, así como es insuficiente el conocimiento del papel que desempeña la situación concreta y el contexto donde se inserta el sujeto,

que pueden resultar aspectos favorecedores o entorpecedores del proceso de adaptación. Igualmente, es necesario identificar qué factores psicológicos pueden ser considerados como determinantes, facilitadores y mediadores del proceso de adaptación a la enfermedad en estos pacientes, en función de orientar el proceso interventivo.

Como ya se planteó, el afrontamiento es uno de los fenómenos que determinan la adaptación a la enfermedad, aunque muchas veces la misma enfermedad dificulta el funcionamiento de los mecanismos fisiológicos o psicológicos de ajuste a la situación, así como de la emisión de las respuestas de afrontamiento más adecuadas (Pérez, 1999, referido por Fernández-Abascal y Palmeiro, 1999).

Los estudios científicos sobre el afrontamiento, definido como *“conjunto de esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales, constantemente cambiante, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordante de los recursos del individuo”* (Lazarus y Folkman, 1984, pág. 141), han evolucionado mucho desde los preliminares estudios de estos autores que tuvieron su esplendor en la década de los 80 del siglo pasado. Han surgido nuevos términos que trascienden la tradicional distinción entre afrontamientos centrado en el problema y afrontamientos centrados en la emoción, como es el caso del afrontamiento centrado en el significado (Folkman y Moskowitz, 2004; Folkman, 2008; Carver y Connor-Smith, 2010).

Las discusiones más recientes al respecto incluyen la interrelación y el impacto de los tipos de afrontamiento en las relaciones sociales, así como la distinción entre afrontamiento comprometido o próximo y el afrontamiento descomprometido o evitativo y su relación con los rasgos de la personalidad, además de su influencia en la salud física y mental de los sujetos (Carver y Connor-Smith, 2010).

El individuo produce formas personales de AFT, que son los estilos característicos y relativamente estables con que dicha persona se enfrenta a situaciones estresantes, en este caso la enfermedad (Fernández Abascal, 1997, referido por Fernández-Abascal y Palmeiro, 1998; Fernández-Abascal y Palmeiro, 1999).

Tomando las tres dimensiones básicas del AFT que estos autores refieren, se pueden clasificar según el método de afrontamiento empleado en: *afrontamiento activo*, donde se movilizan esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación; *afrontamiento pasivo*, donde no se influye directamente sobre la situación, sino simplemente se espera a que cambien las condiciones, y *afrontamiento de evitación*, donde se intenta evitar o huir de la situación y/o sus consecuencias. Según la focalización del afrontamiento, en: *afrontamiento dirigido al problema*, donde se manipulan o alteran las condiciones

responsables de la amenaza; *afrontamiento dirigido a la emoción*, donde se reduce o elimina la respuesta emocional generada por la situación, y *afrontamiento dirigido al significado*, donde se modifica la evaluación inicial de la situación y se reevalúa el problema. (Park y Folkman, 1997; citado por Folkman y Moskowitz, 2004). Por último, de acuerdo con la actividad movilizada en el afrontamiento, se puede distinguir: el *afrontamiento cognitivo*, donde los principales esfuerzos desarrollados son de tipo cognitivo, y el *afrontamiento conductual* donde los principales esfuerzos realizados están formados por comportamientos manifiestos.

A esta clasificación se suman las distinciones hechas por Carver y Connor-Smith (2010) entre *afrontamiento comprometido o próximo* y *afrontamiento des-comprometido o evitativo* (Moos y Schaefer, 1993; Roth y Cohen, 1996; Skinner *et al.*, 2003; citados por Carver y Connor-Smith, 2010), identificando el afrontamiento comprometido como el más funcional y el descomprometido como el más inefectivo para controlar el estrés de larga duración. De manera similar, Ruiz de Alegría, Basabe y Saracho. (2013) en estudio realizado en pacientes renales durante el primer año de tratamiento hemodialítico, confirmaron que los pacientes que utilizaron estrategias de evitación mostraron más riesgo de empeorar su bienestar psicológico.

La relación que se establece entre adaptación y afrontamiento se da en el contexto del proceso de estrés, debido a que el sujeto afronta la situación potencialmente estresante (en este caso la enfermedad) con el objetivo de adaptarse; es decir, el proceso de afrontamiento a la enfermedad tiene como fin único y último el lograr una adaptación a esta. Quedaría pendiente, entonces, determinar la forma en que este proceso ocurre y sus determinantes, con el objetivo de hacer intervenciones que faciliten el afrontamiento y el proceso de adaptación a la enfermedad en los pacientes crónicos en general y los renales crónicos en particular.

No obstante la importancia de este fenómeno, Laudański, Nowak y Wańkiewicz (2010) reconocen que a pesar de los numerosos estudios existentes en la actualidad que investigan aspectos psicológicos en el paciente con ERC, muy pocas investigaciones se han interesado por valorar el proceso de afrontamiento en estos pacientes.

En este proceso adaptativo y de ajuste, como ya ha sido referido, resulta de vital importancia el papel de las emociones en la respuesta del individuo a las demandas que la enfermedad le impone. Si el afrontamiento no produce conductas adaptativas, los síntomas psicopatológicos aparecen (ansiedad, depresión, drogodependencia, ideas y conductas suicidas), así como dificultades y conflictos interpersonales con los que les rodean.

El estudio de las emociones tradicionalmente ha sido bastante controversial, llegando en ciertas etapas a ser obviadas como fenómenos psicológicos por su carácter subjetivo, difícil de evaluar de manera “objetiva” y si a esta situación se suma la no clara definición de su concepto (englobando una serie de términos que se utilizan indistintamente para referirse al mismo fenómeno: afecto, emoción, humor, estado de ánimo, etc.), se comprueba que su estudio constituye un reto y un problema no resuelto por parte de la Psicología.

La relación entre las emociones y la salud es un hecho constatado en la actualidad. El desarrollo de la psiconeuroinmunología ha permitido brindar nuevos argumentos con carácter científico que apoyan el vínculo entre estas (Kiecolt-Glaser, Mcguire, Robles y Glaser, 2002; Southwick, Vythilingam, Charney, 2005).

Comúnmente se distinguen las emociones en positivas y negativas, entendiéndose las negativas como aquellas que producen una experiencia emocional desagradable, como son la ansiedad, la ira y la tristeza, comprometedoras de la salud y el bienestar. De manera contrapuesta, las emociones positivas hacen referencia a procesos que generan una experiencia agradable, como la alegría, la felicidad y el amor, que podrían resultar potenciadoras de la salud.

En el proceso de estrés, conjuntamente con las emociones negativas pueden aparecer las emociones positivas, por lo que en circunstancias de enfermedad coexisten los dos tipos de emociones, de forma similar a lo que ocurre en cualquier otra situación existencial. (Silver y Wortman, 1987; Westbrook y Viney, 1982; Viney *et al.*, 1989; Folkman, 1997; Moskowitz, 2003; Stone *et al.*, 1995; Carver y Séller, 1994, citado por Folkman y Moskowitz, 2004; Folkman, 2008).

Lamentablemente, desde el punto de vista investigativo se ha privilegiado el estudio de las emociones negativas, aunque las emociones positivas han demostrado de forma empírica su fortaleza en el restablecimiento y la optimización de la salud. Lo que determina el nivel y tipo de influencia nociva de un proceso emocional o no, de acuerdo con el concepto de evaluación cognitiva de Lazarus (1984), depende de la percepción valorativa que cada persona tiene de esos estímulos, y de las estrategias y habilidades con las cuales cuenta para afrontar los retos y cambios que dichos estímulos propician.

Los pacientes con afecciones renales son afectados por disímiles alteraciones emocionales, entendidas estas como *respuestas afectivas desadaptativas que pueden ser consideradas como causas o consecuencias de una condición de salud determinada, y que generan con frecuencia respuestas negativas de: ira/ hostilidad, miedo/ansiedad, tristeza/ depresión.*

En el caso específico de los pacientes con IRCT, la reacción más frecuente al fallo renal es la depresión (Finkelstein y Finkelstein, 2000; Kimmel, 2001; Wang y Watnick, 2004; Kimmel y Peterson, 2005; Wilson *et al.*, 2006).

Algunas investigaciones refieren que su incidencia afecta entre el 20 % y el 49 % del total de enfermos renales, relacionándola con síntomas de fatiga, esquemas negativos de la enfermedad, disminución del apoyo social, locus de control interno, afecta la calidad de vida, provoca evolución desfavorable, disfunción sexual masculina, dificultades en la adherencia terapéutica, y permite predecir la hospitalización, complicación y muerte de los enfermos renales crónicos (Shulman, Price y Spinelli, 1989; Kimmel, Weihs y Peterson, 2003; White y Grenyer, 1999; Kimmel *et al.*, 2000; DiMatteo, Lepper y Croghan, 2000; Kim *et al.*, 2002; Lopes *et al.* 2002; Soykan, Aropaslan, Kumbasar, 2003; Vázquez *et al.*, 2003; Guzmán y Nicassio, 2003; Cvengros, Christensen y Lawton, 2005; McDade-Montez, Christensen, Cvengros y Lawton, 2006; Peng *et al.*, 2007; Varona, 2010; Kop *et al.*, 2011).

En Cuba la tendencia ha sido esencialmente descriptiva, con escasos estudios que intenten asociar estas manifestaciones con otras variables de interés y sin que se encarguen de la intervención directa sobre esta (López, 2005; Cabrerías, Benítez, Gutiérrez y Baudes, 2008; Varona, 2010; González, 2011).

El estudio de otras emociones en estos pacientes, dígame ansiedad/miedo, ira/hostilidad, es muy escaso, por no decir inexistente. En el caso de la ansiedad, las investigaciones de las que se tienen referencias se dedican a evaluar la incidencia de este fenómeno y asociarlo a diversas variables del tipo sociodemográfico o de evolución del paciente (Cabrerías *et al.*, 2008; Páez, Jofré, Azpiroz y De Bortoli, 2009; Varona, 2010; González, 2011; Theofilou, 2011a; García-Llana, Remor y Selgas, 2013).

En general, las investigaciones se enfocan en mostrar los niveles de incidencia del fenómeno y a establecer relaciones de causalidad con variables médicas, sociodemográficas y psicológicas. La evaluación del papel de las emociones positivas es prácticamente nula en las investigaciones emprendidas al respecto, continuando con una concepción centrada en la enfermedad y en los factores negativos de la salud, en vez de abordar factores de orden salutogénicos y de resiliencia en estos sujetos, según lo demanda la moderna concepción de la Psicología positiva.

Uno de los aspectos que pueden verse afectados por la presencia de alteraciones emocionales y que, además, en el caso de los pacientes renales, es un indicio fuerte de adaptación a la enfermedad, es el seguimiento y cumplimiento de manera activa y comprometida de las prescripciones médicas.

El no cumplimiento de las indicaciones médicas, la dieta, la restricción en la ingestión de líquidos, el tiempo de hemodiálisis y otros criterios, son una preocupación frecuente que apunta a identificar el

tema de la adherencia terapéutica como uno de los problemas fundamentales que inciden en la evolución médica de los pacientes con IRCT (De Allemand y De Martin, 1998) y uno de los aspectos al valorar el grado de adaptación a la enfermedad alcanzado por estos.

La literatura consultada refiere cifras alarmantes en cuanto a los porcentajes de incumplimiento en los pacientes renales, que aunque variables de acuerdo con los estudios desarrollados (Tobo *et al.*, 1995; Christensen; 2000; Khalil y Darawad, 2013), oscilan entre el 20 % y el 70 %. No obstante, la cifra promedio en la ERC se encuentra alrededor del 40 %, por lo que la adherencia constituye una cuestión de carácter vital.

A pesar de la falta de consenso general para definir este fenómeno, para el que algunos prefieren el término de cumplimiento y otros el de adhesión o adherencia, en esta investigación se asume el concepto de Adherencia Terapéutica (AT) propuesta por DiMatteo y DiNicola (1982; referido en Hernández y Grau, 2005) entendida esta como *“una implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo con el fin de producir un resultado terapéutico deseado”* (pág. 573).

Por lo que la adherencia es un proceso dinámico en el que el paciente asume un rol activo en el logro de su tratamiento, mediatizado por la influencia tanto de sus características personales, aspectos psicosociales, así como de las particulares de la enfermedad y el tratamiento.

Existen diversas condiciones que evidencian la compleja manifestación de este fenómeno en los pacientes con ERC. En primer lugar, la propia presencia de la enfermedad como manifestación secundaria de otras enfermedades que dieron origen al fallo renal (HTA, Diabetes Mellitus) puede señalar falta de adherencia previa a los tratamientos. También el propio tratamiento médico limita la ingestión de líquidos, el tipo y cantidad de alimentos que puede consumir el paciente, lo que se convierte en fuente de malestar y hace más probable la violación de estas restricciones que afectan la vida normal de los sujetos. Igualmente, los métodos sustitutivos, a tiempo que tienen efectos favorables sobre los síntomas de la enfermedad, también exhiben efectos secundarios negativos, que facilitan el desarrollo por parte del paciente de una postura ambivalente hacia ellos y en ocasiones de un franco rechazo.

En el ámbito internacional, la adherencia en estos pacientes ha sido evaluada por Christensen (2000), Chilcot, Wellsted y Farrington (2010), Khalil, Darawad, Gamal, Hamdan-Mansour y Abed (2012), Khalil y Darawad (2013), Griva *et al.* (2013) y Clark, Farrington y Chilcot (2014), cuyas metas han sido establecer un modelo conceptual para el estudio de la AT; evaluar la influencia de la representación de

la enfermedad en esta variable; identificar los aspectos que facilitan y entorpecen el logro de la adherencia teniendo en cuenta el contexto cultural; establecer las relaciones de algunas variables psicológicas (depresión, calidad de vida, apoyo social, percepción de la enfermedad, autoeficacia) con el nivel de adhesión, así como determinar sus vínculos con variables sociodemográficas y clínicas. La tendencia en general sigue siendo establecer relaciones de causa-efecto, entre el fenómeno de la adherencia en este caso, con diversas variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas.

En el caso de Cuba, ha sido evaluada por Gross y Reyes (2012), quienes encontraron que los pacientes renales estudiados alcanzaron niveles medios de adhesión al tratamiento, y mostraron una relación directamente proporcional entre esta y la CV. Estos resultados contrastan con la investigación cualitativa desarrollada por Escalante (2009) con pacientes en etapa pre-dialítica, que halló buenos niveles de adhesión al tratamiento, e identificó como factores facilitadores de este proceso: la comunicación en la relación médico- paciente, la autoeficacia percibida, el apoyo social percibido y la actitud del paciente ante la enfermedad.

Estudios futuros deberán asumir enfoques longitudinales para evaluar la influencia del tiempo en los niveles de AT alcanzados, ya que la investigación desarrollada por Iborra, López y Pastor (2012) sugiere una disminución de la probabilidad de adhesión a la ingestión de líquidos en la medida que aumenta el tiempo en HD.

Los indicadores o parámetros para evaluar la adherencia al tratamiento en los pacientes renales son muy variables y oscilan desde indicadores objetivos, tales como la ganancia de peso interdiálisis hasta las manifestaciones de miedo al tratamiento y ansiedad, de un carácter más subjetivo. No obstante, Gross (2008)⁵ sintetiza y propone los que considera de mayor valor diagnóstico, ajustado a las posibilidades y realidades de nuestro medio asistencial.

Para los efectos de esta investigación, que no se dedica a evaluar solo la adherencia terapéutica, siendo harto complicado el evaluar todos los indicadores de adherencia posibles, se identifican los más relevantes a nivel subjetivo y objetivo que serían en este caso: nivel de conocimiento de la enfermedad, el cumplimiento de la dieta, la asistencia a las sesiones de diálisis, el estado físico general del paciente, la incorporación activa de acciones de autocuidado a su vida cotidiana y las expectativas relacionadas con el tratamiento.

Tanto el desarrollo de niveles adecuados de adherencia terapéutica, como las manifestaciones negativas de muchos de los aspectos psicológicos hasta ahora abordados, inciden en las afectaciones que pueden aparecer en la autovaloración del paciente. Entendida la autovaloración como “subsistema

de la personalidad que incluye un conjunto de necesidades y motivos, junto con sus diversas formas de manifestación consciente, expresándose en un concepto preciso y generalizado del sujeto sobre sí mismo que integra un conjunto de cualidades, capacidades, intereses, etc., que participan activamente en la gratificación de los motivos integrantes de las tendencias orientadoras de la personalidad" (González Rey, 1983; referido por Fernández, 2003, pág. 389)

La autovaloración tiene funciones valorativas, autoeducativas y reguladoras del comportamiento, se encuentra muy vinculada con los procesos formadores de sentido y con las aspiraciones más significativas del sujeto, igual se relaciona con otras formaciones motivacionales de la personalidad y está interconectada con las diversas categorías que forman parte de los procesos de auto-referencia.

Esta categoría, partiendo del criterio y conocimiento que tiene el individuo de sí mismo, le permite proyectar sus intereses, aspiraciones y metas para desarrollar un sentimiento de adecuación, estima y aceptación hacia sí mismo o viceversa.

Fernández (2003) identifica la autovaloración como recurso psicológico necesario que se debe desarrollar en los individuos, pues en la medida en que el sujeto es capaz de redimensionar y afrontar situaciones amenazantes o contradictorias, más capacidad tendrá de desplegar con éxito sus aspiraciones en la vida, alcanzar mejores resultados en la autorregulación de su comportamiento y un mayor desarrollo personalológico.

En el caso de los pacientes renales, no se encuentran antecedentes de investigación de la categoría autovaloración, solo se cuenta con la referencia de los estudios desarrollados por Jansen, Rijken, Heijmans y Boeschoten (2010), Jensen *et al.* (2010) y Theofilou (2012a) sobre autoestima, que establecen relaciones con la percepción de la enfermedad, las afectaciones por el tratamiento y el locus de control.

En general, las investigaciones psicológicas en estos pacientes adolecen de enfocarse en las configuraciones personalológicas, que sin intenciones de establecer rasgos de personalidad caracterológicos permitan realizar una caracterización de sus atributos más comunes y las relaciones que estos establecen con otras variables significativas en el estado de salud del paciente.

La Rehabilitación Psicológica de los pacientes con enfermedades en el riñón, no está enmarcada solamente en los aspectos de índole interna al individuo, existen otros fenómenos vinculados con las consecuencias sociales que genera la enfermedad y con el papel de los otros significativos en el estado psíquico logrado por los pacientes que determinan el grado de integración social que estos sujetos alcanzan.

La integración social ha sido vinculada con la implementación de políticas sociales (López, Jáñez y Alegría, s/f) y con el desarrollo sostenible (Sierra, 2001) desde una mirada más global y macrosocial. También ha sido evaluada en personas con discapacidades y enfermedades mentales (López *et al.*, s/f; Blas, s/f), así como en ámbitos educativos (Corti, 2000; Morales, 2007; Cano, 2011), asumiendo un enfoque más microsocial, que es el que nos interesa, aunque esta propuesta se enfoca en el carácter relacional y participativo del fenómeno (Heinemann, 2005). En el caso de Cuba existen antecedentes de su estudio en jóvenes (Cristóbal y Domínguez, 2003; Domínguez 2003; Domínguez, 2008) y en personas transexuales (Castro, 2014). Independientemente de los diferentes conceptos de integración social que sustentan estas miradas más macro o microsocial, teniendo en cuenta que esta investigación se desarrolla en sujetos con enfermedades crónicas, de manera particular con sujetos con ERC en Hemodiálisis, se asume como integración social *el proceso mediante el cual el sujeto es capaz de establecer relaciones e interacciones sociales con las personas que forman parte de su entorno (Blas, s/f) con un carácter desarrollador, que les permita romper el estereotipo de persona enferma a cargo de la familia y de la sociedad, para reconocerse como un individuo íntegro (López et al. s/f) y lograr la total incorporación a la sociedad.*

Los cambios en el rol social y familiar del sujeto y las características del tratamiento, ponen a estos individuos en un contexto de “deprivación social”, y por su vínculo constante y frecuente con las instalaciones hospitalarias donde se realiza el tratamiento, en un riesgo aumentado de desarrollar las conductas habituales de los sujetos institucionalizados; es común que el personal de salud refiera que estos pacientes desarrollan una dependencia extrema con el hospital.

Por estas razones es que resulta imprescindible estimular en estos pacientes su participación social, ya sea a través del desarrollo de actividades, con remuneración o sin ella, que impliquen una vinculación con la vida social más allá del ámbito hospitalario, así como el empleo del tiempo libre en actividades que le permiten su desarrollo como individuo, la diversificación de sus intereses, el crecimiento personal, espiritual y el esparcimiento saludable. A pesar de la importancia que tiene el tema de la integración social de los pacientes renales, no se han encontrado bibliografías recientes que hagan referencia a estos aspectos.

Todas estas situaciones implican que los recursos sociales que pueden brindar el apoyo social para disminuir o evitar el aislamiento y la dependencia de los ambientes hospitalarios al que pueden verse sometidos estos pacientes, resultan de una importancia primordial (Frank y Elliott, 2000).

Lo anterior tiene su repercusión en la inserción de los pacientes en actividades sociales, ya que la mayoría abandona el estudio o el trabajo y se enajena en su condición de salud, aislándose, limitando además su participación en ONG, organizaciones políticas o sociales, clubes, iglesias o templos, grupos de autoayuda o cualquier otro grupo de individuos organizados. La generalidad de los pacientes no incluye en su estilo de vida la realización de actividades de utilidad social. El apoyo social (AS) que reciben de amigos y familiares puede ser uno de los aspectos que modulen el grado de afectación que la enfermedad provoque en los individuos que la padecen.

Existe suficiente bibliografía que respalda su importancia en la salud y el bienestar que desarrollan los individuos (Roca y Pérez, 1999; Sievert, Antoniwi, Kubiak y Weber, 2011). En el caso particular de la rehabilitación, la importancia del entorno y la posibilidad que este brinde al individuo para volver a integrarse a las relaciones y vínculos sociales previos o crear nuevos son de particular importancia; los sujetos discapacitados o con condiciones potencialmente discapacitantes como la IRCT, necesitan más del apoyo de los otros.

Pese a la diversidad de conceptos que intentan definir el apoyo social, se asume como el más acertado el brindado por M. Roca y M. Pérez, el cual entiende por Apoyo Social “los recursos sociales existentes, de diferentes naturalezas que recibe un individuo en una situación dada, en su vínculo con el ambiente a través de las relaciones interpersonales y que pueden ser percibidos de manera positiva o negativa, influyendo en su bienestar y capacidad de funcionamiento frente a la enfermedad de manera dinámica” (Roca y Pérez, 1999, pág. 30).

Estos autores refieren que los problemas que se prolongan en el tiempo o que tienden a sugerir que a pesar de la ayuda brindada no habrá ningún cambio en la situación (las enfermedades crónicas y estadios terminales) favorecen el retiro del apoyo y la disminución de la disponibilidad de este recurso (Roca y Pérez, 1999), con la consecuente influencia negativa sobre la salud del individuo enfermo que genera la soledad y el aislamiento, lo que justifica el interés creciente que se le brinda al AS en las enfermedades crónicas.

Tradicionalmente, las investigaciones de esta temática han centrado su análisis en las enfermedades de orden mental y no físico, aunque se infiere que el Apoyo Social influye en la salud física de las personas y en el caso específico de los pacientes con ERC, la familia constituye la principal red social, facilitando el apoyo socio-familiar la adaptación al tratamiento dialítico. (Trincado et al., 2000; Reyes, 2003; Reyes y Torres, 2011), aunque desde la experiencia práctico-asistencial también se reconoce la importancia que otras personas significativas del entorno del sujeto (pacientes, amigos, vecinos, personal de salud,

líderes de instituciones religiosas, y otros) puedan tener en la provisión de apoyo emocional, informacional y tangible.

Se destaca el papel de este recurso para los individuos que empiezan a experimentar un declive en su función renal (Shidler *et al.* 1998; Reyes, 2003); igualmente se asocia el AS a variables como: las creencias religiosas (Samir *et al.*, 2002), la mortalidad (Mc Clellan, Stanwyck y Anson, 1993; Thong, Kaptein, Krediet, Boeschoten y Dekker, 2007), el locus de control y la salud mental (Theofilou, 2012), así como la influencia de la red familiar de apoyo y su expectativa en la asistencia y ajuste psicológico del paciente (Rodríguez- Abrago, G. y Rodríguez- Abrago, I., 2002; Symister, 2011).

En general, existen múltiples evidencias de su influencia positiva en los niveles de depresión, CV, satisfacción con la atención médica y el cumplimiento con el tratamiento, por lo que se estimula el desarrollo de acciones interventivas, en las que los grupos de ayuda mutua, vistos como grupos formados de manera espontánea por sujetos que comparten una problemática con el objetivo de brindar y recibir apoyo social, pueden ser muy beneficiosos (Patel, Peterson y Kimmel, 2005) al aprovechar el propio conocimiento que tienen los de “adentro” (sujetos con ERC) *versus* el conocimientos que tienen los de “afuera” (cualquier otro sujeto que no padezca ERC) sobre sus problemas y necesidades (Frank y Elliott, 2000).

Los estudios que evalúan el AS en los pacientes con IRC son bastante limitados; los aportes teóricos al respecto, así como su sistematización, están por revelarse, por lo que el estudio del tema en estos pacientes se abre como un campo con muchas posibilidades futuras de desarrollo.

Existe la necesidad de investigaciones para diseñar programas de intervención, que brinden el apoyo social a las familias y al equipo de salud de manera preventiva, para disminuir y/o evitar el impacto que pueden generar el contacto con la enfermedad, y las demandas en el cuidado del paciente. En la intervención que se propone, el apoyo social constituye un núcleo fundamental, pues se busca poder potenciar las competencias de familiares, personal de salud y pacientes como proveedores de apoyo social.

Otro de los elementos sociales que influyen en la integración social y la rehabilitación del paciente, es el empleo del tiempo libre, es decir, el *tiempo dedicado a actividades informales y sin carácter obligatorio que generalmente se relacionan con la recreación, el ocio y el entretenimiento*. Ya estudios realizados por Gelado y Otero (1985) y más recientemente por Varona (2010) determinaron que los pacientes renales no emplean adecuadamente el tiempo libre; la experiencia práctica asistencial de la autora lo corrobora. Muchos de estos pacientes, sobre todo aquellos menos adaptados, muestran

la tendencia a encerrarse en un círculo vicioso que solo implica la asistencia al hospital y la estancia en el hogar, restringiendo la realización de actividades que impliquen el contacto con otras personas fuera de su vínculo familiar estrecho, lo que posibilita la pérdida de amistades, además de la limitación y estrechamiento de sus relaciones sociales.

Esto se vincula además con la dramática disminución de los intereses en la mayoría de estos pacientes, la falta de proyectos de vida y planes futuros, al concentrarse solo en los aspectos de su enfermedad, valorada como una reacción esperable y hasta comprensible a consecuencia de las demandas de la enfermedad, pero pueden resultar disfuncionales y afectar las relaciones sociales del paciente si se prolonga en el tiempo.

En lo referente al funcionamiento familiar (FF), visto este como *“la síntesis de las relaciones familiares como un todo interactivo, grupal y sistémico en determinado contexto histórico – social en el cual vive la familia y que propicia la identidad propia como grupo social”* (Louro, 2000, referido en Louro, 2004; pág. 54), es conocida su importancia en todos los ámbitos y esferas donde se desarrolla el individuo; los estudiosos del tema establecen la importancia que tiene un adecuado funcionamiento familiar como medio que permite o facilita el enfrentamiento de la familia ante las crisis normativas o paranormativas, como es el caso de la enfermedad, que pueden ocurrir en su seno. La familia es la principal fuente de apoyo y ayuda para el individuo, y tiene un lugar preponderante en todo el proceso de su tratamiento y curación.

Los estudios de familia en estos pacientes son escasos, contándose con muy pocas referencias en la literatura que aborden el papel que tiene esta en el estado de salud de los pacientes, así como la repercusión de la enfermedad en la familia, la cual suele compartir similares afectaciones como en otras enfermedades crónicas (Reyes, A.G., Garrido, Torres y Ortega, 2010).

Como regla, los estudios psicológicos se han enfocado en el paciente, y aquellos que se realizan en las familias, en su mayoría se concentran en la etapa pediátrica por la fuerte implicación que estas tienen en la evolución de estos pacientes. También se destacan las evaluaciones del impacto de la diálisis ambulatoria en los miembros de la familia, así como la vinculación de esta con el proceso de AS y el ajuste psicológico (Wellard y Street, 1999; Kimmel, 2001; Madden, Hastings y V’antHoff, 2002).

En el caso de Cuba los estudios se han dirigido a evaluar el nivel de estrés, la repercusión psicosocial y la carga de cuidadores primarios de pacientes con IRCT (Otero, 2000; Velázquez y Espín, 2014), las características y relaciones entre AS y FF (Reyes, 2003; Valdés, 2003), así como el estudio longitudinal y prospectivo del funcionamiento familiar percibido por pacientes renales (Reyes y Torres, 2011), donde

aun, prevaleciendo las familias funcionales, se encontró una disminución en la percepción de funcionalidad en la medida que pasan los años, lo que sugiere la importancia del monitoreo en el tiempo del impacto de la enfermedad en la familia, y determinar su relación con las posibles causas de disfuncionalidad.

De lo hasta aquí expuesto, se valora que es el funcionamiento familiar una variable de gran importancia que se debe tener en cuenta, pues sirven de modulador del grado de apoyo, cuidado y atención que reciben estos pacientes, donde familias más funcionales pueden contribuir de manera indirecta a una mejor evolución de la enfermedad.

En resumen, manifestaciones favorables de apoyo social, el funcionamiento familiar, el empleo del tiempo libre y la inserción en actividades de utilidad social, pueden potenciar la inserción social del paciente con ERC y amortiguar las consecuencias que la enfermedad genera en sus vínculos y relaciones sociales. Estos elementos, asociados a su vez con una activa adaptación a la enfermedad repercuten positivamente en los niveles de calidad de vida del sujeto, la cual se convierte en una de las categorías esenciales y con un alto componente valorativo, que engloba diversos aspectos objetivos y subjetivos influyentes en la evolución de los pacientes con ERC, siendo la variable más investigada en estos sujetos y el indicador que se emplea por excelencia para comprobar la efectividad de las acciones terapéuticas emprendidas, ya sean médicas o psicológicas.

La definición conceptual de la CV es un problema teórico-metodológico aún no resuelto. Para los efectos de esta investigación se asume la brindada por la OMS, que considera a la CV como: “La percepción individual de la posición que se tiene en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que se vive, relacionándolo con las metas, expectativas, estándares e intereses” (WHO, 1998, pág. 11).

Las investigaciones de CV en el paciente renal se encargan de determinar su influencia en la supervivencia, en los niveles de nutrición, las relaciones psicosociales, así como el diagnóstico de su estado en pacientes en diferentes estadios de la enfermedad y con diversas modalidades de TRR (Shidler, Peterson y Kimmel, 1998; Kalantar-Zadeh, Kopple, Blocks y Humpheys, 2001; Lopes *et al.*, 2002; Walters, Hays, Sprizer, Fridman y Carter, 2002; Samir, Viral, Peterson, y Kimmel, 2002; Valderrábano, Jofre y López-Gómez, 2001; Chow *et al.*, 2003; Ginieri-Coccossis, Theofilou, Synodinou, Tomaras y Soldatos, 2008; Abdel-Kader *et al.*, 2009; Abdel-Kader, Unruh, y Weisbord, 2009; White y Gallagher, 2010; Theofilou, 2011b; Theofilou, 2011c; Laudański, Nowak y Niemczyk, 2013).

En general, los estudios de CV han tratado de establecer patrones diferentes en las diversas modalidades de tratamiento y determinar las variables psicológicas, físicas, espirituales y de carácter social que se vinculan con el juicio valorativo de CV. Los resultados encontrados hasta ahora no son concluyentes, lo cual demanda de estudios mejor controlados desde el punto de vista metodológico y un mayor nivel de profundidad.

Del análisis de la revisión bibliográfica se puede sintetizar que se constatan las afectaciones que tanto a nivel psicológico como social genera la IRCT, la mayoría de los estudios psicológicos emprendidos con pacientes de este tipo se inclina a la evaluación de las alteraciones psíquicas y de la CV, siendo limitada la caracterización de otros elementos socio-psicológicos que serían determinantes en el real conocimiento de dichas afectaciones y que inciden en el nivel de adaptación activa a la enfermedad alcanzado por estos. La evaluación e intervención en estos indicadores subjetivos, familiares y sociales permiten influir en el proceso rehabilitatorio del paciente con IRCT con el fin de integrarlo a la vida cotidiana hasta un nivel donde sus limitaciones se lo permitan.

A pesar de esta necesidad, los programas de rehabilitación más empleados en pacientes con fallo renal crónico han tenido un carácter educacional y de cultura física, y aunque la tendencia actual engloba concepciones multidisciplinarias y que adjudican el protagonismo a los pacientes en su cuidado y manejo, lo cual es favorable para incrementar la responsabilidad en salud del paciente y optimizar los resultados de las intervenciones desarrolladas, todavía limitan el papel que factores propios del sujeto (como los personológicos) y aquellos con un matiz más social puedan aportar a esas propuestas, fomentando aún la mirada fragmentada y no holística al problema del ajuste psicológico, la readquisición de funciones, la integración social y la rehabilitación.

Esta diversidad de aproximaciones a la rehabilitación, con aportes parciales para la atención médica y psicológica de estos pacientes, denota la necesidad de integrar toda la información dispersa en función de contar con herramientas y metodologías objetivamente probadas y efectivas que sirvan de soporte a las acciones de rehabilitación en estos pacientes y donde se tengan en cuenta, además de los aspectos propios del individuo, los factores socioculturales de su entorno más cercano que puedan influir en los resultados.

Los fundamentos teóricos presentados sustentan una posición teórico metodológica conducente a defender la utilidad en el proceso rehabilitatorio, de la intervención psicológica de manera integrada con los pacientes, la familia y el equipo asistencial del enfermo renal crónico, en función de potenciar el rol activo del paciente en la adaptación a su enfermedad, así como la necesaria transformación de sus

relaciones sociales para favorecer dicho proceso adaptativo, ambos conducentes a una mejor percepción de la calidad de vida en el paciente. De los aspectos metodológicos que caracterizan la concepción de Rehabilitación Psicológica que se defiende en esta tesis, tratará el capítulo siguiente.

CAPITULO 2: ASPECTOS METODOLÓGICOS E INSTRUMENTALES DE LA INVESTIGACIÓN

En el capítulo anterior se argumentó la afectación psicológica por la enfermedad, la que sumada al aumento de la incidencia de esta, la esperanza de vida acrecentada como resultado del tratamiento sustitutivo, así como el aún insuficiente acceso al trasplante renal, demanda el aporte de la ciencia psicológica no solo para el conocimiento de qué características o variables psicológicas influyen en la manifestación de la enfermedad, sino sobre aquellos procederes o procedimientos interventivos de utilidad para disminuir las consecuencias psicológicas negativas que esta patología provoca, optimizando las competencias individuales de pacientes para lograr mejores niveles de calidad de vida y bienestar, influyendo también en la preparación de sus redes de apoyo social para contribuir en este proceso, todo lo cual justifica la necesidad de este estudio.

La presente investigación identifica como problema científico los insuficientes recursos psicológicos de que disponen los pacientes renales crónicos en Hemodiálisis para alcanzar la adaptación a la enfermedad y su integración social, estableciendo como meta fundamental del estudio el desarrollo de una estrategia de Rehabilitación Psicológica con el fin de potenciar la adaptación activa a la enfermedad y la integración social de dichos pacientes.

El objetivo del presente capítulo es describir las técnicas y procedimientos empleados en la investigación, se exponen los criterios de selección de la muestra y los criterios metodológicos utilizados en el diseño de la investigación, que fundamentan el empleo de una metodología mixta y de manera particular el modelo experimental incrustado o anidado. Se describen también los aportes metodológicos, centrados fundamentalmente en la propuesta de intervención desarrollada, que podrá emplearse en la práctica asistencial e investigativa de la ciencia psicológica.

2.1. Tipo de investigación

Por la complejidad del objeto de estudio, en la presente investigación se aplica un diseño mixto, de manera particular el diseño incrustado o anidado, y específicamente se realiza una adecuación del modelo experimental anidado (Creswell, 2007), donde se emplean dos métodos diferentes con el fin de interpretar los resultados, dando prioridad a un tipo de dato por encima de otro.

El diseño incrustado incluye la recolección, tanto de datos cuantitativos como cualitativos (Creswell, 2007), en este caso en función de determinar los resultados de la intervención desde criterios integrados, lo que permitirá valorar su profundidad y nivel de especificidad, así como su aplicabilidad y

generalización a otras poblaciones de pacientes renales crónicos en fase terminal. El modelo experimental anidado se caracteriza por tener datos cualitativos incrustados en un diseño experimental, donde la prioridad es establecida por la metodología experimental y cuantitativa, y el conjunto de datos cualitativos adquieren un carácter secundario y de apoyo. En este caso particular, se emplea además un enfoque secuencial de varias fases o etapas, lo que le otorga un carácter longitudinal a la investigación. (Ver Anexo 1).

Para realizar el estudio se elabora, desde el referente de la metodología cuantitativa, un diseño de investigación cuasi- experimental, con la realización de evaluación pretest y posttest y grupo de control. Como parte de esta perspectiva se emplean diferentes procedimientos de la estadística descriptiva y los métodos no paramétricos, que más adelante se definirán de manera detallada.

Desde el punto de vista de la metodología cualitativa se realiza un estudio con enfoque fenomenológico, en el cual se emplea el estudio de casos múltiples en profundidad (Yin, 2009) y el método clínico (Alonso, Cairo y Rojas, 2005).

El enfoque investigativo empleado está enmarcado en la tendencia actual de realizar estudios investigativos de corte experimental en el “mundo real” de connotación investigación-acción y no solo en ambientes de laboratorio supercontrolados y distantes de la realidad cotidiana de sus participantes, lo que limita su nivel explicativo y su aplicabilidad a las demandas reales de los sujetos (Schutz, Rivers y Ratusnik, 2008).

Utilidad de la metodología y del proceder cualitativo

La metodología y el proceder cualitativo resultaron útiles en el análisis y la interpretación de los resultados pues permitieron:

- ❑ Determinar los indicadores de rehabilitación propuestos a partir de lo expresado, y el significado asumido por los individuos implicados en el proceso, pacientes, personal de salud y familiares.
- ❑ Diseñar y evaluar la intervención propuesta desde la perspectiva y necesidades de los usuarios en diversos momentos de la investigación (identificación indicadores RHP, el diagnóstico pre-intervención, en la sesión grupal de encuadre, evaluación posintervención) con alto nivel de flexibilidad y adecuación a sus expectativas, valores y metas.
- ❑ Asumir el escenario y las personas desde una perspectiva holística y humana.
- ❑ Profundizar en la explicación de los resultados desde el punto de vista cuantitativo; desde las propias perspectivas de las personas implicadas.

Utilidad de la metodología y del proceder cuantitativo

La metodología y el proceder cuantitativo resultaron útiles para:

- ❑ Aplicar procedimientos lógicos matemáticos diseñados para determinar diferencias entre grupos, cambios significativos antes-después y establecer relaciones entre variables.
- ❑ Trabajar deductivamente con las variables utilizada en la investigación.
- ❑ Revelar los porcentajes de representación de cada variable estudiada y detectar los más representativos para la muestra.
- ❑ Calcular la significación estadística del comportamiento de las variables evaluadas.
- ❑ Medir el impacto de la intervención en términos de cambios objetivos en las variables estudiadas, grados de avances y cumplimiento de los propósitos y metas.

La complementación de enfoques aquí empleada fortalece un abordaje culturalmente apropiado, que disminuye así el riesgo de imponer conductas y metas definidas desde la perspectiva exclusiva de los planificadores (García, Ramos y Gagna, 1997). Con ello se pretende mejorar la eficacia social de la estrategia de intervención y el impacto en las necesidades de los pacientes renales, en correspondencia, a su vez, con las sugerencias planteadas por Chwalisz, Shah y Hand (2008) para la investigación de la Rehabilitación Psicológica.

2.2. Definición de variables

Se evalúan cuatro tipos de variables que agrupamos en cuatro dimensiones: Dimensión Sociodemográfica, Dimensión Médica, Dimensión Social y Dimensión Psicológica; las primeras dos dimensiones constituyen variables descriptivas en función de caracterizar la muestra de estudio a través de su integración holística en el estudio de caso en profundidad, y son las dimensiones psicológica y social las que contienen las principales variables investigadas. Se procede de inmediato a ofrecer las definiciones de cada variable estudiada.

A: DIMENSIÓN SOCIODEMOGRÁFICA: Se define como el conjunto de factores sociales y demográficos que permiten describir las características de los pacientes estudiados según el sexo, la edad, la ocupación, el estatus marital y la escolaridad.

1. Sexo: Según el sexo biológico de pertenencia

1.1. Masculino

1.2. Femenino

Fuente: Revisión de Historia Clínica y Observación.

2. Edad: Según los años de vida.

2.1. 20-30

2.3. 41-50

2.2. 31-40

2.4. 51-60

Fuente: Revisión de Historia Clínica y Entrevista

3. Escolaridad: Según último grado escolar vencido.

3.1. *Iletrado*

3.4. *Preuniversitario*

3.2. *Primaria*

3.5. *Universitario*

3.3. *Secundaria*

Fuente: Revisión de Historia Clínica y Entrevista

4. Estatus marital: Según estado de las relaciones de pareja

4.1. *Con pareja*

4.2. *Sin pareja*

Fuente: Revisión de Historia Clínica y Entrevista

B: DIMENSIÓN MÉDICA: Conjunto de indicadores que ofrecen información sobre las condiciones físicas y médicas de los pacientes evaluados. Se integra por las variables siguientes: estado físico y funcional pre-enfermedad, estado físico general, tiempo de evolución de la enfermedad, tiempo de tratamiento hemodialítico y causa de la IRCT.

1. Estado físico general: Según valores adecuados o inadecuados de Hemoglobina, Creatinina, Tensión Arterial, Peso y Albúmina Sérica.

1.1. *Adecuado:* Cuando los valores humorales se encuentran en los descritos como normales para estos pacientes.

1.2. *Inadecuado.* Cuando algunos de los valores humorales dan muestra de alteración extrema.

Fuente: Revisión de Historia Clínica, revisión de Historia Clínica Automatizada (EMALEX) y entrevista al médico de asistencia.

2. Tiempo de evolución de la enfermedad: Según los años que lleva el sujeto con la enfermedad después de diagnosticada.

2.1. 0-2

2.4. 9-11

2.2. 3-5

2.5. *Más de 11 años*

2.3. 6-8

Fuente: Revisión de Historia Clínica, entrevista al paciente y médico de asistencia.

3. Tiempo de tratamiento hemodialítico: De acuerdo con los años que lleva el paciente recibiendo este tipo de tratamiento.

3.1. 0-2

3.2. 3-5

Fuente: Revisión de Historia Clínica, entrevista al paciente y médico de asistencia.

4. Causa de la IRC: Según la enfermedad o el trastorno primario que generó el fallo renal.

4.1. *Riñón Poliquístico*

4.6. *Diabetes Mellitus*

4.2. *Glomerulopatías*

4.7. *Lupus Eritematoso Sistémico*

4.3. *HTA Severa*

4.8. *Desconocida*

4.4. *Cálculos, obstrucción o infecciones de las vías urinarias*

4.5. *Nefropatías tubulointersticiales*

Fuente: Revisión de Historia Clínica, entrevista al paciente y médico de asistencia.

C: **DIMENSIÓN PSICOLÓGICA:** Se define como el conjunto de factores subjetivos (cognitivos, emocionales) y comportamentales que participan en el proceso de adaptación activa a la enfermedad e inciden en las evaluaciones y valoraciones sobre el impacto de la enfermedad en el sujeto. Esos factores son: alteraciones emocionales, autovaloración, afrontamiento, calidad de vida, adherencia terapéutica y Rehabilitación Psicológica.

Los factores enunciados son resultado de la consulta bibliográfica (Capítulo 1), y consecuencia de investigaciones precedentes realizada por la autora sobre aspectos psicológicos que inciden en el paciente con IRCT y constituyen componentes claves de la concepción teórica establecida para la presente investigación.

1. **Alteraciones Emocionales:** Las respuestas afectivas desadaptativas que pueden ser consideradas como causas o consecuencias de una condición de salud determinada, y que generan frecuentemente respuestas negativas de: ira/ hostilidad, miedo/ansiedad, tristeza/ depresión.

1.1. *Ira:* Se refiere a la emoción básica que experimenta todo ser humano en aquellas situaciones en que se siente frustrado, siente una ofensa u hostilidad contra algo considerado como propio o percibe una injusticia, acompañada de manifestaciones psicobiológicas como la tensión muscular y la excitación de los sistemas neuroendocrino y nervioso autónomo, así como sensaciones subjetivas de tensión, enojo, irritación, furia o rabia, con activación concomitante o arousal del sistema nervioso autónomo. Se distingue la Ira Rasgo y la Ira Estado y el Índice de Expresión de la Ira.

Fuente: STAXI-2 Cuestionario Breve de Calidad de Vida (ítems 5, 6, 26), entrevista y observación clínica de las manifestaciones del paciente.

1.2. *Ansiedad:* se refiere a la presencia de rasgos o estados emocionales que provocan en el individuo tensión, miedo o alarma cuando percibe una amplia serie de situaciones o estímulos como peligrosos o amenazantes. Se distingue la ansiedad rasgo, que es cuando están presentes rasgos de la personalidad que hacen a los individuos proclives a presentar de manera relativamente estable reacciones de ansiedad, y la ansiedad estado, cuando su manifestación es transitoria o situacional y que puede variar en intensidad y fluctúa en el tiempo. Estos dos formas de expresión de la ansiedad son subdivididas en niveles de alta, media y baja.

Fuente: IDARE, entrevista al paciente, Cuestionario Breve de Calidad de Vida (ítems 5, 6, 26), entrevista y observación clínica de las manifestaciones del paciente.

1.3. *Depresión:* se refiere a las manifestaciones conductuales, afectivas, cognitivas y somáticas provocados por creencias irracionales asociados a eventos vitales y/o simbólicos que producen evaluaciones de pérdida, de limitación o derrota. Puede ser considerado tanto un síntoma como un síndrome. Se subdivide en niveles de grave, moderada, leve y no depresión.

Fuente: Cuestionario Beck de Depresión, Cuestionario Breve de Calidad de Vida (ítems 5, 6, 26) y observación clínica de las manifestaciones del paciente.

1.4. *Otras:* Se refiere a la presencia de otras emociones negativas, tales como: culpa, celos, vergüenza y envidia.

Fuente: Entrevista y observación clínica de las manifestaciones del paciente.

2. *Autovaloración:*⁶ Es una formación psicológica compleja que facilita regular por sí misma la conducta, los pensamientos, las emociones, y constituye una de las formas superiores de autorregulación. Se establece la siguiente operacionalización a partir del criterio de adecuación:

2.1. *Autovaloración adecuada:* Cuando se observa una tendencia a ofrecer criterios sobre cualidades de sí mismo, capacidades o realidades, que reflejan un adecuado conocimiento de ellas, o una evaluación correcta ante las exigencias del medio, lo cual promueve ajustes y éxitos, lográndose una correspondencia entre logros y aspiraciones.

2.2. *Autovaloración indeterminada:* Cuando se ofrecen criterios en los que alternan valoraciones adecuadas y otras inadecuadas sobre cualidades de sí mismo, capacidades o realidades, reflejo de inestabilidad en la tendencia autovalorativa del individuo, y que provocan dificultad para diagnosticar la autovaloración como adecuada o inadecuada, por lo que se valora como

indeterminada y, con ello, se aprecia cierta dificultad para mantener estable el ajuste al medio y la correspondencia entre aspiraciones y logros.

2.3. *Autovaloración inadecuada*: Cuando se observa una tendencia a ofrecer criterios sobre cualidades de sí mismo, capacidades o realidades, que reflejan un inadecuado conocimiento de ellas, o una evaluación incorrecta ante las exigencias del medio, se subdivide a su vez en:

2.3.1. *Inadecuada por exceso*: Cuando el sujeto ofrece criterios sobre cualidades de sí mismo, capacidades o realidades, que están por encima de sus posibilidades reales, reflejando un inadecuado autoconocimiento, así como una evaluación incorrecta ante las exigencias del medio, con una tendencia a la sobrevaloración de sus potencialidades.

2.3.2. *Inadecuada por defecto*: Cuando el sujeto ofrece criterios sobre cualidades de sí mismo, capacidades o realidades, que están por debajo de sus posibilidades reales, reflejando un inadecuado autoconocimiento, así como una evaluación incorrecta ante las exigencias del medio, con una tendencia a la subvaloración de sus potencialidades.

Fuente: Observación, Dimensión Psicológica Cuestionario CV y Entrevista con el paciente.

3. **Calidad de Vida**: Es la percepción individual de la posición que se tiene en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que se vive, relacionándolo con las metas, expectativas, estándares e intereses. Se evalúa a través de:

3.1. *Dimensión Física*: Agrupa aspectos relacionados con las actividades de la vida diaria, la dependencia a medicamentos y tratamientos médicos, los niveles de energía y fatiga, la movilidad, el dolor y el discomfort, el sueño y el descanso, así como la capacidad de trabajo. (ítems 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18 del WOHQOL-Brief)

3.2. *Dimensión Psicológica*: Integra la percepción de la imagen corporal y la apariencia, los sentimientos negativos y positivos, la autoestima, la espiritualidad, religión y creencias personales, el pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración. (ítems 5, 6, 7, 19, 26 del WOHQOL-Brief)

3.3. *Dimensión de las Relaciones Sociales*: Indaga en las relaciones interpersonales, el apoyo social y la actividad sexual. (ítems 20, 21, 22 del WOHQOL-Brief)

3.4. *Dimensión Ambiental*: Aspectos relacionados con los recursos financieros, la libertad, la seguridad física, la calidad y accesibilidad a los servicios de salud y sociales, el ambiente en el hogar, oportunidades para adquirir nuevas informaciones y habilidades, empleo del tiempo libre, oportunidades de recreación, ambiente físico y transporte. (ítems 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25 del WOHQOL-Brief)

3.5. *Calidad de Vida Global*: Valoración del nivel de calidad de vida que hacen los sujetos que va a niveles de muy buena hasta muy mala. (ítem 1 del WOHQOL-Brief)

3.6. *Satisfacción con la Salud*: Valoración del nivel de satisfacción con la salud en términos que abarcan gradientes desde muy satisfecho hasta muy insatisfecho. (ítem 2 del WOHQOL-Brief)

Fuente: Cuestionario Breve de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-Brief) y entrevista con el paciente.

4. **Afrontamiento**: Conjunto de esfuerzos tanto cognitivos como comportamentales, constantemente cambiante, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordante de los recursos del individuo. Para los efectos de esta investigación se evaluará tanto las estrategias de afrontamiento empleadas como los estilos o modos derivados de estas, clasificadas en:

4.1. Estrategias de Afrontamiento:

4.1.1. *Confrontación*: Describe los esfuerzos agresivos para tratar de alterar la situación. Sugiere también cierto modo de hostilidad y riesgo (Ítems 3, 6, 7, 17, 28, 34, 46, 66).

4.1.2. *Distanciamiento*: Describe los esfuerzos para separarse. También alude a la creación de un punto de vista positivo (Ítems 12, 13, 15, 19, 21, 24, 32, 41, 44).

4.1.3. *Autocontrol*: Describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones (Ítems 10, 14, 35, 37, 41, 43, 53, 54, 57, 62, 63).

4.1.4. *Búsqueda de apoyo social*: Describe los esfuerzos para buscar apoyo, puede consistir en buscar consejo, asesoramiento, información o buscar apoyo moral, simpatía o comprensión (Ítems 8, 18, 22, 31, 42, 45).

4.1.5. *Aceptación de la responsabilidad*: Reconocimiento del propio papel en el problema (ítems 9, 25, 29, 51, 61, 65).

4.1.6. *Huida-Evitación*: Describe el pensamiento desiderativo (ítems 4, 11, 16, 24, 33, 40, 47, 50, 55, 58, 59).

4.1.7. *Planificación*: Describe los esfuerzos deliberados centrados en el problema para alterar la situación, unido a la aproximación analítica para resolver el problema (ítems 1, 2, 6, 26, 27, 39, 48, 49, 52).

4.1.8. *Reevaluación positiva*: Describe los esfuerzos para crear un significado positivo centrado en el desarrollo personal (ítems 5, 20, 23, 30, 36, 38, 56, 60, 64).

Tomando en cuenta las estrategias de afrontamiento empleadas se clasifican a través de la triangulación metodológica, las tres dimensiones básicas del Afrontamiento:

4.2. Según método de afrontamiento empleado:

4.2.1. *Afrontamiento activo:* Donde se movilizan esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación (Estrategias C, BAS, P).

4.2.2. *Afrontamiento pasivo:* Donde no se influye directamente sobre la situación, sino simplemente se espera a que cambien las condiciones (Estrategias D, AC, AR, RP).

4.2.3. *Afrontamiento de evitación:* Donde se intenta evitar o huir de la situación y/o sus consecuencias (Estrategias H-E).

4.3. Según la focalización del afrontamiento:

4.3.1. *Afrontamiento dirigido al problema:* Donde se manipulan o alteran las condiciones responsables de la amenaza (Estrategias C, BAS, P).

4.3.2. *Afrontamiento dirigido a la emoción:* Donde se reduce o elimina la respuesta emocional generada por la situación (Estrategias AC, AR, H-E).

4.3.3. *Afrontamiento dirigido al significado:* Donde se modifica la evaluación inicial de la situación y se reevalúa el problema (RP, D).

4.4. Según la actividad movilizada en el afrontamiento:

4.4.1. *Afrontamiento cognitivo:* Donde los principales esfuerzos desarrollados son de tipo cognitivo (Estrategias AR, RP, H-E).

4.4.2. *Afrontamiento conductual:* Donde los principales esfuerzos realizados están formados por comportamientos manifiestos (Estrategias C, D, P, BAS).

Fuente: Entrevista al paciente y Cuestionario Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman.

5. **Adherencia Terapéutica:** Implicación activa y voluntaria del paciente en el curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, con el fin de producir un resultado terapéutico deseado. En el caso de los pacientes renales crónicos se tendrá en cuenta el nivel de conocimiento de la enfermedad, el cumplimiento de la dieta, la asistencia a las sesiones de diálisis, el estado general del paciente, incorporación activa de acciones de autocuidado a su vida cotidiana y las expectativas relacionadas con el tratamiento.

5.1. *Alta:* Pacientes con un alto nivel de conocimiento de la enfermedad, que cumplen las indicaciones dietéticas y la restricción en la ingestión de líquidos, que asisten a todas sus sesiones de diálisis, con

buen estado físico general, que incorporan activamente las acciones de autocuidado a su vida cotidiana y con altas expectativas relacionadas con el tratamiento.

5.2. *Media*: Pacientes con un nivel moderado de conocimientos sobre la enfermedad, que cumplen algunas de las indicaciones dietéticas y la restricción en la ingestión de líquidos, que asisten a la mayoría de sus sesiones de diálisis, con buen estado físico general, que incorporan pasivamente las acciones de autocuidado a su vida cotidiana, necesitando el control externo y con moderadas expectativas relacionadas con el tratamiento.

5.3. *Baja*: Pacientes con un bajo nivel de conocimientos sobre la enfermedad, que cumplen pocas de las indicaciones dietéticas y la restricción en la ingestión de líquidos, con asistencia inestable a sus sesiones de diálisis, con inadecuado estado físico general, que incorporan pasivamente las acciones de autocuidado a su vida cotidiana, necesitando el control externo y con bajas expectativas relacionadas con el tratamiento.

Fuente: Entrevista al personal de salud, al paciente, al familiar y la observación.

6. **Adaptación activa a la enfermedad**: Entendida como un proceso dinámico, mediante el cual el sujeto, de forma activa, asimila y reacomoda a su estilo de vida las demandas que le genera estar enfermo, implica el reajustar su proyecto de vida a las nuevas condiciones de existencia con el fin de encontrar un equilibrio. Su manifestación estará mediada por el nivel de las alteraciones emocionales, el afrontamiento, la autovaloración y la adherencia terapéutica. Se operacionaliza de la forma siguiente:

6.1. *Alta*: Cuando los sujetos manifiestan conocimiento de la enfermedad, poca percepción de limitaciones provocadas por esta, y altos niveles de adherencia terapéutica, sin alteraciones emocionales o la presencia de estas a un nivel muy bajo, afrontamiento centrado en el problema o el significado y autovaloración adecuada.

6.2. *Media*: Cuando los sujetos manifiestan niveles moderados de conocimientos sobre la enfermedad, percepción moderada de limitaciones provocadas por esta y niveles medios de adherencia terapéutica, con alteraciones emocionales en niveles bajos o moderados, afrontamiento centrado en la emoción y autovaloración indeterminada o inadecuada.

6.3. *Baja o Nula*: Cuando los sujetos manifiestan poco o ningún conocimiento sobre la enfermedad, alta percepción de limitaciones provocadas por esta y bajos o nulos niveles de adherencia terapéutica, con alteraciones emocionales en niveles medios-altos, afrontamiento evitativo y autovaloración inadecuada.

Fuente: Revisión de documentos, entrevista al paciente, al personal de salud, IDARE, BECK, WOHQOL-Brief, STAXI-2, Modos de Afrontamiento.

7. **Rehabilitación Psicológica:** Acciones psicológicas sobre individuos con patología renal, caracterizada por la intervención grupal, grupo de orientación familiar, consejería y dúos de ayuda mutua, con el fin de fomentar la adaptación activa a la enfermedad, un mejor funcionamiento familiar y social, para integrar a estos pacientes a la vida cotidiana hasta un nivel donde sus limitaciones se lo permitan.

7.1. *Incorporados:* Pacientes que formaron parte del grupo Cuasi-Experimental.

7.2. *No incorporados:* Pacientes que formaron parte del grupo de comparación en lista de espera.

Fuente: Registros documentales de la investigación.

C: DIMENSIÓN SOCIAL: Se define como el conjunto de factores sociales que participan en el proceso de adaptación a la enfermedad, e inciden en las evaluaciones y valoraciones sobre el impacto de la enfermedad, determinando el grado de integración social que alcanza el paciente renal. Esos factores son: funcionamiento familiar, necesidad percibida de apoyo social, satisfacción con el apoyo social, empleo del tiempo libre e incorporación a actividades de utilidad social.

1. **Funcionamiento Familiar:** Estado de funcionalidad alcanzado por la familia según la dinámica de las relaciones familiares vinculadas con el ajuste familiar en el medio social y el bienestar psicológico de sus miembros.

1.1. *Funcional:* Puntuación en la prueba FF-SIL de 70 a 57 puntos.

1.2. *Moderadamente Funcional:* Puntuación en la prueba FF-SIL de 56 a 43 puntos.

1.3. *Disfuncional:* Puntuación en la prueba FF-SIL de 42 a 28 puntos.

1.4. *Severamente Disfuncional:* Puntuación en la prueba FF-SIL de 27 a 14 puntos.

Fuente: Instrumento FF-SIL y corroborado con entrevista al paciente y familiar.

2. **Apoyo Social:** Recursos sociales existentes, de diferentes naturalezas, que recibe un individuo en una situación dada, en su vínculo con el ambiente a través de las relaciones interpersonales y que pueden ser percibidos de manera positiva o negativa, influyendo en su bienestar y capacidad de funcionamiento frente a la enfermedad de manera dinámica. Para los efectos de esta investigación se evaluará a través de:

2.1.1. **Necesidad Percibida de Apoyo Social:** Es la percepción de tener carencia o necesidad de ayuda de distintos tipos, ya sea socioemocional, informacional o instrumental.

2.1.2. *Nada*

2.1.4. *Algo*

2.1.3. *Casi nada*

2.1.5. *Bastante*

2.1.6. *Muchísimo*

Fuente: Cuestionario de Apoyo Social-7 (CAS-7) y entrevista al paciente

2.2. Satisfacción con el Apoyo Social: Valoración que realiza el sujeto de su satisfacción o no con el apoyo de acuerdo con la adecuación de este a sus necesidades y expectativas.

2.2.1. *Nada satisfecho*

2.2.4. *Muy satisfecho*

2.2.2. *Poco satisfecho*

2.2.5. *Totalmente satisfecho*

2.2.3. *Moderadamente satisfecho*

Fuente: Entrevista al paciente.

3. Empleo del Tiempo Libre: De acuerdo con la distribución del tiempo y tipo de tareas realizadas durante las actividades informales y sin carácter obligatorio, que generalmente se relacionan con la recreación, el ocio y el entretenimiento. Se clasifica en:

3.1.1. *Adecuado:* Cuando el sujeto dedica su tiempo libre a tareas que trascienden las propias de su cuidado de salud, tareas laborales y domésticas, que implican la realización de acciones en el ámbito social que aumentan su nivel cultural, conocimiento, espiritualidad, diversifica sus intereses, mejora de su condición física y potencia el establecimiento de relaciones sociales más allá del marco hospitalario.

3.1.2. *Moderadamente Adecuado:* Cuando el sujeto dedica en niveles moderados su tiempo libre a algunas tareas que trascienden las propias de su cuidado de salud, tareas laborales y domésticas que en ocasiones implican la realización de acciones en el ámbito social, que aumentan su nivel cultural, conocimiento, espiritualidad, diversifica sus intereses, mejora de su condición física y potencia el establecimiento de relaciones sociales más allá del marco hospitalario.

3.1.3. *Inadecuado:* Cuando el tiempo libre del paciente se emplea en tareas propias de las labores domésticas, su ocupación laboral o el cuidado de su salud exclusivamente.

Fuente: Entrevista a pacientes, familiares y observación.

4. Incorporación a actividades de utilidad social: Si el paciente está incorporado a un conjunto de actividades realizadas por los sujetos en los marcos de organizaciones sociales, ya sea de manera voluntaria o remunerada, que implican la realización de acciones de provecho social para aumentar su nivel cultural, conocimiento, espiritualidad, mejora de su condición física y de vida, así como el establecimiento de relaciones sociales más allá del ámbito hospitalario.

4.1. *Incorporado activamente:* Cuando el sujeto tiene vínculo laboral o se incorpora activamente a actividades propuestas por organizaciones políticas y de masa, religiosas, ONG, clubes y demás organizaciones sociales, dedicando entre el 25 % y el 50 % de su tiempo (desde 42 horas hasta 84

horas semanales o desde 168 hasta 336 horas mensuales) a cumplir tareas propias de dichas organizaciones, que implican la realización de acciones que aumentan su nivel cultural, conocimiento, espiritualidad, mejora de su condición física y de vida, así como el establecimiento de relaciones sociales más allá del ámbito hospitalario.

4.2. Incorporado pasivamente: Cuando el sujeto sin vínculo laboral se incorpora parcialmente y/o de manera pasiva a actividades propuestas por organizaciones políticas y de masa, religiosas, ONG, clubes y demás organizaciones sociales, dedicando entre el 5 % y el 24 % de su tiempo (desde 8 horas hasta 40 horas semanales o desde 34 horas hasta 161 horas mensuales) a cumplir tareas propias de dichas organizaciones, que implican la realización parcial de acciones que aumentan su nivel cultural, conocimiento, espiritualidad, mejora de su condición física y de vida, así como el establecimiento de relaciones sociales más allá del ámbito hospitalario.

4.3. No incorporado: Cuando el sujeto sin vínculo laboral no se incorpora a actividades propuestas por organizaciones políticas y de masa, religiosas, ONG, clubes y demás organizaciones sociales, ni dedica su tiempo a cumplir tareas propias de dichas organizaciones.

Fuente: Entrevista a pacientes, familiares y observación.

5. Integración Social: Proceso mediante el cual el sujeto es capaz de establecer relaciones e interacciones sociales con un carácter desarrollador con las personas que forman parte de su entorno, que les permita romper el estereotipo de persona enferma a cargo de la familia y de la sociedad, para reconocerse como un individuo íntegro y lograr la total incorporación a la sociedad. En el paciente renal crónico dicho proceso está mediado por el funcionamiento familiar, el apoyo social percibido, el empleo del tiempo libre y la incorporación a actividades de utilidad social.

5.1. Alta: Sujetos que perciben a sus familias en los límites entre funcionales o moderadamente funcionales, que muestran total o mucha satisfacción con el apoyo social que reciben, así como nada o casi nada de necesidad percibida de este, que emplean el tiempo libre de manera adecuada, así como se incorporan activamente a actividades de utilidad social.

5.2. Media: Sujetos que perciben a sus familias en los límites entre moderadamente funcionales y disfuncionales, que muestran moderada satisfacción con el apoyo social que reciben, así como alguna necesidad percibida de este, que emplean el tiempo libre de manera moderadamente adecuada, así como se incorporan pasivamente a actividades de utilidad social.

5.3. Baja: Sujetos que perciben a sus familias como severamente disfuncionales, que muestran poca o ninguna satisfacción con el apoyo social que reciben, así como bastante o mucha necesidad

percibida de este, que emplean el tiempo libre de manera inadecuada, así como no se incorporan a actividades de utilidad social.

Fuente: Instrumento FF-SIL, Cuestionario de Apoyo Social-7 (CAS-7), observación y corroborado con entrevista al paciente y familiar.

2.3. Descripción de la muestra de estudio

La investigación se desarrolló en el Servicio de Hemodiálisis del Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas de la provincia de Santiago de Cuba, en el período de enero 2010- diciembre 2012, durante el cual el total de pacientes atendidos con IRCT en el servicio fue variable, con una media anual de 116 pacientes, una desviación estándar de 21; en la fecha cuando se culminó el estudio recibían tratamiento de hemodiálisis un total de 125 pacientes con IRCT.

Al comienzo de la investigación, en el hospital se atendían prácticamente la totalidad de pacientes adultos de la provincia con el diagnóstico de IRCT,⁷ razón fundamental, ---unida a la familiarización de la investigadora con el campo---, que sustentaba la selección de esta institución para el desarrollo de la investigación. Posteriormente fueron abiertas salas de Hemodiálisis en otras instituciones de salud del territorio; todas estas circunstancias, más los decesos y trasplantes de los pacientes, justifican la fluctuación de la población en los años en que se ha venido desarrollado el estudio. No obstante, se decidió continuar la aplicación de la estrategia, pues esta estaba a mitad del proceso de implementación.

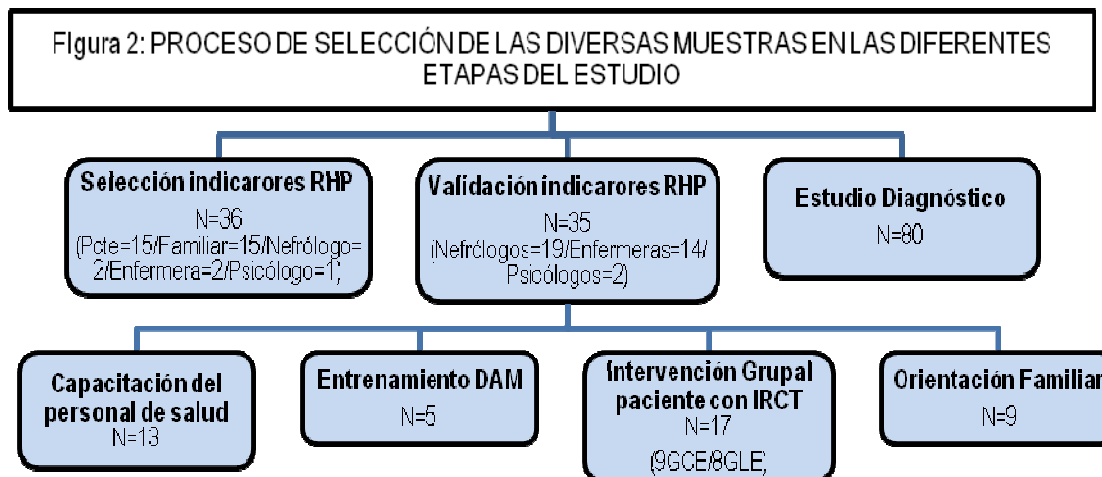
Igualmente, para los médicos, pacientes y familiares de dicho hospital constituye una necesidad el desarrollo de acciones de intervención psicológica, por lo que se cuenta con el apoyo institucional.

Universo y muestra

Como la investigación se organizó durante cuatro etapas (Diagnóstico, Diseño, Implementación y Evaluación, para más detalle ver gráfico en Anexo 1), el proceso de selección de la muestra se ajustó a las características y objetivos de esas etapas y al proceso de implementación de la estrategia, como se observa en el diagrama que aparece en la figura 2. Empleándose tanto el muestreo probabilístico como el no probabilístico o intencional, según la etapa, los objetivos y la metodología empleada.

En la etapa de implementación de la estrategia, una vez valorado con el jefe del servicio las características de esta, fue sugerido por este desarrollarla con los pacientes atendidos en los turnos de martes, jueves y sábado, por agrupar la mayor cantidad de sujetos provenientes del municipio de

Santiago de Cuba, lo que representa el 44 % (55) de la población total de pacientes atendidos en dicho servicio.



El orden en el que los diversos objetivos de la investigación se aplicaron y los componentes de la estrategia se implementaron, demandó diferentes procesos de selección que se detallan a continuación:

2.3.1. Selección y Validación de los Indicadores de Rehabilitación Psicológica (2009-2010)

1. Selección de los Indicadores de Rehabilitación Psicológica

El universo lo conformaron todos los pacientes, familiares, nefrólogos, enfermeras y psicólogos que laboran en la asistencia al paciente con IRCT en tratamiento de hemodiálisis en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas durante el período 2009-2010.

La muestra final estuvo conformada por 15 pacientes y su cuidador familiar principal (total 30 sujetos), dos nefrólogos, tres enfermeras y un psicólogo que cumplieron con los criterios siguientes:

Criterios para la selección de los pacientes: Selección intencional de pacientes portadores de IRCT, que brindaron su consentimiento y disposición a colaborar, residentes en el municipio de Santiago de Cuba y que recibieron tratamiento hemodialítico en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas. Se excluyeron del estudio los pacientes con enfermedades o trastornos de las vías sensoriales, así como con dificultades en la movilidad (ciegos y débiles visuales, sordos, débiles motores), además de con enfermedad psiquiátrica o trastorno mental que dificulte contacto con la realidad, juicio crítico y dificultades en la comprensión.

Criterios para la selección del familiar: Cuidador primario de los pacientes portadores de IRCT que conformaron la muestra seleccionada, quienes ofrecieron su consentimiento y disposición a colaborar.

Criterios para la selección del personal de salud: Muestreo intencional de nefrólogos especialistas, psicólogos y enfermeras, encargados de la atención y cuidado a los pacientes con IRCT, que brindaron su consentimiento y disposición a colaborar.

II. Validación de los Indicadores de Rehabilitación Psicológica

El universo estuvo compuesto por los nefrólogos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales que formaron parte del equipo multidisciplinario que atiende al paciente renal en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas, Hospital Infantil Norte y Hospital Provincial Saturno Lora en Santiago de Cuba, así como los hospitales Hermanos Ameijeiras y el Instituto de Nefrología en Ciudad de La Habana.

Se seleccionaron dos muestras: una para la aplicación piloto del cuestionario y otra para la aplicación a jueces expertos.

Muestra de la aplicación piloto: Se escogió al azar del personal de salud que atiende al paciente renal, con menos de cinco años de experiencia en esta labor y con disposición a colaborar; la muestra quedó conformada por 60 sujetos (15 enfermeras- cinco médicos de cada institución), dicho pilotaje fue realizado en Santiago de Cuba.

Muestra de la aplicación a jueces expertos:⁸ En cada hospital, del total del universo, se seleccionaron al azar 12 especialistas en las salas de hemodiálisis constituidas por: cinco médicos, cinco enfermeras, un trabajador social y un psicólogo que deberían cumplir con los criterios siguientes: Profesionales con disposición a colaborar en la investigación con más de cinco años de experiencia en la atención a pacientes renales, psicólogos que han trabajado la rehabilitación de los pacientes y otros profesionales que no son de la rama de salud, pero que tiene conocimientos acerca de la rehabilitación.

La muestra quedó conformada por 35 jueces expertos de las diferentes instituciones que fueron escogidas: 11 del Hospital Provincial Saturnino Lora, 9 del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas, 7 del Hospital Hermanos Ameijeiras y 8 del Instituto Nacional de Nefrología.

2.3.2. Caracterización Psicológica de los pacientes renales crónicos (febrero-diciembre 2010)

El universo estuvo constituido por la totalidad de pacientes (130) diagnosticados con IRCT que recibieron tratamiento hemodialítico en el Servicio de Hemodiálisis en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas de la Provincia de Santiago de Cuba durante el período febrero-diciembre 2010.

Para la selección de la muestra se realizó un muestreo aleatorio simple, y se trabajó con una muestra representativa de 80 pacientes con edad promedio de 41,4 (DS=9,8), más de la mitad de los pacientes

(57,5 %) con tiempo de tratamiento entre dos y cinco años, de los cuales el 51,3 % pertenecen al sexo masculino y el 48,8 % al sexo femenino. La muestra fue definida estadísticamente teniendo en cuenta como criterios de selección el ser portador de una IRCT con tratamiento de Hemodiálisis, con consentimiento a participar en el estudio, en edades comprendidas entre 20 y 60 años, sin trastornos psíquicos, retraso mental o cualquier alteración psíquica u orgánica que afecte juicio o contacto con la realidad. Fueron excluidos además aquellos que estuvieran institucionalizados, hospitalizados y en estado grave durante el estudio.

2.3.3. Implementación de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica (2010-2012)

I. Selección y capacitación del personal de salud a participar en la implementación de la Estrategia (enero- julio, 2010)

Durante el período en que se implementa la capacitación, el servicio de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital estaba conformado por un universo de 38 enfermeras y 8 médicos, entre especialistas (5) y residentes (3).

Los criterios de selección establecidos fueron los siguientes:

Criterios de Inclusión: Personal de salud del Servicio de Hemodiálisis del Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas encargado del tratamiento a los pacientes con diagnóstico de IRCT durante el período enero- julio del 2010, con necesidad y disposición de recibir el curso de capacitación en Psicología.

Criterios de Exclusión: Profesionales y técnicos que su trabajo no requiera el contacto directo con los pacientes.

Criterios de Salida: Sujetos que por diversas tareas asistenciales, docentes y administrativas no dispongan de tiempo o la autorización para asistir a los encuentros presenciales del curso diseñado, además de los sujetos que no cumplieran con el 50 % de asistencia requerido para aprobar el curso.

Aunque 35 enfermeras manifestaron su interés en incorporarse al curso de capacitación, solo 21 de ellas realizaron la matrícula y solo 13 cumplieron con los criterios de asistencia y culminaron el curso, conformándose esta última como la muestra definitiva de esta parte del estudio.

II. Entrenamiento Psicológico a los Dúos de Ayuda Mutua (julio 2010-noviembre 2012)

Los sujetos participantes en el entrenamiento psicológico para conformar los dúos de ayuda mutua por las características del trabajo para desarrollar con ellos, fueron escogidos de forma intencional del total de pacientes que eran atendidos en el turno de los martes, jueves y sábado, en primer orden por

referencia del personal de salud implicado en la atención de estos pacientes, y debían cumplir con los criterios siguientes:

Criterios de Inclusión: Sujetos portadores de IRCT que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas en los turnos de martes, jueves y sábados, con disposición para formar parte de los pares de ayuda mutua, un nivel escolar promedio de 12 grado, con buen estado físico y estabilidad en el tratamiento, que cumplan con indicadores adecuados de adaptación a la enfermedad, estabilidad emocional, como recursos personológicos: habilidades comunicativas, sociales y facilidad para establecer relaciones interpersonales.

Criterios de exclusión: Sujetos institucionalizados en el Hogar del Nefrótico, hospitalizados y en estado grave durante el estudio o que no residieran en el municipio de Santiago de Cuba

Criterios de Salida: Sujetos que refieran el deseo o la necesidad de abandonar el estudio o que fallezcan durante la realización de la investigación.

De los 14 pacientes escogidos, solo 5 obtuvieron resultados favorables en la evaluación de la adaptación a la enfermedad, y conformaron la muestra final de este componente de la intervención.

III. Intervención grupal con pacientes (enero-julio 2012)

El universo estuvo constituido por la totalidad de pacientes (125) diagnosticados con IRCT del municipio de Santiago de Cuba y los poblados de El Caney, El Cobre y Boniato, así como los pacientes del municipio de Songo-La Maya, que recibieron tratamiento hemodialítico en el Servicio de Hemodiálisis en el Hospital, durante el período enero - julio 2012.

La muestra fue escogida de manera intencional entre los pacientes que recibían tratamiento en el turno seleccionado para implementar la investigación (55 pacientes), para lo que se trabajó con el total de población de los pacientes atendidos en ese turno de tratamiento que cumplieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de Inclusión: Sujetos portadores de IRCT que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas” en los turnos de martes, jueves y sábado, con edades comprendidas entre 40 y 60 años de edad, residentes en el municipio de Santiago de Cuba y con no más de 4 años en tratamiento hemodialítico.

Criterios de exclusión: Sujetos con trastornos psíquicos, retraso mental o cualquier alteración psíquica u orgánica que afecte juicio o contacto con la realidad, sujetos institucionalizados en el Hogar del Nefrótico, hospitalizados y en estado grave durante el estudio.

Criterios de Salida: Sujetos que refieran el deseo o la necesidad de abandonar el estudio o que fallezcan durante la realización de la investigación.

Una vez seleccionado el total de pacientes (20) que cumplieron los criterios establecidos anteriormente, se procedió a realizar la asignación aleatoria al grupo cuasi-experimental (GCE) o grupo en lista de espera (GC), quedaron conformados los dos grupos de investigación con diez pacientes respectivamente. Durante el desarrollo de la etapa interventiva, dos sujetos abandonaron el estudio y uno falleció, por lo que el GCE quedó integrado por nueve sujetos y el GC por ocho.

IV. Orientación Familiar (julio-diciembre 2012)

Para el desarrollo de este componente de la estrategia se establecieron los criterios de inclusión siguientes: Sujeto miembro de la familia del paciente participante en la intervención, preferentemente el cuidador primario o familiar con disposición para participar en la investigación.

Criterios de exclusión: Ser menor de 18 años de edad.

Finalmente participaron 9 familiares con el rol de cuidador primario (uno por paciente), cuyas características sociodemográficas fueron: 33,3 % sujetos masculinos y el 66,6 % femenino, con edades comprendidas entre 40 y 55 años y con los vínculos de parentesco siguientes: tres esposos, dos madres, dos hijos y dos hermanas.

2.4. Métodos e instrumentos utilizados

A continuación se detallan los instrumentos y técnicas empleados, tanto para la recolección del dato como para su análisis y procesamiento.

2.4.1. Instrumentos utilizados para la obtención de la información o recolección de datos.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA (Anexo 7): Se emplea con el fin de determinar las características socio-demográficas de los pacientes evaluados, el empleo del tiempo libre, la vinculación con alguna actividad socialmente útil, profundizar en algunas de las variables psicológicas y sociales estudiadas, de manera particular las que son indicadores de RHP, así como algunas variables médicas que no quedaron esclarecidas en el proceso. Se empleó, además, para conocer las características estructurales de las familias por evaluar.

Pueden realizarse tantas entrevistas como se considere necesario, pero en este caso se hizo una entrevista inicial, en la cual se exploraron las características generales del sujeto, y otra final, que sirvió para completar la información obtenida por diferentes vías, integrar diferentes factores y realizar una valoración cualitativa integral sobre los resultados de la rehabilitación. Estas se hicieron a los pacientes,

familiares y personal de salud implicado en su tratamiento, en dependencia de las necesidades investigativas.

ANÁLISIS DOCUMENTAL: La revisión de Historias Clínicas y del Registro de Estudios Complementarios de cada paciente para tener acceso a los valores de Hemoglobina, Peso Corporal, Tensión Arterial, Creatinina y Albúmina Sérica en el mes, antes y de manera sistemática (mensual), durante la evaluación del paciente por parte del investigador y la etapa de intervención psicológica.

CUESTIONARIO BREVE DE CALIDAD DE VIDA DE LA OMS⁹ (World Health Organization Quality of Life- WHOQOL-Brief) (Anexo 8): Cuestionario creado por la OMS, es un instrumento de evaluación de la calidad de vida para ser aplicado en distintas partes del mundo. Se emplea en la investigación para evaluar la calidad de vida total y por dimensiones (Física, Psicológica, Relaciones Sociales y Ambiental) corroborado por la entrevista re-test.

INVENTARIO DE ANSIEDAD RASGO- ESTADO¹⁰ (IDARE) (Anexo 10): Instrumento creado por Charles Spielberger en 1966 y modificado en Cuba por Bárbara Castellanos, Marta Martín Carbonell y Jorge Grau Abalo (1986, referido en González, 2007). Se emplea a los efectos de esta investigación con el objetivo de determinar el estado emocional del paciente, particularmente la presencia de ansiedad reactiva y ansiedad como rasgo.

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK¹⁰ (IDB) (Anexo 11): Este inventario, muy utilizado en la práctica clínico-asistencial en Cuba, fue creado por Beck, Ward, Mendelson y Erbanght (1964-1966, referido en González, 2007). Se emplea en esta investigación con el objetivo de determinar el estado emocional del paciente, particularmente la presencia depresión.

INVENTARIO DE EXPRESIÓN DE LA IRA ESTADO-RASGO¹¹ (STAXI-2) (Anexo 12): Instrumento desarrollado en 1999 por C. Spielberger y validado para población cubana por Molerio, Nieves, Otero y Casas (2004). Se emplea en esta investigación con el objetivo de determinar el estado emocional del paciente, particularmente la presencia de manifestaciones de ira/hostilidad. Permite determinar la Ira Rasgo y la Ira Estado y el Índice de Expresión de la Ira.

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL¹² (CAS-7) (Anexo 13): Diseñado en 1996 para población puertorriqueña por Bernal, Maldonado y Scharrón del Río (2002), ha sido validado en Cuba por investigaciones realizadas por Nillar (1999) y Quintana (1997), y empleado por Reyes (2003) para la evaluación del AS en pacientes con IRCT. Se utiliza en esta investigación con el objetivo de determinar la necesidad percibida de apoyo social por la población de estudio.

PRUEBA DE PERCEPCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR¹³ (FF-SIL) (Anexo 14): Instrumento construido y validado en 1994 por De la Cuesta, Pérez, Louro y Bayarre (Louro *et al.*, 2002). Se emplea en esta investigación para caracterizar el funcionamiento familiar.

CUESTIONARIO DE MODOS DE AFRONTAMIENTO¹⁰ (Anexo 15): Cuestionario creado por Lazarus y Folkman. Se emplea en esta investigación para evaluar los modos de afrontamiento de un individuo ante situaciones conflictivas potencialmente generadoras de estrés (González, 2007). Para los efectos de esta investigación se reagrupan las subescalas con el fin de clasificar el afrontamiento según la operacionalización establecida. La evaluación de esta prueba empleada es esencialmente cualitativa.

OBSERVACIÓN (Anexo 16): La observación científica como método, consiste en la percepción directa del objeto de investigación por medio de un proceso sistemático y selectivo de recogida de información del fenómeno o acontecimiento estudiado, que proporciona una representación acerca del comportamiento del objeto de investigación tal y como este se da en la realidad.

Permite conocer y constatar las particularidades del fenómeno a nivel individual y grupal, de manera directa en el contexto en el que se desenvuelve. Está presente durante todo el proceso de investigación, acompaña las entrevistas, permite corroborar información de otras técnicas aplicadas, recopilar nueva información, así como analizar la conducta del sujeto expresada de forma verbal y extraverbal. Esta fue empleada con los pacientes, familiares y el personal de salud.

2.4.2. Métodos y técnicas empleados para el análisis y procesamiento de la información

Análisis estadístico

Para el procesamiento de los datos se creó una base de datos en el Paquete Estadístico SPSS 15.0 con el cual se calcularon tablas de frecuencia simple y de doble entrada. Para el análisis de los resultados se realizaron estimaciones puntuales y por intervalos de medidas de resumen para variables cualitativas (porcentajes), además de emplear la media aritmética como medida de tendencia central y la desviación estándar (Variables cuantitativas).

Se utilizaron también las pruebas estadísticas no paramétricas siguientes (Hernández Sampieri, Fernández y Batista 2010; Pardo y San Martín, 1994): la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas con el fin de determinar si existieron diferencias significativas intragrupo en el GCE en relación con las variables de estudio antes-después de aplicada la intervención; en el caso de que sus supuestos no se cumplieran, se aplicaba en su lugar la prueba de los Signos. Igualmente, se empleó la prueba de Mann-Whitney para realizar comparación de muestras independientes intergrupos (diferencias entre GCE y GC después de la intervención). Se establece un error α de tipo 1=0.05.

Análisis cualitativo

Con vistas a lograr una información más exacta y amplia durante el proceso de monitoreo y evaluación de la estrategia, se aplicaron técnicas cualitativas con el fin de evaluar resultados, siguiendo las directrices para el análisis cualitativo del dato propuesto por Hernández Sampieri *et al.* (2010) e independientemente del método de recolección del dato cualitativo, se emplearon como estrategias generales para el análisis cualitativo de contenido (tanto manifiesto como latente): la identificación de las unidades de análisis, las categorías, los temas y patrones referidos por los sujetos, organizar y clasificar todo el dato en función de las principales categorías y temas tratados, interpretar el significado de las unidades y de las categorías, así como su relación con los indicadores de RHP, estableciendo los patrones comunes e identificar el dato negativo que contradijera o refutara la tendencia de la mayoría, seleccionando las viñetas que servirán de ejemplo con las frases textuales de los participantes.

Las técnicas cualitativas específicas empleadas fueron la entrevista en profundidad (Anexo 18), el análisis de contenido temático y dinámico de las sesiones grupales, la planilla de evaluación final de la intervención (Anexo 17) y la observación (Anexo 16).

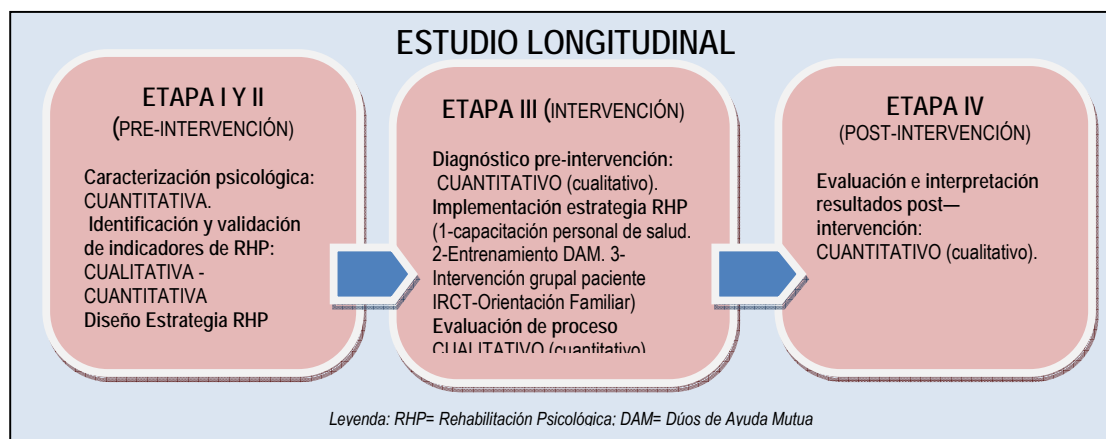
Como parte de la estrategia de estudio mixto empleada, se utiliza tanto la triangulación de datos como la triangulación de métodos; la triangulación es una estrategia de la metodología cualitativa para garantizar la validez en las investigaciones, en el caso del presente estudio se empleó para aumentar no solo la confiabilidad y validez de la investigación, sino para fortalecer un abordaje culturalmente apropiado y el poder explicativo de los resultados.

2.5. Procedimiento

La investigación desarrollada se estructura en cuatro etapas fundamentales: una de caracterización y evaluación de necesidades, una de diseño, otra de aplicación y como última la etapa de evaluación del proceso de implementación y los resultados de la estrategia implementada, como se ilustra de manera resumida en la figura 3.

El Anexo 1 muestra de forma más detallada la lógica seguida por la investigación, lo que permite visualizar de manera más clara la consecución de los objetivos y su relación con los procedimientos.

Figura 3: Etapas de la investigación y diseño mixto empleado.



ETAPA I (Caracterización y evaluación de necesidades)

En esta etapa, que abarcó el período del 2009-2011, se valoraron las principales necesidades y características de la población a trabajar. Se diseñó un estudio cualitativo preliminar que permitió mediante el empleo de grupos de discusión, entrevista en profundidad y criterios de jueces expertos, identificar y proponer los indicadores para determinar el nivel de rehabilitación de los enfermos a partir de la búsqueda de los óptimos requisitos deseables para lograr su inserción social (Reyes, Jones y Sow, 2013). La experiencia previa acumulada no solo posibilitó la identificación de los indicadores y niveles de rehabilitación, sino también el diseño de una primera propuesta interventiva.

ETAPA II (Diseño de la Estrategia)

La estrategia de intervención psicológica fue diseñada tomando como base los indicadores de rehabilitación y el modelo de competencia de Costa y López (1986), donde se privilegia el entrenamiento como modalidad de intervención psicológica, ya que los objetivos interventivos rondan alrededor de aspectos que focalizan la problemática de los individuos, al pretender optimizar la destreza y recursos del propio sujeto, mejorar el sistema de redes y apoyo social accesible al individuo, y perfeccionar el apoyo profesional, mejorando su accesibilidad y competencia.

Considerando estos referentes, la estrategia diseñada incluyó los siguientes componentes o unidades de trabajo (detalles en el “Manual de Procedimiento” que se anexa):

- Capacitación en Psicología del personal que trabaja con estos pacientes.

- ❑ Entrenamiento en consejería y técnicas de apoyo psicológico a un grupo de pacientes con buenos resultados en la adaptación a la enfermedad y adecuada estabilidad psicológica para integrarse a un grupo de voluntarios que formarán pares con los pacientes más afectados desde el punto de vista psicosocial en función de realizar acciones de ayuda mutua.
- ❑ Intervención grupal a pacientes renales en la que se aborden sus principales problemáticas.
- ❑ Grupo de orientación familiar y/o consejería individual a familiares que así lo demanden.

Para el diseño de las sesiones de trabajo grupal (Ver “Manual de Procedimiento”), se emplean la aportaciones de la terapia cognitivo conductual, así como diversas técnicas de dinámica de grupo y participativas. Para la implementación y evaluación del trabajo en grupo, se utilizan los referentes de la Teoría de los Grupos de Pichón-Riviere (Pichón-Riviere, 1969) y la Psicoterapia de Grupo Analítico-Vincular¹⁴ (Ávila, 1993).

ETAPA III (Implementación de la Estrategia)

Durante esta etapa se realizó la implementación de la estrategia de la forma siguiente:

Primeramente se aplicó el curso de capacitación para el personal de salud, con el objetivo de capacitar en aspectos básicos de Psicología de la salud aplicada al cuidado y atención de dicho paciente, para complementar su preparación en función de brindar una atención más integral y de calidad.

La capacitación fue desarrollada durante el período enero-julio del 2010. Durante quince días aproximadamente estuvo abierta la convocatoria (Anexo 5) que fue entregada a las jefas de turno de los cuatro existentes en el servicio. En el caso de los médicos la convocatoria se hizo de manera verbal y directa por parte de la investigadora.

Del total de enfermeras y médicos que formaban parte del servicio en ese año (62), 37 enfermeras(os) solicitaron matricularse en el curso y ningún médico manifestó disposición, argumentando en este último caso presión asistencial y falta de tiempo para participar.

Se matricularon y asistieron al primer encuentro 21 cursistas, todas(os) enfermeras(os), con las siguientes características demográficas: sujetos de sexo femenino (90,5 %), en edades comprendidas entre 21 y 35 años (88,5 %), con nivel universitario (71,4 %) con la calificación de licenciados en enfermería y desempeñándose como enfermeros con especialización en hemodiálisis.

El curso adoptó una modalidad semipresencial por las características del trabajo rotativo y la atención continuada a los pacientes por casi 24 horas, aun así muchos, a pesar de su interés, debieron abandonar el curso por serles imposible cumplir con el porcentaje de asistencia requerido sin afectar su

horario de trabajo o descanso. Por todas estas razones, la asistencia media por encuentros fue de alrededor de nueve cursistas (DS=5,72), aunque finalmente 13 de ellos culminaron el curso (detalles de la asistencia en la tabla 17 del Anexo 25).

A los cursistas se le facilitó una guía de estudio impresa y digital, así como un CD con toda la bibliografía requerida.

La selección de los temas tratados estuvo vinculada con los indicadores de RHP del paciente renal; en total se impartieron cinco temas que abarcaron las características psicológicas del paciente con IRCT, los recursos y herramientas de la Psicología de la salud para diagnosticar e intervenir en estos pacientes y sus familiares, así como vías para prevenir el estrés laboral asistencial o Síndrome de Burnout. (Ver Detalles en el “Manual de Procedimientos”).

En total se desarrollaron ocho encuentros presenciales de aproximadamente cuatro horas cada uno, donde se distribuyeron los temas del curso, se destinaron además nueve encuentros de consulta para aclarar las dudas y orientar el estudio de los cursistas que así lo demandaran.

En un segundo momento se implementó el entrenamiento psicológico para pares de ayuda mutua con el objetivo de potenciar la capacidad de automanejo y autocuidado de los pacientes renales mediante la colaboración y el apoyo de otros pacientes que comparten su condición (pares).

Los pares de ayuda mutua se sustentan en la idea de que los pacientes con mejores resultados en la adaptación activa a la enfermedad y estabilidad psicológica, desarrollen una relación de ayuda con aquellos pacientes con mayores dificultades en su adaptación a la enfermedad y contribuyan a la Rehabilitación Psicológica de estos.

La implementación de dicho componente se realizó durante el período de julio-diciembre del 2010 (Fases I o Fase Pre-activa) y enero 2011–noviembre 2012 (Fases II y III o Fase Activa) estructurado en tres momentos fundamentales que se explicarán a continuación.

Una primera fase que consistió en la elaboración del manual para los dúos de ayuda mutua y la selección de los pacientes con criterios y disposición para formar los pares.

En el “Manual para los Dúos de Ayuda Mutua” (Detalles en el “Manual de Procedimientos”), documento elaborado en 45 páginas, se abordan los principales contenidos analizados en cada uno de los encuentros y que a continuación se explicitan:

- ❑ Definición conceptual de los dúos de ayuda mutua. Características psicológicas de los pacientes renales, indicadores del estado psicológico de estos. Definición de la consejería, aspectos que permiten su aplicación. Definición de conflicto y problema. Estrategias para responder a los

conflictos, dinámica del conflicto. Negociación y mediación de conflictos. Definición de comunicación, componentes, barreras y ruidos, comunicación adecuada y escucha activa. Definición de apoyo social, efectividad del apoyo, suplantación y dependencia, autodependencia y protocolos para brindar apoyo emocional. Problemáticas que exceden las capacidades de los pacientes con entrenamiento para implementar la ayuda, directrices de actuación. Supervisión y encuentros de seguimiento con la investigadora.

De manera paralela se comenzó el proceso de selección de los posibles candidatos que formarían parte del grupo de entrenamiento, para lo que se realizó la evaluación de los índices de valoración de adaptación activa a la enfermedad en 14 pacientes que cumplían los criterios de inclusión y exclusión aplicables a este componente y definidos previamente, para esto se aplicó el Cuestionario de Calidad de Vida de la OMS en su versión completa (WHOQOL-100, Anexo 9), la entrevista y la observación (Anexo 22). La evaluación del cuestionario se hizo de manera cualitativa, teniendo en cuenta los indicadores de adaptación a la enfermedad, la calidad de vida, el apoyo social, y las expectativas y valores respecto a su vida en general.

Los pacientes finalmente seleccionados para conformar los pares fueron cinco sujetos con edades entre 21 y 65 años, la mayoría vinculados laboralmente (cuatro), con el mismo horario del tratamiento e indicadores favorables de una adaptación activa a la enfermedad. Estos pacientes se caracterizaron también por presentar un nivel escolar promedio del 12 grado, poseer una percepción adecuada de la enfermedad, una satisfacción con su salud, mostrando una actitud positiva ante el tratamiento, conductas y actitudes responsables en función de su autocuidado, lo que posibilita el desarrollo de una adecuada adherencia terapéutica. Han desarrollado modos y estilos de afrontar la enfermedad de forma activa, fundamentalmente centrados en el problema y la combinación de este con afrontamientos dirigidos al control emocional.

A continuación, durante la segunda fase se aplicó el entrenamiento psicológico con los pacientes seleccionados a través del trabajo grupal, lo que constituye el momento más activo de este componente de la estrategia. Este se desarrolló mediante siete sesiones, donde confluyen una parte teórica y otra práctica; la primera se auxilió del “Manual para los Dúos de Ayuda Mutua”, que fue repartido a cada uno de los participantes, y en la segunda se ejercitaba lo aprendido por medio de situaciones modeladas en las propias sesiones grupales.

La implementación del entrenamiento fue evaluada de forma dinámica, teórica y de habilidades prácticas, durante el proceso de implementación (la evaluación en cada una de las sesiones de trabajo)

y al final de este (evaluación del resultado en la última sesión). Es importante aclarar que estos pacientes no son sujetos de la intervención, sino que se prepararon para servir de co-terapeutas en el marco de acciones de ayuda mutua.

Una tercera fase que se caracterizó por el trabajo en pares, el seguimiento y la supervisión por parte de la investigadora de las acciones desarrolladas por cada paciente entrenado y su repercusión en el paciente objeto de intervención.

Un tercer momento de esta etapa de implementación de la estrategia, fue el desarrollo de la intervención grupal para pacientes con IRCT, donde se implementaron ocho sesiones de trabajo grupal dirigidas a pacientes diagnosticados con IRCT, con edades que oscilan entre los 20 y 60 años de edad, que no excedan los dos años de tratamiento hemodialítico (para garantizar que se encuentren en las primeras fases del proceso de adaptación a la enfermedad), que en las evaluaciones psicológicas realizadas o en los reportes del personal de salud del servicio donde se desarrolle la intervención, manifiesten dificultades para la aceptación y adaptación a la enfermedad.

La intervención tuvo como meta: Promover a través de la reflexión vivencial el desarrollo de habilidades para el afrontamiento y la adaptación activa a la enfermedad, con el fin de propiciar la Rehabilitación Psicológica de los pacientes renales sujetos de la intervención.

Para esto se escogió una muestra probabilística de los pacientes que recibían tratamiento hemodialítico en el turno de los martes-jueves-sábado y que a su vez cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión para conformar el grupo cuasi- experimental (GCE) y el grupo de comparación en lista de espera (GC).

A pesar de que se aplica un cuasi-experimento (con las limitaciones que esto implica), para el control de sesgos y garantizar la validez interna de la investigación fueron escogidas las estrategias siguientes: emplear como mínimo dos grupos de comparación y la equivalencia inicial de los grupos (Hernández Sampieri, Fernández y Baptista, 2010) en las variables sociodemográficas y médicas. También fueron controladas otras variables asociadas al tratamiento médico y sus condiciones, escogiendo pacientes que compartían horarios y días similares de tratamiento; de la misma manera, en todo el proceso interventivo fueron expuestos a condiciones similares en la etapa de evaluación psicológica y de intervención, la protocolarización de la estrategia de RHP a través del “Manual de Procedimientos” adjunto, contribuyó en este sentido.

A ambos grupos, después de dar su consentimiento para participar en la investigación (ver Anexo 3) se les realizó durante enero-marzo del 2012 una evaluación base consistente en el diagnóstico psicológico del comportamiento de los diferentes indicadores de Rehabilitación Psicológica.

Esta evaluación base fue realizada en tres espacios fundamentales: el local de los médicos, el aula 4E y la consulta de Psicología. En general, se realizaba en dos o tres sesiones, en horario previo al inicio del tratamiento, después de este o en días alternos al tratamiento según a la conveniencia del paciente. No existió un esquema fijo para aplicar las pruebas psicológicas, pero generalmente y de acuerdo con el ritmo del paciente, fueron aplicadas de tres a dos pruebas en cada encuentro, siempre comenzando con la entrevista semiestructurada (Anexo 7). Los resultados de dicha evaluación son resumidos en la figura 4, lo que permite contar con las principales características de los pacientes seleccionados.

Figura 4: Perfil del Grupo Cuasi-Experimental y del Grupo de Comparación en lista de espera.

Caracterización resumen del grupo cuasi experimental (pre-intervención)	Caracterización resumen del grupo de comparación (pre-intervención)
<ul style="list-style-type: none"> • Sujetos femeninos en su mayoría, entre 41 y 60 años, con vínculo laboral previo al diagnóstico y jubilados en la actualidad. Sin pareja en la mayoría de los casos. • Enfermedad causada en su mayoría por la HTA, con estado físico general adecuado, más de 6 años padeciendo la enfermedad, y entre tres y cinco años de tratamiento hemodialítico. Con niveles de conocimiento de la enfermedad entre regular y bueno, además de percepción de limitaciones asociadas a esta. • Con niveles medios de adherencia terapéutica. • Presencia de alteraciones emocionales. • Prevalencia de ansiedad rasgo-estado en niveles moderados. • Autovaloración inadecuada. • Niveles medios de CV. • Niveles moderados de adaptación a la enfermedad. • Predominio de familias funcionales y moderadamente funcionales. • Con afrontamiento dirigido al problema, donde predominan estrategias de búsqueda de AS, la reevaluación positiva y el distanciamiento, movilizando actividades fundamentalmente conductuales y métodos de afrontamiento pasivos. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Sin depresión o manifestaciones leves de esta. • Niveles normales-bajos de ira rasgo-estado y bajos niveles en la expresión de la ira. • Necesidad percibida de apoyo social en niveles bajos y satisfacción moderada con este. • Empleo del tiempo libre entre la adecuación moderada a la inadecuación, incorporación parcial a actividades de utilidad social y en pocos casos con remuneración económica. 	<ul style="list-style-type: none"> • Con prevalencia de niveles nulos y leves-moderados de depresión. • Niveles normales de ira rasgo-estado y niveles normales en la expresión de la ira. • Bastante necesidad percibida de apoyo social y total o mucha satisfacción con este. • Empleo del tiempo libre de manera inadecuada, incorporación parcial a actividades de utilidad social y en pocos casos ejerciendo alguna actividad con remuneración económica.

Las variables de depresión, ira, necesidad percibida de AS y empleo del tiempo libre, muestran resultados ligeramente diferentes en ambos grupos, por lo que se deberá controlar su efecto o valorar con cautela los resultados en estas, ya que en esas variables los grupos no son equivalentes, como

resultado de ser esta tesis una investigación en el mundo real y no en condiciones “asépticas” de laboratorio. No obstante, y tomando en cuenta esta situación, se decidió confirmar la presencia de diferencias estadísticamente significativas en los resultados de estas evaluaciones pre-intervención en el GCE y GC, y se obtuvo que ninguna de estas variables mostró diferencias significativas (Detalles en tabla 21, Anexo 25).

Seguidamente con los pacientes del GCE se aplicó la estrategia interventiva diseñada (intervención grupal, orientación familiar y dúos de ayuda mutua), con el grupo de lista de espera (GC) no se realizó ninguna intervención, solo la atención tradicional¹⁵ que por parte de psicólogo se realiza en caso de necesitarlo.

A los pacientes seleccionados en el GCE, se les citaba a las 8:30 a.m., para desarrollar el trabajo grupal hasta el inicio del tratamiento hemodialítico a las 10:00 a.m. Factores asociados al número de pacientes que podían participar en un grupo a la vez de acuerdo con los horarios de tratamiento, obligaron al desarrollo de dos grupos de intervención, implementados secuencialmente. Un primer grupo compuesto por cinco pacientes (uno falleció durante el estudio) se desarrolló desde marzo hasta mayo del 2012, y un segundo grupo compuesto por cinco pacientes, se implementó desde mayo hasta julio del mismo año.

Durante y después de la aplicación de la intervención paralelamente a las evaluaciones cuantitativas definidas en los procedimientos y utilizadas de manera habitual en los diseños cuasi-experimentales, se emplearon además evaluaciones cualitativas propias del diseño fenomenológico (observación y entrevistas en profundidad) y del trabajo en grupo. Para la interpretación desde lo dinámico y lo temático de las sesiones grupales, se asumieron los criterios establecidos por Pichón- Riviere para grupos operativos: la pertinencia, la pertenencia, la comunicación, los aprendizajes, los roles y la tele-transferencia. (Pichón-Riviere, 1969).

Una vez terminada la intervención se procedió a aplicar la planilla de evaluación final (Anexo 17) a los pacientes del GCE y una entrevista en profundidad (Anexo 18) enfocada en detectar los posibles cambios o modificaciones que reflejan los pacientes en los indicadores de manera inmediata en ambos grupos.

Por último, al mes se volvieron a caracterizar ambos grupos desde el punto de vista psicológico basado en las variables antes definidas para determinar la estabilidad de los cambios en el tiempo. Se realizó además una entrevista con los familiares (Anexo 18) de los pacientes que formaron parte de la investigación, en función de valorar los cambios percibidos por la familia.

Como complemento de la evaluación intra e intergrupal, se establece además una evaluación exhaustiva de cada caso, de acuerdo con el comportamiento de los indicadores de RHP antes y después, para contar con una valoración detallada de los posibles cambios observados de manera individual y singular en cada sujeto, que pueda servir para explicar las congruencias o incongruencias con los resultados esperados, así como los casos negativos. Esta evaluación exhaustiva implicó la intervención psicológica individual en aquellos casos que así lo requirieran.

Se estableció también, como rutina, el encuentro mensual del grupo de ayuda mutua creado en función de evaluar cambios individuales de los pacientes proveedores y beneficiarios del apoyo social.

Por último se aplicó la *orientación familiar* que según la estrategia diseñada puede implementarse de manera independiente o integrada, mediante un grupo de orientación familiar, y/o la consejería familiar con el objetivo de: *promover en los familiares el conocimiento de la enfermedad y el desarrollo de motivaciones para influir positivamente en la Rehabilitación Psicológica del paciente renal, elaborando de manera conjunta propuestas para la acción familiar en pos de la Rehabilitación Psicológica de los pacientes.*

Esta propuesta, también toma como base en su desarrollo los indicadores de Rehabilitación Psicológica propuestos en la investigación. Debido a que la estrategia diseñada está centrada en el paciente y no en la familia, la meta es que esta contribuya al fortalecimiento de los aspectos influyentes en la Rehabilitación Psicológica de su familiar aquejado con la enfermedad renal crónica.

En esta ocasión se realizó la orientación familiar a través de la consejería, vista esta como un proceso interactivo para ayudar al sujeto por medio de la reflexión a tomar las decisiones que considere más adecuadas a sus necesidades. Para su implementación se aplicó la guía propuesta por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003; Ver “Manual de Procedimientos”). La duración de las sesiones de consejería fue variable de acuerdo con la demanda, en total se desarrollaron 11 encuentros en los cuales participaron nueve familiares con roles de cuidador primario.

ETAPA IV (Evaluación de la Estrategia)

La evaluación de la estrategia diseñada se realizará tomando como referentes la integración de la metodología de evaluación de programas propuesto por la OMS en 1981 y la propuesta de Linnan y Steckler (2002), para lo que se asumen los indicadores siguientes:

Progreso (formativa o de proceso): que es aquella que se realiza durante la implantación del programa pretendiendo determinar cómo éste está actuando. La evaluación del proceso de implementación de la

intervención diseñada se realizó a través de los componentes claves de la evaluación de proceso desarrollados por Linnan y Steckler (2002) y que aparece en el Anexo 19.

Resultados: La evaluación de resultados incluye la evaluación de los efectos de la estrategia implementada a corto plazo, lo que en el caso de esta investigación implica la comparación de los resultados antes-después en las variables de estudio, así como la valoración de los cambios acaecidos desde la perspectiva de los pacientes.

Para la evaluación del proceso como de los resultados, se emplearon datos obtenidos tanto por métodos cualitativos como cuantitativos.

2.6. Ética

El estudio desarrollado está en consonancia con los principios ético-profesionales que rigen la labor del psicólogo (Alonso, Cairo y Rojas, 2005; APA, 2010), las políticas de salud del país, la declaración de Helsinki sobre los principios éticos para la investigación médica en seres humanos (Asamblea Médica Mundial, 2000; referida por Rojo, Louro y Pérez, 2006), además de contar también con la autorización para el desarrollo de la misma en los servicios de la institución de salud (Anexo 2), mediante la solicitud oficial de un permiso con este fin.

Durante el proceso de selección de los sujetos, cada uno de ellos contó con un plegable donde se explican los objetivos de la estrategia interventiva, sus contenidos esenciales, las pruebas o procedimientos empleados, tanto durante la fase diagnóstica como interventiva, y posteriormente se le solicitó su consentimiento informado para participar en el estudio (Anexo 3). Igual fueron consultados a fin de determinar los días y horarios más factibles con vistas a desarrollar las sesiones de trabajo grupal.

Se respetó la confidencialidad en el manejo de los datos y la identidad de los pacientes, así como se garantizó que la relación investigador-investigado no se viera afectada por la negativa de los pacientes a participar en el estudio. Se garantizó la libertad de los pacientes de retirarse de la investigación sin que esto repercutiera negativamente en su atención médica o psicológica. En todo momento se protegió la salud, la intimidad y la dignidad de los sujetos investigados.

CAPÍTULO 3: RESULTADOS DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA PARA PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS

Los antecedentes de la investigación abarcaron un período que data desde el 2007 hasta el 2009, en el que, como parte del proceso de identificación de las necesidades y familiarización con el contexto y el tema de la investigación, se realizaron varios estudios. En este período se evaluó desde el punto de vista psicológico a varios pacientes con la enfermedad (Reyes y Leyva, 2007), lo que permitió posteriormente, desde el conocimiento de sus particularidades psicológicas, de sus necesidades, expectativas y dificultades, diseñar la propuesta de estrategia de Rehabilitación Psicológica (Reyes, 2010) y seleccionar de manera fundamentada las categorías que, por último, formarían parte de los indicadores de rehabilitación (Reyes, 2007; Reyes, Jones y Sow, 2009; Reyes, 2011; Reyes, Jones y Sow, 2013) que sustentaron la estrategia elaborada.

3.1. Caracterización psicológica del enfermo renal crónico

El establecimiento de los principales aspectos desde el punto de vista psicológico que caracterizan al paciente con IRCT, abarcó la investigación sistemática de estos pacientes desde el 2009 hasta el 2011. Se evaluaron 112 pacientes con edades comprendidas entre 20 y 60 años que recibieron tratamiento hemodialítico en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas de la ciudad de Santiago de Cuba; de ellos, completaron todos los instrumentos 80, los 32 restantes por diversas causas no culminaron la evaluación, algunos porque decidieron abandonar el estudio (2), otros por haber fallecido durante este (10), por ser trasplantados (5) y otros (15) por trasladarse, ya sea de provincia o del centro de tratamiento (pacientes de San Luis y pacientes de Guamá).

La evaluación a estos 80 pacientes permitió precisar las principales características desde el punto de vista psicológico, que a continuación se detallan.

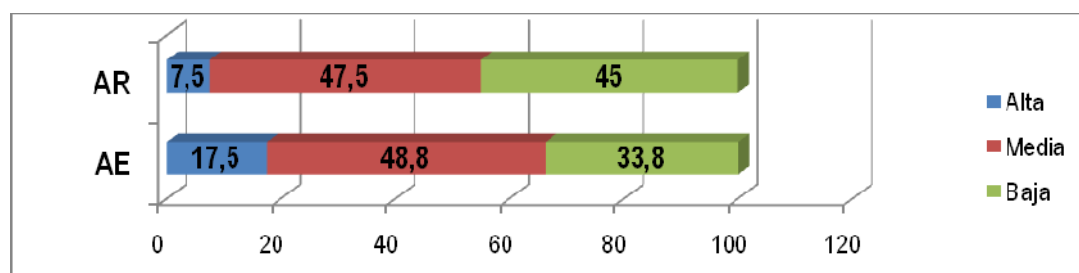
Alteraciones emocionales

Para la evaluación de las alteraciones emocionales presentes en estos sujetos se aplicaron técnicas que indagaron la presencia de depresión, ansiedad e ira, y que ya fueron referidas en el capítulo metodológico.

El Gráfico 1 muestra que en los pacientes evaluados existe ansiedad rasgo y estado en niveles medios, seguidos por valores bajos, la manifestación más prevalente es la ansiedad-estado en el 48,8 % de los

pacientes evaluados. Los valores medios de ansiedad-estado (Tabla 4, Anexo 25) fueron de 41,17 (DS=11,05) y de la ansiedad-rasgo de 44,51 (DS=10,21). Como indican los valores de DS, existe amplia variabilidad en los niveles de ansiedad alcanzada por los pacientes evaluados.

Gráfico 1: Distribución de pacientes según presencia de ansiedad rasgo-estado.



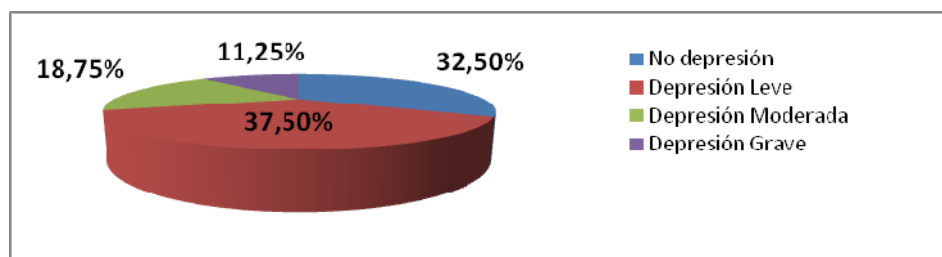
Leyenda: AE=Ansiedad Estado; AR= Ansiedad-Rasgo.

Fuente: Tabla 4

Estos resultados son consistentes con investigaciones desarrolladas por Páez *et al.* (2009) y Theofilou (2011a) en las que se aprecia un nivel medio de afectación de ansiedad en pacientes con IRCT en diversas modalidades de tratamiento dialítico. En otras publicaciones se encuentran valores bajos de ansiedad-estado y medios de ansiedad-rasgo, con niveles muy similares de ansiedad estado-rasgo en pacientes en HD y DP (Theofilou, 2011c). Igualmente, García-Llana *et al.* (2013) hallan bajos niveles de ansiedad-estado en sujetos españoles en HD.

En estudios cubanos los hallazgos han sido bastante similares, con prevalencia de manifestaciones medias de ansiedad (Cabreras *et al.*, 2008; González, 2011). Como tendencia, en la mayoría de estos estudios resultan mayores los niveles medios de ansiedad- rasgo que los de ansiedad-estado, al igual que los reportados en esta investigación. En general, se puede plantear que la presencia de ansiedad rasgo-estado media es frecuente en los pacientes renales en Hemodiálisis, lo que es consistente con nuestros resultados.

Gráfico 2: Distribución de pacientes según los niveles de depresión.



Fuente: Tabla 5

Las manifestaciones de depresión se comportaron, como se ilustra en el gráfico anterior, con una prevalencia de sujetos con niveles leves de depresión (37,5 %), seguido por aquellos que no reflejaron presencia de manifestaciones depresivas (32,55 %). No obstante, como regularidad, el 67,5 % de los sujetos evaluados mostraron presencia de grados variables de depresión, siendo la puntuación media alcanzada en el IDB de 15,51 con una DS de 8,83 (Tabla 6, Anexo 25).

La prevalencia de nulos o bajos niveles de depresión, puede estar asociada al tiempo de evolución de la enfermedad. Si se tiene en cuenta las etapas del duelo de Kübler-Ross (1969, referido por Polo Scott, 2006) y/o las etapas de la adaptación a la Hemodiálisis (referida por De Allemand y De Martin, 1998), el tiempo de padecer la enfermedad parece haber influido en estos resultados, pues en general el 78 % de los pacientes evaluados tenían más de 2 años con la enfermedad, contando con tiempo suficiente para asimilar el impacto inicial del diagnóstico y los cambios en el estilo de vida que esta le provoca, que suele ser una de las causas fundamentales de las manifestaciones depresivas.

Como tendencia, varios estudios precedentes utilizando el IDB han encontrado datos similares al nuestro (Watnick, Kirwin, Mahnensmith y Concato, 2003; Weisbord *et al.*, 2005; Wilson *et al.*, 2006; García-Llana *et al.*, 2013). Otros manifiestan mayor presencia de depresión grave (Páez *et al.*, 2009) o valores medios del IDB inferiores a los encontrados en la presente investigación (Griva, Davenport, Harrison y Newman, 2010). En investigaciones previas realizadas en el contexto nacional, los resultados han sido disímiles. López (2005), al utilizar el IDB encontró una prevalencia de depresión en el 60 % de la muestra estudiada; en contraste, González (2011) obtuvo que el 53,1 % de la muestra evaluada no manifestó síntomas de depresión.

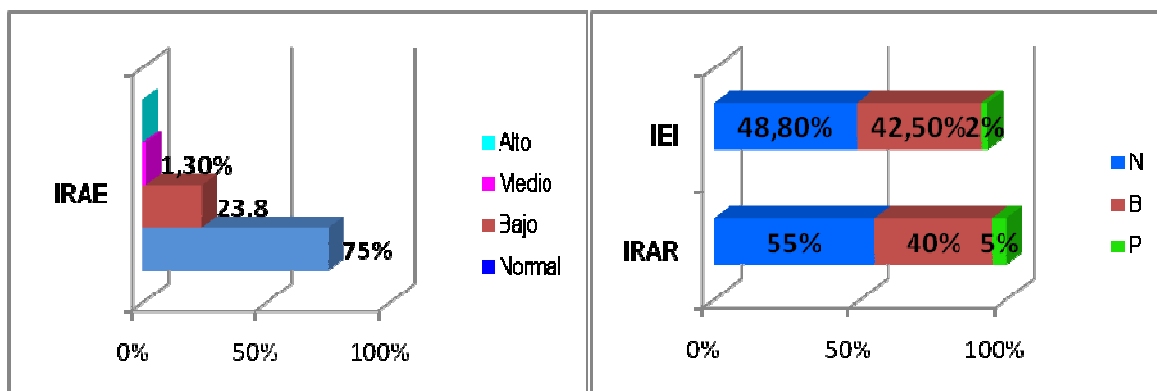
La variabilidad de instrumentos empleados para evaluar la depresión en los pacientes renales (Kimmel y Peterson, 2005), así como los diferentes puntos de corte en el IDB para establecer la depresión en pacientes con IRCT (Loosman, Siegert, Korzec y Honig, 2010; Finkelstein, Arsenault, Taveras, Awuah y Finkelstein, 2012), apuntan hacia un problema metodológico que puede estar incidiendo en los resultados contradictorios reportados en estos estudios, referentes tanto a la prevalencia como al nivel de severidad de esta manifestación.

A pesar de las dificultades metodológicas anteriormente planteadas, en general se considera el IDB como un instrumento válido para diagnosticar la depresión en los pacientes con IRCT (Hedayati *et al.*, 2010; Loosman, Siegert, Korzec y Honig, 2010) y uno de los más empleados en la investigación de las alteraciones emocionales en estos pacientes (Chan *et al.*, 2012).

En cuanto a las manifestaciones de ira en estos pacientes, en los dos gráficos siguientes se observa una prevalencia de valores normales de ira estado- rasgo y el índice de expresión de la ira, a pesar de que tanto el personal de salud, los psicólogos de la salud, así como investigaciones previas (Varona, 2010) reconocen la tendencia de los pacientes renales a mostrarse irascibles, con dificultades para controlar sus emociones de ira y hostilidad, que llegan a ser considerados incluso sujetos generadores de conflictos, ásperos en sus relaciones y tratos con los otros.

Existen dos explicaciones plausibles para este hallazgo. Primero se ha demostrado la influencia de altos índices de uremia en sangre con la presencia de manifestaciones de agresividad e ira en los pacientes renales, aunque se podría hipotetizar que los pacientes evaluados están recibiendo niveles adecuados de diálisis, lo que elimina potencialmente la posibilidad de la presencia del síndrome urémico. Otra explicación lógica, es que esa apreciación general que existe sobre los pacientes renales es más un mito que una realidad; estudios que valoren de manera conjunta las manifestaciones agresivas y la adecuación de la diálisis en estos sujetos, así como otros que comparen la presencia de estas manifestaciones agresivas entre pacientes renales y población supuestamente sana, podrán abrir luz sobre esta situación.

Gráfico 3: Distribución de pacientes según las manifestaciones de ira rasgo-estado y el índice de expresión de la ira.



Legenda: IRAE= Ira Estado; IRAR= Ira Rasgo; IEI= Índice de Expresión de la Ira; P= Patológico; B= Bajo; N= normal

Fuente: Tablas 7 y 8

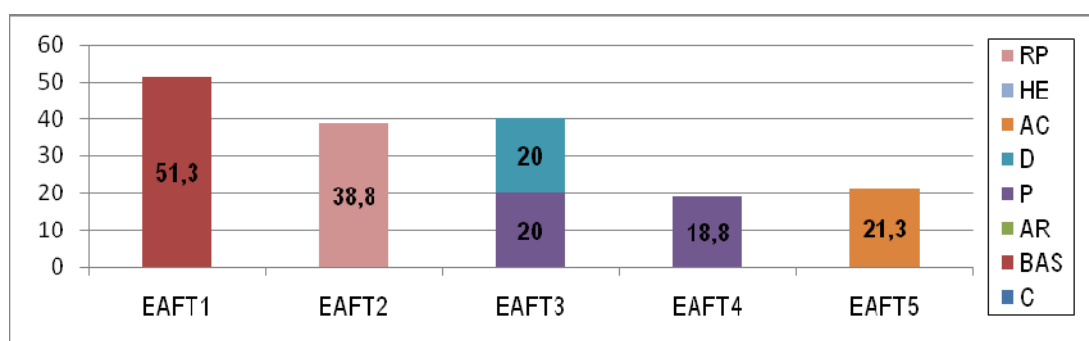
En general, los resultados encontrados *confirman la presencia frecuente de ansiedad y depresión con diversos grados de profundidad, y manifestaciones de ira dentro de la norma*, en el caso de las dos primeras los resultados coinciden con la generalidad de estudios precedentes, en el caso de la ira no se hallaron investigaciones previas en estos pacientes con las que se puedan contrastar los resultados de esta investigación. Estos hallazgos no niegan que en los pacientes renales aparezcan en menor

frecuencia o con menor grado de significación manifestaciones de otras emociones negativas, tales como la culpa, la vergüenza o la envidia, así como la presencia de emociones positivas como el optimismo o la esperanza, lo que deberá ser objeto de profundización en investigaciones futuras.

Afrontamiento

Al evaluar el afrontamiento, se tuvieron en cuenta dos aspectos: en primer lugar las estrategias de afrontamiento más comunes empleadas por estos sujetos, y en un segundo momento las dimensiones básicas del afrontamiento según el método, la focalización y la actividad movilizada en el afrontamiento. El gráfico siguiente ilustra que en los pacientes renales evaluados la principal estrategia de afrontamiento empleada fue la búsqueda de apoyo social (51,3 %); en segundo lugar, suelen emplear la reevaluación positiva (38,8 %); en tercero emplean por igual el distanciamiento (20 %) y la planificación (20 %); en cuarto lugar de importancia utilizan la planificación (18,8 %) y en quinto el autocontrol (21,3%).

Gráfico 4: Distribución de frecuencia de las estrategias de afrontamiento de acuerdo con el orden de utilización por los pacientes renales.



Leyenda: C=Confrontación; BAS=Búsqueda de Apoyo Social; AR= Aceptación de la Responsabilidad; P= Planificación; D= Distanciamiento; AC= Autocontrol; HE= Huida-Evitación; RP= Reevaluación Positiva; EAFT= Estrategias de Afrontamiento.
Fuente: Tabla 9

Como se observa, en los dos primeros lugares emplean estrategias que posibilitan la modificación de la problemática en cuestión mediante la búsqueda de apoyo social, así como estrategias dirigidas al control emocional a través de la reevaluación positiva, lo que en aproximaciones recientes han sido asociadas al afrontamiento centrado en el significado, y que según Folkman (2004; 2008) permiten a las personas modificar sus creencias y valores para encontrar los posibles beneficios ante la situación estresante y dotar a los eventos ordinarios con un significado positivo; este afrontamiento suele ser adecuado cuando las problemáticas (en este caso padecer una enfermedad crónica como la IRCT y sus consecuencias) no se pueden modificar.

De manera similar se confirma la importancia que tiene para estos pacientes el recibir apoyo social, lo que respalda el papel esencial desempeñado por la familia en potenciar la adaptación a la enfermedad y el logro de la RHP en el paciente, ya que estudios previos (Reyes, 2003; Reyes y Torres, 2011) la han identificado como la principal fuente de AS para pacientes renales.

Si se valora el porcentaje de empleo de las diversas estrategias de afrontamiento, sin tener en cuenta el orden de selección (Tabla 9, Anexo 25), pero sí la frecuencia de su uso, en el 95,1 % de los sujetos emplea la reevaluación positiva, seguidos por la búsqueda de apoyo social (87,6 %) y el distanciamiento (76,3 %).

En las tablas 10, 11 y 12 del Anexo 25 se ilustran las características que distinguen las dimensiones básicas del afrontamiento en estos pacientes, según: el método más empleado, la focalización y la actividad movilizada en el afrontamiento.

Los métodos de afrontamiento a la enfermedad tanto pasivos (47 %) como activos (45,5 %), presentan una ligera prevalencia de los pasivos, y son menos privilegiadas las estrategias de evitación (7,5 %), que aparecen en menor frecuencia o en lugares menos importantes en cuanto a prioridad.

Si se valora la focalización del afrontamiento, el más empleado fue el centrado en el problema (36 %) seguido por el centrado en el significado (34 %) y en menor medida el afrontamiento dirigido al control emocional (27 %).

Estos resultados son similares a los encontrados por Vélez (2010) en pacientes españoles, en quienes hubo una presencia del 81,7 % con afrontamiento centrado en el problema de una muestra total de 113 sujetos. En Cuba, Varona (2010) en su investigación cualitativa sobre la relación entre afrontamiento y la evolución en pacientes con IRC, identifica este tipo de afrontamiento como el que más se asocia con la evolución favorable de la enfermedad.

Por último, al valorar la actividad movilizada en el afrontamiento, se observa que este asume un carácter esencialmente cognitivo (55,26 %), aunque seguido de cerca por el empleo de estrategias con predominio de actividad conductual (44,75 %).

En esencia, el afrontamiento desarrollado por los pacientes evaluados adquiere un carácter *predominantemente pasivo, de carácter cognitivo y dirigido a la solución de problemas*, con una prevalencia de la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva como estrategias de afrontamiento, lo que apunta hacia el empleo del afrontamiento de aproximación o comprometido, que incluye tanto la solución del problema como el cambio del significado de la situación.

Es importante aclarar la aparente contradicción entre el predominio del afrontamiento pasivo y dirigido a la solución del problema, ciertamente aunque el 36 % de los pacientes se enfocan en la solución del problema a la hora de afrontar situaciones asociadas con la enfermedad, de manera acumulativa el 61 % emplean estrategias dirigidas a la modificación del significado y al control emocional, lo que es consistente con la prevalencia de un carácter pasivo del afrontamiento.

La presencia de afrontamientos pasivos y cognitivos puede resultar de utilidad cuando el paciente maneja circunstancias (como el propio diagnóstico, tratamiento y algunas de las consecuencias médicas de la enfermedad) que no son modificables; por su parte, el enfocarse en la solución de problemas es el tipo de afrontamiento más adecuado cuando las situaciones pueden ser modificadas con la acción. No obstante las prevalencias de un método, actividad y focalización de cierto tipo de afrontamiento sobre otro, el hecho de que exista balance en el empleo de estrategias activas-pasivas, centradas en la solución del problema-modificación del significado y con un carácter cognitivo-conductual, le da un carácter mixto y flexible al afrontamiento, lo que es consistente con el criterio dado por Miró (1997; referido por Vélez, 2010), cuando plantea que los sujetos que afrontan con mayor éxito son aquellos que demuestran flexibilidad en su estilo de afrontar.

Sin embargo, es imposible obviar el rol que el afrontamiento puede desempeñar en el fortalecimiento y consolidación de la adaptación activa a la realidad, así como la influencia decisiva de su transformación en el grupo más pequeño de pacientes que muestra una tendencia disfuncional.

Calidad de Vida

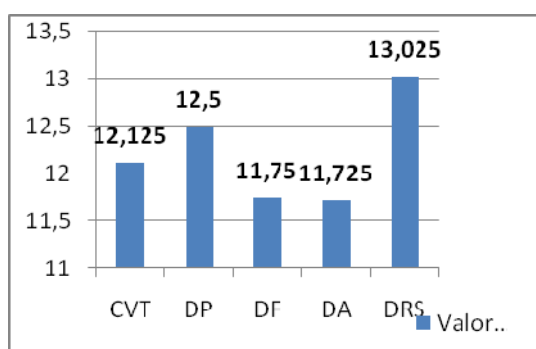
La Calidad de Vida (Gráfico 5) en estos pacientes manifestó un valor medio de 12,12 (DS=1,91) que aunque sobrepasa el punto intermedio (10) no muestra valores muy altos, por lo que se puede decir que en general la calidad de vida de estos pacientes se encuentra en niveles medios.

Los mayores niveles de afectación se reflejaron en la dimensión ambiental (M=11,72; DS=2,09), que incluye los recursos financieros, la seguridad física, movilidad, acceso a los servicios de salud, el ambiente físico, el transporte, la recreación y el empleo del tiempo libre, entre otros aspectos.

Seguida por la dimensión física (M=11,75; DS=2,26), que tiene en cuenta aspectos relacionados con las actividades de la vida diaria, la dependencia a medicamentos y tratamientos médicos, los niveles de energía y fatiga, la movilidad, el dolor, el discomfort, el sueño y el descanso, así como la capacidad de trabajo.

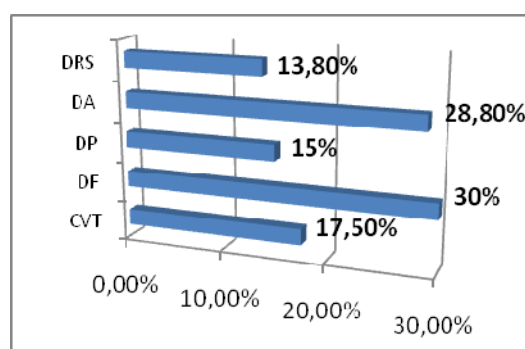
Mejores condiciones reflejaron las dimensiones psicológicas ($M=12,5$; $DS=2,6$), y de las relaciones sociales, esta última con los resultados superiores ($M=13,025$; $DS=2,85$). Lo que se podría explicar por lo que la Dra. Patricia Arés identifica como parte del modelo cubano de bienestar (Arés, 2013), donde valora cómo los espacios de pertenencia, inclusión y participación social que se gestan en nuestra sociedad, protegen al ciudadano cubano del aislamiento, el abandono y la anomia social.

Gráfico 5: Distribución de pacientes según los valores medios de las dimensiones de Calidad de Vida.



Leyenda: CVT:=Calidad de Vida Total, DF=Dimensión Física, DP=Dimensión Psicológica. DA=Dimensión Ambiental; DRS=Dimensión de las Relaciones Sociales. Fuente: Tablas 13

Gráfico 6: Porcentaje de pacientes con valores menores o igual a diez en las dimensiones de Calidad de Vida.



Leyenda: CVT:=Calidad de Vida Total, DF=Dimensión Física, DP=Dimensión Psicológica. DA=Dimensión Ambiental; DRS=Dimensión de las Relaciones Sociales. Fuente: Tablas 14

Al evaluar más detalladamente el porcentaje de pacientes (Gráfico 6) que obtienen las peores calificaciones (por debajo o igual a diez) y que apuntan a la presencia de afectaciones en la CV (el 17,5 % del total de pacientes), los resultados reflejan que el 30 % de los pacientes muestran bajos niveles en la dimensión física de CV y el 28,8 % en la dimensión ambiental, por lo que las principales fuentes de malestar en estos pacientes se asocian a factores vinculados con el estado de salud y de acceso a recursos, ya sean económicos, del ambiente físico o sociales, para la atención a su salud o para su normal desenvolvimiento en la vida cotidiana. Estudios precedentes en el ámbito internacional con el empleo de disímiles instrumentos de CV corroboran la prevalencia de afectaciones en las diversas dimensiones físicas y de salud en estos pacientes (Piillips, Davies y White, 2001; Blake y O'Meara, 2004; Laudański, Nowak y Wańkowicz, 2010) en las que la presencia de altos niveles de co-morbilidad es uno de los criterios fundamentales que sustentan estos resultados.

En estas circunstancias, tiene un carácter más equilibrador de estas afectaciones el papel de las redes sociales y los aspectos psicológicos, que pueden servir para disminuir el grado de malestar y amortiguar las afectaciones a las que son expuestos estos sujetos en la dimensión física y ambiental de la CV.

Al igual que en los estudios de depresión ---y en este caso de manera más evidente---, en las evaluaciones de la CV en sujetos con IRCT, la variabilidad de instrumentos para diagnosticar su nivel y sus dimensiones es inmensa (Chan, *et al.*, 2012), lo que dificulta la comparabilidad de los resultados.

No obstante, en investigación desarrollada por Theoflou (2011c) con pacientes griegos, empleando el mismo instrumento del presente estudio, los sujetos alcanzaron valores medios de CV y afectaciones en la dimensión física fundamentalmente, aunque con peores resultados en aspectos vinculados con las relaciones sociales, en lo que influyen elementos culturales, sociales e idiosincrásicos de las poblaciones estudiadas.

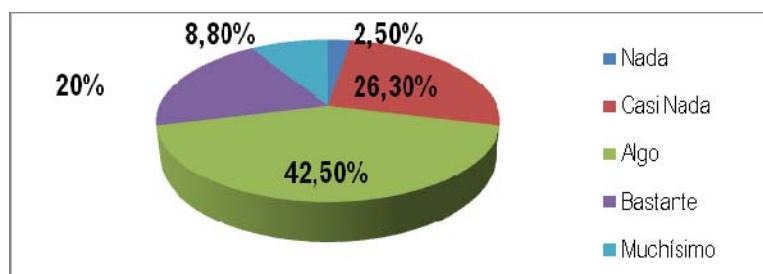
En el caso de investigaciones cubanas previas (López, 2005; Borroto *et al.*, 2007) mostraron resultados diferentes a nuestro estudio, con una mayor tendencia a evaluaciones desfavorables de CV, siendo menor los niveles de esta en los pacientes en HD respecto a los trasplantados.

En general, la valoración de CV en los pacientes evaluados en nuestra investigación, los permite ubicar en niveles medios de esta, concentrándose las principales afectaciones en las dimensiones físicas y ambientales y con resultados más favorables las dimensiones psicológicas y de las relaciones sociales.

Apoyo Social

La necesidad percibida de apoyo social en estos pacientes se comportó como ilustra el gráfico siguiente con una prevalencia de niveles medios, donde el 42,5 % de los sujetos manifestaron tener algo de necesidad de apoyo social, seguidos por aquellos que referían casi nada de necesidad percibida (26,3 %); en general, en los diferentes rangos de necesidad de apoyo social más de la mitad de los sujetos (78,5 %) identifican la presencia de necesidad percibida de AS.

Gráfico 7: Distribución de pacientes según la necesidad percibida de Apoyo Social.



Fuente: Tabla 15

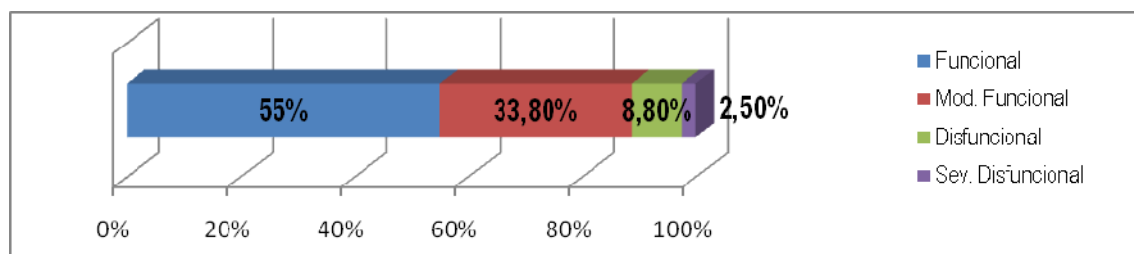
Las investigaciones sobre AS de las cuales se tienen referencias encontraron alta frecuencia de AS en sujetos afroamericanos con IRCT (Wells y Anderson, 2011). Igualmente, Symister (2011) halló en su estudio desarrollado con sujetos norteamericanos que el AS fue capaz de predecir el ajuste de los sujetos a su situación.

La potenciación del apoyo social en estos pacientes es esencial, no solo por los efectos directos e indirectos que puede tener en la salud del paciente, sino como ya se valoró, porque la búsqueda de apoyo social es una de las principales estrategias de afrontamiento empleadas por estos pacientes para hacerles frente a las demandas del medio y a las exigencias propias de la enfermedad y el tratamiento.

Funcionamiento Familiar

El Gráfico 8 ilustra que el funcionamiento familiar percibido por estos pacientes se caracterizó por la prevalencia de familias funcionales en un 55 %, seguidas por las familias moderadamente funcionales, esto es consistente con estudios previos (Reyes, 2003; Reyes y Torres, 2011), lo que ilustra la capacidad de la familia de estos pacientes, después de un período de ajuste a las nuevas circunstancias y demandas, para enfrentar las crisis paranormativas que implica la enfermedad del paciente y sus diversas consecuencias, sin generar modificaciones que afecten el funcionamiento familiar.

Gráfico 8: Distribución de frecuencias según los niveles de Funcionamiento Familiar.



Leyenda: Mod. Funcional= Moderadamente Funcional; Sev. Disfuncional=Severamente Disfuncional.

Fuente: Tabla 16

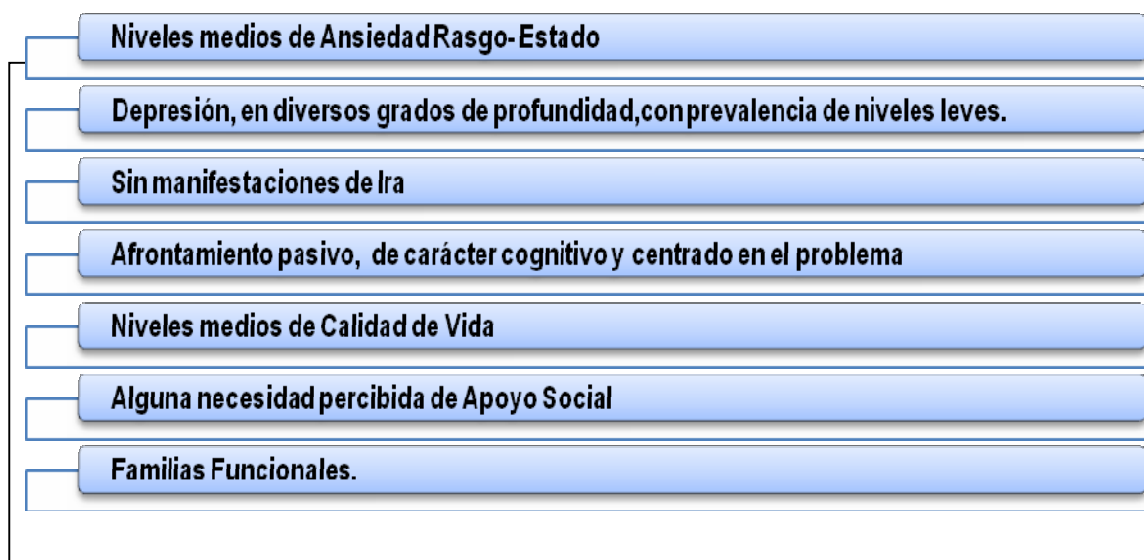
Estudios internacionales dan cuenta de la presencia de un 41 % de disfuncionalidad en la familia (Rodríguez-Abrego, G. y Rodríguez-Abrego, I., 2004). También, Azcarate, Ocampo y Quiroz (2006) evaluaron el funcionamiento familiar en dos modalidades de DP, encontrando mayor prevalencia de familias funcionales en la DP continua ambulatoria (36,5 %) que en los que recibían el tratamiento en una modalidad continua intermitente (18,1 %).

En el mismo contexto donde se aplicó esta intervención, estudios previos encontraron la prevalencia de familias funcionales (Reyes, 2003), pero investigaciones longitudinales posteriores apuntan hacia el aumento de disfuncionalidad en la medida que pasa el tiempo (Reyes y Torres, 2011) con la consiguiente

influencia en la capacidad de la familia para satisfacer las necesidades de cuidado y atención de los pacientes, lo que indica la necesidad de evaluar de forma sistemática esta variable, así como realizar intervenciones en función de facilitar el propio proceso de afrontamiento familiar y la capacidad de la familia de ajustarse a las demandas que la enfermedad le va imponiendo en el tiempo, de manera particular ante las exigencias del cuidado sistemático del paciente o el deterioro progresivo de su estado físico y emocional.

A modo de síntesis y como se observa en la figura 4, de los resultados obtenidos en la caracterización psicológica se puede plantear que, en general, los pacientes evaluados muestran *niveles medios de ansiedad*, con *presencia de manifestaciones de depresión con varios niveles de profundidad*, prevaleciendo las de carácter leve, *sin presencia de ira*, con un *afrontamiento pasivo general, de carácter cognitivo y fundamentalmente centrado en el problema*, con *niveles medio de CV*, con *algo de necesidad percibida de AS* y *familias funcionales*.

Figura 4: Cuadro resumen con las características psicológicas de los pacientes renales crónicos.



Estos resultados muestran similitudes con otros estudios desarrollados en estos pacientes, tanto en Cuba como en el extranjero, aunque se deben valorar con cautela, por las limitaciones que el empleo de diversos instrumentos diagnósticos para evaluar el mismo fenómeno imponen al análisis comparativo, así como la variabilidad en las escalas empleadas, lo que se convierte en un importante problema metodológico para resolver en el futuro próximo. No obstante, los resultados encontrados en esta caracterización reflejan que como tendencia existen condiciones favorables (familia, afrontamiento, ira y CV) y desfavorables (ansiedad, depresión, AS), tanto en el estado psicológico de los pacientes como en aspectos que desde el mundo social/familiar pueden influir en la estabilidad psicológica de estos.

Una vez identificados aquellos elementos que desde los estados emocionales, la calidad de vida, el afrontamiento, el funcionamiento familiar y el apoyo social caracterizaban al paciente renal crónico, se procedió a identificar los indicadores de Rehabilitación Psicológica.

3.2. Indicadores de Rehabilitación Psicológica del enfermo renal crónico

Para poder diseñar y evaluar de manera efectiva una intervención en Rehabilitación Psicológica en pacientes renales, era necesaria la determinación de aquellas categorías psicológicas que podrían incidir de manera directa en la reinserción social e integración de estos pacientes a la vida cotidiana de acuerdo con sus limitaciones, por lo que se procedió a identificar los posibles indicadores de RHP en pacientes con IRCT.

Como ya se describió en la Etapa I de los procedimientos de la investigación, se realizó una investigación de corte fenomenológico y seguidamente, con los resultados de este estudio, se diseñó y aplicó un cuestionario piloto sobre indicadores de Rehabilitación Psicológica para pacientes con IRCT para su validación.

Como resultado del análisis de contenido de los grupos de discusión y las entrevistas en profundidad aplicadas en la primera etapa, se pudieron identificar los siguientes aspectos como influyentes en la rehabilitación del paciente renal:

- ☐ La presencia de síntomas médicos durante el tratamiento.
- ☐ La satisfacción de las necesidades económicas y las condiciones materiales de vida
- ☐ Estado del sistema de relaciones interpersonales y la red de apoyo social.
- ☐ El nivel de conocimiento de la enfermedad y la percepción de las limitaciones que esta provoca.
- ☐ La alimentación adecuada y recibir la diálisis adecuada.
- ☐ El empleo del tiempo libre.
- ☐ La realización de ejercicios físicos.
- ☐ La relación con el equipo médico, de manera particular con las enfermeras.
- ☐ Las afectaciones con el agua, su calidad, los dializadores, roturas de máquinas y demás dificultades.
- ☐ La inserción en actividades de índole social que trasciendan las vinculadas con el cuidado de su salud o la incorporación al trabajo o a actividades socialmente útiles.
- ☐ La adaptación a la enfermedad, la autoestima, la capacidad de autocuidado, así como el grado de malestar y depresión que produzcan la enfermedad y el tratamiento.
- ☐ El nivel de funcionamiento familiar y la participación de la familia en el cuidado del paciente.

De todos esos factores, después de la aplicación piloto, se seleccionaron aquellos puramente psicológicos o asociados a la inserción social para su inclusión en el cuestionario a los jueces expertos, los temas relacionados con la sintomatología médica durante el tratamiento, las relaciones interpersonales con el personal de salud, la realización de ejercicios físicos, la alimentación, la calidad de la hemodiálisis y los implementos que se utilizan en esta, así como la satisfacción de necesidades económicas y materiales, fueron excluidos del análisis por estar influenciados y establecer relaciones que sobrepasan los objetivos y posibilidades de la Rehabilitación Psicológica, aunque reconociendo que pueden influir en sus resultados. Con estos indicadores se confeccionó la versión final del cuestionario a jueces expertos, quedando los ítems seleccionados como aparecen en el Anexo 4.

En cuanto al nivel de concordancia de los jueces, según el coeficiente de concordancia W de Kendall, los resultados de la tabla siguiente demuestran que existió evidencia empírica suficiente para afirmar que los jueces mostraron acuerdo significativo en los indicadores evaluados para un nivel de significación de 99 %.

Tabla 1: Estadístico de contraste para el coeficiente de concordancia W de Kendall

N	35
W de Kendall(a)	.139
Chi-cuadrado	63.133
gl	13
Sig. Asintót.	.000

(a) Coeficiente de concordancia de Kendall

Fuente: Paquete estadístico SPSS 15.0

En la tabla 2 se observan los porcentajes de cada uno de los indicadores en la escala Lickert empleada en el cuestionario.

Los indicadores en los que los jueces mostraron un acuerdo total fueron: el apoyo social, el régimen alimenticio, el estado clínico-humoral, la incorporación al trabajo o actividad socialmente útil, la capacidad de autocuidado, el empleo del tiempo libre, así como la realización de actividades de utilidad social y por último la combinación en las intervenciones rehabilitatorias del tratamiento, la dieta, la educación física y la atención psicológica.

Tabla 2: Distribución de frecuencias de los indicadores de rehabilitación valorados por los jueces expertos

INDICADORES	CA	%	DA	%	Ni A ni D	%	D	%	CD	%	Total	%
AS	30	85,7	5	14,3	0	0	0	0	0	0	35	100
AE	26	74,3	8	22,9	0	0	1	2,9	0	0	35	100
A no I	1	2,9	4	11,4	0	0	13	37,1	17	48,6	35	100
CA	26	74,3	9	25,7	0	0	0	0	0	0	35	100
ECH	22	62,9	13	37,1	0	0	0	0	0	0	35	100
ME	17	48,6	17	48,6	1	2,9	0	0	0	0	35	100
NCE	23	65,7	11	31,4	1	2,9	0	0	0	0	35	100
RS-RH	21	60,0	13	37,1	1	2,9	0	0	0	0	35	100
FF no I	1	2,9	4	11,4	1	2,9	16	45,7	13	37,1	35	100
ETL	27	77,1	8	22,9	0	0	0	0	0	0	35	100
IL-ASU	24	68,6	11	31,4	0	0	0	0	0	0	35	100
C-D-T-E-P	25	71,4	10	28,6	0	0	0	0	0	0	35	100

Leyenda: AS=Apoyo Social; AE= Adaptación a la Enfermedad; A no I= Autoestima (ítem negativo); CA=Capacidad de Auto-cuidado; ECH=Estado Clínico-Humoral; ME=Malestar por la Enfermedad; NCE= Nivel de Conocimiento de la Enfermedad; RS-RH= Relaciones Sociales-Rehabilitación; FF no I= Funcionamiento Familiar (ítem negativo); ETL=Empleo del Tiempo Libre; IL-ASU=Incorporación Laboral-Actividad Socialmente Útil ; C-D-T-E= Control -Dieta-Tratamiento-Ejercicios; C Acuerdo= Completamente de Acuerdo; D Acuerdo= De Acuerdo; Ni A ni D= Ni de Acuerdo ni en Desacuerdo; Desacuerdo= En Desacuerdo; C Desacuerdo= Completamente en Desacuerdo.

Fuente: Cuestionario a jueces expertos sobre indicadores de rehabilitación para pacientes renales.

Si se evalúan los indicadores con mayores porcentajes de acuerdo en los jueces, se puede afirmar que existe una sobreestimación de los factores sociales y médicos como determinantes de la rehabilitación, otorgándose a los aspectos psicológicos un rol secundario. Esto es explicable esencialmente por la composición de la muestra, ya que solo 5,71% fue integrada por psicólogos encargados de la atención a estos pacientes, y el restante 94,29 % por médicos y enfermeras, quienes por lo general desde nuestra experiencia práctico-asistencial, suelen priorizar su área de conocimiento y en ocasiones anular o subestimar el trabajo de los psicólogos; aspectos asociados a la fluctuación y poca permanencia de estos en los servicios de la Red Nacional de Nefrología determinaron el bajo porcentaje de psicólogos encuestados y también puede haber coadyuvado a esa subvaloración de nuestras potencialidades para contribuir a la RH de estos pacientes.

La presente investigación contribuye entonces a colocar en un lugar significativo el papel de lo psicológico en la rehabilitación del paciente renal, esencialmente sustentando la importancia de tener en cuenta los aspectos subjetivos en dicho proceso, partiendo no solo de los aspectos que deben caracterizar a un sujeto rehabilitado, sino estableciendo qué variables psicológicas caracterizan al paciente con esta enfermedad.

Tomando en cuenta estos resultados y la experiencia práctico-asistencial acumulada, se formularon como indicadores de RHP para pacientes renales los siguientes:

- ❑ **Adaptación activa a la enfermedad** (Índices de valoración: nivel de conocimiento de la enfermedad, percepción de las limitaciones que esta provoca, capacidad de autocuidado, alteraciones emocionales, afrontamiento, autoestima, autovaloración y adherencia terapéutica).
- ❑ **Integración social** (Índices de valoración: funcionamiento familiar percibido, apoyo social percibido, empleo del tiempo libre e inserción en actividades de índole social).
- ❑ **Calidad de Vida.**

Con posterioridad se valoró que, tanto el nivel de conocimiento, la percepción de las limitaciones que la enfermedad provoca y la capacidad de autocuidado pueden ser considerados como índices de valoración de la adherencia terapéutica, ya que la concepción asumida en esta investigación sobre adherencia y previamente explicada en el capítulo teórico, los incluye. Quedarían finalmente como índices de valoración de la adaptación activa a la enfermedad: *las alteraciones emocionales, el afrontamiento, la autoestima, la autovaloración y la adherencia terapéutica.*

Estos indicadores han sido concebidos para ser integrados a propuestas de rehabilitación multidisciplinaria, donde se dé tratamiento a los aspectos físicos, dietéticos, médicos, de cultura física, de orientación vocacional y demás, aunque también se puede realizar de manera independiente, no tiene discusión el hecho de que su aplicación de manera integrada con otras formas de rehabilitación permitiría mejores logros en el paciente. Pero conociendo las limitaciones de esta investigación a la disciplina de las ciencias psicológicas y lo complejo que resulta la integración de diferentes perspectivas rehabilitatorias, para los efectos de esta investigación, la aplicación es individual, aunque la estrategia que aquí se propone y está recogida en el “Manual de Procedimientos”, puede ser adaptada y/o modificada para realizar su aplicación conjunta con otras propuestas que abarquen aristas más generales del proceso rehabilitatorio.

En el capítulo teórico de la tesis se valoró el sistema de relaciones esenciales que establecen dichos indicadores en función de explicar el proceso de Rehabilitación Psicológica del paciente con ERC en Hemodiálisis.

Todos estos indicadores, su control, evaluación e intervención permiten influir en el proceso rehabilitatorio del individuo. Ahora bien, se parte de concebir que este proceso rehabilitatorio no siempre implica un desarrollo lineal ascendente, ni que todos los individuos al recibir los mismos procedimientos interventivos alcanzan el mismo nivel de rehabilitación, por lo que se asume la concepción de que existen niveles o etapas de la rehabilitación, a partir de las condiciones particulares de los sujetos y las diversas combinaciones en que los indicadores de RHP pueden manifestarse en el individuo, donde el nivel máximo de integración o reincorporación social se logra esencialmente en los pacientes trasplantados.

Una vez precisados los indicadores que permitían caracterizar la RHP en los pacientes renales, se procedió a diseñar una estrategia para promover la RHP en los pacientes con IRCT. En el acápite siguiente se profundizará en los momentos y pasos que se siguieron para el desarrollo de dicha estrategia.

3.3. Diseño de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica para el paciente con Insuficiencia Renal Crónica

La forma en que se aborda la Rehabilitación Psicológica en la propuesta diseñada, parte de concebir el papel de los indicadores propuestos en la investigación como participantes en la Rehabilitación Psicológica del paciente renal, por lo que las acciones desarrolladas en esta estrategia se centrarán en contenidos y actividades que permitan *promover la RHP en los pacientes renales crónicos terminales a través de la intervención educativa-psicoterapéutica con pacientes, familiares y personal de salud*.

Como guía para el diseño, implementación y evaluación de la estrategia de Rehabilitación Psicológica para los pacientes renales, se emplea el Modelo de Competencia (Costa y López, 1986) que, según estos autores, tiene como objetivos fundamentales promover cambios en los contextos que soportan los comportamientos humanos, así como el desarrollo de programas dirigidos a aumentar la competencia personal de los sujetos, y se privilegia el entrenamiento como modalidad de intervención psicológica, optimizando las destrezas y recursos del propio sujeto, así como el del sistema de redes y apoyo social del individuo, de manera particular la familia, los otros pacientes y el personal de salud.

La asunción de dicho modelo para el desarrollo de la presente estrategia permite que esta cuente con un carácter preventivo-terapéutico-rehabilitador (Zaldívar, 2007).

Las regularidades que caracterizan la intervención propuesta parten de asumir la RHP como un modo de actuación con alto nivel de complejidad, que particulariza en el impacto psicológico de las enfermedades crónicas (que es diferente a las afectaciones psicopatológicas por enfermedades mentales) y que es aplicado al paciente renal crónico, por ser esta una enfermedad grave e irreversible, que demanda un control de por vida, generando afectaciones en su vida cotidiana y limitaciones psicosociales que pueden ser reducidas o controladas por medio de la intervención psicológica con pacientes, familiares y personal de salud.

Para el diseño de las sesiones de trabajo grupal, se emplean las aportaciones de la terapia cognitivo-conductual, que establece como meta modificar las creencias disfuncionales y conductas desadaptativas de los sujetos, se emplean de manera particular para brindar tratamiento a las cogniciones y emociones que acompañan el comportamiento, además de crear nuevas condiciones con vistas al aprendizaje, la autoeficacia y la modificación de conductas disfuncionales. También se utilizan diversas técnicas de

dinámica de grupo y participativas en el cuerpo de las sesiones de trabajo, como herramientas para crear un clima lúdico, relajado y motivar a los pacientes; igual se emplean a fin de incitar el debate, la reflexión, la concientización y el aprendizaje.

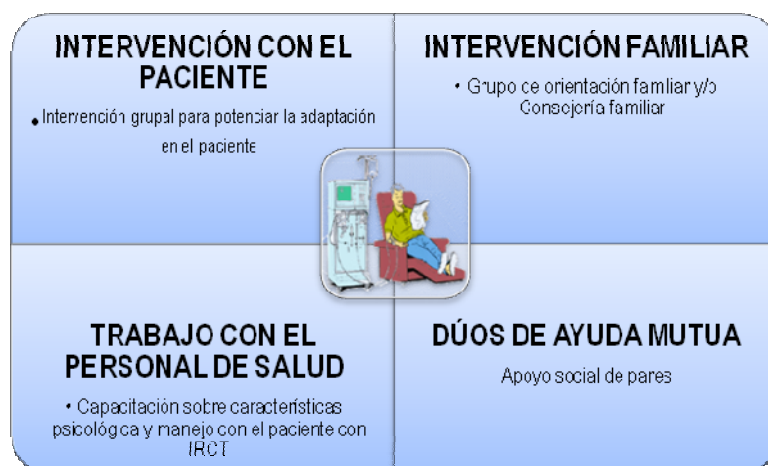
Para la implementación y evaluación del trabajo en grupo, que vertebra las diferentes modalidades de intervención desarrolladas, se utilizan los referentes de la Teoría de los Grupos de Pichón-Riviere (Pichón-Riviere, 1969) y la Psicoterapia de Grupo Analítico-Vincular (Ávila, 1993), de manera particular para entender y explicar la dinámica que se presenta al interno de los grupos, su desarrollo y los resultados de su interacción.

Tomando las aportaciones de cada una de estas vertientes teóricas se integran sus recursos y técnicas, donde cada una de las concepciones permitan minimizar las debilidades de las otras, prestando atención tanto a los aspectos cognitivos, comportamentales, emocionales, dinámicos y sociales de los pacientes.

Los procedimientos terapéuticos seleccionados para su diseño fueron: orientación psicológica, psicoterapia, cine debate, empleo de recursos literarios, la música, los ejercicios de relajación, así como técnicas de ayuda mutua y apoyo psicológico. Los recursos educativos empleados fueron: la capacitación, la elaboración de manuales, trípticos, guía de estudio, el entrenamiento y el modelado. Para obtener más detalles de cada uno de estos procedimientos y recursos ver el “Manual de Procedimientos” que se anexa.

Como ilustra la figura 5, la estrategia de RHP estuvo compuesta por cuatro componentes cuyos elementos esenciales ya fueron debidamente explicados en el capítulo metodológico, así como su concepción metodológica desde el diseño mixto de investigación reflejado en el Anexo 1.

Figura 5: Componentes de la Rehabilitación Psicológica en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal.



La observación de las relaciones interpersonales y vínculos establecidos por los pacientes de manera espontánea (con frecuencia la principal fuente de información y aprendizaje de cómo convivir con la enfermedad) y el hecho de que no exista en el país un amplio programa de Psicoeducación en la Red Nacional de Nefrología, motivaron el desarrollo de los pares de ayuda mutua como uno de los componentes más novedosos de la estrategia. El trabajo con pares puede ser muy beneficioso si tenemos en cuenta que el AS brindado por estos estimula la normalización, la comparación social, la contención emocional y la conformación de un ECRO común.

En todo el proceso de diseño de la estrategia, se cuidó que los indicadores de RHP estuvieran claramente reflejados en cada uno de sus componentes y actividades; la forma en que los indicadores propuestos se ponen de manifiesto en la Estrategia de RHP se ilustra en la figura 3 del Anexo 21. Igualmente, para obtener más detalles sobre la Estrategia y los procedimientos empleados, consultar el “Manual de Procedimientos” que se adjunta.

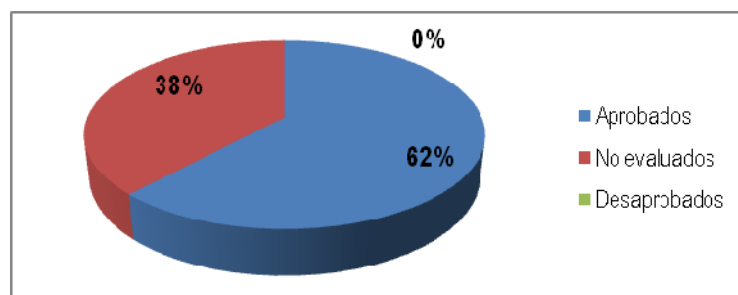
3.4. Implementación de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica

Terminado el primer momento, en el cual se logró diseñar la propuesta de estrategia de Rehabilitación Psicológica, se continuó con la implementación de la estrategia elaborada, componente por componente, en el orden que fue previamente explicado en el acápite de los procedimientos del capítulo metodológico.

3.5. Resultados de la implementación de la capacitación al personal de salud

Para evaluar los resultados de este componente, se emplearon tanto los alcanzados en la evaluación antes-después del cuestionario de conocimientos (Anexo 6), la cantidad de cursistas que terminaron el curso y la distribución de las diversas calificaciones, así como las valoraciones cualitativas registradas tanto al final del curso como en el encuentro de seguimiento.

Gráfico 9: Distribución de frecuencias de acuerdo con los cursistas aprobados, desaprobados y no presentados a la evaluación del curso.

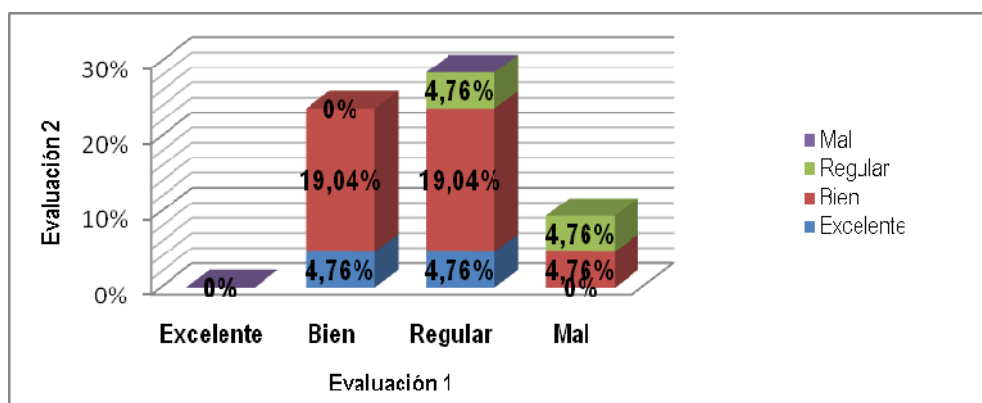


Fuente: Tabla 18

El gráfico anterior muestra los resultados finales de la capacitación, donde el 62 % lo aprobó, un 38 % no se evaluó en la segunda ocasión y ningún cursista desaprobó.

Al comparar los resultados entre la evaluación previa en el cuestionario de conocimientos con la obtenida al final del curso, se observa que tanto aquellos que en la primera evaluación obtuvieron calificación de mal (dos cursistas), en la evaluación final mejoraron a las categorías de regular y bien, respectivamente. Los que obtuvieron regular (diez cursistas) cambiaron para los niveles de excelente (uno) y bien (cuatro), se mantuvo un caso en el nivel de regular y cuatro fueron no evaluados, y de los nueve casos que fueron evaluados de bien en el primer encuentro, cuatro mantuvieron la misma categoría, uno mejoró con evaluación de excelente y cuatro fueron no evaluados. Detalles que ilustran estos resultados se observan en el gráfico 10.

Gráfico 10: Distribución de frecuencias de acuerdo con la calificación obtenida antes-después de administrado el cuestionario de conocimientos.



Fuente: Tabla 19

Los resultados promedios obtenidos en el cuestionario de conocimiento, la asistencia a los encuentros presenciales y/o a las consultas y en la presentación de los casos, permitió establecer una evaluación final del curso, empleando las categorías evaluativas similares que se utilizan en la enseñanza universitaria, donde cinco es excelente, cuatro es bien, tres es regular y dos es mal; también se estableció la categoría de no evaluado para aquellos que no cumplieron el requisito de la asistencia. Dicha evaluación reflejó que el 9 % alcanzó una evaluación de excelente, el 43 % de bien, el 10 % de regular y el 38 % fueran no evaluados (ver Tabla 20 en el Anexo 25).

Después de culminado el curso, y en fecha previa al comienzo de la implementación del componente de la estrategia asociado a la intervención grupal con los pacientes, se realizó un encuentro de seguimiento con los cursistas con vistas a valorar la utilidad y aplicación de los contenidos aprendidos en el curso, así como recabar su colaboración para la implementación de este componente de la estrategia. En ese encuentro participaron siete enfermeras de las capacitadas (54 %), de los ausentes, dos estaban cumpliendo misión internacionalista, dos de licencia de maternidad, una de certificado médico y otra de vacaciones.

Las valoraciones emitidas estuvieron relacionadas con tres elementos fundamentales: primero, la posibilidad que les brindó la capacitación para comprender y atender mejor al paciente. En ese sentido, la enfermera ALF refirió que en el curso: *aprendí cómo acercarme al paciente, comprenderlo mejor, antes del curso yo no entendía por qué los pacientes se proyectaban incómodos, con mal carácter, rebeldes, con dependencia y deprimidos; después del curso supe que es algo propio de su enfermedad.... Eso permitió darle mejor atención como enfermera e incluso brindarle atención psicológica.* Por su parte, RCR manifestó que el curso: *me sirvió para saber cómo actuar con los pacientes en dependencia de su trastorno, y AVC refirió que le sirvió para ayudarla a lidiar con los pacientes de carácter más difícil, comprenderlos a ellos por su agresividad y cómo tratarlos.*

Otro segundo aspecto estuvo relacionado con la preparación de ellas para realizar su trabajo con más calidad; así, RCR refirió que: *...aprendí a detectar cuando el personal tiene Síndrome de Burnout y cómo actuar;* la enfermera ALF manifestó que: *el trabajo de nosotras es muy agotador, yo aprendí a prepararme mejor para desempeñarme laboralmente.* También YDM refirió que: *el curso sirvió de mucho, me enseñó a tener más paciencia, más control, me ayudó a entender a mis compañeros.*

Un tercer aspecto estuvo vinculado a cómo lo aprendido en el curso pudo trascender su rol laboral y el trabajo con los pacientes, influyendo en situaciones personales de los cursistas. Así, la enfermera NRM, cuya mamá había sido diagnosticada hace 6 meses con una IRCT y recibía tratamiento de hemodiálisis en el servicio, refirió que el curso: *fue muy fructífero, no solo me sirvió para saber tratar a los pacientes, sino para entender a mi mamá, gracias al curso sé cómo sobrellevarla, así que como hija también me ha servido;* NGG expresó que: *el curso en aquel momento me sirvió para solucionar un problema familiar, me sirvió para estar calmada y serena.... el curso llegó en el momento indicado.*

Al indagarse cuál de las herramientas o recursos aprendidos en el curso habían empleado, la enfermera ALF refirió que: *lo que aprendimos sobre cómo brindar apoyo psicológico y emocional es lo que más he empleado;* por su parte AVC, manifestó que: *yo utilicé la consejería, converso mucho con los pacientes*

para que aguanten más el tiempo de hemodiálisis; YGG expresó que: de las técnicas que dimos, he empleado la entrevista fundamentalmente.

Ante la pregunta de qué temas todavía sienten que deben profundizar, la enfermera ALF manifestó que era necesario: *profundizar más en cómo hacer el diagnóstico del paciente según las características de este, es decir, su personalidad, temperamento, carácter; AVC refirió que para ella era importante saber: por qué el paciente tenía el carácter tan cambiante, que andan siempre de palo pa' rumba... eso hace más difícil nuestro trabajo.* Ninguna de las otras participantes identificó otra necesidad. Se les informó que en el futuro próximo se definirían las vías para realizar la formación continua en temas de Psicología en el servicio.

En general, se puede apreciar no solo la necesidad de establecer mecanismos sistemáticos para la formación psicológica del personal de salud que contribuya a optimizar su capacidad de brindar una atención lo más integral posible, lo que evidentemente contribuye a aumentar la calidad en la atención, asistencia y cuidado de estos pacientes, ya que el paciente renal pasa aproximadamente 40 horas semanales en la institución hospitalaria recibiendo el tratamiento, en contacto directo con las enfermeras(os), quienes por esta razón pueden convertirse en un colaborador esencial en la atención psicológica de estos, no solo brindando la primera atención y apoyo social necesario, sino potenciando su capacidad diagnóstica para detectar a los pacientes con mayores dificultades en el orden psicológico y derivarlo al especialista para recibir la ayuda psicológica requerida.

Teniendo en cuenta la organización rotativa de los turnos de enfermería, la rotación también en los horarios de tratamiento, todos los pacientes del servicio¹⁶ fueron beneficiados con apoyo profesional y formal óptimo por parte de las enfermeras capacitadas. Se constató, además, que la capacitación implementada contribuyó a la preparación del personal de salud que participó íntegramente en esta, incrementando su conocimiento sobre las características psicológicas del paciente, así como los métodos adecuados a sus posibilidades para el diagnóstico y la intervención psicológica, tanto al paciente como a sus familiares, lo que los convirtió en fuentes importantes de apoyo social y favoreció la optimización de las redes de apoyo profesional para el paciente con IRCT.

3.6. Resultados de la implementación del entrenamiento psicológico para los pares de ayuda mutua

La implementación de la *segunda fase* de este componente a través del desarrollo del entrenamiento, permitió en los pacientes la identificación de las principales problemáticas manifestadas en el entorno de sus relaciones, el debate y la reflexión acerca de las mismas, la necesidad percibida, la demanda de intervención sobre esas problemáticas. Así, el paciente JD refería: *las dificultades para adquirir la alimentación necesaria, de obtener dinero en el caso de los que no trabajan, la incomprensión familiar, el*

abandono, la sobreprotección y el maltrato. De manera similar, RKG manifestaba que en el ámbito hospitalario: las principales dificultades no están en nuestras manos, a pesar de la adecuada atención del personal médico y las enfermeras, continúan faltando medicamentos y recursos para el tratamiento, los fallos en el funcionamiento de las máquinas y la alimentación.

Mediante los ejercicios prácticos del entrenamiento lograron la apropiación de herramientas y recursos psicológicos, habilidades para la comunicación, para efectuar la consejería, la mediación de conflictos, algún tipo de apoyo o ayuda, reflexionaron acerca de su aplicabilidad a situaciones reales y cotidianas en el ámbito hospitalario, además de modelar correctamente modos de accionar más oportunos ante estas. Por ejemplo, RKG encuentra que: *he ganado conocimiento, apoyo de mis compañeros*, OChT agrega: *también comprensión, autoestima, amistades...*, y MJV refirió: *yo me voy fortalecido, más preparado, todos unidos, con mayor conocimiento.*

Se favoreció el autoconocimiento, la responsabilidad, el bienestar emocional, un sentimiento de colaboración y apoyo con otros pacientes, la toma de conciencia de la influencia que pueden ejercer desde su condición sobre aquellos más afectados y el fortalecimiento de las relaciones interpersonales. En este sentido, el paciente MJVG refirió sus vivencias al ejecutar la parte práctica en una de las sesiones: *me sentí cómodo, porque al haber atravesado por una situación similar me permitió transmitirle todo mi conocimiento.* Igualmente, el paciente DD identificó que adquirió: *mayores conocimientos para brindar ayuda.*

Emergieron durante el trabajo grupal, la necesidad de recibir mayor información acerca de la enfermedad, de ser escuchados, la necesidad y demanda percibida de apoyo, la existencia de problemáticas en el ámbito familiar y dificultades en el proceso de la comunicación. Los pacientes identificaron de forma consensuada como **Debilidades** para el desarrollo del trabajo en pares: *las dificultades personales para la comunicación, el rechazo de la ayuda por otros compañeros*; como **Amenazas**: *la falta de tiempo para desarrollar las acciones*; como **Oportunidades**: *brindar los conocimientos a quien los necesite, la aplicación de estos no solo con sus compañeros, sino también en la vida cotidiana*; y como **Fortalezas**: *el logro de una mayor unidad por el grupo, el enriquecimiento de experiencias, elementos para la comunicación y de conocimientos sobre la enfermedad.*

La intervención corroboró, una vez más, la complejidad del trabajo grupal con los pacientes renales, la necesidad de motivarlos, mantenerlos sintonizados en el desarrollo de las actividades en función del logro de los objetivos propuestos. Se percibieron como principales dificultades en el progreso de la misma: conductas pasivas y evaluadoras, retraimiento en el transcurso del debate, manifestaciones de ansiedad

en los participantes, interferencia de los horarios de tratamiento de los pacientes, fundamentalmente al cierre de la actividad, y la existencia de obstáculos epistemológicos relacionados con las dificultades para acceder a los conocimientos teóricos por parte de los pacientes, lo que motivó que se adecuaron los aspectos teóricos referidos para la tercera sesión, a un nivel más sencillo y comprensible para ellos.

Estos reveses no interfirieron en el desarrollo de los procesos grupales al interno del grupo. En la medida que se avanzaba en las sesiones, MJV se destacó como *líder de progreso*, RKG asumió un *rol boicoteador*, OChT se apropió del *rol seguidor* durante la mayoría de los encuentros, aunque indistintamente todos asumieron el *rol de portavoz*, lo cual enriqueció el debate y la comunicación grupal. Progresivamente, el grupo fue adquiriendo mayores niveles de empatía, motivación, cooperación, pertenencia y pertinencia, se favoreció la creación de un clima afectivo-motivacional de seguridad y confianza entre los participantes, se asumieron roles funcionales enfocados en la tarea, lo cual implicó la construcción del esquema conceptual referencial y operativo (ECRO) en el que se integraron emociones, sentimientos, motivaciones, conocimientos, experiencias vividas y modos de actuación vinculados con las situaciones y con la tarea grupal.

Los procesos actividad- comunicación facilitaron la consecución de los objetivos propuestos con el entrenamiento, se sentaron las bases en el proceso de aprendizaje, en el cual se puso de manifiesto la apropiación y construcción conjunta del conocimiento, el desarrollo de habilidades teóricas y prácticas, que devengaron en una situación de aprendizaje grupal.

El desarrollo del entrenamiento posibilitó la interiorización de la realidad del paciente renal; el empleo del dispositivo grupal escogido permitió el tránsito del grupo de entrenamiento desde una matriz de sociabilidad sincrética (donde predominan las ansiedades y las proyecciones del grupo interno), hacia la sociabilidad de interacción, donde se refleja el conocimiento de la situación, la existencia de una imagen más objetiva de los otros, así como una real comunicación.

El diseño cualitativo favoreció efectuar modificaciones que posibilitaran la reformulación de la parte práctica, en función de hacer más accesibles y factibles los objetivos del entrenamiento, la adquisición de las habilidades por parte de los pacientes que les conviertan en facilitadores del cambio, así como la interiorización del conocimiento, que se puso de manifiesto en la culminación del mapa operativo por el grupo, al final del entrenamiento. El empleo de técnicas de dinámicas de grupo logró viabilizar el debate, la reflexión, la motivación y el aprendizaje en los participantes. Por todas las razones anteriormente expuestas, se considera que la estrategia de intervención aplicada cumplió con los objetivos propuestos.

Los pacientes seleccionados para recibir el entrenamiento cumplieron con los requerimientos establecidos y se identificaron como potencialmente aptos para brindar apoyo social de forma efectiva a otros compañeros con igual diagnóstico. El entrenamiento implementado resultó pertinente a este grupo de pacientes; se logró la asimilación, el aprendizaje de recursos y herramientas psicológicas (teóricas y prácticas) para proveer apoyo social.

La tercera fase de la implementación de este componente o núcleo básico de la estrategia, se encargó de todo el proceso de accionar directo de los pacientes entrenados con aquellos pacientes que fueron seleccionados para formar parte del GCE y con los que se aplicó la Intervención Grupal para pacientes renales y el trabajo con la familia. Esta etapa se caracterizó por los encuentros sistemáticos de supervisión, en total se realizaron seis encuentros y los principales resultados fueron los siguientes:

En el primer encuentro se procedió a designar a los pacientes participantes en el primer grupo de intervención con los que los pacientes entrenados iban a formar los DAM, para esto se tomaron en cuenta esencialmente los horarios de tratamiento, tratando de hacer coincidir la mayoría, y en los casos que no, al menos que fueran horarios cercanos; igualmente se tuvo en cuenta la opinión del paciente que iba a brindar apoyo social, considerando sus afinidades, quedando organizado de la forma siguiente:

Paciente apoyador	Paciente beneficiario 1er Grupo de Intervención	Paciente beneficiario 2do Grupo de Intervención
MJV	AEA	TP
RKG	MM	DC
JD	OMD (paciente que falleció)	BG
DD	JB	MC
OChT	AS	YG

Para organizar los encuentros se valoraron los horarios de los pacientes entrenados y se planificaba entre los 30-45 min entre el cambio de un turno a otro, para garantizar la mayor asistencia posible; en algunas ocasiones, ante la imposibilidad de hacerlos coincidir por los horarios planificados durante ese mes, no se pudieron contactar como grupo y se realizó la supervisión de manera individualizada. Aunque desde el diseño de la estrategia estaban previstos los encuentros de supervisión mensual, esto no siempre fue así, pues en ocasiones se realizaron en meses alternos y en otras se hicieron de manera seguida, la propia dinámica de funcionamiento del servicio demandó que fuera así. En el Anexo 23 se encuentran detalles de lo acontecido en cada encuentro de supervisión.

De forma general, en estos encuentros el paciente RKG, que siempre asumió el rol de portavoz del grupo, y el que más información brindaba en los encuentros, mostró siempre una resistencia a trabajar con el par

asignado, refiriendo dificultades por la no coincidencia en los horarios, esto fue confirmado por la investigadora que no siempre fue así, él considera importante lo que se hace, pero prefiere hacerlo espontáneamente sin mucha dirección o con personas asignadas.

OChT también mostró siempre resistencias a realizar la tarea y aunque al igual que los demás no siempre coincidían en el turno de tratamiento, no mostró mucho interés en ponerse en contacto con su par pese a las variantes sugeridas por la investigadora, dando la idea de que estaba desorientado o no conocía completamente lo que tenía que hacer.

DD si asumió con responsabilidad su rol como par apoyador, lo que objetivamente no siempre pudo hacer, pues fue uno de los pacientes que sistemáticamente mantuvo el turno de las 7 p.m. y rotó poco durante el tiempo que duró el proceso de supervisión; no obstante estas situaciones logró, interactuar con ambas sujetos asignadas.

Con JD fue más difícil trabajar, pues de los pacientes entrenados fue el menos accesible, aun a pesar de dar su consentimiento para participar y conociendo que estaba en completa libertad de abandonar la experiencia si así lo estimaba conveniente, sin que esto implicara ninguna afectación en su normal tratamiento o atención psicológica. En ocasiones se mostraba brusco ante las preguntas de la investigadora y en una ocasión llegó a decir: *!Ay no doctora, hoy no estoy para nadie... ¿ qué es lo que Ud. quiere?!*, mostrando una de las reacciones emocionales intempestivas que resulta común en muchos de los pacientes, aunque nunca manifestó abiertamente su interés de no seguir participando en la intervención, caracterizando su comportamiento la labilidad, al igual que OChT asumió su papel como par de ayuda mutua de forma pasiva, sin compromiso por la tarea.

En el caso del paciente MJV, fue de todos el que asumió un rol más activo, incluso desde el período de entrenamiento, esto se asocia no solo a sus características personales, sino a su motivación con la tarea; en las ocasiones que no le fue posible trabajar, realmente se asociaban a dificultades objetivas para acceder a su par, pero siempre mostró disposición para el intercambio y, aunque menos locuaz que RK, desarrolló acciones concretas con el par asignado, de manera particular con la paciente AEA. Las supervisiones confirman el rol fundamental que tiene en sus resultados el proceso de selección de pares, así como la importancia de la compatibilidad entre el par y el paciente asignado para recibir AS.

Todo lo anterior se puede resumir planteando que del total de pacientes con rol de proveedor de apoyo social en los pares de ayuda mutua, dos sujetos no asumieron con responsabilidad sus acciones, incumpliendo las orientaciones o los acuerdos dados en los encuentros de supervisión. Los principales argumentos dados al respecto se asociaron con dificultades para contactar con los pacientes asignados,

por cambios en los horarios de tratamiento, olvido de la tarea orientada o dificultades para establecer la comunicación con el sujeto asignado.

En los intercambios de seguimientos y reevaluaciones con los pacientes, ninguno destacó el papel de algunos de sus respectivos pares de ayuda mutua en su evolución psicológica, lo que apunta a la insuficiente influencia de esta parte de la estrategia en los resultados finales, aunque las pacientes AEA, JB y MC, al explicárseles sobre esa parte de la estrategia, reconocieron haber realizado intercambios con los pacientes asignados como pares de ayuda mutua, pero nunca identificaron estos intercambios como algo significativo.

Los resultados de este componente no necesariamente descartan la posibilidad de emplear las acciones de ayuda mutua para el trabajo con el paciente renal, pero futuras aplicaciones e implementaciones deberán tener en cuenta los aspectos siguientes:

- ☐ Precisar en la selección, el interés y la motivación de los pacientes para intercambiar con los otros pacientes, realizar una explicación más clara de las metas del entrenamiento, así como definir un sistema de recompensas morales que los mantenga motivados durante la fase activa. Igual se deberá evitar que transcurra mucho tiempo entre las fases pre-activa y activa, para no afectar la motivación de los pacientes.
- ☐ Evaluar más exhaustivamente las habilidades sociales y la afectación que hace el síndrome urémico y la propia enfermedad en los estados de ánimo del paciente, enseñarlos a autocontrolarlo para que no afecte su función.
- ☐ Tener un número suficiente de pacientes entrenados que cubran todos los horarios posibles de tratamiento, para evitar las barreras objetivas que eso le puede imponer a las acciones por desarrollar.
- ☐ Evaluar el papel del sexo en los DAM, como elemento que se puede constituir en barrera o en un factor beneficioso, y poder determinar como regla la combinación más favorable a los efectos de la provisión de AS, si sujetos de igual sexo o sujetos de sexos diferentes.
- ☐ Valorar, en sentido general, los grados de compatibilidad o afinidad entre los miembros del par y su influencia en resultados más o menos favorables de acuerdo con los objetivos propuestos.
- ☐ Valorar la posibilidad de realizar intervenciones más dirigidas o más espontáneas, así como el papel que puede tener el propio paciente del plan en el establecimiento de la meta de trabajo.
- ☐ Aumentar el tiempo de trabajo con el par de ayuda mutua, para equilibrar el déficit que los inconvenientes objetivos puedan provocar.

3.7. Resultados de la implementación de la intervención grupal al paciente

La *evaluación de proceso* (ver Anexo 19 en el cual se detalla la operacionalización de los indicadores evaluativos) permite tener un análisis detallado del proceso de implementación de la intervención y poder determinar la forma en que la estrategia fue aplicada.

Para la evaluación del proceso de implementación de la intervención se tuvieron en cuenta las observaciones, registros y entrevistas realizados tanto a los pacientes, al personal de salud como a familiares para ir monitoreando el desarrollo de la intervención diseñada.

Por razones de espacio, solo se referirán de manera resumida los principales resultados en los indicadores de la evaluación del proceso, un análisis más detallado podrá ser revisado en el Anexo 20.

El *Contexto* en el que fue aplicada la intervención se caracterizó por ser una institución de atención secundaria, donde está ubicada la Sala de Nefrología y el Departamento de Hemodiálisis, el departamento es considerado de alto riesgo biológico, por lo que se deben emplear medidas de protección similares a las de los centros de cuidados intensivos (bata sanitaria verde) por todo el personal que esté en los cubículos en contacto directo con los pacientes.

El servicio tiene en explotación un total de 29 riñones artificiales, 25 funcionando en estos momentos, lo que en correspondencia con el total de pacientes que hay en la actualidad obliga a la existencia de varios turnos de tratamiento.

Considerando los horarios y las características del tratamiento, las características del personal médico y paramédico que labora en dicho servicio, de los familiares de los pacientes, así como el nivel de conocimiento y colaboración con la intervención desarrollada en ambos y la influencia de otros factores como la transportación del paciente, además del acceso a un local donde desarrollar la intervención, ello permitió caracterizar el contexto para la aplicación de la intervención como favorable.

Al valorar el *Alcance* de la intervención es necesario precisar que la intervención con el paciente se desarrolló en dos grupos, con niveles de asistencia del 87 % y el 80 %, respectivamente, los que promediaron un total de 84 % de asistencia y posibilita ubicar el alcance de la intervención como alta.

Para evaluar la *Dosis aplicada* se tendrá en cuenta tanto los grupos de intervención realizados (2), las sesiones de trabajo grupal aplicadas, como el total de actividades previstas para realizar de acuerdo con lo planificado en la Estrategia, todos estos aspectos permitieron valorar la dosis aplicada en ambos grupos como de niveles medios para un 68 %.

En cuanto a la *Fidelidad*, en el primer grupo la fidelidad fue 67 % y en el segundo grupo 97 %, lo que promedia un 87 %, que ubica los niveles de fidelidad como alta.

La *Selección* tuvo en cuenta a los pacientes que se atienden en el turno de los martes, jueves y sábados, que suman un total de 55, lo cual representa el 44 % de los pacientes que son atendidos en el servicio; entonces, los ocho pacientes que participaron en la intervención representaron el 20,45 % del total, por lo que la selección realizada en la población diana fue insuficiente.

Tomado en cuenta los resultados logrados en el alcance, la dosis brindada, la dosis recibida y la fidelidad, podemos decir que la *Implementación* de la intervención grupal para pacientes con IRCT, que forma parte de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica, fue del 77 %, lo que la ubica en una categoría de muy buena.

La *evaluación del resultado* se realizó empleando métodos cuantitativos para buscar las diferencias intragrupalas antes-después en el GCE, así como las diferencias intergrupales entre el GCE y el GC en el período posintervención, para eso se emplearon la prueba Z de los rangos con signo de Wilcoxon para variables cuantitativas para los contrastes intragrupalas y la prueba U de Mann-Whitney para lo segundo;¹⁷ igualmente, se empleó la estadística descriptiva, de manera particular el análisis de frecuencia y las medidas de tendencia central y desviación.

De acuerdo con el modelo experimental anidado, también se utilizaron métodos cualitativos para la evaluación de los resultados, para esto se analizaron los registros de las observaciones dinámicas y temáticas de las sesiones grupales, así como las planillas de evaluación final y las entrevistas en profundidad realizadas en el período posinterventivo; sirvieron de fuentes, además, las entrevistas realizadas al familiar del paciente, las supervisiones con los DAM y la observación al paciente en los espacios institucionales. Todas estas fuentes de datos contribuyeron, a través de la aplicación del método clínico, al estudio de casos en profundidad de los 17 pacientes que formaron parte de la muestra. En el Anexo 24 se pueden encontrar los detalles del estudio de caso de los nueve pacientes que formaron parte del GCE.

A continuación se procede a realizar la evaluación de las tres categorías que sintetizan los indicadores de RHP defendidos en esta tesis (Ver Figura 1), integrando en este análisis tanto el dato cualitativo como el cuantitativo.

Adaptación activa a la enfermedad

En cuanto a la adaptación a la enfermedad, de manera resumida los datos muestran que de las variables evaluadas antes-después en el GCE (Tabla 23, Anexo 25) las que mostraron cambios significativos como resultado de la aplicación de la estrategia fueron la adherencia terapéutica ($p=0,46$), la depresión

($p=0,007$), la ansiedad-rasgo ($p=0,21$) y la ira-rasgo ($p=0,17$), lo que posibilitó que la variable adaptación a la enfermedad mostrara también modificaciones con un valor de significación estadística ($p=0,008$).

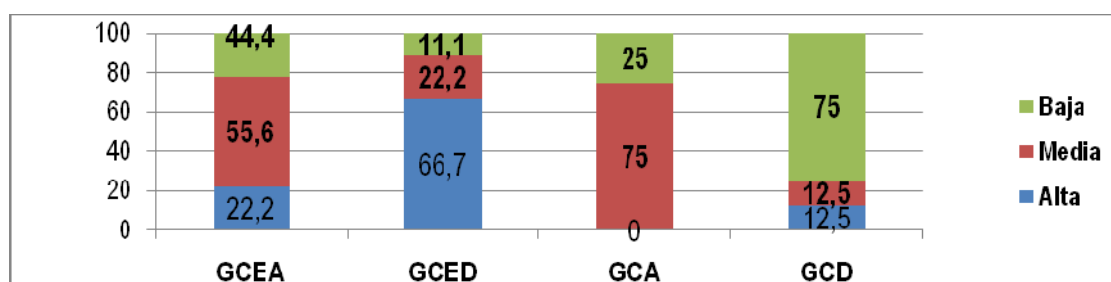
Al comparar los resultados después de aplicada la intervención en el GCE y el GC de los diversos índices de valoración de la adaptación a la enfermedad (Tablas 25 y 27, Anexo 25) se encontró que en la comparación intergrupos no existieron diferencias significativas en la adherencia terapéutica y el afrontamiento, y que las variables más modificadas en los sujetos que participaron en la intervención fueron las relacionadas con las alteraciones emocionales [depresión ($U=11,000$; $p=0,015$), ansiedad-estado ($U=14,500$; $p=0,036$) ansiedad-rasgo ($U=3,500$; $p=0,001$), además de la autovaloración ($U=8,000$; $p=0,006$)].

El análisis del comportamiento de todos los indicadores de adaptación a la enfermedad permitió caracterizar la adaptación a la enfermedad en ambos grupos antes-después como se ilustra en el Gráfico 11.

Independientemente de que en el GCE después de desarrollada la intervención, había pacientes representados en todas las categorías, se puede observar que existe una prevalencia de sujetos en niveles altos con un 66,7 % de representatividad.

Al realizar la prueba de Mann Whitney para muestras independientes con el fin de determinar si existieron diferencias significativas intergrupos en la adaptación a la enfermedad después de aplicada la intervención, los resultados apuntaron para un valor $U=13,000$ con un valor $p=0,027$ (Tabla 27, Anexo 25), lo cual apunta a la existencia de diferencias significativas y una mejor adaptación a la enfermedad en aquellos sujetos que participaron en la intervención, en comparación con aquellos que no participaron.

Gráfico 11: Distribución de frecuencias según niveles de adaptación activa a la enfermedad antes-después en el GCE y GC.



Leyenda: GCEA=Grupo Cuasi-Experimental Antes; GCED= Grupo Cuasi-Experimental Después; GCA= Grupo Comparación Antes; GCD= Grupo de Comparación Después.
Fuente: Tabla 22

Valoraciones de los sujetos, obtenidas empleando los métodos cualitativos, ilustran algunos de los resultados antes referidos. Por ejemplo, la presencia en ellos de alteraciones emocionales y las

modificaciones alcanzadas en estas a consecuencia de la intervención. En este sentido, refería la sujeto M: *lo fundamenta, no es cómo te sientes, sino es sentirte mejor, a veces me siento así, pero me queda algo, me quedo deprimida, me aílo, me acuesto, pero analizo la vida como pasa, me doy ánimo, siempre que hay vida hay esperanza, muchas personas han salido de esta enfermedad, es un obstáculo en tu vida, pero no para matarte, tienes que sobreponerte.* La sujeto J manifestaba en una de las sesiones grupales: *llegué muy deprimida, con pocos deseos de vivir, pero aprendí que la vida no se puede llevar amargada, tengo más espíritu de vivir y me siento bien, me siento satisfecha,* e identificaba que a través de la intervención: *aprendí a coger calma en la vida... logré más paciencia con las personas en la casa, a tratar a las personas, el curso me dio capacidad de sobrellevarlas, de ayudarlas.* Además, manifestó: *me enseñó a utilizar recursos como la música, escuchar música, la relajación cuando no puedo dormirme, cuando estoy ansiosa.*

En una de las sesiones, la paciente Y hace una reflexión que indica como aún los pacientes que han logrado estabilizarse con la enfermedad no están exentos de reflejar con carácter situacional ciertas alteraciones emocionales: *Uno se siente bastante triste con la enfermedad... trata de vivir con sus limitaciones, aunque se quiera olvidar, a veces uno se siente mal y se deprime, cuando uno llega y se ha muerto alguien que está estable, que lo viste el día antes, cae mal, deprime, porque uno piensa que le toca a uno después de esa persona, porque estaba bien igual que tú, no es lo mismo cuando la persona está mal y se sabe que se va a morir, la gente empieza a comentar, uno se descontrola y el estado de ánimo cambia.*

En general, estas valoraciones patentizan la presencia de alteraciones emocionales en estos pacientes y dificultades para el control emocional, asociado fundamentalmente al impacto de la enfermedad en sus vidas, identificando la depresión y la ansiedad como fundamentales y reconociendo los aportes de la intervención al control emocional y al dominio de recursos como la música y los ejercicios de relajación, como propuestas efectivas para el control de sus alteraciones emocionales.

Al valorar el papel de la autovaloración y su adecuación, algunas de las reflexiones de los sujetos participantes en la intervención ilustran los resultados alcanzados; así, la sujeto M planteaba que gracias a su participación en la intervención: *fui capaz de analizar que la vida no termina aquí; al contrario continúa, aprendí a crecerme, aprendí que no debo amedrentarme por la patología, al contrario me he crecido espiritualmente, en mi futuro me siento capaz de seguir mi vida y seguir luchando para vivir con más ímpetu, de luchar por lo que quiero.* En otro momento refería: *si tú te valoras, tienes capacidad para actuar por ti misma, pero sí te encierras en ti misma y no participas en nada y te encierras en tus problemas,*

haces que los demás sientan lástima por ti...yo realmente me siento muy bien, satisfecha con mi participación en las actividades y con mayor conocimiento de mis propias habilidades .Finalmente, compartió con los terapeutas una idea esencial: para luchar con esto es importante sentir amor por ti mismo. Mostrando cómo los cambios en su autovaloración influyeron en la forma en que ella se autopercibía y asumía el rol de paciente.

Cada una manifiesta su forma particular de enfrentar la enfermedad, pero lo que los estudios de casos permitieron identificar como la esperanza, el optimismo, el buen humor, la capacidad de reírse de sí mismo, así como la re-evaluación positiva y algo de distanciamiento, sin llegar a la negación o evitación del problema, son aspectos que han influido en la manera en que perciben y asumen la enfermedad, y han contribuido a su proceso de adaptación activa a esta. Así, la paciente AE reconocía: *hay que darle la mirada positiva a lo malo, un vuelco;* por su parte, la sujeto D planteaba: *Es lo mejor que yo tengo, que no veo las cosas como algo malo que me pueda suceder, siempre he pensado en lo positivo, sé que la operación es un riesgo que uno corre (se refiere al trasplante), pero yo tengo fe en mi Señor que me dio la oportunidad para que me trasplantaran.*

Como tendencia, respecto a la adaptación a la enfermedad, los casos reflejaron los diversos niveles operacionalizados en la investigación. Las valoraciones de los sujetos con altos niveles de adaptación a la enfermedad se caracterizaban por mostrar su capacidad de enfrentar las amenazas y problemáticas, así como la presencia de conductas resilientes,¹⁸ lo que influía en la disminución de las afectaciones emocionales a consecuencia de esto, como ya se vio anteriormente. Así, la sujeto M manifestaba cómo el participar en la intervención la ayudó: *a ser mejor persona, a considerar más y a entender a mis compañeros, no solo los que estaban en los grupos, sino aquellos que están en situaciones más difíciles.*

La paciente D, por igual identificaba los cambios en función de las relaciones interpersonales, al manifestar: *uno aprendió a ser más cordial, más familiar, a depender mucho más de mí y no de los demás, hacer que mi familia viva su vida y no la mía. Gracias a Dios ya mi familia me está dejando hacer mis cosas.* Así como en la forma de afrontar los problemas, al referir: *hay que tener mente positiva en todo, a veces uno tiene pensamiento que a uno le chocan, entonces si es que estamos montados¹⁹ y hay algún problema... todo eso choca... pero hay que verle el lado positivo a las cosas.... Mira, es a partir de los 50 años cuando tú empiezas a vivir, porque no tenías la experiencia de cuando eras joven, y más en una situación como la mía. Voy a empezar a vivir una nueva vida, la felicidad de haber llegado con la situación que tengo, muchos no llegan, y el que llega, llega en malas condiciones.*

Es importante resaltar cómo las creencias religiosas y la concepción del mundo asociada a estas

creencias, mediatizan de forma positiva la percepción y afrontamiento de la enfermedad; de los casos estudiados que conforman el GCE, dos sujetos manifestaban dichas creencias y ambas coincidieron en alcanzar niveles altos de adaptación activa a la enfermedad. Así, la paciente M manifestaba: *a mí también me ayuda mucho ir a la iglesia, allí encuentro paz*; por su parte D, en una de las sesiones grupales, de manera espontánea compartió con el grupo la definición de amor que aparece en la Biblia y refería como: *para mí es muy importante el amor, el amor al prójimo, a nosotros mismo, a los médicos, a los pacientes, yo tengo mi religión y cuando me montan, yo me pongo a orar por mí y por los demás... Señor, que sea su mano... me pongo a orar, es lo mejor que uno puede hacer en la vida, amar.*

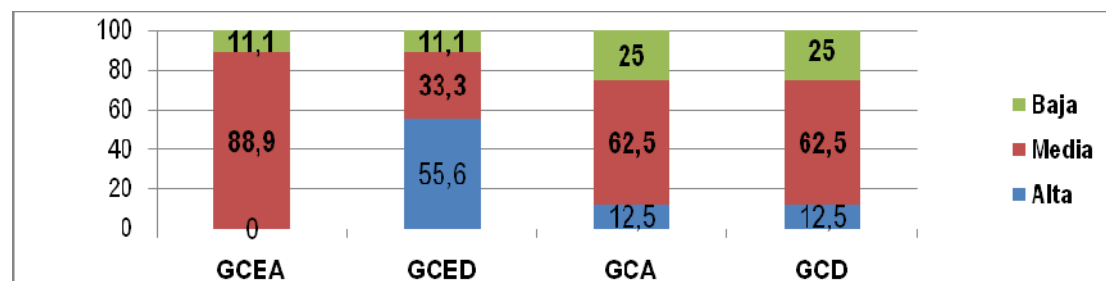
Estos resultados pueden confirmar la influencia de las creencias religiosas como variable mediadora en el estado psicológico de los pacientes. Esto es consistente con estudios internacionales previos (Patel *et al.*, 2002; Ko *et al.*, 2007; Saffari *et al.*, 2013) que identifican el papel esencial de la religiosidad/espiritualidad en la calidad de vida de los pacientes, lo que deberá profundizarse en investigaciones posteriores en nuestro contexto, dada la influencia de estos factores en la evolución del paciente.

Los análisis realizados anteriormente permiten afirmar que los resultados en el indicador adaptación a la enfermedad sugieren que las emociones (en particular la depresión, la ansiedad rasgo-estado y la ira-rasgo), así como la autovaloración, fueron factibles de transformarse como resultado de la intervención.

Integración Social

Para evaluar la integración se tuvieron en cuenta las diversas variables agrupadas en la dimensión social y los cambios generados a consecuencia de la intervención. En el gráfico siguiente se observa que el 55,6 % de los pacientes que formaron parte de GCE alcanzaron una integración social alta después de desarrollada la intervención y los del GC se mantuvieron en similar nivel.

Gráfico 12: Distribución de frecuencias según niveles de integración social antes-después en el GCE y GC



Leyenda: GCEA=Grupo Cuasi-Experimental Antes; GCED= Grupo Cuasi-Experimental Después; GCA= Grupo Comparación Antes; GCD= Grupo de Comparación Después; F= Funcional; MF= Moderadamente Funcional; D= Disfuncional, SD= Severamente Disfuncional.

Fuente: Tabla 29

Aunque estos resultados muestran una tendencia a aumentar la integración social de los sujetos que se beneficiaron con la intervención psicológica, los índices de valoración de la integración social que fueron modificados como resultado de la intervención con niveles de significación estadística (detalles en la Tabla 30, Anexo 25) en la comparación intragrupo (GCE) antes-después fueron la incorporación a actividades de utilidad social ($Z=-2,000$; $p= 0,046$) y el empleo del tiempo libre ($Z=-2,236$; $p=0,025$)

Respecto al empleo del tiempo libre, independientemente de los cambios estadísticos observados, los resultados todavía están por debajo de las potencialidades de estos sujetos. Aún priman las actividades con un marcado carácter instrumental, asociadas a las tareas domésticas y la supervivencia, teniendo un rol menos protagónico aquellas asociadas a necesidades superiores y al crecimiento espiritual y cultural de los sujetos.

Como resultado del trabajo grupal, durante la intervención se fue creando en ellos la necesidad de abrirse nuevos horizontes en función de una vida más desarrolladora y activa en los espacios sociales. Así, la paciente D manifestaba: *Es importante hacerse un proyecto de algo, insistir en lo que uno quiere, progresivamente uno tiene que hacer las cosas, un día puedo hacer esta cosa, un día puedo hacer lo otro y así, poco a poco, eso me ha enseñado el grupo, que tú si puedes, lo que a veces nosotros los pacientes nos achantamos, no pensamos y no analizamos nuestras posibilidades.*

Muy relacionado con el empleo del tiempo libre, está la incorporación a actividades con un provecho social, ya sea para ellos mismos o para los demás, como otro elemento que desde la vida social de los pacientes potencia su integración social.

A pesar de que el 100 % de los pacientes del GCE no contaban con vínculo laboral previo, y eso se mantuvo así en el período de posevaluación, sí se logró que varios de ellos (44,4 %) reiniciaran actividades con cierto matiz laboral o de carácter vocacional, primando las realizadas por cuenta propia, como serían el arreglo de uñas, el arreglo de equipos electrodomésticos o matricular en un curso de corte y costura.

Desde el punto de vista cualitativo, un ejemplo de lo reflejado en el gráfico es lo planteado por la sujeto D al referir como efectos de su participación en el grupo, el iniciar actividades fuera de su rutina diaria y con un potencial importante para la diversificación de sus intereses y crecimiento como ser humano: *fue bueno para conocerme más, para aprovechar más la vida, más el tiempo que uno tiene... ha ayudado bastante a la familia en eso. He descubierto que hay cosas que yo puedo hacer, no solamente estar en la casa, estudiar por ejemplo, estoy estudiando el tejido, sentarme a coser, a bordar.*

No obstante las modificaciones alcanzadas, tanto el empleo del tiempo libre como la incorporación a actividades útiles hay que seguir estimulando y potenciando un mayor activismo social en estos pacientes

para seguir influyendo en las condiciones sociales en las que se desenvuelve su vida, así como monitorear su impacto en la calidad de vida y el bienestar subjetivo de estos pacientes.

En el caso de la familia, la intervención aún sin proponérselo influyó sobre la percepción de funcionamiento familiar por parte de los pacientes que participaron en esta, lo cual puede ser explicado por el mayor grado de implicación y participación de la familia que demandó la implementación de la estrategia; de igual forma, la orientación familiar pudo impactar sobre las competencias de la familia para lidiar con las principales problemáticas del paciente, lo que consiguió ser percibido de forma favorable tanto por el paciente como por el cuidador primario. Paradójicamente, también en el grupo de comparación, aumentó la percepción de funcionalidad familiar, lo que indica que de forma natural la familia busca los mecanismos de reajuste que le permitan adecuar su dinámica interna, solo que este proceso espontáneo es potenciado cuando se interviene sobre el nivel de información que acerca del paciente la familia maneja, así como cuando trabaja con las competencias de la familia para brindar un cuidado y apoyo acorde a las necesidades de los pacientes.

Estos resultados requieren de una profundización de las modificaciones del funcionamiento familiar en la dimensión temporal, ya que un estudio previo de corte longitudinal prospectivo (Reyes y Torres, 2011) encontró un aumento de las crisis no transitorias, así como disminución en la tendencia a la funcionalidad, lo que sugiere la importancia del monitoreo en el tiempo del impacto de la enfermedad en la familia.

En incontables momentos los pacientes identifican el rol de la familia en su bienestar, aunque reconocen cómo la sobreprotección que esta asume con frecuencia los afecta. Las reflexiones brindadas por algunos pacientes durante la intervención así lo sustentan.

Por ejemplo, la paciente M refería: *uno pasa algo y la familia da fuerzas para seguir, busca fuerzas para ayudar, para que ellos te ayuden a ti, no es fácil, mi problema lo sufre mi familia...mi familia me quiere cantidad, me estimula, me ayuda materialmente, me da aliento, es incondicional.*

Sin embargo, con bastante frecuencia expresaban también cómo la familia los limitaba en su independencia, autovalidismo y capacidad de sentirse sujetos útiles y no una carga para esta; así, M expresaba: *A mí, mi hija me cuida demasiado, no me permite hacer muchas cosas que yo me siento capaz de realizar, como es fregar, cocinar.* Y por último la paciente D reflexionaba sobre la familia ideal, al expresar: *Para mí una familia ideal es la que te deje actuar en lo que tú puedas, que no te pongan barreras, que sea una vida normal, no con lástima, tú sí lo puedes hacer, lo puedes lograr, vas a llegar. Yo sí no soy partidaria de la familia que te dice acuéstate ahí. Eso no te deja realizarte, te hace pensar en la enfermedad, en ese circuito...Yo siempre tengo que estar luchando con mi familia para que me dejen hacer*

más.

En general, se reconoce el papel primordial desempeñado por la familia en el cuidado, protección y bienestar de los pacientes, aunque igualmente se identifica cómo la sobreprotección y la subvaloración de las potencialidades reales de los pacientes para enfrentar disímiles tareas dentro del hogar y fuera de este, pueden atentar contra su desarrollo pleno como individuos, aun padeciendo la enfermedad. Esto está muy relacionado con el riesgo de que la red familiar de AS, que constituye en estos pacientes la principal fuente de apoyo y ayuda, suplante el papel del individuo en la satisfacción de sus necesidades y potencie las relaciones de dependencia. A continuación se abordará las manifestaciones y cambios en la necesidad percibida de AS en los grupos investigados.

Otro de los cambios importantes alcanzado fue la disminución de la necesidad percibida de apoyo social en ambos grupos, aunque en la comparación intergrupos (GCE-GC) estas diferencias alcanzaron niveles significativos ($p=0,046$) después de aplicada la intervención (Tabla 31, Anexo 25). Igualmente, existió un aumento en la satisfacción con este recurso en los sujetos participantes en la intervención, pero sin resultados estadísticamente significativos.

Desde la valoración cualitativa, se confirmó el papel primordial que adopta la familia como principal red de AS; así, la paciente MC reconocía: *Yo siento que mi familia me apoya, no me impide que haga las cosas, mi hermana y yo nos repartimos los quehaceres.*

Igualmente, se identificó cómo algunos de los pacientes incluyeron como parte de su red de apoyo social a los demás pacientes que participaron en la intervención y reconocieron las sesiones grupales desarrolladas como un privilegiado espacio de reflexión, de ventilación de problemas, generando sensaciones de satisfacción personal y siendo fuente de apoyo socioemocional; por ejemplo, la sujeto M reflexionaba: *me han gustado mucho los lazos de amistad y compañerismo, adquirí otras amistades con las cuales puedo intercambiar opiniones, hablar de nuestros sentimientos y pareceres, también me ha dado la oportunidad de relacionarme con sus familiares y con los míos, con los cuales hablé mucho del curso.*

Las experiencias y vivencias comunes permitieron el aprendizaje por imitación de otros modelos de comportamiento, facilitaron la expresión de las posibles dificultades a partir de la activación catártica entre los diferentes miembros del grupo y maneras de darle solución a las problemáticas compartidas; así, AE refería: *aprendí más con la opinión de cada paciente de cómo vivía la vida, cosas que pensé que solo a mí me pasaban, y con el comentario, conversando, me di cuenta de que a los demás les pasaba igual, un poquito más, un poquito menos.*

También se puso de manifiesto, el papel que desempeña el personal de salud y de manera particular el

personal de enfermería en este proceso. Al respecto, AE decía: *los médicos sufren tu dolor, yo los vi, los médicos se preocupaban por mí, sufre el médico, la enfermera, hasta la auxiliar de limpieza, eso te va reconfortando.*

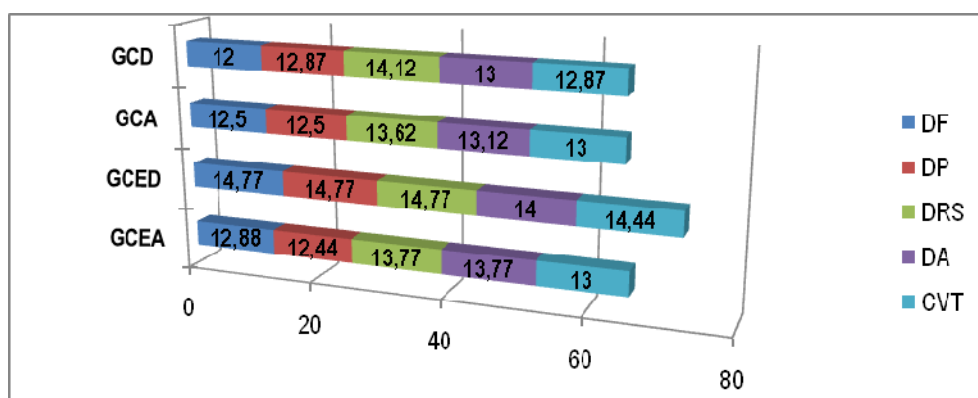
De manera resumida se pueda plantear que la participación en el grupo propició los procesos de apoyo social, la normalización, la comparación social, el desarrollo de un marco social compartido y ECRO común, que son identificados como efectos comunes de la participación en grupos de autoayuda (Levine y Perkins, 1987, referido por Zaldívar, 2007; Lieberman, 2006).

Calidad de Vida

La Calidad de Vida se constituye en una variable que de manera integrada puede ilustrar el impacto, tanto de los cambios subjetivos en el interno del paciente como aquellas modificaciones en el mundo social de estos.

El Gráfico 13 muestra cómo los pacientes renales valoran su calidad de vida en niveles moderados en ambos grupos de estudio (en correspondencia con los resultados mostrados en el epígrafe 3.1); no obstante, se puede observar cómo después de la intervención mejoró esta valoración en los sujetos del GCE en todas las dimensiones, destacándose la dimensión psicológica de la CV. En el caso del GC, también existieron ligeras mejorías en la dimensión psicológica y de las relaciones sociales, pero sin alcanzar cambios significativos. En las comparaciones intragrupo antes-después en el GCE (Tabla 24, Anexo 25), solo la dimensión psicológica de la CV ($p=0,007$) y la CV total mostraron mejorías significativas después del paciente haber recibido la intervención psicológica ($p=0,038$)

Gráfico: 13. Valores medios de las dimensiones y global del instrumento Cuestionario Breve de Calidad de Vida de la OMS antes-después en el GCE y GC.



Leyenda: DF=Dimensión Física; DP=Dimensión Psicológica; DA=Dimensión Ambiental; DRS=Dimensión de las Relaciones Sociales; CVT=Calidad de Vida Global; GCEA=Grupo Cuasi-Experimental Antes; GCED= Grupo Cuasi-Experimental Después; GCA= Grupo Comparación Antes; GCD= Grupo de Comparación Después. Fuente: Tabla 27

En las comparaciones intergrupos (GCE-GC) luego de aplicada la intervención, fueron la dimensión física y psicológica de la CV ($U=11,500$; $p=0,015$ y $U=13,500$; $p=0,027$, respectivamente) las que mostraron diferencias significativas en el GCE respecto al GC.

Algunas de las reflexiones de los sujetos con mejores resultados posintervención en la dimensión física y psicológica de la CV, ilustran que es esencial en estos casos la percepción que se tiene de la enfermedad y la forma en que esta se afronta. Por ejemplo, la paciente D refería en la entrevista en profundidad: *Yo llevo mi vida tranquila, no cojo lucha con nada, no pienso en los problemas, no pienso que estoy enferma, eso de estar enferma me mata, para mí yo me siento como si estuviera sana, como si tuviera 15 años, como si nunca hubiese tenido nada....Porque antes yo no tenía la recuperación que tengo ahora, ahora me siento bastante fuerte, no me ingresan grave como me ingresaban... Lo bueno que tengo es que además que me cuido, mi familia me cuida, me alimento bien.*

De manera similar, la sujeto M manifestaba: *Yo odiaba el Hospital, para mí ya es un centro de trabajo, digo que hay que venir, venir a hemodiálisis es como ver a un novio, hay que ponerse el mejor blúmer, ajustador, tú no sabes lo que te pueda pasar (...) antes entraba a hemodiálisis, las lágrimas no se veían pero ahí estaban, a veces salgo mal, pero me voy recuperando poco a poco.*

Expresiones de los pacientes anteriormente ilustradas a través de viñetas asociadas a la autovaloración y el afrontamiento, pudieron incidir también en estos resultados al constituirse como determinantes psicológicos de la CV (Díaz, 2008).

Tomando como referencia los efectos de la intervención aplicada, de manera resumida se puede plantear que los cambios intragrupo que fueron estadísticamente significativos en el GCE antes-después de aplicada la intervención, se reflejaron en las variables *integración social* y sus índices de valoración: *incorporación a actividades de utilidad social, empleo del tiempo libre; en la dimensión psicológica de la CV y la CV total, así como la adaptación activa a la enfermedad*, y dentro de esta los índices de valoración: *adherencia terapéutica, depresión, ansiedad-rasgo e ira-rasgo*.

En el caso de los cambios intergrupos, con significación estadística en las evaluaciones posintervención en el GCE y el GC, las principales variables modificadas fueron *adaptación activa a la enfermedad* y sus indicadores: *depresión, ansiedad estado- rasgo y autovaloración*. Igualmente, se modificaron *la dimensión física y psicológica de la Calidad de Vida*, así como *la necesidad percibida de AS*. No obstante, en el caso del AS y la depresión, estas diferencias hay que valorarlas con cautela debido a la no equivalencia inicial de los grupos en estas variables, lo que requerirá mejor control en futuras implementaciones.

Independientemente de la diversidad en las variables que fueron modificadas en las comparaciones intra e

intergrupos, los resultados apuntan a que es la variable *adaptación activa a la enfermedad* la que, además de ser transformada por la intervención, también reflejó cambios en la comparación entre los grupos.

Desde la perspectiva de los sujetos que participaron en la intervención, las modificaciones fundamentales se vincularon con disminución en las alteraciones emocionales, cambios en la autovaloración, mejoras en la percepción y afrontamiento a la enfermedad. Confirmaron la importancia de la familia en su bienestar, aunque identifican en esta la tendencia a la sobreprotección; la participación en el grupo también les permitió ampliar las redes sociales y mejorar su disposición a emplear el tiempo libre de forma más adecuada, e insertarse en actividades que trasciendan lo puramente doméstico y hospitalario.

3.8. Resultados de la Implementación de la Orientación Familiar

Se entrevistó un total de nueve familiares con roles de cuidador primario, con el objetivo de realizar sesiones de consejería y orientación para lo cual se aplicó la guía básica de la consejería de Arranz, Barreto, Barberó y Bayés (2003). Se realizaron 11 sesiones de consejería con los resultados siguientes:

En general, se identifican como **problemas identificados en la familia**, la sobreprotección al paciente y el abandono, igual refieren las afectaciones en el estilo de vida y la dinámica familiar a consecuencia de la enfermedad, en este sentido algunas de las valoraciones dadas por los familiares ilustran estas situaciones:

La madre del paciente A expresaba cómo cambió su vida después de que su hijo fue diagnosticado: *Al principio me puse chiquitica, me hizo mucho daño, porque yo no conocía... eso me sorprendió porque en la vida real yo no sabía lo que era enfermedad, yo me decía él va a durar un día o dos, y poco a poco fue pasando el tiempo... me pongo triste, porque hablar de esto me duele, pero ya después la vida continúa. Más adelante refería: Esos son mis paseos, ir de aquí al Clínico, al principio de la enfermedad, yo siempre iba con él al tratamiento, ahora no quiere porque se siente bastante bien y porque dice que es joven y no quiere que lo lleve, ahora, si se siente mal, enseguida yo arranco pa'allá, los médicos saben lo que quiere decir cuando ellos me ven allá. Después ilustraba cómo en su caso se manifestaba la sobreprotección: para mí él es un niño chiquito, yo no lo voy a poner a que esté camina que camina por ahí en un mercado a que vaya a buscar cosas, ni que haga fuerzas. Otra de las expresiones que ilustra esto es lo planteado por la hermana de MC: Yo la sobrellevo bastante, trato de que ella se sienta bien, no la contradigo, tiene que ser una cosa que yo vea le haga daño... por eso ella y yo ligamos.*

En el caso del abandono, la hija de B refería: *Siempre vivimos fajadas, yo me ocupo de sus cosas, pero muchas veces me saca de quicio y la verdad que no me da deseos de ayudarla en nada, yo recuerdo*

cuando era pequeña sus borracheras, mi padrastro era quien se ocupaba de mí, cuando él se fue de la casa sufrí mucho, mire que yo no soy hija única, también está mi hermano y mi hermana que vive fuera de Cuba, mi hermana le manda una ayudita en dinero y mi hermano solo aparece cuando necesita algo, y Ud. ve, yo soy la que está con ella y siempre soy la mala de la película.

En cuanto a los problemas identificados en el paciente por parte del familiar se encuentran: las dificultades en la adherencia terapéutica, los problemas con el control emocional (ira y depresión) y los problemas asociados a la afectación del deseo e interés sexual, además de la frecuente presencia de trastornos del sueño.

La hermana de MC manifestaba en sus valoraciones la presencia de alteraciones emocionales en los pacientes, al referirse a su hermana decía: *ella lo que a veces se pone agresiva, sobre todo con mi mamá, que es una persona mayor*, más adelante refería: *A veces está triste, porque lo que ella dice es que no ha sido mala, que ella se ha portado bien con todos, con la naturaleza, como ella dice, y que no se merece lo que le está pasando y uno le explica que esas cosas pasan y que no son culpa suya, pero igual se pone triste porque no es nada fácil estar así como está ella... son 45 años nada más.* Igual identificaba la falta de adherencia de la paciente como una problemática existente desde los periodos prediálisis: *MC abandonaba mucho la consulta, a veces mi mamá tenía que estarle diciendo que fuera, al principio se despreocupó un poquito, hasta que calló, yo creo que era por desconocimiento.*

El esposo de J manifestaba que: *una de las cosas que no veo que mejora son los problemas para dormir que tiene J, no sé si es algo de la enfermedad o por el tratamiento, pero veo que eso es muy común en estos pacientes.*

Como ilustración de las dificultades sexuales que pueden aparecer aparejadas con la enfermedad, el esposo de T comentaba: *muchas veces cuando yo quiero intimar con ella, ella me responde ¡ay, chico échate pa'allá!, yo tampoco insisto mucho, porque tengo miedo que eso le afecte en su enfermedad.*

Los aspectos orientados en las diferentes sesiones de consejería se pueden resumir de la forma siguiente:

- ☐ Estimular la diversificación de intereses del paciente y el empleo del tiempo de manera productiva.
- ☐ Información sobre el manejo de los estados emocionales desadaptativos y los síntomas frecuentes como el insomnio.
- ☐ Orientación sobre cómo manejar la sexualidad y los cambios en el deseo y las prácticas sexuales.
- ☐ Contribuir al control en la ingestión de líquido y la adherencia terapéutica.
- ☐ Cómo estimular la independencia y evitar la sobreprotección.
- ☐ Cómo responder a las necesidades del paciente, con el mínimo de sobrecarga.

En general, como resultado de las sesiones de consejería se reconocen como los principales cambios identificados en la familia: la disposición en respetar las posibilidades e independencia del paciente; el interés en compartir con este los nuevos aprendizajes (lectura conjunta de los materiales entregados en la intervención), y un mayor conocimiento en el manejo de la enfermedad y sus síntomas asociados, así como brindar apoyo al paciente.

Así, el esposo de D manifestaba: *Me resultó muy interesante el documento que hablaba sobre la autodependencia, ella y yo lo leímos juntos... Ahora sé que no la ayudo mucho tratando de que no haga nada, yo pensaba que eso era lo mejor para ella y su enfermedad, tenía miedo de que le pasara algo.*

De manera similar, el esposo de J planteó: *Vimos en casa la película que Ud. le dio, triste y cómica a la vez, pero nos sirvió para reflexionar... Ahora sé qué hacer para ayudarla con el insomnio y cómo tratarla cuando se pone triste.*

Los principales cambios identificados en el paciente por la familia como consecuencia de la intervención se asociaron a mayor: disposición a realizar actividades nuevas (salir a bailar, iniciar un nuevo *hobby*, aprender alguna manualidad), mayor interés por el porte y aspecto personal, y más tolerancia a las frustraciones, con mejor control emocional, así como nuevas manifestaciones de adherencia terapéutica.

Respecto a los cambios en la adherencia al tratamiento, la hermana de MC refería: *ella lo que a veces tomaba mucha agua, en otros momentos tomaba, no mucho, pero se sobrepasaba un poquito, ahora no.*

El esposo de la paciente T refirió: *Imáginese, doctora, que en la última actividad de los CDR hasta bailó, hace rato que T no bailaba, ni se divertía como ese día.*

En general, las sesiones de consejería permitieron identificar que las principales problemáticas del paciente a consecuencia de la enfermedad, que trascienden a la familia, se enfocan en dificultades en el control emocional, la adherencia terapéutica, la presencia de síntomas como el insomnio o las afectaciones en el desempeño sexual, donde la familia reacciona ante esta situación con cambios en la dinámica familiar con tendencias a la sobreprotección y, en menor medida, con abandono de su rol como principal proveedor de apoyo social. Se realizaron intercambios estimulando la toma de decisión de los familiares en función de manejar dichas problemáticas, orientando en la mayoría de los casos aspectos asociados al manejo de los estados emocionales desadaptativos, el insomnio, el empleo del tiempo libre, la adherencia, la sexualidad, la sobrecarga del cuidador y la estimulación de independencia en el paciente.

3.9. Análisis integral de los resultados

El proceso interventivo implementado se caracterizó por la presencia de resultados favorables y ciertas dificultades logísticas y prácticas para su implementación, que se deberán tener en cuenta en futuras aproximaciones, y que justifican mantener la visión flexible y con componentes independientes, aunque relacionados con los que esta fue diseñada.

Los componentes de la estrategia de RHP que mejores resultados alcanzaron fueron la intervención grupal para pacientes y la consejería familiar. La capacitación contribuyó a mejorar el nivel de conocimiento de las enfermeras sobre las características psicológicas de los pacientes y las diversas formas de intervenir en ellos y sus familiares, pero todavía es insuficiente su impacto en el nivel de AS percibido por los pacientes. En futuras aproximaciones se deberá lograr que un mayor número de enfermeras reciban la formación en Psicología y poder controlar con mayor precisión el impacto de su acción. En los dúos de ayuda mutua, se deberán adoptar estrategias que faciliten el contacto entre pacientes y que aumenten la motivación de los sujetos para brindar AS al paciente necesitado.

Los principales resultados de la intervención se concentraron en la adaptación a la enfermedad y sus indicadores: alteraciones emocionales y adherencia terapéutica. De manera similar, se observaron modificaciones en la dimensión psicológica de la CV, la incorporación a actividades de utilidad social y el empleo del tiempo libre.

La caracterización psicológica de los pacientes renales estudiados después de la intervención (GCE) mostró disminución de la manifestación de algunas alteraciones emocionales, caracterizándose por la *prevalencia de sujetos sin depresión*, con *niveles bajos de ansiedad-rasgo*, se mantuvo la *tendencia a presentar niveles medios de ansiedad-estado*, así como *niveles normales-bajos de ira rasgo-estado y niveles entre normales y bajos en la expresión de la ira*. Reflejan además como tendencia, la presencia de *autovaloración adecuada*. El afrontamiento se mantuvo *enfocado al problema, pasivo y con actividades conductuales*, siendo la principal modificación alcanzada el mayor empleo de *la reevaluación positiva* como principal estrategia para afrontar, disminuyendo a su vez la *búsqueda de apoyo social*. De manera similar, se mantienen los *niveles moderados de CV*, *valores similares de necesidad percibida de AS* con predominio de las categorías entre casi nada y algo, *mayor adecuación en el empleo del tiempo libre e incorporación amplia y activa a actividades de utilidad social*, así como *aumento de la funcionalidad familiar*.

En el caso de aquellos que no participaron en la intervención (GC), se mantuvieron en categorías similares la adherencia, la depresión, la autovaloración inadecuada, aumentó la ansiedad estado-rasgo,

disminuyeron los valores de CV en casi todas las dimensiones a excepción del de las relaciones sociales. El afrontamiento mostró características similares que en la preintervención, solo modificándose los aspectos asociados a la mayor prevalencia de estrategias de distanciamiento. El mantenimiento de algunos indicadores en gradientes negativos y el empeoramiento de otros, apunta a una disminución de la adaptación a la enfermedad de niveles medios a bajos.

En los aspectos sociales, disminuyó la necesidad percibida de apoyo social, pero el empleo del tiempo libre continuó siendo inadecuado, con prevalencia de la no incorporación a actividades sociales y además aumentó la funcionalidad familiar.

Estos elementos permiten confirmar que tanto en el GCE como en el GC se mostraron modificaciones en la evaluación posintervención, con prevalencia de las modificaciones positivas en los indicadores en el GCE. En el GC algunos indicadores empeoraron (ansiedad rasgo-estado, calidad de vida) y otros se mantuvieron con resultado similares, pero en un gradiente negativo (adherencia, autovaloración, depresión, empleo del tiempo libre, incorporación a actividades sociales) en el caso del Apoyo Social y el Funcionamiento Familiar se alcanzaron modificaciones positivas, pero sin lograr grados de significación estadística a excepción de la variable satisfacción con el AS, lo que desde la información recopilada por medio del estudio de casos indica una mayor movilización familiar en función de brindar apoyo a los sujetos, lo que requerirá profundización en investigaciones futuras.

En el caso de los pacientes que participaron en la intervención (GCE), no todos alcanzaron el mismo nivel de reflexión, de compromiso por la tarea, de participación en las sesiones grupales, pero generalmente aquellos que desde las primeras sesiones mostraban mejor nivel de pertenencia y protagonismo, reflejando un sentido personal en sus expresiones, un alto nivel de compromiso con las tareas, mostraron diversos grados de transformaciones comportamentales que les permitieron potenciar recursos personológicos y competencias ya existentes en algunos, y crearlas en otros; de igual manera, modificaron la forma en que empleaban su tiempo libre y su inserción en tareas de utilidad social.

Ese interés por participar, por integrarse, por compartir sus reflexiones desde el principio del trabajo grupal, predice mejores resultados en la intervención. Aquellos participantes con mayor nivel de resistencia y ansiedades, sin importar su estado psicológico previo, alcanzaron resultados más discretos.

Existieron otros aspectos que desde el estudio de casos resultaron relevantes destacar por su frecuencia e impacto, requiriendo profundización en estudios y/o implementaciones posteriores de la estrategia.

En este particular se encontró que es frecuente la sobreprotección familiar, sin discriminar a aquellos participantes que por su estado de salud real necesitan más cuidados, de aquellos que pueden tener un

mayor nivel de independencia y autonomía. Igual se identificó claramente la forma de los pacientes al responder a esto: algunos, a pesar de no necesitar la sobreprotección, la aceptan de buen gusto por las ganancias secundarias, asumiendo un rol de paciente demandante, caprichoso, “malcriado”; otros aunque la familia intenta sobreprotegerlos, ponen límites a esa conducta, utilizan todas las vías posibles para defender su autodependencia, su autonomía y su dignidad. Generalmente, la familia no tiene crítica de su conducta sobreprotectora, pensando que están haciendo lo mejor para el paciente.

Se confirma el papel de las creencias religiosas y la espiritualidad en los resultados. Como regla general, aquellos pacientes con creencias religiosas estaban en los niveles de alta adaptación a la enfermedad, por lo que será una variable que en futuras implementaciones de la estrategia se deberá controlar más.

Paradójicamente, en ambos grupos de intervención desarrollados, a mediados de las sesiones grupales, salió el emergente del funcionamiento y organización del servicio, los temas fundamentales rondaban alrededor de las rotaciones en el horario del tratamiento, la comunicación con el personal de salud y, de manera particular, con las enfermeras, así como las dificultades en las relaciones interpersonales entre los propios pacientes. Estos emergentes acerca de la organización del servicio y de manera específica sobre el trato de las enfermeras, confirman la necesidad de continuar insistiendo en la formación de estas, así como en la pertinencia de potenciar la relación staff sanitario- paciente-familia y las competencias de estos para brindar/recibir apoyo social efectivo.

En cuanto a los pacientes, los aspectos del afrontamiento y las características personales son esenciales, mucho más que el hecho de padecer o no una alteración emocional, tal vez sería prudente realizar estudios longitudinales en los cuales se profundice en el papel de estos aspectos en la calidad y sobrevida de los pacientes, se podría hipotetizar que aquellos que no logran adaptarse de manera funcional y rápida a la enfermedad pueden tener más riesgo de morir; no obstante, como muestran los resultados tanto cuantitativos como los cualitativos encontrados en esta investigación, de forma general los pacientes renales estudiados presentan bajos índices de depresión y niveles moderados de ansiedad, por lo que la presencia de alteración emocional, no necesariamente puede influir en el nivel de adaptación a la enfermedad. Los datos cualitativos encontrados muestran que afrontamientos enfocados en el significado son cruciales para asimilar la experiencia negativa que enfrentan estos pacientes y reacomodar sus percepciones y actitudes de acuerdo con la resignificación que se haga de la experiencia de enfermedad y tratamiento. La autovaloración es otro de los aspectos destacado como elemento protector ante las afectaciones de la enfermedad.

Todos estos elementos permiten afirmar la importancia que para el logro efectivo de los objetivos de la

intervención en estos pacientes tienen:

- ❑ Las expectativas y creencias previas que manejen los pacientes sobre la atención psicológica y los criterios por los cuales se busca esta ayuda, siguen prevaleciendo los prejuicios en la mayoría de ellos que los hacen reacios a buscar la ayuda psicológica, patologizando la búsqueda de esta.
- ❑ Se debe ser muy cuidadoso en la selección de los pacientes que forman parte del grupo, todo parece indicar que pacientes con autovaloración inadecuada por exceso o con rasgos de personalidad dominantes y autoritarios, son tributarios de intervenciones individuales más que grupales, por lo que una de las principales recomendaciones a la estrategia es establecer también un sistema de intervención individual alterna, en paralelo o exclusiva en algunos casos con las características antes descritas. En el caso particular de esta investigación, aquellos sujetos con peores resultados en los indicadores de RHP y que no fueron transformados como resultado de la intervención, fueron derivados a la consulta de Psicología para su seguimiento de forma individual.
- ❑ Hay que prestarle especial atención a la tendencia a la sobreprotección por parte de la familia, que adquiere un carácter de generalidad en aquellas que participaron en esta investigación, al igual que existieron manifestaciones de abandono, pero con menor frecuencia. El brindar el AS adecuado se convierte en un reto; elementos asociados a la disponibilidad de la red social, las competencias de esta red, las necesidades y expectativas del sujeto apoyado, entre otros aspectos, hacen muy fácil que el cuidador al brindar la ayuda emplee la sobreprotección o suplantación.
- ❑ Igualmente, es de vital importancia los aspectos vinculados con las relaciones interpersonales previas entre los pacientes, ya que por lo general en los pacientes con más de un año de padecer la enfermedad y en otros con largos períodos de evolución de esta, se pueden dar alianzas, conflictos y pugnas, marcados por sentimientos de simpatía y antipatía, que no siempre son explícitos o evidentes, y que muchas veces están funcionando a nivel latente, con posibilidades de favorecer o dificultar la dinámica que se desarrolla al interno del grupo de intervención.

Todos los elementos aquí valorados, avalan la necesidad y utilidad de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica para potenciar la adaptación activa a la enfermedad y la integración social de los pacientes renales, así como las competencias de sus principales redes de apoyo social para contribuir al proceso rehabilitatorio, aspectos que deben seguir perfeccionándose en futuras implementaciones.

CONCLUSIONES

- ❑ Las características psicológicas de los pacientes renales evaluados mostraron la prevalencia de *niveles medios de ansiedad, con presencia de manifestaciones de depresión con varios niveles de profundidad, predominando las de carácter leve, sin presencia de ira, con un afrontamiento predominantemente pasivo, de carácter cognitivo y dirigido a la solución de problemas, con niveles medios de CV, así como de necesidad percibida de apoyo social y familias funcionales.*
- ❑ Los indicadores de Rehabilitación Psicológica en el paciente renal identificados en esta investigación, fueron: la *adaptación activa a la enfermedad* (índices de valoración: adherencia terapéutica, alteraciones emocionales, el afrontamiento y la autovaloración), la *integración social* (índices de valoración: funcionamiento familiar, apoyo social, empleo del tiempo libre y la inserción en alguna actividad de utilidad social) y la *calidad de vida*. Dichos indicadores adquieren un carácter relativamente interno o externo al individuo y, a través de las relaciones de coordinación establecidas de manera sistémica por estos, permiten desarrollar y evaluar la estrategia de intervención diseñada.
- ❑ Se diseñó una estrategia de intervención psicológica con el objetivo de promover la Rehabilitación Psicológica en los pacientes renales crónicos terminales, por medio de la intervención educativo-psicoterapéutica con pacientes, familiares y personal de salud, teniendo en cuenta los indicadores elaborados y recogidos en el “Manual de Procedimientos”. Los componentes fundamentales de la estrategia incluyeron la capacitación del personal de salud, la implementación de pares de ayuda mutua, el trabajo grupal con los pacientes y la orientación familiar, siendo estos dos últimos componentes los que mejores resultados tuvieron en la transformación de la adaptación activa a la enfermedad, la integración social y la calidad de vida.
- ❑ La estrategia de Rehabilitación Psicológica aplicada, sustentada en el sistema de indicadores propuestos, generó modificaciones en el grupo donde se desarrolló la intervención en la variable adaptación activa a la enfermedad (de manera particular en los índices de valoración: adherencia terapéutica, depresión, ansiedad rasgo e ira rasgo), en la integración social (destacándose los índices de valoración: empleo del tiempo libre e incorporación a actividades de utilidad social) y en la dimensión psicológica de la CV y la CV total. En la comparación entre el grupo de intervención y el grupo de comparación, la principal variable modificada fue la adaptación activa a la enfermedad. Estos resultados permiten afirmar que las acciones diseñadas en la estrategia propuesta,

posibilitan potenciar la adaptación activa a la enfermedad y la integración social de los pacientes con ERC objeto de intervención, por medio del desarrollo de sus recursos psicológicos y las competencias de sus redes formales e informales para proveer apoyo social.

- ❑ Los principales resultados del desarrollo de la estrategia desde la perspectiva de los pacientes, se enfocan en la modificación de la percepción y el afrontamiento hacia la enfermedad y sus limitaciones, modificaciones en la valoración de sí mismo, en sus estados de ánimo y en las relaciones establecidas con sus familiares y con otros pacientes que les permitieron perfeccionar y ampliar sus redes de apoyo social, así como mayor disposición a emplear el tiempo libre e insertarse en actividades que trascienda lo puramente doméstico y hospitalario.

RECOMENDACIONES

- ☐ Realizar seguimiento del comportamiento de los indicadores de Rehabilitación Psicológica para identificar el impacto a largo plazo y la estabilidad en el tiempo de los resultados obtenidos por la estrategia implementada.
- ☐ Profundizar en el estudio de las manifestaciones de ira en los pacientes renales crónicos y evaluar la pertinencia del empleo del test STAXI-II para su diagnóstico.
- ☐ Continuar profundizando en el estudio del efecto de los dúos de ayuda mutua y la capacitación al personal de salud en la provisión de apoyo social a los pacientes con ERC en Hemodiálisis, así como en su influencia en los resultados finales de la aplicación de la estrategia propuesta.
- ☐ Sistematizar la aplicación de la Rehabilitación Psicológica en la Red Nacional de Nefrología y Hemodiálisis y continuar realizando implementaciones en diversos contextos asistenciales donde se atienden los pacientes renales crónicos para aumentar la validez externa de la investigación.
- ☐ Realizar estudios comparativos entre la implementación de la estrategia de Rehabilitación Psicológica y el tratamiento psicológico tradicional, en función de determinar el grado de efectividad de una respecto al otro.
- ☐ Prestar especial atención a los factores asociados a la organización de los servicios en las instituciones donde se vaya a aplicar la estrategia, y a otros contratiempos que puedan entorpecer su desarrollo, para hacer las adecuaciones pertinentes que permitan el mayor nivel de flexibilidad sin que impidan el cumplimiento de los objetivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abdel-Kader, K., Myaskovsky, L., Karpov, I., Shah, J., Hess, R., Dew, M.A., Unruh, M. (2009). Individual quality of life in chronic kidney disease: influence of age and dialysis modality. *Clin J Am Soc Nephrol.*, 4(4), 711-8.
2. Abdel-Kader, K., Unruh, M.L. y Weisbord, S.D. (2009). Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol*, 4, 1057–1064
3. Almaguer, M. (1987). Desarrollo de la Rehabilitación del enfermo renal crónico en Cuba. *Revista Cubana de Medicina*, 26 (5), 546-552.
4. Almeida, C. (1991). *Estilos de enfrentamiento y regulación de la personalidad en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal*. [Trabajo de diploma no publicado]. Facultad de Psicología. Universidad de la Habana, Ciudad Habana.
5. Almeida, C. (2000). *El síndrome de Burnout en el servicio de Nefrología del Hospital Clínico-Quirúrgico Hermanos Ameijeiras*. [Tesis de Maestría no publicada]. Facultad de Psicología. Universidad de la Habana, Ciudad Habana.
6. Alonso, A., Cairo, E. y Rojas, R. (2005). *Selección de Lecturas de Psicodiagnóstico*. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela.
7. Amigo, I, Fernández, C, Pérez, M. (1998). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.
8. American Psychological Association. (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th Edition). Washington, D.C.: American Psychological Association.
9. Arés, P. (2013). Una mirada al modelo cubano de bienestar. *Alternativas Cubanas en Psicología*, 1 (3), 4-11.
10. Arranz, P., Barbero, J. J., & Barreto, P. y Bayés R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: modelos y protocolos*. Ariel Ciencias Médicas, Barcelona.
11. Arce, S. (2009). *Trasplante renal y Enfermedad Renal Crónica: sistema de leyes integradoras*. Editorial de Ciencias Médicas, La Habana.
12. Aujoulat, I., d'Hoore, W., Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns.*, 66(1), 13-20.
13. Ávila, A. (1993). *Manual de Psicoterapia Analítico- Vincular*. Quipú Ediciones, Madrid.

14. Azcarate, E., Ocampo, P., Quiroz, J.R. (2006). Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. *Archivos en Medicina Familiar*, 8 (2), 97-102.
15. Baerwald, P. (2002). Evaluating an activity intervention with hemodialysis patients in Israel. *Soc Work health Care*, 35(1-2), 407-23.
16. Báñez Villoria, M. (2002). *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama*. [Tesis de Doctorado no publicada]. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.
17. Bergston, K., Barany, P. y Holm, I. (1999). An educational programme for persistent life-style changes in patients with chronic renal disease. *Edtna Erca J*, 25(4), 32-4.
18. Bernal, G., Maldonado, M.M. y Scharrón del Río, M.R. (2002). *Development of a Brief Scale for Social Support: Reliability and Validity in Puerto Rico*. Department of Psychology and University Center for Psychological Services and Research, University of Puerto Rico, San Juan.
19. Bernardo, B. y Rodríguez, M.E. (2013, diciembre). *Programa de intervención psico-educativo en pacientes con un trasplante renal*. Ponencia presentada en la VI Convención Intercontinental de Psicología, Hominis 2013. Palacio de las Convenciones, C. Habana.
20. Blake, C. y O'Meara, Y. M. (2004). Subjective and objective physical limitations in high-functioning renal dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 19, 3124–3129.
21. Blas R (s/f). *La integración social de las personas con discapacidad a través del ocio y tiempo libre en la Comunidad Autónoma de Castilla y León*. Recuperado 20 Julio del 2015 de: www.campus.usal.es/~inico/investigación/jornadas/jornada1/comun/comu8.html
22. Border, P. et al. (1983) *Hemodiálisis Periódica*. En Hamburger J., Crosnier, J. y Grunsfeld J-P. Nefrología. Tomo II. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
23. Borroto, G., Almeida, J., Lorenzo, A., Alfonso, F. y Guerrero, C. (2007). Percepción de la calidad de vida por enfermos sometidos a tratamientos de hemodiálisis o trasplante renal. Estudio comparativo. *Rev. Cubana Med.*, 46(3).
24. Braun, R., Mapes, D., Schatell, D. y Borrows-Hudson, S. (2005). Self-management in patients with End-Stage Renal Disease: Exploring domains and dimensions. *Nephrology Nursing Journal*, 32 (4), 389-395.

25. Cabrera, Y., Benítez, M., Gutiérrez, Y. y Boutes, Y. (2008, noviembre). *Estudio del Cuadro Interno de la Enfermedad en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica*. CD-ROM V Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. PSICOSALUD 2008, Ciudad de la Habana.
26. Cano, C.R. (2011). Influencia de las enfermedades crónicas en el rendimiento académico y en la integración socio-escolar. *Clave XXI: Reflexiones y Experiencias en Educación*, 6, 1-27.
27. Cardamone, G. y Sisti, E. (1997). Trabajo y rehabilitación psicosocial: Una perspectiva histórica. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 17(64), 663-677.
28. Carver, C.S. y Connor-Smith, J. (2010). Personality and Coping. *Annu. Rev. Psychol* 61, 679–704.
29. Castro, M. (2014). *Estrategia para la integración social de las personas transexuales en el contexto actual de la sociedad cubana*. [Tesis de Doctorado no publicada]. Facultad De Filosofía e Historial, Universidad de la Habana. La Habana.
30. Chan, R., Brooks, R., Steel, Z., Heung, T., Erlich, J., Chow, J. y Suranyi, M. (2012). The psychosocial correlates of quality of life in the dialysis population: a systematic review and meta-regression analysis. *Qual Life Res* 21, 563–580.
31. Chau, K. F., Chak, W. L., Wong, M. K., Choi, K. S., Wong, K. M., Chan, Y. H., Wong, H. S., Cheung, C. Y., Li, C. S. (2003). Rehabilitation of Patients with End-stage Renal Disease. *Medical Section*, 8(2), 3-13.
32. Chilcot, J., Wellsted, D., Da Silva-Gane, M. y Farrington, K. (2008). Depression on dialysis. *Nephron Clin Pract.*, 108, 256-64.
33. Chilcot, J., Wellsted, D. y Farrington, K. (2010). Illness representations are associated with fluid nonadherence among hemodialysis patients. *J Psychosom Res.*, 68(2):203-12.
34. Christensen, A.J. (2000). Patient-by-treatment context interaction in chronic disease: A conceptual framework for the study of patient adherence. *Psychosomatics M*, 62, 435- 443.
35. Clark, S., Farrington, K. y Chilcot, J. (2014). Nonadherence in Dialysis Patients: Prevalence, Measurement, Outcome, and Psychological Determinants. *Seminars in Dialysis*, 27(1), 42–49.
36. Coffman, K. L. (2011). Psychology, Quality of Life, and Rehabilitation after Kidney and Pancreas Transplantation. En Srinivas, T.R. y Shoskes, D.A. (Eds.), *Kidney and Pancreas Transplantation: A Practical Guide* (pp.373-384). doi: 10.1007/978-1-60761-642-9_20.
37. Corti, A. M. (2000). Socialización e integración social. *Fundamentos en Humanidades*, 1(2), 90-105.
38. Costa, M. y López, E. (1986). *Salud comunitaria*. Ediciones Martínez Roca S.A: Barcelona.

39. Chow, F., Briganti, E.M., Kerr, P.G., Chadban, S.J., Zimmet, P.Z. y Atkins, R.C. (2003). Health-related quality of life in Australian adults with renal insufficiency: A population-based study. *Am J Kidney Dis*, 41(3). Recuperado 13 Julio del 2003 de <http://www2.ajkd.org/scripts/om.dll/serve?article=aajkd50121&nav=abs>
40. Creswell, J. W. y Plano, V.L. (2007) *Research Design. Quantitative, Qualitative and Mixed Methods Approaches*. SAGE Editors, Ltd., California.
41. Cristóbal, D. y Domínguez, M.I. (2003). *Las investigaciones sobre la juventud en cuba. algunos apuntes para su comprensión*. La Habana: Boletín Academia. Colegio de Ciencias Sociales, Universidad de La Habana.
42. Comas, M. y Javaloyes N. (2000). Proceso de adaptación psicosocial a la fase terminal. En: Die M y López E. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (pp.157-74). Madrid: Ediciones Ades.
43. Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Newville, H., Safier, M., Spielman, L.A., Peterson, R.A., Kimmel, P.L. (2008). Anxiety disorders in adults treated by hemodialysis: a single-center study. *Am J Kidney Dis.*, 52, 128-36.
44. Curtin, R.B., Becker, B., Kimmel, P.L. y Schatell, D. (2003). An Integrated Approach to Care for Patients with Chronic Kidney. *Seminars in Dialysis*, 16(5), 399–402
45. Cvengros, J. A., Christensen, A.J. y Lawton, W. J. (2005). Health Locus of Control and Depression in Chronic Kidney Disease: A Dynamic Perspective. *Journal of Health Psychology*, 10(5), 677–686.
46. Davies, N.J. (2010). Improving self-management for patients with long-term conditions. *Nurs Stand.*, 24(25), 49-56; quiz 58, 60.
47. De Allemand, S.G. y De Martin, M.I.B. (1998). Aspectos psicológicos en diálisis y trasplante renal. El paciente, su familia y el equipo tratante. En Avendaño L.H., *Nefrología Clínica* (pp.649-55). Madrid: Editorial Médica Panamericana S.A.
48. Devins, G.M., Mendelssohn, D.C., Barre, P.E. y Bink, Y.M. (2003). *Predialysis psychoeducational intervention and coping styles influence time to dialysis in chronic kidney disease*. *Am J Kidney Dis.*, 42(4), 693-703.
49. Díaz, I. (2008). *Determinantes psicológicos de la calidad de vida* [Tesis de Doctorado no publicada]. Universidad de La Habana, Ciudad Habana.

50. DiMatteo, MR., Lepper, HS., Croghan, TW. (2000). Depression is a risk factor for non-compliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med.* 160, 14, 2101-7.
51. Domínguez, M. I. (2003). Juventud cubana y participación social: desafíos de una nueva época. En: Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas (CIPS). *La sociedad cubana. retos y transformaciones*. La Habana: CIPS.
52. Domínguez, M. I. (2008). Integración social de la juventud cubana hoy. Una mirada a su subjetividad. *Revista Argentina de Sociología*, 6(11), 74-95.
53. Dunn, D.S. y Elliott, T. R. (2008). The Place and Promise of Theory in Rehabilitation Psychology Research. *Rehabilitation Psychology*, 53 (3), 254–267.
54. Ekelund, M.L. y Andersson, S.I. (2007). Elucidating Issues Stressful for Patients in Predialysis and Dialysis. *Journal of Health Psychology*, 12 (1), 115-126.
55. Escalante, M.A. (2009). *Adherencia terapéutica en pacientes con insuficiencia renal crónica*. [Informe de investigación final no publicado]. Facultad 1. Instituto Superior de Ciencias Médicas, Santiago de Cuba.
56. Farkas, M., Jensen, M.A. y Penk, W.E. (2007). Psychosocial rehabilitation: Approach of choice for those with serious mental illnesses. *Journal of Rehabilitation Recovery & Disability*, 6, 7-21.
57. Fernández, L. (2003). *Pensando en la Personalidad*. Tomo I. Editorial Félix Varela, La Habana.
58. Fernández-Abascal, G. y Palmero, F. (1998). *Emociones y adaptación*. Editorial Ariel S.A., Barcelona.
59. Fernández-Abascal, G. y Palmero, F. (1999). *Emociones y salud*. Editorial Ariel S.A., Barcelona.
60. Finkelstein, F.O., Arsenault, K. L., Taveras, A., Awuah, K. y Finkelstein, S. H. (2012). Assessing and improving the health-related quality of life of patients with ESRD. *Nat. Rev. Nephrol.* 8, 718–724.
61. Finkelstein, F.O. y Finkelstein, S.H. (2000). Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. *Nephrol Dial Transplant* 15, 1911–1913.
62. Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress and Coping*. 21 (1), 3-14.
63. Folkman, S. y Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annu Rev Psychol.* 55, 745-74.
64. Frank, R.G. y Elliott, T.R. (Eds). (2000). *Handbook of Rehabilitation Psychology*. Washington, D.C: American Psychological Association.
65. García J, Ramos, S y Gagna, M. (1997). Complementación de enfoques Cualitativos y Cuantitativos. En: *Evolución –investigación de programas y proyectos de población y salud reproductiva: Hacia una*

- propuesta de estrategias y líneas programáticas*. UNFPA Oficina para América Latina y el Caribe: Santiago de Chile.
66. García, K. (2011). *Determinantes psicológicos de la calidad de vida percibida en pacientes trasplantados renales*. [Tesis de Maestría no publicada]. Facultad de Psicología. Universidad de la Habana, Ciudad de la Habana.
 67. García-Llana, H., Remor, E. y Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*. 25 (1), 79-86.
 68. Ginieri-Coccossis, M., Theofilou P., Synodinou, C., Tomaras, V. y Soldatos, C. (2008). Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: Investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC Nephrology*, 9:14 doi: 10.1186/1471-2369-9-14. Recuperado el 13 de Junio de 2010 en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2369/9/14>
 69. Gisbert, C., Arias, P., Camps, C., Cifre, A., Chicharro, F., Fernández, J., González, J., Mayoral, F., Moro, J., Pérez, F., Rodríguez, A. y Uriarte, J.J. (2002). *Rehabilitación Psicosocial del Trastorno Mental Severo. Situación Actual y Recomendaciones*. Cuadernos Técnicos, 6. Asociación Española de Neuropsiquiatría: Madrid.
 70. Grau, Y., Hernández, G. y Bagattin, L. (2013, diciembre). *Programa psico-educativo para los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis de Villa Clara*. Ponencia presentada en la VI Convención Intercontinental de Psicología. Hominis 2013. Palacio de las Convenciones, C. Habana
 71. Gross, R. (2008). *Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes renales crónicos en fase terminal*. [Trabajo de diploma no publicado]. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Oriente, Santiago de Cuba.
 72. Golper, T. (2001). Patient Education: can it maximize the success of therapy? *Nephrol Dial Transplant*, 16 (7), 20-4.
 73. González, F.M. (2007). *Instrumentos de evaluación psicológica*. Editorial Ciencias Médicas, Ciudad Habana.
 74. González, J. y Rodríguez, A. (2010). Programas de rehabilitación psicosocial en la atención comunitaria a las personas con psicosis. *Clínica y Salud*, 21(3), 319-332.
 75. González, L. (2011, noviembre). *Niveles de ansiedad y depresión en pacientes hemodializados del Hospital Abel Santamaría Cuadrado. Año 2009*. CD-ROM VI Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. PSICOSALUD 2011, Ciudad de La Habana.

76. Griva, K., Davenport, A., Harrison, M., Newman, S. (2010). An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities. *J Psychosom Res.*, 69(4), 363-70.
77. Griva, K., Mooppil, N., Seet, P., Pala Krishnan, D. S., James, H., Newman, S.P. (2011). The NKF-NUS hemodialysis trial protocol – a randomized controlled trial to determine the effectiveness of a self management intervention for hemodialysis patients. *BMC Nephrology*, 12:4. Recuperado el 15 de mayo de 2013 en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2369/12/4>
78. Griva, K., Ng, H.J., Loei, J. Mooppil, N. McBain, H. y Newman, S.P. (2013). Managing treatment for end-stage renal disease – A qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence. *Psychology & Health*, 28 (1), 13–29.
79. Gross, R. y Reyes, A. (2012). Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes renales crónicos en fase terminal. *Revista de Información Científica*. Año 20, 57(01).
80. Guinea, R. (1997). Rehabilitación psicosocial: una teoría, una práctica, una ética. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 18(65), 151-164
81. Guzmán, S.J. y Nicassio, P.M. (2003). The contribution of negative and positive illness schemas to depression in patients with end-stage renal disease. [Abstract]. *J Behav Med*, 26(6) ,517-34. Recuperado el 17 de marzo, 2004 en www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed
82. Hedayati, S.S., Minhajuddin, A.T., Afshar, M., Toto, R.D., Trivedi. M.H. y Rush, A.J. (2010). Association between major depressive episodes in patients with chronic kidney disease and initiation of dialysis, hospitalization, or death. *JAMA*, 303(19), 1946-53.
83. Heinemann, A. W. (2005). Putting Outcome Measurement in Context: A Rehabilitation Psychology Perspective. *Rehabilitation Psychology*, 50(1) 6–14.
84. Hernández, E. y Grau, J. (Eds.) (2005). *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*. Universidad de Guadalajara, Guadalajara.
85. Hernández, E., Palomera, A. y De Santos, F. (2003). *Intervención psicológica en las enfermedades cardiovasculares*. Universidad de Guadalajara, Guadalajara.
86. Hernández, E.O. (2011, noviembre). *Estrés, funcionamiento familiar y apoyo social en cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal*. CD-ROM VI Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. PSICOSALUD 2011, Ciudad de La Habana.
87. Hernández Sampieri, R., Fernández, C. y Batista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5ta ed.) McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. DE C.V, México D.F.

- 88.Iborra, C., López, S., Pastor, M.A. (2012). Prevalencia de la adhesión a la restricción de líquidos en pacientes renales en hemodiálisis: indicador objetivo y adhesión percibida. *Nefrología*, 32 (4), 477-85.
- 89.Iyer, S. N., Rothmann, T.L. Vogler, J.E. y Spaulding W.D. (2005) Evaluating Outcomes of Rehabilitation for Severe Mental Illness. *Rehabilitation Psychology*, 50, (1), 43–55.
- 90.Jablonski, A. (2004). The Illness Trajectory of End Stage Renal Disease Dialysis Patients. *Res Theory Nurs Pract*, 18 (1), 51-72.
- 91.Jansen, D.L., Grootendorst, D.C., Rijken, M., Heijmans, M., Kaptein, A., Boeschoten, E.W. Dekker, F.W. (2010). Pre-dialysis patients' perceived autonomy, self-esteem and labor participation: associations with illness perceptions and treatment perceptions. A cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 11:35. Recuperado el 15 de mayo de 2013 en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2369/11/35>
- 92.Jansen, D.L., Rijken, M., Heijmans, M. y Boeschoten, E. W. (2010). Perceived autonomy and self-esteem in Dutch dialysis patients: The importance of illness and treatment perceptions. *Psychology & Health*, 25 (6), 733 -749.
- 93.Julián, J.C., Molinuevo, J.A. y Sánchez, J.C. (2012). La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología* 2012,32(4) ,439-45.
- 94.Kalantar-Zadeh, K., Kopple, J.D., Block, G. y Humphreys, M.H. (2001). Association Among SF36 Quality of Life Measures and Nutrition, Hospitalisation, and Mortality in Haemodialysis. *J Am Soc Nephrol*, 12, 2797–2806.
- 95.Keogh, A.M. y Feehally, J. (1999). A quantitative study comparing adjustment and acceptance of illness in adults on renal replacement therapy. *ANNA J*. 26, 5, 471-5, 505; discussion 478. 500.
- 96.Khalil, A.A. y Darawad, M.W. (2013). Objectively measured and self-reported non-adherence among Jordanian patients receiving hemodialysis. *Hemodialysis International*. Advance online publication. doi:10.1111/hdi.12093.
- 97.Khalil, A.A., Darawad, M., Gamal, E.A., Hamdan-Mansour, A.M. y Abed, M.A. (2012). Predictors of dietary and fluid non-adherence in Jordanian patients with end-stage renal disease receiving haemodialysis: a cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 127–136.
- 98.Kiecolt-Glaser, J.K., McGuire, L., Robles, T.F. y Glaser, R. (2002). Emotions, Morbidity, Andmortality: new perspectives from psychoneuroimmunology. *Annu. Rev. Psychol.*, 53, 83–107.

99. Kim, J.A., Lee, J.K, Huh, W.S., Kim, Y.G., Kim, D.J., Oh, H.Y., Kang, S.A., Kim Moom, Y.H., Kim, H. W. y Kim, J.H. (2002). Analysis of depression in continuous ambulatory peritoneal dialysis patients. *J Korean Med*, 17, 790-4.
100. Kimmel, P.L. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International*, 59, 1599-1613.
101. Kimmel, P.L. y Peterson, R.A. (2005). Depression in End-Stage Renal Disease patients treated with Hemodialysis: Tools, Correlates, Outcomes, and Needs. *Seminars in Dialysis*, 18 (2), 91–97.
102. Kimmel, P.L. Peterson, R.A., Weihs, K.L., Shidler, N., Simmens, S.J., Alleyne, S., Cruz, I., Yanovski, J.A., Veis, J.H. y Phillips, T.M. (2000). Multiple measurements of depression predict mortality in a longitudinal study of chronic haemodialysis outpatients. *Kidney International*, 57, 2093-2098.
103. Kimmel, P.L., Weihs K. y Peterson, R.A. (1993) Survival en Hemodialysis patients: the role of depression. *J Am Soc Nephrol*, 4(1), 12-27.
104. Klersy, C., Callegari, A., Martinelli, V., Vizzardi, V., Navino C., Malberti, F., Tarchini R., Montagna G., Guastoni, C., Bellazzi, R., Rampino T., David, S., Barbieri C., Canton, A. D. y Politi, P. (2007). Burnout in health care providers of dialysis service in Northern Italy: a multicentre study. *Nephrol Dial Transplant* 22, 2283–2290.
105. Ko, B., Khurana, A., Spencer J., Scott, B. Hahn, M. y Hammes, M. (2007). Religious beliefs and quality of life in an American inner-city haemodialysis population. *Nephrol Dial Transplant*, 22, 2985–2990.
106. Kop, W.J., Seliger, S.L., Fink, J.C., Katz, R., Odden, M.C., Fried, L.F., Rifkin, D.E., Sarnak, M.J. y Gottdiener, J.S. (2011). Longitudinal association of depressive symptoms with rapid kidney function decline and adverse clinical renal disease outcomes. *Clin J Am Soc Nephrol.*, 6, 834-44.
107. Koudini, E.J. (2001). Central and Peripheral Adaptations to Physical Training in Patients with End-Stage Renal Disease. *Sports Med*, 31 (9), 651-665.
108. Kutner, N.G., Curtin, R. B., Oberley, E. y Sacksteder, P. (1997). Fulfilling the Promise: Linking Rehabilitation Interventions with ESRD Patient Outcomes. *Dialysis & Transplantation*, 26 (5), 282-290.
109. Kutner, N. G., Zhang, R., Huang, Y. y Johansen, K. L. (2010). Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 5, 2040–2045.

- 110.Laudański, K., Nowak, Z. y Niemczyk, S. (2013). Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Med Sci Monit*, 19, 378-385.
- 111.Laudański, K., Nowak, Z.y Wańkowicz, Z. (2010). Psychological aspects of dialysis: does cognitive appraisal determine the overall outcome? *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 120, 1-2.
- 112.Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company, New York
- 113.Lieberman, M.A. (2006). Grupos de Autoayuda. En: Kaplan H.I. y Sandock J B.(Eds.) *Terapia de Grupo* (pp. 321- 334). Editorial Ciencias Médicas; Tomo I, 3^{ra} ed.
- 114.Lev, E.L. y Owen, S.V. (1998). A prospective study of adjustment to haemodialysis. *ANNA J.* 25, 5, 495-504; discussion 505-6.
- 115.Lii, Y.C., Tsay, S.L. y Wang, T.J. (2007). Group intervention to improve quality of life in haemodialysis patients. *J Clin Nurs.*, 16(11), 268-75.
- 116.Linnan, L. y Steckler, A. (2002). Process evaluation for public health interventions and research. En Steckler, A. y Linnan, L. (Eds.), *Process evaluation for public health interventions and research* (pp. 1-21). Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
- 117.Loosman, W. L., Siegert, C. E. H., Korzec, A. y Honig, A. (2010). Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale and the Beck Depression Inventory for use in end-stage renal disease patients. *British journal of Clinical Psychology*, 49, 507-516
- 118.Lopes, A.A., Bragg, J., Young, E., Goodkin, D., Mapes, D., Combe, C., Piera, L., Held, P., Gillespie, B. y Port, F.K.; Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOOPS). (2002). Depression as a predictor of mortality and hospitalisation among haemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney Int*, 62(1), 199–207.
- 119.López J. (2005). *Calidad de vida percibida en pacientes con tratamiento renal sustitutivo*. (Tesis de Maestría no publicada). Facultad de Psicología. Universidad Central de las Villas Martha Abreu, Santa Clara.
- 120.López. M. (2011). Diez referencias destacadas en Rehabilitación Psicosocial. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 07, 9-14.
- 121.López, J., Jáñez, L. y Alegría, J. (s/f). *La integración de las personas discapacitadas en los países de la Unión Europea. Legislaciones y políticas de empleo*. Descargado el 20 de Julio del 2015 de: www.univ-paris8.fr/ingenierie-cognition/master-handi-liens-rapport_gallo/proes/rapport/

- 122.Louro, I. (2004). Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. (Tesis de Doctorado no publicada). Escuela Nacional de Salud Pública, Ciudad de La Habana.
- 123.Louro, I., Infante, O., De la Cuesta, D., Pérez, E., González, I., Pérez Pileta, C., Pérez Cárdenas, C. y Tejera, G. (2002). *Manual para la intervención en la salud familiar*. Editorial Ciencias Médicas, Ciudad Habana.
- 124.Madan, P., Agarwal, S.; Kalra, O.P., y Tandon O.P. (2007). Effect of Hemodialysis on Cognitive Function in ESRD Patients. *Renal Failure*, 29, 699–703.
- 125.Madden, S.J., Hasting, R.R. y V'an Hoff, W. (2002). Psychological adjustment in children with end-stage renal disease: the impact of maternal stress and coping. *Child: Care, Health & Development*, 28(4), 323-330.
- 126.Mas, M. (1985). *Estudio del cuadro Interno de los pacientes portadores de IRC en planes de diálisis periódicas*. Hosp. Hermanos Ameijeiras: Ciudad Habana.
- 127.Martínez, H., Vidal C., Alfonso E. y Rodríguez I. (2010). Rehabilitación en Psiquiatría. Consideraciones teóricas y una propuesta integral. *Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana*, 7(1). Descargado el 20 de Julio del 2015 de: www.revistahph.sld.cu/hph0110/hph11110.html
- 128.Mayor, V. (2006). Long-term conditions. 3: Being an expert patient. *Br J Community Nurs.*, 11(2),59-63.
- 129.Mc Clellan, W.M., Stanwyck, D.J. y Anson, C.A. (1993). Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease. *J Am Soc Nephrol*, 4(4), 1028-1034.
- 130.Mc Dade-Montez, E.A., Christensen, A.J., Cvengros, J. A. y Lawton W. J. (2006).The Role of Depression Symptoms in Dialysis Withdrawal. *Health Psychology*, 25, (2), 198–204.
- 131.Mermis, B. J. (2005). Developing a Taxonomy for Rehabilitation Outcome Measurement. *Rehabilitation Psychology*, 50(1) 15–23.
- 132.Ministerio de Salud Pública. Instituto Nacional de Nefrología Dr. Abelardo Buch López. Programa Enfermedad Renal, Diálisis y Trasplante (2012). *Anuario Estadístico Enfermedad Renal Crónica Cuba 2012*, Ciudad de La Habana.
- 133.Ministerio de Salud Pública. Instituto Nacional de Nefrología Dr. Abelardo Buch López. Programa Enfermedad Renal, Diálisis y Trasplante (2014). *Anuario Cuba Nefro-Red 2014. Situación de la Enfermedad Renal Crónica En Cuba 2014. 3er Año*, Ciudad de La Habana.

134. Molerio, O. (2004). *Programa para el autocontrol emocional de pacientes con hipertensión arterial esencial*. (Tesis de Doctorado no publicada). Facultad de Psicología, Universidad Central de las Villas, Santa Clara.
135. Molerio, O., Nieves Z, Otero, I. y Casas, G. (2004). *Manual del inventario de expresión de ira estado-rasgo. (STAXI-2). Adaptación cubana*. Informe de investigación científica. Universidad Central de Las Villas, Santa Clara.
136. Morales, A.M. (2007). *Problematizando el concepto de integración social: Un debate sobre la alteridad en la educación especial*. Caracas: Departamento de Educación Especial, Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Descargado el 20 de julio del 2015 de <http://www.culturasorda.eu>
137. Nillar, E. (1999). *Apoyo Social Percibido en pacientes con Fibromialgia y Artritis Reumatoide*. Instituto Nacional de Reumatología. (Tesis de Maestría no publicada). ENSAP, Ciudad Habana.
138. Omar, E., Reyes, A. y Castañeda, V. (2005). Alteraciones cognoscitivas en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal sometidos a tratamiento de hemodiálisis. *Revista Santiago*, 108, 151-158.
139. Ordaz, E. B. (s/f). *Terapia Ocupacional para la Rehabilitación Psiquiátrica*. Hospital Psiquiátrico de La Habana: La Habana.
140. Oris, L. (2012). *Autovaloración en adultos medios con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis*. (Trabajo de diploma no publicado). Universidad de Ciencias Médicas, Santiago de Cuba.
141. Otero, H. (2000). *El estrés del cuidador primario familiar de pacientes con IRCT*. (Tesis de Maestría no publicada). Facultad de Psicología, Ciudad Habana, Cuba.
142. Otero, H., Almeida, C., Verdes, M.C., Cuéllar, C. y Pérez, R. (1992). Personalidad, estilos de enfrentamiento y esfera familiar en donantes vivos de riñón. *Revista Cubana de Psicología* 9 (3), 2558-2568 [CD-ROM Colección Revista Cubana de Psicología 1984-2003. Facultad de Psicología. Universidad de La Habana].
143. Otero, H. y Verdes, M.C. (1993). Atención psicológica a pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Cubana de Psicología* 7 (2), 1953-1958 [CD-ROM Colección Revista Cubana de Psicología 1984-2003. Facultad de Psicología. Universidad de La Habana].
144. Ouzouni, S., Kouidi, E., Sioulis, A., Grekas, D. y Deligiannis, A. (2009). Effects of intradialytic exercise training on health-related quality of life indices in haemodialysis patients. *Clin Rehabil*, 23, 53-63.

145. Páez, A.E., Jofré, M.J., Azpiroz, C.R. y De Bortoli, M. A. (2009). Ansiedad y Depresión en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de Diálisis. *Univ. Psychol.* 8 (1), 117-124.
146. Pardo, A. y San Martín, R. (1994). *Análisis de datos en Psicología II*. Editorial Pirámide S.A.: Madrid.
147. Patel, S.S., Peterson, R.A. y Kimmel, P.L. (2005). The Impact of Social Support on End-Stage Renal Disease. *Seminars in Dialysis*, 18 (2), 89–93.
148. Patel, S.S., Shah, V. S., Peterson, R.A. y Kimmel, P.L. (2002). Psychosocial Variables, Quality of Life, and Religious Belief in ESRD patients treated with Haemodialysis. *Am J Kidney Dis*, 40(5), 1013-1022.
149. Peng, Y.S., Chiang, C.K., Hung, K.Y., Chiang, S.S., Lu, C.S., Yang, C.S., Wu, K.D., Yang, C.C., Lin, R.P., Chang, C.J., Tsai, T.J. y Chen, W.Y. (2007). The association of higher depressive symptoms and sexual dysfunction in male haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 22, 857–861.
150. Peters, V.J., Hazle, L.A., Finkel, P. y Colls. (1994). Experiencias de rehabilitación en pacientes recibiendo diálisis. *J. Anna J. DEC*; 21 (7), 419-26, 457; DISCUSSION.
151. Piaget, J. (1970). *Los procesos de adaptación*. Buenos Aires: Editorial Proteo.
152. Pichón-Riviere, E. (1969). *El proceso grupal: Del psicoanálisis a la Psicología social*. Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires.
153. Pillay, A.L. y Kramers-Olen, A.L. (2013). Psychosocial rehabilitation in a chronic care hospital in South Africa: views of clinical staff. *African Journal of Psychiatry*, 16, 277-282.
154. Phillips, L., Davies, S. J. y White, E. (2001). Health-related quality of life assessment in end-stage renal failure. *Nursing Times Research*, 1, 6, 658-670.
155. Plews, C. (2005). Expert Patient Programme: managing patients with long-term conditions. *Br J Nurs.*, 14(20), 1086-9.
156. Polo Scott, M. A. (2006). *Los duelos en la familia*. MC Editores, Ciudad de México.
157. Procci, W.R. (1999). Sistema Nervioso Central y Periférico. En: Massry, S.C., Glasscock, R.J. *Nefrología*. Tomo II. (pp. 1095-1098). La Habana: Editorial Científico- Técnica.
158. Quintana, V. (1997) *Caracterización del apoyo social percibido en una población de sujetos deprimidos*. (Tesis de Maestría no publicada) ENSAP, Ciudad Habana.
159. Ravani, P., Marinangeli, M. y Malberti, F. (2003). Multidisciplinary chronic Kidney disease management improves survival on dialysis. *J Nephrol.*, 16(6), 870-77.

160. Reyes, A. (2003). *Apoyo Social y Funcionamiento Familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis*. Tesis de Maestría. Escuela Nacional de Salud Pública, Ciudad de La Habana. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/aymara.pdf>
161. Reyes, A. (2004). *Psicología de la Salud: aproximaciones teóricas y prácticas en el estudio del enfermo renal crónico*. Monografías por la Excelencia. Universidad de Oriente: Santiago de Cuba.
162. Reyes, A. (2007, septiembre). *La Rehabilitación Psicológica de los pacientes renales en Cuba: sus determinantes y repercusiones sociales*. En CD-ROM II Congreso Latinoamericano de Psicología de la ULAPSI, Ciudad Habana.
163. Reyes, A. (2010). *Estrategia de Rehabilitación Psicológica para el paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Oriente, Santiago de Cuba.
164. Reyes, A. (2011, noviembre). *La rehabilitación del paciente renal crónico: estrategias de trabajo*. En CD-ROM VI Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. PSICOSALUD 2011, Ciudad de La Habana.
165. Reyes, A. (2012). *La Rehabilitación Psicológica de los Pacientes Renales Crónicos*. *Revista de Información Científica*, 61(01).
166. Reyes, A. y Castañeda, V. (2006) *Caracterización familiar de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal* *Revista MEDISAN* 10 (4). Recuperado el 15 de mayo de 2013 en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san05406.htm
167. Reyes, A., Domínguez, J. y Omar, E. (2004). *Síndrome de Burnout en el departamento de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas*. Universidad de Oriente y Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas, Santiago de Cuba.
168. Reyes, A., Jones, R. y Sow, I. (2009, abril). *Rehabilitación Psicológica en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. ¿hacia dónde vamos?* En CD-ROM II Congreso Internacional Bienal de Psicología y VII Taller Internacional de Psicología Latinoamericana y Caribeña. Santiago de Cuba.
169. Reyes, A., Jones, R. y Sow, I. (2013). *Indicadores de Rehabilitación Psicológica en el paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal*. *Revista Psicología para América Latina*, 24, 43-57.
170. Reyes, A. y Leyva, Y. (2007, noviembre). *Calidad de vida, alteraciones emocionales y afrontamiento en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal*. En CD-ROM II Congreso Internacional Salud y Calidad de Vida, Holguín.

171. Reyes, A. y Torres, D.V. (2011, noviembre). *Apoyo social y funcionamiento familiar percibido en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Estudio comparativo*. En CD-ROM VI Conferencia Internacional de Psicología de la Salud. PSICOSALUD 2011, Ciudad de La Habana.
172. Reyes, A., Otero, H. y Duque de Estrada, A.M. (2005). Psicología de la Salud en la atención a enfermos renales. En: Hernández E y Grau J. *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones (pp.)*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
173. Reyes, A.G., Garrido, A., Torres L. E. y Ortega, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20 (1), 111-117.
174. Roca, M.A. (2004). *Introducción a la Psicología Clínica*. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela.
175. Roca, M.A. (2013). *Psicología Clínica: una mirada desde la salud humana*. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela.
176. Roca, M.A. y Pérez M. (1999) *Apoyo Social: su significación para la salud humana*. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela.
177. Roca Goderich, R. (2002). Insuficiencia Renal Crónica. En: Roca, R., Smith, V., Paz, E., Lozada, J., Serret, B., Llamas, N., Toirac, E., Noya, M.E., Morales, R. y Cardona, D. *Temas de Medicina Interna*. 4^{ta} Ed., Tomo 2. (pp.128 -133). La Habana: Editorial de Ciencias Médicas.
178. Rodrigue, J. R., Mandelbrot D. A. y Pavlakis, M. (2011). A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation. *Nephrol Dial Transplant*, 26, 709–715.
179. Rodríguez – Abrego, G. y Rodríguez – Abrego, I. (2002). Red Familiar de apoyo del paciente con Insuficiencia Renal Crónica. *Aten Primaria*, 29(5), 123-125.
180. Rodríguez – Abrego, G. y Rodríguez – Abrego, I. (2004). Disfunción familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. *Rev. Med. IMSS*, 42(2), 97-102.
181. Rojo, N., Bernal, I. y Pérez, J. (Comp.) (2006). Dossier Módulo Básico de Metodología de la Investigación Científica. En: Louro, I., Díaz, G. y Martín, L. *Plan de Estudio y Textos: Maestría en Psicología de la Salud. Programa de Excelencia*. [CD-ROM Maestría en Psicología de la Salud] La Habana: ENSAP- CEDISAP. Informática para la Salud.
182. Ruiz de Alegría, B., Basabe, N. y Saracho, R. (2013). El afrontamiento como predictor de la calidad de vida en diálisis: un estudio longitudinal y multicéntrico. *Nefrología*, 33(3), 342-54.

- 183.Saffari, M., Pakpour, A.H., Naderi, M.K., Koenig, H.G., Baldacchino, D.R. y Piper, C.N. (2013). Spiritual coping, religiosity and quality of life: a study on Muslim patients undergoing haemodialysis. *Nephrology (Carlton)*, 18, 4, 269-75.
- 184.Schutz, L. E, Rivers, K. O. y Ratusnik, D. L. (2008). The Role of External Validity in Evidence-Based Practice for Rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 53(3), 294–302.
- 185.Schwarzer, R., Lippke, S. y Luszczynska, A. (2011). Mechanisms of Health Behavior Change in Persons with Chronic Illness or Disability: The Health Action Process Approach (HAPA). *Rehabilitation Psychology*, 56(3) 161-170.
- 186.Sierra, R. (2001). *Integración social y equidad en la perspectiva del desarrollo humano* (1ª.ed.). Tegucigalpa: PNUD.
- 187.Siewert, K., Antoniow, K., Kubiak, T. y Weber, H. (2011). The more the better? The relationship between mismatches in social support and subjective well-being in daily life. *J Health Psychol*, 16, 621-631.
- 188.Sharma, S. (2004). Rehabilitación psicosocial del paciente esquizofrénico crónico: el papel de la familia. *Rehabilitación Psicosocial*, 1(1):34-37.
- 189.Shidler, N.R., Peterson, R.A. y Kimmel, P.L. (1998).Quality of Life and Psychosocial Relationships in patients with Chronic Renal Insufiency. *Am J Kidney Dis*, 32(4), 557-566.
- 190.Shulman, R., Price, D.J. y Spinelli, J. (1989). Biopsychosocial aspects of long-term survival of end-stage renal failure therapy. *Psychol Med*, 19(4), 945-958.
- 191.Slowik, M.M. (2001). Early education of patients with chronic renal insufficiency: the health y Stara program. Case study of the anemic patient. *Neprol Nurs J.*, 28(6), 643-6.
- 192.Soykan, A., Arapaslan, B. y Kumbasar, H. (2003). Suicidal behaviour, satisfaction with life and perceived social support in end-stage renal disease. *Transplants proceedings*, 35, 1290-1291.
- 193.Southwick, S.M., Vythilingam, M. y Charney, D.S. (2005). The psychobiology of depression and resilience to stress: implications for prevention and treatment. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 1, 255–91.
- 194.Soykan, A., Boztas, H., Kutlay, S., Ince, E., Nergizoglu, G., Dileko, A.Y. y Berksun, O. (2005). Do sexual dysfunctions get better during dialysis? Results of a six-month prospective follow-up study from Turkey. *International Journal of Impotence Research*, 17, 359–363.
- 195.Staezomski, R. y Hilton, A. (2000).Patient and family adjustment transplantation with and without an interim period of dialysis. *Nephrol Nurs.*, 27 (1), 17-8, 21-32; discussion 33, 42.

- 196.Steins, S.A., O'Young, B.J. y Young, M.A. (2008). Person-Centered Rehabilitation: Interdisciplinary Intervention to Enhance Patient Enablement. En: O' Young, B.J., Young, M.A. y Stiens, S.A. (Eds.). *Physical medicine and rehabilitation secrets* (pp. 118-125). Philadelphia: Mosby Elsevier.
- 197.Symister, P. (2011). Beyond social support: Using family expectations to predict psychological adjustment in end-stage renal disease patients. *Journal of Health Psychology*, 16(7), 1015–1026.
- 198.Tawney, K. W., Tawney, P.J.W. y Kovach, J. (2003). Disablement and Rehabilitation in End-Stage Renal Disease. *Seminars in Dialysis*, 16(6), 447–452.
- 199.The Life Options Rehabilitation Advisory Counseil. (1997). *Building quality of life: a practical guide to renal rehabilitation*. Angem InC.
- 200.Theofilou, P. (2011a). Depression and Anxiety in Patients with Chronic Renal Failure: The Effect of Sociodemographic Characteristics. *International Journal of Nephrology*. Advance online publication. doi:10.4061/2011/514070.
- 201.Theofilou, P. (2011b). Quality of life and mental health in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: the role of health beliefs. *Int Urol Nephrol*. Advance online publication. doi: 10.1007/s11255-011-9975-0.
- 202.Theofilou, P. (2011c). Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis or Peritoneal Dialysis Treatment. *J Clin Med Res*, 3(3), 132-138.
- 203.Theofilou P. (2012a). Self-esteem in Greek Dialysis Patients. The Contribution of Health Locus of Control. *IJKD*, 6, 136-40.
- 204.Theoflou, P. (2012b). The relation of social support to mental health and locus of control. *Journal of Renal Nursing*, 4 (1), 18-22.
- 205.Thong, M.S.Y., Kaptein, A.A., Krediet, R.T., Boeschoten, E. W. y. Dekker, F.W. (2007). Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*, 22, 845–850
- 206.Tobo, N., Martínez, G., Mosquera, M., Peña, G. y Paz, J. (1995). Cumplimiento de régimen terapéutico y su relación con las características biológicas y sociales del individuo con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en hemodiálisis. *Colombia Médica*, 26, 141-145.
- 207.Trincado, M.T., Pérez, R, Pérez, M.P., Escalona, I., Sardinas, E., García, N., Pérez-Oliva, J.F., Martínez, A. y Reyes, R. (2000). *Manual de enfermería Nefrourológica*. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas.
- 208.Tsay S-L. (s/f). Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 43(4), 370-375.

209. Tsay, S-L. y Hung, L-O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease: a randomized controlled trial. *International Journal of Nursing studies*, 41, 59-65.
210. Tsay, S-L. y Lee, Y.C. (2005). Effects of an adaptation training programme for patients with end-stage renal disease. *J Adv Nurs.*, 50(1), 39-46.
211. Uriarte, J. J. (2004). Rehabilitación psicosocial y asistencia a la enfermedad mental severa en el marco de las prestaciones de salud de los Sistemas Sanitarios. *Rehabilitación psicosocial*, 1(2), 45-46
212. Valderrábano, F., Jofre, R. y López-Gómez, J.M. (2001). Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*, 38(3). Recuperado el 13 Julio del 2003, de <http://www2.ajkd.org/scripts/om.dll/serve?article=a26824&nav=abs>
213. Valdés, I. (2003). *El apoyo social percibido en los pacientes en hemodiálisis*. (Tesis de especialidad no publicada). Instituto de Nefrología, Ciudad de La Habana
214. Varona, D. (2010). *Afrontamiento y su relación con la evolución en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica*. (Tesis de Maestría no publicada). Facultad de Psicología. Universidad de La Habana, Ciudad de La Habana.
215. Vázquez, I., Valderrábano, F., Jofre, R., Fort, J., López-Gómez, JM., Moreno, F. y Sanz-Guajardo, D. (2003). Psychosocial factors and quality of life in young haemodialysis patients with low comorbidity. *J Nephrol*. 16(6), 886-94.
216. Velázquez, Y. y Espín, A.M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev. Cubana Salud Pública*, 40(1). Recuperado el 25 de mayo del 2015 de: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm
217. Vélez, E. (2010). *Representaciones de la Insuficiencia Renal Crónica: Afrontamiento y Adherencia al Tratamiento*. (Tesis Doctoral no publicada). Departamento de Psicopedagogía y Educación Física. Facultad de Documentación. Universidad de Alcalá, Madrid.
218. Verdes, M.C. y Otero, H. (1990). La enfermedad crónica y el conflicto con la vida en pacientes jóvenes portadores de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT). *Revista Cubana de Psicología* 7 (2), 1990, 1959-1969 [CD-ROM Colección Revista Cubana de Psicología 1984-2003. Facultad de Psicología. Universidad de La Habana].
219. Walters, B., Hays, R., Spritzer, K.L., Fridman, M. y Carter, W.B. (2002). Health-related quality of life, depressive symptoms, anaemia, and malnutrition at haemodialysis initiation. *Am J Kidney Dis*, 40, 1185-1194.

- 220.Wang, P.L. y Watnick, S.G. (2004). Depression: A Common but under recognized condition associated with End-Stage Renal Disease. *Seminars in Dialysis*, 17 (3), 237–241
- 221.Warnock, D.G. (1998). Insuficiencia Renal Crónica. En: Bennet JC, Plum F. *Tratado de Medicina Interna de Cecil*. Vol. I. (pp.581-595). Ciudad Habana: Editorial de Ciencias Médicas
- 222.Welch, J.L., Austin, J.K. (1999) Factors associated with treatment-related stressors in hemodialysis patients. [Abstract]. *ANNA J.*, 26(3), 318-26. Recuperado el 17 de marzo de 2004 en www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed
- 223.Wells, J.R. y Anderson, S.T. (2011). Self-Efficacy and Social Support in African Americans Diagnosed with End Stage Renal Disease. *The ABNF Journal*, 9-12.
- 224.Wellard S.J. y Street A. F. (1999). Family issue in home-base care. *International Journal of Nursing Practice*, 5, 132-136.
- 225.White, C. y Gallagher, P. (2010). Effect of patient coping preferences on quality of life following renal transplantation. *J Adv Nurs.*, 66(11), 2550-9.
- 226.White, Y. y Grenyer, B. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advance Nursing*, 30(6), 1312-1320.
- 227.Wilson, P.M. y Mayor, V. (2006). Long-term conditions. 2: supporting and enabling self-care. *Br J Community Nurs.*, 11(1), 6-10.
- 228.Wilson, B., Spittal, J., Heidenheim, P., Herman, M., Leonard, M., Johnston, A., Lindsay, R. y Moist, L. (2006). Screening for depression in chronic hemodialysis patients: Comparison of the Beck Depression Inventory, primary nurse, and nephrology team. *Hemodialysis International*, 10, 35–41.
- 229.World Health Organization (1981). *Disability prevention and rehabilitation. Report of the WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation*. Geneva: World Health Organization:
- 230.World Health Organization. (1994). *Community- based rehabilitation and the health care referral services. A guide for programme managers*. Geneva: World Health Organization.
- 231.World Health Organization (1996). *WHOQOL-BREF: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment*. Fiel Trial Version. Geneva: World Health Organization.
- 232.World Health Organization (1997). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Geneva: World Health Organization.
- 233.World Health Organization (1998). *WHOQOL: User Manual*. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Geneva: World Health Organization.

234. World Health Organization. (2002). *Community-Based Rehabilitation as we have experienced it: voices of persons with disabilities*. Geneva: World Health Organization.
235. World Health Organization. (2004). *CBR. A Strategy for rehabilitation. Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities*. Joint Position Paper. Geneva: World Health Organization.
236. Yin, R.K. (2009). *Case Study research: design and methods*. (5th Ed.) California: SAGE Publications, Inc.
237. Zaldívar D. (2007). *Intervención Psicológica*. La Habana: Editorial Félix Varela.
238. Zuazo, L y Mas, M. (1986). *Estudio de la capacidad de trabajo intelectual en un grupo de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en planes de diálisis periódicas*. (Trabajo de diploma no publicado). Facultad de Psicología, Universidad de La Habana.
239. Zúñiga, V.A. (2002). Las toxinas urémicas en la Insuficiencia Renal Crónica. *Nefrología Mexicana*, 23 (4), 157-168.

NOTAS

ANEXOS

NOTAS

1 En lo adelante, el lector puede encontrar indistintamente el término *Enfermedad Renal Crónica (ERC)* o *Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT)* como referencia al enfermo renal crónico en Hemodiálisis: La ERC se refiere al daño en el riñón por tres meses o más y la IRCT se refiere a la etapa V o terminal de la ERC, donde el riñón es incapaz de realizar su función con una tasa de filtrado glomerular inferior a 15 ml/min/1,73m².

2 Es necesario aclarar que aunque los pacientes renales en Hemodiálisis reciben su tratamiento de manera ambulatoria, todas las acciones diseñadas en la estrategia de rehabilitación psicológica están previstas para realizarse en el ámbito hospitalario, por lo que el paciente reciben una atención de salud ambulatoria, pero una rehabilitación de base hospitalaria.

3 Coexistencia en el paciente de varias patologías médicas a la vez.

4 Estado autotóxico producido por la presencia de componentes de la orina en la sangre, debido a la insuficiencia de las funciones renales. Síntomas principales: náuseas, vómitos, cefalalgia, vértigos, somnolencia, coma, convulsiones y olor urinoso del aliento y del sudor (Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas. Editorial Científico Técnica; 1984.)

5 Para más detalles, consultar: Gross, R. (2008). Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes renales crónicos en fase terminal. Universidad de Oriente, Santiago de Cuba.

6 Tomado de Díaz I. (2008). Determinantes psicológicos de la Calidad de Vida Percibida- Vivenciada. Tesis para optar por el grado científico de Dr. en Ciencias Psicológicas. Ciudad de la Habana: Universidad de la Habana.

7 Actualmente solo se atienden en este servicio los pacientes de los municipios y poblados que a continuación se enumeran: Santiago de Cuba, Songo-La Maya, poblado El Cobre, poblado El Caney y poblado Boniato.

8 En esta etapa el Infantil Norte fue excluido por el poco tiempo de experiencia y el número reducido de especialistas.

9 Para más detalles, consultar los siguientes documentos: World Health Organization (1996). WHOQOL-BREF: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Field Trial Version. WHO: Geneva; World Health Organization (1997). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHO: Geneva y World Health Organization (1998). WHOQOL: User Manual. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHO: Geneva.

10 Para más detalles, consultar: González, F.M. (2007). Instrumentos de evaluación Psicológica. Editorial Ciencias Médicas, Ciudad Habana.

11 Para más detalles, consultar: Molerio, O., Nieves Z, Otero, I. y Casas, G. (2004). Manual del inventario de expresión de ira estado-rasgo. (STAXI-2). Adaptación cubana. Informe de investigación científica. Universidad Central de Las Villas, Santa Clara.

12 Para más detalles, consultar: Reyes, A. (2003). Apoyo Social y Funcionamiento Familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis. Tesis de Maestría. Escuela Nacional de Salud Pública, Ciudad de La Habana.

13 Para más detalles, consultar: Louro, I. y cols. (2002). Manual para la intervención en la salud familiar. Editorial Ciencias Médicas, Ciudad Habana.

14 Para más detalles, consultar: Ávila A. (1993). Manual de Psicoterapia Analítico- Vincular. Quipu Ediciones, Madrid.

15 La intervención psicológica que reciben los pacientes con IRCT que asisten al servicio de Nefrología en el Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas consiste en la atención individual a los pacientes, tanto en Hemodiálisis como ingresados a solicitud del nefrólogo, enfermeras, pacientes y familiares. Se realiza diagnóstico psicológico solo en algunos casos de acuerdo con el criterio del psicólogo, se emplea con frecuencia la orientación psicológica, la psicoterapia breve centrada en las emociones, la psicoterapia de apoyo, la racional-emotiva y la asertiva. Se emplea con frecuencia, además, la terapia floral y los ejercicios de relajación.

16 Por razones éticas y necesidades asistenciales, no se consideró correcto limitar las acciones de apoyo social desarrolladas por las enfermeras capacitadas solo a los pacientes que participaron en la investigación, teniendo ellas la opción de aplicarlas con todos los pacientes a los que brindaban asistencia.

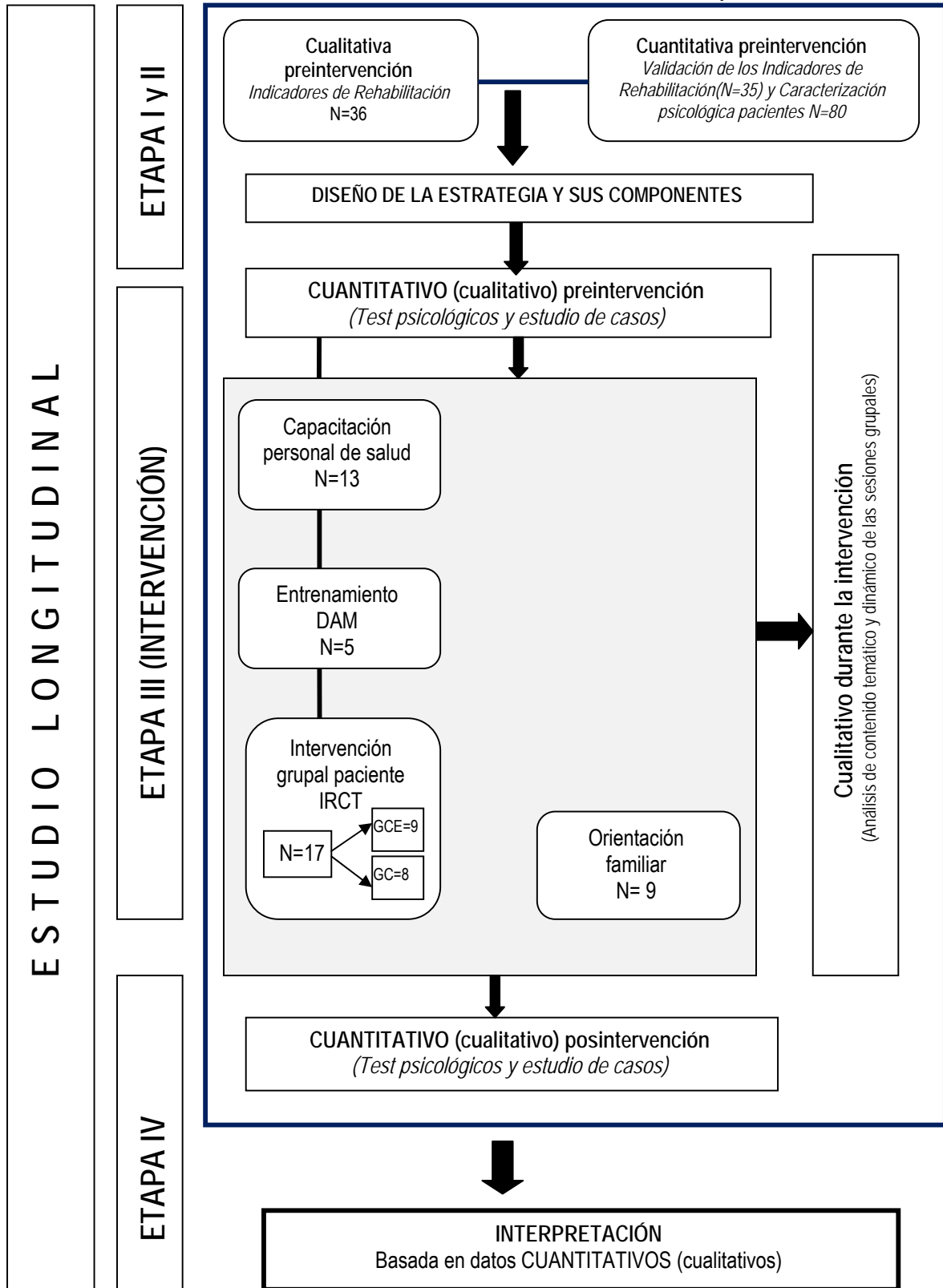
17 Más detalles sobre cada una de estas pruebas los podrán encontrar en: Pardo, A. y San Martín, R. (1994). Análisis de datos en Psicología II. Editorial Pirámide S.A.: Madrid.

18 La Resiliencia es entendida como historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha visto expuesto a factores biológicos de riesgo o eventos de vida estresantes; además, implica la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad a futuros estresores (Luthar y Zingler, 1991; Masten y Garmezy, 1985; Werner y Smith, 1982 en Werner y Smith, 1992), por lo que se considera como conducta resiliente, aquellos comportamientos que facilitan hacerles frente de manera exitosa a las adversidades de la vida.

19 Se refiere a estar acoplada al riñón artificial durante el tratamiento de Hemodiálisis.

ANEXO 1

FIGURA 1: DISEÑO EXPERIMENTAL ANIDADO DE LA INVESTIGACIÓN (Adaptación de Creswell, 2007)



ANEXO 2
PERMISO OFICIAL

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
Hospital General Docente Dr. Juan Bruno Zayas Alfonso
Servicio de Nefrología y Hemodiálisis.

20 de enero del 2009

Yo Dr. Valentín Castañeda Márquez, jefe del servicio de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital Clínico Quirúrgico Dr. Juan Bruno Zayas Alfonso autorizo de manera voluntaria y con el consentimiento de los pacientes a participar, a la MSc. Aymara Reyes Saborit, profesora auxiliar de la Universidad de Oriente, a la realización de su proyecto investigación doctoral que se aplicará en este servicio. Ante este acuerdo se nos hizo saber que la intervención tendrá fines científicos y los resultados serán expuestos en su tesis, publicaciones científicas y eventos; además, los datos ofrecidos tendrán la garantía de confiabilidad establecida por los acuerdos internacionales y códigos de ética. Así mismo se nos dio a conocer que los pacientes tienen la potestad de abandonar la investigación en el momento que se estime conveniente sin menoscabo de las relaciones con el investigador.

Visto Bueno
Vice Dirección Docente

Jefe servicio de Nefrología

ANEXO 3

TRÍPTICO DE CONSEIMIENTO INFORMADO

¿Qué beneficios obtengo al incluirme en el grupo?

- Aumentar el conocimiento sobre la enfermedad.
- Reflexionar sobre el impacto que ha tenido la enfermedad en mi vida y cómo enfrentarla de la forma más positiva posible.
- Conocer diversos recursos y herramientas que pueden ayudarme a elevar mi adaptación a la enfermedad.
- Compartir con otros pacientes mis experiencias y vivencias.
- Divertirme, jugar y pasar un rato agradable y diferente en compañía de pacientes y personal de salud.
- Mi familia también será beneficiada con orientaciones y sugerencias que optimicen el cuidado y el apoyo que me brinda.

¿Qué obligaciones tengo si formo parte del grupo?

- Asistir a las sesiones grupales convocadas.
- Estimular que algún miembro de mi familia participe en el grupo de orientación familiar.
- Participar de las iniciativas que surjan del trabajo en grupo.
- Dar mi opinión y que se tenga en cuenta en los aspectos valorados y decisiones tomadas durante las sesiones de trabajo.
- Respetar las opiniones de los demás miembros del grupo.

¿Cómo incluirme en el grupo?

Dando mi consentimiento al final de este folleto y entregándoselo a la persona que me lo hizo llegar.

Para más detalles contactar a:

MSc. Aymara Reyes Sabot (Departamento de Psicología, Universidad de Oriente)

Lic. Yoandri Boudin, Lic. Kirena Verdoña y Lic. Leticia de los Reyes (Departamento de Psicología, HG "Dr. Juan Bruno Zayas")

Dr. Alejandro Rodríguez y Dr. Valentín Castañeda (Departamento de Hemodiálisis, HG "Dr. Juan Bruno Zayas")

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La investigación psicológica de la enfermedad renal crónica es de suma importancia por la frecuencia con que se presenta esta enfermedad y la carencia de estudios sobre intervención psicológica en pacientes que la padecen.

El propósito del estudio es aportar datos sobre la efectividad y eficacia de la Estrategia de Rehabilitación Psicológica para pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que puedan servir para mejorar la calidad de la atención psicológica que recibe estos pacientes, repercutiendo en su adaptación a la enfermedad, bienestar y calidad de vida.

Yo, _____, ejerciendo mi libre poder de elección y mi voluntad expresa, por este medio, doy mi consentimiento para responder los instrumentos del estudio que se realiza y participar en las acciones de intervención desarrolladas como resultado de la aplicación de la estrategia de rehabilitación psicológica con los pacientes renales. He tenido tiempo suficiente para decidir mi participación, sin sufrir presión alguna y sin temor a represalias en caso de rechazar la propuesta. También se me ha explicado que la información que yo brinde es de carácter confidencial, no será divulgada ni publicada, ni mi identidad, ni los detalles personales. Estoy consciente de mi derecho a no responder cualquier pregunta que considere indiscreta, sin tener que dar razones para esto y sin que afecte las relaciones con el equipo de investigación, por lo que tengo derecho a continuar recibiendo la atención médica y psicológica establecida, aún si me niego a participar en el estudio.

Para que así conste firmo el presente consentimiento a los _____ días del mes _____ del _____.

Firma _____


UNIVERSIDAD DE ORIENTE
ZAYAS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

HOSPITAL GENERAL DR. JUAN BRUNO ZAYAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
SERVICIO DE NEFROLOGÍA Y HEMODIÁLISIS

Investigadora principal: Aymara Reyes Sabot
Profesora Asistente
Universidad de Oriente
Teléfono: 632004
Correo: aymara@esh.uo.edu.cu

UNIVERSIDAD DE ORIENTE
HOSPITAL GENERAL
DR. JUAN BRUNO ZAYAS

ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA PARA PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL.



Nombre del Paciente: _____

ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA PARA PACIENTES CON IRCT



Investigadores del departamento de Psicología de la Universidad de Oriente, con la colaboración de psicólogos del departamento de

Psicología de este hospital, así como estudiantes de psicología, enfermeras y médicos, han diseñado una Estrategia de Rehabilitación Psicológica para pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en estado terminal con el objetivo de promover la adaptación a la enfermedad a través del desarrollo de acciones de apoyo social y ayuda mutua.

Para eso, la estrategia propone la participación de pacientes, familiares y personal de salud en el desarrollo de sesiones de trabajo grupal e individual.

Usted ha sido seleccionado para formar parte del primer grupo de pacientes con los cuales se implementará dicha estrategia.

Por lo que se le está citando para el en el Dpto. de Hemodiálisis del Hospital, con el fin de tener nuestro primer encuentro, debe ir acompañado de un familiar. Contactar allí a la psicóloga Aymara Reyes Sabot.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL DE LA ESTRATEGIA:

Promover la rehabilitación psicológica en los pacientes renales crónicos terminales a través del trabajo educativo-psicoterapéutico con pacientes, familiares y personal de salud.

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN CON EL PACIENTE:

Promover a través de la reflexión vivencial el desarrollo de habilidades para el afrontamiento y la adaptación óptima a la enfermedad, con el fin de propiciar la rehabilitación psicológica de los pacientes renales sujetos de la intervención.

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA:

- Promover en los familiares el conocimiento de la enfermedad y el desarrollo de motivaciones para influir positivamente en la rehabilitación psicológica del paciente renal, así como competencias y habilidades que contribuyan a dicha rehabilitación.

OBJETIVOS DE LOS DUOS DE AYUDA MUTUA:

- Potenciar la capacidad de automanejo y autocuidado de los pacientes renales.
- Facilitar la rehabilitación psicológica del paciente a través de la colaboración de otros pacientes que comparten su condición.
- Fomentar una cultura de colaboración y apoyo entre los pacientes.
- Contribuir a completar un sentido de vida a través de la ayuda a las personas que más lo necesitan.
- Que los pacientes valoren y hagan consciente la influencia que su propia condición y estados emocionales pueden ejercer sobre la relación de ayuda.

Temáticas que se tratan

Aspectos médicos esenciales de la enfermedad: Sentido, significado y las creencias vinculadas a la enfermedad y las limitaciones que esta le provoca. Principales estrategias que has han adoptado para aceptar y convivir con la enfermedad. ¿Qué estrategias de autocontrol puedes emplear para manejar los malestares durante el tratamiento y los problemas en la ingestión de líquidos?

Adaptación activa a la enfermedad: Papel de las emociones negativas y positivas en tu estado físico y general. ¿Cuáles herramientas básicas de control emocional puedes emplear? Papel de la autoestima y la dependencia en la adaptación ante la enfermedad. Valorar el autocuidado y la responsabilidad en tu estado de salud y con el tratamiento médico. Afrontamiento y adaptación a la enfermedad, actitud ante la vida, el empleo del tiempo libre.

Bienestar y Calidad de Vida: Bienestar y Calidad de Vida ¿cómo aumentarlos? El amor como fuente de bienestar, calidad de vida y motivación, su rol en la modulación del sentido de la vida.

Mi relación con los otros: La comunicación, recomendaciones para una comunicación adecuada. El apoyo social. ¿Cómo solicitar el apoyo social de manera adecuada?

La familia del paciente renal: Interacciones que se dan al interior de la familia, el funcionamiento familiar ¿qué hacer para que tu familia funcione mejor? Tu familia como facilitadora o entorpecedora del proceso de adaptación a la enfermedad. ¿Cómo contribuyes a que tu familia te brinde una mejor atención? Acciones de la familia en la rehabilitación psicológica del paciente renal.

Participantes: La estrategia está dirigida a pacientes y familiares.

Duración máxima: 5 semanas con una frecuencia de dos encuentros semanales de alrededor de 90 minutos.

ANEXO 4
CUESTIONARIO A JUECES EXPERTOS

CUESTIONARIO

Estimado compañero, somos un grupo de investigadores de la Universidad de Oriente que estamos realizando un estudio para validar indicadores de rehabilitación en los pacientes renales. Ud. ha sido seleccionado como experto por el conocimiento que tiene en la atención de dichos pacientes.

Marque con una cruz, una de las 5 proposiciones, que a su juicio sea la respuesta más correcta. La información que nos pueda brindar es muy importante para nosotros.

Gracias

Código: -----

Ocupación: -----

Centro de trabajo: -----

Profesión: -----

Edad: -----

Años de Experiencia: -----

1. En la rehabilitación deben participar las redes de apoyo social además del especialista.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

2. La adaptación del paciente a la enfermedad es una de las metas de la rehabilitación.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

3. Mantener el régimen alimentario prescrito es fundamental en la rehabilitación de los pacientes renales.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

4. El estado clínico-humoral del paciente renal interviene en el proceso de rehabilitación.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

5. La rehabilitación incluye, además del trabajo con el propio paciente, la participación de los familiares y los grupos de amigos.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

6. En la rehabilitación se trabaja con los pacientes renales para favorecer su independencia con vistas a su reinserción social.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

7. La autoestima del paciente no es importante para su rehabilitación.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

8. El uso del tiempo libre en actividades saludables es útil para el proceso de rehabilitación en el paciente renal.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

9. El grado de malestar que acompaña a la enfermedad afecta la rehabilitación del paciente renal.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

10. El nivel de conocimiento de la enfermedad facilita la rehabilitación en los pacientes renales.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

11. El nivel del funcionamiento familiar no afecta la rehabilitación del paciente renal.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

12. La capacidad de autocuidado del paciente renal desempeña un papel importante en su rehabilitación.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

13. La incorporación al trabajo y/o actividad de utilidad social permite la rehabilitación del paciente renal.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

14. En la rehabilitación se consideran 4 elementos fundamentales:

Dieta-Tratamiento-Educación física -Atención psicológica.

Completamente de Acuerdo----- De Acuerdo----- Ni de Acuerdo, ni en Desacuerdo-----

En Desacuerdo-----Completamente en Desacuerdo-----

15. ¿Existe algún otro criterio que Ud. considera importante para la rehabilitación de los pacientes renales que no se haya abordado?

Sí-----

No-----

Menciónelos _____

ANEXO 5
CONVOCATORIA AL CURSO DE CAPACITACIÓN

ESTIMADO MIEMBRO DEL EQUIPO DE SALUD:

Como resultado de la implementación de la tesis de Doctorado “Rehabilitación psicológica del paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal” se propone la aplicación de una capacitación al personal de salud que labora con estos pacientes, en temas de Psicología de la Salud, aplicados a la Nefrología. A continuación ponemos a su disposición dicha propuesta y solicitamos que de estar interesado en recibir el curso plasme sus nombres y apellidos.

Modalidad: Semipresencial	Total Horas: 240 (60 presenciales)
Fecha: _____	Lugar: Teatro Hospital
Contenidos:	
TEMA I: Particularidades psicológicas de los pacientes renales crónicos (Indicador <i>adaptación a la enfermedad</i> y sus subindicadores)	
TEMA II: Recursos y herramientas de la psicología de la salud para el trabajo con el paciente renal y sus familiares: el diagnóstico (Diagnóstico de subindicadores: <i>alteraciones emocionales, calidad de vida, afrontamiento, adherencia terapéutica</i>)	
TEMA III: Recursos y herramientas de la psicología de la salud para el trabajo con el paciente renal y sus familiares: la intervención en el paciente (Indicadores <i>apoyo social, empleo del tiempo libre e inserción en actividades de utilidad social</i>)	
TEMA IV: Recursos y herramientas de la psicología de la salud para el trabajo con el paciente renal y sus familiares: la intervención en la familia. (Indicador <i>funcionamiento familiar</i>)	
TEMA V: Recursos y herramientas de la psicología de la salud para el trabajo organizacional: el estrés laboral asistencial en el personal de salud.	

Nombres y Apellidos de los interesados:

ANEXO 6

CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS

Curso de posgrado: Intervención psicológica en el ámbito de la psicología de la salud: su aplicación en Nefrología.

Nombres y Apellidos.....Sexo.....

Edad.....

Nivel escolar.....

Puesto de trabajo.....

Cargo.....

Fecha.....

Enfermera Jefe de Turno.....

Calificación A.....B.....

Instrucciones:

Por favor, lea a continuación cada uno de los ítems de este cuestionario, tienen diversas opciones de llenado, pero han sido elaborados tipo test. En ocasiones tendrá que marcar verdadero o falso, escoger una sola alternativa de respuesta o alternativas múltiples marcando con una cruz, también existen preguntas donde debe llenar el espacio en blanco y otras preguntas abiertas donde tendrá que poner su opinión. Trate de no dejar ninguna pregunta sin responder y gracias por su colaboración.

1. La afectación psicológica en los pacientes renales está caracterizada por la presencia de los siguientes síntomas o alteraciones (puede escoger más de uno, marque con una cruz)

a)Ansiedad	i)Trastornos psicóticos
b)Depresión	j)Neuroticismo
c)Irritabilidad	k)Egocentrismo
d)Agresividad	l)Timidez
e)Puerilidad	m)Alteraciones cognitivas
f)Labilidad afectiva	n)Pobre desarrollo de la personalidad
g)Trastornos psicopáticos	o)Ideas suicidas
h)Miedos	

2. La función del diagnóstico psicológico consiste en (puede marcar más de una) :

a)Conocer las particularidades psicológicas de las personas
b)Caracterizar al individuo objeto de estudio
c)Manipular y dominar a los individuos
d)Predecir su comportamiento
e)Clasificar a las personas como aptos/ no aptos, buenas/malas, locos/sanos
f)Hipotetizar las vías más eficaces para optimizar su funcionamiento humano.

3. Las técnicas diagnósticas que puede emplear para evaluar los diferentes trastornos y afectaciones psicológicas presentes en los pacientes renales son (identifique los elementos de la columna 1 con los de la columna 2):

Fenómeno para evaluar
(columna 1)

Estado funcional (A)

Técnica empleada (columna 2)

... Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud
 ... Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
 ... Escala de Ideación Suicida (SSI)
 ... Calidad de vida de la Enfermedad Renal (KDQOL)
 ... Entrevista Estructurada para Síndromes Prodrómicos (SIPS)
 ... Escala de Karnofsky
 ... Entrevista

- | | |
|----------------------------|---|
| | ... Índice de Katz de Independencia de las Actividades de la Vida Diaria |
| Estrés y Afrontamiento (B) | ... Cuestionario CAGE |
| | ... Cuestionario de estrés percibido |
| | ... Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-100) |
| | ... Test AUDIT |
| | ... Test de Fagerström |
| | ... Evaluación rápida de la Incapacidad (RDRS-2) |
| | ... Mini-examen cognoscitivo (Minimental) |
| | ... Índice Global de Duke para el Trastorno de Estrés Postraumático (DGRP) |
| Estados emocionales (C) | ... Sickness Impact Profile (SIP) |
| | ... Inventario de Actitudes hacia la Medicación (DAI) |
| | ... Test de vulnerabilidad al estrés |
| | ... Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Q-LES-Q) |
| | ... Inventario de Discapacidad de Sheehan (SDI) |
| Calidad de vida (D) | ... Escala de eventos vitales |
| | ... Cuestionario de modos de afrontamiento |
| | ... Escala para el Síndrome Deficitario (SDS) |
| | ... Escala de Calidad de Vida (QLS) |
| | ... Escala de Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHO/DAS) |
| | ... Escala de Evaluación del Insight (SUMD) |
| | ... Observación |

4. A continuación, relacione el tipo de técnica con su objetivo:

- A. ObservaciónEs una conversación que sostiene una persona con otra u otras con un propósito determinado. Por tanto, es un medio de comunicación entre ambas, en el que se manifiestan diferentes elementos: la palabra hablada, los ademanes, las expresiones, las inflexiones, etcétera.
- B. EntrevistaEs una técnica que permite conocer la actividad que realiza el sujeto, tanto en condiciones experimentales artificiales (realización de pruebas, experimento formativo, etc.) como en las condiciones de vida (hogar, escuela, trabajo, etc.) con el fin de obtener mayor información del individuo. Permite conocer al sujeto en la actividad, pone de relieve sus características, motivos eficientes, etcétera..

5. A continuación, identifique cada una de los términos con su concepto:

- | | |
|------------------------|---|
| A. Apoyo social |Demostración de amor, cariño, estima, simpatía y pertenencia al grupo, facilita además la expresión de las emociones del sujeto en un ambiente de comprensión y apoyo. |
| B. Apoyo informacional | |
| C. Apoyo instrumental | |
| D. Apoyo emocional |Percepción de tener carencia o necesidad de ayuda de distintos tipos |
| |Acciones o ayuda material y práctica proporcionadas por los miembros de la red que facilitan la realización de las responsabilidades de sus roles ordinarios. |
| |Comunicación de opiniones o hechos relevantes a dificultades corrientes, tales como aviso, retroalimentación personal e información que pueden mitigar circunstancias de la vida, ayudar a tomar decisiones u ofrecer vías acertadas para enfrentar un tipo u otro de problemática |
| |Valoración que realiza el sujeto de su satisfacción o no con el apoyo de acuerdo con la satisfacción de sus necesidades y expectativas. |
| |La percepción de cercanía (vinculación emocional) entre los miembros de la red y el sujeto |
| |Recursos sociales existentes, de diferentes naturalezas, que recibe un individuo en una situación dada, en su vínculo con el ambiente a través de las relaciones interpersonales. |

6. Los modos de responder ante un conflicto interpersonal determinado son: (diga si es verdadero o falso)

- a) Dominación c) Retirada
b) Estancamiento d) Inactividad

- e)Negociación
 - f)Intervención de terceras partes
 - g)Escalada
 - h)Entrampamiento
 - i)Capitulación
7. Los diversos tipos de conflictos psicológicos pueden ser del tipo: (diga si es verdadero o falso)
- a) Enfrentamiento-retirada
 - b)Aproximación-aproximación
 - c)Inactividad-negociación
 - d)Aproximación-evitación
 - e)Evitación-evitación
8. El *counselling* o consejería es definido como (escoja uno):
- A.Forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un asesor, a través de la comunicación, intenta, en un lapso relativamente corto, provocar en una persona desorientada o sobrecargada un proceso activo de aprendizaje de tipo cognitivo-emocional, en el curso del cual se puedan mejorar su disposición de autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa.
 - B. Es el arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas.
 - C. intentos explícitos y profesionales del terapeuta por cambiar, con independencia de la magnitud del cambio, la conducta de sus clientes en una dirección deseada.
9. Cuales son los elementos necesarios para desarrollar el *counselling* o consejería (puede escoger más de uno):
- a)Conocimientos técnicos
 - a)Actitudes
 - b)Estrategias relacionales
 - c)Conducta asertiva
 - d)Adecuada comunicación
 - e)Ser especialista en la temática
10. Identifique en los incisos siguientes si es verdadero o falso
- Para transmitir malas noticias hay que:
- a)Reconocer la importancia de la pregunta.
 - b)Si es el paciente el que pregunta indagar por qué lo pregunta.
 - c)Esperar que sea el psicólogo el que se encargue de darla.
 - d)No es necesario identificar preocupaciones.
 - e)Es preciso contener la reacciones emocionales.
 - f)Compartir la información.
 - g)No es necesario explorar lo que sabe el paciente.
 - h)Asegurarse de tener un lugar en el que exista privacidad.
 - i)Evitar la participación del equipo multidisciplinario en ese proceso, muchas personas asustan y perturban al paciente.
11. De los conceptos siguientes escoja cuál es el que se refiere al funcionamiento familiar
- A.Grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto, y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla.
 - B.Proceso continuo de evolución y desarrollo que atraviesa la familia desde la unión de la pareja para una vida en común hasta su muerte.
 - C.Estado alcanzado por la familia de acuerdo con la dinámica de las relaciones familiares, vinculadas con el ajuste familiar en el medio social y el bienestar psicológico de sus miembros
12. Para brindar apoyo a la familia de los pacientes renales, debemos: (escoja al menos 3 sugerencias de las que usted considere como verdaderas).
- a)Manejo y expresión de sentimientos y emociones.
 - b)Facilitar la comunicación equipo médico-familia.
 - c)Potenciar la movilización de recursos y habilidades de afrontamiento al estrés.
 - d)Contribución en crear un significado de la experiencia que se esta viviendo.
 - e)Sugerir que sea siempre la misma persona la que se encargue de los cuidados del paciente.
 - f)Promover la subordinación de los planes vitales de los miembros de la familia al cuidado de la enfermedad.
13. Por favor complete los espacios en blanco:

El duelo es el conjunto de procesos psicológicos, biológicos y..... que se dan a partir de la..... de una persona, relación, salud..... o mental, actividad, animal u con la que la persona en duelo, estárelacionada.

14. Señale qué etapa etapas del duelo corresponde a cada Modelo, utilizando una flecha que enlace los cuadros que aparecen a continuación y que usted considera relacionados:

Etapas del duelo	Modelos
Evitación	Modelo de Klüber- Ross
Confrontación	
Restablecimiento de la aceptación	
Fase de embotamiento de la sensibilidad	Modelo de John Bowlby
Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida	
Fase de la desorganización y la desesperanza	
Reorganización	
Ruptura de antiguos hábitos	Modelo de Nancy O'Connor
Inicio de reconstrucción de la vida	
Búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos	
Terminación del reajuste	
Negación y aislamiento	Modelo de Isa Fonnegra
Ira	
Pacto	
Depresión	
Aceptación	

15. El síndrome de Bornout (BO) se puede identificar por la presencia de las manifestaciones siguientes:

-Estrés crónico o mantenido en el tiempo
-Despersonalización
-Agotamiento emocional
-Falta de realización personal
-Sobrecarga en los roles
-Ambigüedad en el rol
-Mala comunicación entre los miembros del equipo de salud

16. Identifique de las propuestas siguientes para disminuir la afectación por el síndrome de BO que se hacen a continuación, cuáles usted considera verdaderas o falsas:

-Dar vacaciones y descansos con más frecuencia.
-Formación en habilidades comunicativas.
-Establecer prioridades para realizar las actividades en el horario disponible.
-Disminuir las exigencias y la carga laboral.
-Realizar técnicas reductoras de ansiedad como la relajación, autohipnosis, yoga, meditación.
-Entrenamiento en estrategias de autorregulación cognitiva.
-Evitar comprometerse afectivamente con las consecuencias de la enfermedad en el paciente.

17. Mencione a continuación sobre qué aspectos le gustaría profundizar en este curso.

.....

.....

ANEXO 7
GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Datos Generales:	Edad, sexo, profesión, escolaridad, estado civil, número hijos, APP, APF, zona de residencia
Datos de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Año de Diagnóstico, año del inicio de la HD, Evolución, actitud y reacción ante el diagnóstico, formas de afrontarlo ✓ Funcionamiento pre-enfermedad ✓ Causa IRC ✓ Trasplante previo, causa de las pérdidas, si no explicación de su actitud ante el trasplante. ✓ Capacidad de Autocuidado ✓ Adherencia al Tratamiento ✓ Nivel de conocimiento y percepción de la enfermedad ✓ Resultados de los análisis complementarios del mes (si el paciente no domina, consultar al médico de asistencia)
Relaciones con el personal de salud	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vínculos y relaciones con el personal médico y paramédico ✓ Información sobre la enfermedad que recibe de ellos. Destacar médicos y enfermeras significativos para ellos ✓ Preparación del personal de la salud para influir en su bienestar general, resaltando el tratamiento de lo psicológico ✓ Indagar papel del psicólogo del servicio y antecedentes de intervención o trabajo psicológico
Estados psicológicos actuales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Referencia de sintomatología psicológica en estos momentos ✓ Explorar Depresión, ansiedad, ira, culpa, trastornos del sueño y sexuales
Variables psicológicas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Valoraciones subjetivas sobre su autovaloración y autoestima, adaptación a la enfermedad, calidad de vida, afrontamiento ✓ Necesidad percibida de ayuda psicológica. Indagar si sienten o han sentido necesidad de ayuda psicológica y ante qué situaciones
Datos sociales, familiares y de pareja	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Con qué personas convive ✓ Relaciones interpersonales ✓ Familiar más cercano ✓ Condiciones socioeconómicas de las viviendas (No. de habitaciones, ingresos, equipos electrodomésticos, identificar inserción social J´núcleo) ✓ Valoración del AS que recibe de su familia, amigos, personal de salud, etcétera ✓ Si tiene pareja indagar sobre sus relaciones de pareja ✓ Qué actividades hace en el tiempo libre, así como incorporación a asociaciones religiosas, sociales, organizaciones, clubes, ONG, etc., o si realiza alguna actividad laboral estatal o por cuenta propia

ANEXO 8

CUESTIONARIO BREVE DE CALIDAD DE VIDA DE LA OMS (World Health Organization Quality of Life- WHOQOL-Brief)

Datos de identificación.

Sexo: ☐ Femenino. ☐ Masculino.

Edad:

¿Tiene Ud. alguna enfermedad crónica? ☐ sí ☐ no

Si ha respondido que sí, indique cuál:

¿Cuánto tiempo lleva viviendo con esta enfermedad?

Instrucciones

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está seguro sobre qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces esta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por favor, lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

Gracias por su ayuda.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy satisfecho	Insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a cuanto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para poder funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente de su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a cuán totalmente usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Cuán disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5

14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a cuán satisfecho está o bien se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

		Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene de los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas.

26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión.	1 Nunca	2 Raramen te	3 Mediana mente	4 Frecuente mente	5 Siempre
----	---	------------	--------------------	-----------------------	-------------------------	--------------

ANEXO 9

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE LA OMS (WHOQOL-100)

Datos de identificación.

Sexo: _femenino. _masculino. Edad:

¿Tiene Ud. alguna enfermedad crónica? _sí _no

Si ha respondido que sí, indique cual:

¿Cuánto tiempo lleva viviendo con esta enfermedad?

Instrucciones

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está seguro sobre que respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces esta puede ser su primera respuesta. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta. Gracias por su ayuda.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a cuanto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para poder funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente de su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a cuán totalmente usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Cuán disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a cuán satisfecho está o bien se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

		Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene de los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

Las preguntas siguientes hacen referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas.

26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión.	1 Nunca	2 Raramente	3 Mediana mente	4 Frecuente mente	5 Siempre
----	---	------------	----------------	-----------------------	-------------------------	--------------

Responda de las preguntas 27 a la 31 y la 146 y 147 solo si usted tiene una enfermedad crónica.

27	Usted cree que sus síntomas son...	1 Muy severos	2 Moderadamente severos	3 Poco severos	4 No son severos
28	Cree que puede controlar su enfermedad...	1 Siempre	2 Frecuentemente	3 Rara vez	4 Nunca
29	Considera usted que su medicamento es...	1 Muy Efectivo	2 Más o menos efectivo	3 Poco efectivo	4 No es efectivo
30	Usted cree que el estado de su salud depende de...	1 Usted mismo	2 Los médicos y personal de salud	3 Su familia y amigos	4 La suerte, el destino
31	Usted siente que su enfermedad es..	1 Muy grave	2 Grave	3 Leve	4 No es grave

Por favor, a continuación le pedimos que evalúe cuán satisfactoria considera su vida con relación a los aspectos siguientes:
Utilice la siguiente escala. 1-muy satisfactoria ____ 4-intermedia ____ 7-muy satisfactoria ____.

52	Familia	1	2	3	4	5	6	7
53	Dinero e ingresos	1	2	3	4	5	6	7
54	Amistades	1	2	3	4	5	6	7
55	Tu persona	1	2	3	4	5	6	7
56	Tu salud	1	2	3	4	5	6	7
57	La vida en general	1	2	3	4	5	6	7

Le mostramos a continuación una serie de frases que expresan diversos estados de ánimo que ha podido tener durante el último mes. En caso negativo señale el 0, y en caso afirmativo señale el 1.

		No	Si
58	La persona más feliz del mundo	0	1
59	Solo, aislado del resto de las personas.	0	1
60	Muy interesado por alguna cosa en particular.	0	1
61	Deprimido o muy desgraciado.	0	1
62	Feliz de haber terminado aquello que me traía entre manos.	0	1
63	Aburrido	0	1
64	Contento porque me han valorado aquello que he realizado.	0	1
65	Tan inquieto que no podía estar dos minutos sentado.	0	1
66	Que todo va viento en popa.	0	1
67	Molesto porque alguien me ha criticado.	0	1

¿Con cuánto apoyo cuenta? Por favor, circule la opción más adecuada a su caso.

		Ninguna	1 o 2	2 o 3	4 o más
68	Cuando tiene un problema en la casa o en su trabajo, ¿a cuántas personas se lo cuenta?	1	2	3	4
69	Cuando necesita ayuda para realizar su trabajo o alguna otra actividad, ¿con cuántas personas puede contar que le ayuden a resolverlo?	1	2	3	4
70	Cuando se siente triste, desanimado o cuando tiene un problema sentimental o emocional, ¿a cuántas personas suele contárselo?	1	2	3	4
71	¿A cuántas personas de su familia puede confiar sus dudas y problemas?	1	2	3	4
72	¿Cuántos amigos tiene con los que pueda salir a divertirse normalmente?	0 a 2 1	3 a 5 2	6 a 8 3	9 ó + 4

Le pedimos que evalúe en qué medida usted está de acuerdo o en desacuerdo con cada una de las afirmaciones siguientes (indique con un círculo la opción elegida).

Recuerde que: 1=casi nunca o nunca. 2= a veces sí, otras no. 3=casi siempre. 4=siempre.

73	Mis amigos me respetan.	1	2	3	4
74	Mi familia se preocupa mucho por mí.	1	2	3	4
75	Mi familia me valora mucho.	1	2	3	4
76	Puedo confiar en mis amigos.	1	2	3	4
77	Soy muy querido por mi familia.	1	2	3	4
78	Los miembros de mi familia confían en mí.	1	2	3	4
79	Tengo un fuerte lazo afectivo con mis amigos.	1	2	3	4
80	Mis amigos y yo somos realmente importantes los unos para los otros.	1	2	3	4
81	Me siento integrado en un grupo de personas.	1	2	3	4
82	No me siento cercano a los miembros de mi familia.	1	2	3	4

A continuación describimos brevemente algunas personas. Por favor, lea cada descripción y piense hasta qué punto o no se parece a usted cada una de esas personas. Ponga una X en la casilla que usted crea que más le representa. ¿En qué grado se parece esta persona a usted?

		Se parece mucho	Se parece	Se parece algo	Se parece poco	No se parece	No se parece nada
83	Tener ideas nuevas y ser creativo es importante para él. Le gusta hacer las cosas de manera original y propia.						
84	Para él es importante ser rico. Quiere tener mucho dinero y cosas caras.						
85	Piensa que es importante que a todos los individuos del mundo se les trate con igualdad. Cree que todos deberían tener las mismas oportunidades en la vida.						
86	Para él es muy importante mostrar sus habilidades. Quiere que la gente le admire por						

	lo que hace.						
87	Le importa vivir en lugares seguros. Evita cualquier cosa que pudiera poner en peligro su seguridad.						
88	Le gustan las sorpresas y siempre busca experimentar cosas nuevas. Piensa que es importante hacer muchas cosas diferentes en la vida.						
89	Cree que las personas deben hacer lo que se les dice. Opina que la gente debe seguir las reglas todo el tiempo, aun cuando nadie lo esté observando						
90	Le parece importante escuchar a las personas que son distintas a él. Incluso, cuando está en desacuerdo con ellas, todavía desea entenderlas y comprender su punto de vista.						
91	Para él es importante ser humilde y modesto. Trata de no llamar la atención.						
92	Pasarla bien es muy importante para él. Le agrada consentirse a si mismo.						
93	Es importante para él tomar sus propias decisiones acerca de lo que hace. Le gusta tener libertad y no depender de los demás.						
94	Es muy importante para él ayudar a la gente que le rodea. Se preocupa por su bienestar.						
95	Para él es muy importante ser exitoso. Espera que la gente reconozca sus logros.						
96	Es muy importante para él que el Gobierno lo proteja contra los peligros. Quiere que el Estado sea fuerte para así poder defender a sus ciudadanos.						
97	Anda siempre en busca de aventuras y le gusta arriesgarse. Tener una vida llena de emociones es importante para él.						
98	Es importante para él comportarse siempre correctamente. Procura evitar hacer cualquier cosa que la gente juzgue incorrecta.						
99	Para él es importante ser respetado por la gente. Desea que las personas hagan lo que dice.						
100	Es importante para él ser leal a sus amigos. Se entrega totalmente a las personas cercanas a él.						
101	Cree firmemente que las personas deben proteger la naturaleza. Le es importante cuidar el medio ambiente.						
102	Las tradiciones son importantes para él. Procura seguir las tradiciones de su religión o familia.						
103	Busca cualquier oportunidad para divertirse. Es importante hacer cosa que le resulten placentera.						

A continuación, por favor, indique su grado de acuerdo con cada una de las afirmaciones siguientes, marcando con una X en el casillero que más lo identifique.

		1 Muy de acuerdo	2 De acuerdo	3 En desacuerdo	4 Muy en desacuerdo
104	Siento que soy una persona digna de estima, al menos en igual medida que los demás.				
105	Creo tener varias cualidades buenas.				
106	Me inclino a pensar que en conjunto soy un fracaso.				
107	Puedo hacer cosas tan bien como la mayoría de las otras personas.				
108	Creo que no tengo muchos motivos para enorgullecerme.				
109	Asumo una actitud positiva hacia mí mismo.				
110	En general, estoy satisfecho conmigo mismo.				
111	Desearía sentir más aprecio por mí mismo.				
112	A veces me siento realmente inútil.				
113	A veces siento que no sirvo para nada.				

Ahora piense en el problema de salud más importante que usted tenga o haya tenido o vivido, y señale qué ha hecho o hizo frente a este problema.

		1 Poco	2 Algunas veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
114	Concentré mi esfuerzo en hacer algo, intenté luchar contra mi problema.				
115	Desarrollé un plan de acción sobre mi problema y lo seguí.				
116	Hablé con alguien que tenía un problema similar para saber que hizo él.				
117	Traté de obtener apoyo afectivo de mis amigos y gente próxima. Busqué simpatía y comprensión.				
118	Oculté a los demás lo mal que me iban las cosas.				
119	Me volqué en el estudio o trabajo para olvidarme de todo, actué como si no pasara nada.				
120	Intenté guardar para mí mis sentimientos.				
121	Disfruté más que antes de las cosas, sucesos y experiencias diarias, busqué distraerme con ellas.				
122	Salí a beber o tomar unas copas para olvidar el problema o pensar menos en él.				
123	Pensé y enfatiqué los aspectos positivos de lo ocurrido en torno al problema.				
124	Aprendí algo de la experiencia, crecí o mejoré como persona.				
125	Repasé mentalmente lo que diría o haría.				
126	Pensé acerca de cómo podría haber hecho las cosas de forma diferente.				
127	Analiqué mi responsabilidad en el problema y me critiqué por lo ocurrido.				
128	Admití que no era capaz de enfrentar o de hacer nada frente al problema y dejé de intentar resolverlo o enfrentarlo.				
129	Evité estar con la gente en general.				
130	Descargué mis sentimientos y emociones.				
131	Intenté reducir la tensión: bebiendo, comiendo, tomando más drogas o durmiendo más de lo habitual.				
132	Intenté informarme sobre mi problema para superarlo mejor.				
133	Trabajé o me esforcé para cambiar las cosas.				
134	Manifesté mi enojo a las personas responsables de mi problema.				

135	Me impliqué en actividades políticas y sociales relacionadas con mi problema.				
-----	---	--	--	--	--

Conteste las preguntas siguientes solo si usted tiene en estos momentos una enfermedad crónica.

136	¿Está usted informado sobre su enfermedad?	Sí	No	Sí, pero no todo lo que quisiera.	No me interesa estar informado.
-----	--	----	----	-----------------------------------	---------------------------------

Señale la fuente de donde proviene la información.

		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
137	Familiares					
138	Amigos					
139	Amigos con conocimiento técnico.					
140	Personas que conozca que tienen la misma enfermedad.					
141	De su médico.					
142	Del personal de salud.					
143	Revistas y libros científico-técnicos.					
144	Revistas y libros no técnicos.					
145	Medios de difusión masivos (televisión, radio, etc.)					

ANEXO 10

INVENTARIO DE ANSIEDAD RASGO- ESTADO (IDARE)

Nombre: _____ Fecha: _____

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique *cómo se siente ahora mismo*, o sea, en estos momentos.

No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	NO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento a gusto	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy alterado por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento ansioso	1	2	3	4
10. Me siento cómodo	1	2	3	4
11. Me siento con confianza en mí mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy agitado	1	2	3	4
14. Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15. Me siento relajado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. Me siento bien	1	2	3	4

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique *cómo se siente generalmente*. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero describa cómo se siente generalmente.

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECIENTE MENTE	CASI SIEMPRE
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Quisiera ser tan feliz	1	2	3	4
25. Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy una persona "tranquila serena y sosegada"	1	2	3	4
28. Siento que las dificultades se amontonan al punto de no poder soportarlas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Me inclino a tomar las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mí mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad	1	2	3	4
35. Me siento melancólico	1	2	3	4
36. Estoy satisfecho	1	2	3	4
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado	1	2	3	4

ANEXO 11

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (IDB)

Le solicitamos que escoja en cada situación la alternativa que más exprese sus verdaderos sentimientos, ideas y estado de ánimo.

Marque en la hoja de respuesta el número de la alternativa escogida por cada situación.

A- SITUACIÓN 1

- 1.- No estoy triste.
- 2.- Siento desgano de vivir, o bien; estoy triste.
- 3.- Siento siempre desgano de vivir, o bien; estoy siempre triste y no lo puedo remediar.
- 4.- Estoy triste y me siento tan desgraciado que sufro mucho.
- 5.- Estoy tan triste y me siento tan desgraciado que no lo puedo soportar más.

B-SITUACIÓN 2

- 1.- No estoy demasiado pesimista, ni me siento muy desanimado con respecto a mi futuro.
- 2.- Creo que no debo esperar ya nada.
- 3.- Creo que jamás me liberaré, de mis penas y sufrimientos.
- 4.- Tengo la impresión que mi futuro es desesperado y que no mejorará mi situación.

C-SITUACIÓN 3

- 1.- No tengo la sensación de haber fracasado.
- 2.- Creo haber hecho en la vida pocas cosas que valgan la pena.
- 3.- Tengo la sensación de haber fracasado más que otras personas.
- 4.- Si pienso en mi vida veo que no he tenido más que fracasos.
- 5.- Creo que he fracasado por completo.

D-SITUACIÓN 4

- 1.- No estoy particularmente descontento.
- 2.- Casi siempre me siento aburrido.
- 3.- No hay nada que me alegre como me alegraba antes.
- 4.- No hay nada en absoluto que me proporcione una satisfacción.
- 5.- Estoy descontento de todo.

E-SITUACIÓN 5

- 1.- No me siento particularmente culpable.
- 2.- Siento muchas veces que hago las cosas mal o que no valgo nada.
- 3.- Me siento culpable.
- 4.- Ahora tengo constantemente la sensación de que hago las cosas mal o de que no valgo nada.
- 5.- Considero que soy malo, que hago todo mal y que no valgo nada absolutamente.

F-SITUACIÓN 6

- 1.- No tengo la impresión de merecer un castigo.
- 2.- Creo que me podría pasar algo malo.
- 3.- Tengo la impresión que ahora o muy pronto voy a ser castigado.
- 4.- Creo que merezco ser castigado.
- 5.- Quiero ser castigado.

G-SITUACIÓN 7

- 1.- No estoy descontento de mí mismo.
- 2.- Estoy descontento de mí mismo.
- 3.- No me gusta a mí mismo.
- 4.- No me puedo soportar a mí mismo.
- 5.- Me odio.

H-SITUACIÓN 8

- 1.- No tengo la impresión de ser peor que los demás.
- 2.- Tengo muy en cuenta mis propias faltas y mis propios defectos.
- 3.- Me hago reproches por todo lo que no sale bien.
- 4.- Tengo la impresión de que mis defectos son muchos y muy grandes.

I-SITUACIÓN 9

- 1.- No pienso ni se me ocurre quitarme la vida.
- 2.- A veces se me ocurre que podría quitarme la vida, pero no lo haría.
- 3.- Pienso que sería preferible que me muriese.
- 4.- He planeado cómo podría suicidarme.
- 5.- Creo que sería mejor para mi familia que yo me muriese.
- 6.- Si pudiera me suicidaría.

J-SITUACIÓN 10

- 1.- No lloro más de lo corriente.
- 2.- Lloro con mucha frecuencia, más de lo corriente.
- 3.- Me paso todo el tiempo llorando y no puedo dejar de hacerlo.
- 4.- Ahora ya no puedo llorar, aunque quisiera como lo hacía antes.

K-SITUACIÓN 11

- 1.- No me siento más irritado que de costumbre.
- 2.- Me enfado o me irrito con más facilidad que antes.
- 3.- Estoy constantemente irritado.
- 4.- Ahora no me irritan las cosas que antes me enfadaban.

L-SITUACIÓN 12

- 1.- No he perdido el interés por los demás.
- 2.- Me intereso por los demás menos que antes.
- 3.- He perdido casi por completo el interés hacia los demás y siento poca simpatía por otras personas.
- 4.- Los demás no me interesan nada y todo el mundo me es totalmente indiferente.

M-SITUACIÓN 13

- 1.- Tengo la misma facilidad de antes para tomar decisiones.
- 2.- Ahora me siento seguro de mí mismo y procuro evitar el tomar decisiones.
- 3.- Ya no puedo tomar decisiones sin que me ayude alguien a hacerlo.
- 4.- Ahora me siento completamente incapaz de tomar ninguna decisión, sea la que sea.

N-SITUACIÓN 14

- 1.- No tengo la impresión de presentar peor aspecto que de costumbre.
- 2.- Temo que mi aspecto cause mala impresión o de parecer avejentado(a).
- 3.- Tengo la impresión de presentar cada vez peor aspecto.
- 4.- Tengo la impresión de que mi aspecto es feo, desagradable y repulsivo.

O- SITUACIÓN 15

- 1.- Trabajo con la misma facilidad que siempre.
- 2.- Ahora me cuesta más esfuerzo que antes ponerme a trabajar.
- 3.- Ya no trabajo tan bien como antes.
- 4.- Tengo que hacer un gran esfuerzo para realizar cualquier cosa.
- 5.- Me siento incapaz de hacer cualquier trabajo por pequeño que sea.

P-SITUACIÓN 16

- 1.- Duermo bien como de costumbre.
- 2.- Por la mañana me levanto más cansado que de costumbre.
- 3.- Me despierto una o dos veces más temprano que antes y me cuesta trabajo volverme a dormir.
- 4.- Me despierto demasiado temprano por la mañana y no puedo dormir más de cinco horas.

Q-SITUACIÓN 17

- 1.- No me canso antes que de costumbre.
- 2.- Me canso más pronto que antes.
- 3.- Me canso de hacer cualquier cosa.
- 4.- Me agoto mucho de hacer cualquier cosa.

R-SITUACIÓN 18

- 1.- Mi apetito no es peor que de costumbre.
- 2.- No tengo apetito como antes.
- 3.- Tengo mucho menos apetito que antes.
- 4.- No tengo en absoluto ningún apetito.

S-SITUACIÓN 19

- 1.- No he perdido peso, y si lo he perdido es desde hace muy poco.
- 2.- He perdido más de 2 kg de peso.
- 3.- He perdido más de 4 kg de peso.
- 4.- He perdido más de 7 kg de peso.

T-SITUACIÓN 20

- 1.- Mi salud no me preocupa más que de costumbre.
- 2.- Me preocupo constantemente por mis molestias físicas y mis malestares.
- 3.- Mis molestias físicas me preocupan tanto que resulta difícil pensar en cualquier otra cosa.
- 4.- No hago nada más en absoluto, que pensar en mis molestias físicas.

U-SITUACIÓN 21

- 1.- No he notado que desde hace poco haya cambiado mi interés por las cosas sexuales.
- 2.- Me intereso menos que antes por cosas relativas al sexo.
- 3.- Me intereso ahora mucho menos que antes por lo referente al sexo.
- 4.- He perdido todo interés por las cosas del sexo.

ANEXO 12

INVENTARIO DE EXPRESIÓN DE LA IRA ESTADO-RASGO (STAXI - 2)

NOMBRE:.....EDAD.....SEXO.....

PARTE – 1

INSTRUCCIONES

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describirse a sí misma. Lea cada afirmación y rodee con un círculo una de las letras que encontrará a la derecha, la letra que mejor indique, COMO SE SIENTE AHORA MISMO, utilizando la siguiente escala de valoración:

A: NO EN ABSOLUTO	B: ALGO	C: MODERADAMENTE	D: MUCHO
-------------------	---------	------------------	----------

PARTE – 2

COMO ME SIENTO EN ESTE MOMENTO					
1	Estoy furioso	A	B	C	D
2	Me siento irritado	A	B	C	D
3	Me siento enfadado	A	B	C	D
4	Le pegaría a alguien	A	B	C	D
5	Estoy quemado	A	B	C	D
6	Me gustaría decir "malas palabras"	A	B	C	D
7	Estoy cabreado	A	B	C	D
8	Me gustaría dar puñetazos a la pared	A	B	C	D
9	Me dan ganas de maldecir a gritos	A	B	C	D
10	Me dan ganas de gritarle a alguien	A	B	C	D
11	Quiero romper algo	A	B	C	D
12	Me dan ganas de gritar	A	B	C	D
13	Le tiraría algo a alguien	A	B	C	D
14	Tengo ganas de abofetear a alguien	A	B	C	D
15	Me gustaría echarle la bronca a alguien	A	B	C	D

INSTRUCCIONES

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describirse a sí misma. Lea cada afirmación y rodee con un círculo una de las letras que encontrará a la derecha, la letra que mejor indique, COMO SE SIENTE NORMALMENTE, utilizando la siguiente escala de valoración:

A: CASI NUNCA	B: ALGUNAS VECES	C: A MENUDO	D: SIEMPRE
---------------	------------------	-------------	------------

COMO ME SIENTO NORMALMENTE					
16	Me caliento rápidamente	A	B	C	D
17	Tengo un carácter irritable	A	B	C	D
18	Soy una persona exaltada	A	B	C	D
19	Me molesta cuando hago algo bien y no me lo reconocen	A	B	C	D

20	Tiendo a perder los estribos	A	B	C	D
21	Me pone furioso que me critiquen delante de los demás	A	B	C	D
22	Me siento furioso cuando hago algún buen trabajo y se me valora poco	A	B	C	D
23	Me cabreo con facilidad	A	B	C	D
24	Me enfado si ni me salen las cosas como tenía previsto	A	B	C	D
25	Me enfado cuando se me trata injustamente	A	B	C	D

PARTE – 3

INSTRUCCIONES

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describir sus reacciones cuando se siente enfadada. Lea cada afirmación y rodee con un círculo la letra que mejor indique COMO REACCIONA O SE COMPORTA CUANDO ESTA ENFADADO O FURIOSO, utilizando la siguiente escala:

A: CASI NUNCA	B: ALGUNAS VECES	C: A MENUDO	D: CASI SIEMPRE
---------------	------------------	-------------	-----------------

CUANDO ME ENFADO O ENFUREZCO					
26	Controlo mi temperamento	A	B	C	D
27	Expreso mi ira	A	B	C	D
28	Me guardo para mí lo que siento	A	B	C	D
29	Hago comentarios irónicos a los demás	A	B	C	D
30	Mantengo la calma	A	B	C	D
31	Hago cosas como dar portazos	A	B	C	D
32	Ardo por dentro aunque no lo demuestro	A	B	C	D
33	Controlo mi comportamiento	A	B	C	D
34	Discuto con los demás	A	B	C	D
35	Tiendo a tener rencores que no cuento a nadie	A	B	C	D
36	Puedo controlarme y no perder los estribos	A	B	C	D
37	Estoy más enfadado de lo que quiero admitir	A	B	C	D
38	Digo barbaridades	A	B	C	D
39	Me irrito más de lo que la gente se cree	A	B	C	D
40	Pierdo la paciencia	A	B	C	D
41	Controlo mis sentimientos de enfado	A	B	C	D
42	Rehúyo encararme con aquello que me enfada	A	B	C	D
43	Controlo el impulso de expresar mis sentimientos de ira	A	B	C	D
44	Respiro profundamente y me relajo	A	B	C	D
45	Hago cosas como contar hasta diez	A	B	C	D
46	Trato de relajarme	A	B	C	D
47	Hago algo sosegado para calmarme	A	B	C	D
48	Intento distraerme para que se me pase el enfado	A	B	C	D
49	Pienso en algo agradable para tranquilizarme	A	B	C	D

ANEXO 13

Cuestionario de Apoyo Social (CAS-7)					
Instrucciones: A continuación aparece una serie de preguntas cuyo objetivo es conocer cómo usted percibe el apoyo social durante el último mes. Conteste cada una de las preguntas usando la escala provista. Marque con una X en el encasillado que mejor describa cómo usted se siente o piensa en relación con cada pregunta.					
1. ¿Cuánto apoyo emocional necesitó durante el <i>último mes</i> ? (ejs: consuelo, desahogo, fortaleza)	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Casi Nada	<input type="checkbox"/> Algo	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muchísimo
2. ¿Cuánto apoyo espiritual necesitó durante el <i>último mes</i> ? (ejs: oración, reflexión, asistir a reuniones religiosas)	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Casi Nada	<input type="checkbox"/> Algo	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muchísimo
3. ¿Cuánto consejo necesitó durante el último mes? (ejs: familiares, amistades, profesionales)	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Casi Nada	<input type="checkbox"/> Algo	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muchísimo
4. ¿Cuánto apoyo de la compañía de otras personas necesitó durante el último mes? (ejs: amistades, compañero/a, entre otras personas o grupos)	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Casi Nada	<input type="checkbox"/> Algo	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muchísimo
5. ¿Cuánto apoyo en actividades sociales necesitó durante el último mes? (ejs: fiestas, cine, eventos deportivos, clubes, entre otros)	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Casi Nada	<input type="checkbox"/> Algo	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muchísimo
6. ¿Cuánto apoyo material o económico necesitó durante el último mes? (ejs: dinero, comida, albergue, transportación, entre otras)	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Casi Nada	<input type="checkbox"/> Algo	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muchísimo
7. ¿Cuánto apoyo de labores o tareas necesitó durante el último mes? (ejs: trabajo del hogar, asignaciones escolares, arreglar el carro, entre otras)	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Casi Nada	<input type="checkbox"/> Algo	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Muchísimo

ANEXO 14

PRUEBA DE PERCEPCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

A continuación se presentan un grupo de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Usted debe clasificar y marcar con una X su respuesta según la frecuencia en que la situación se presente.

		Casi Nunca	Pocas Veces	A Veces	Muchas Veces	Casi Siempre
1	Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía.					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

ANEXOS 15

CUESTIONARIO DE MODOS DE AFRONTAMIENTO (LAZARUS Y FOLKMAN)

Lea por favor los ítems que se indican a continuación y piense en el problema de salud más importante que usted tenga o haya tenido o vivido, y señale qué ha hecho o hizo frente a este problema. Rodee con un círculo el número que exprese en qué medida actuó con cada uno de ellos. Utilice esta escala de valoración en cada uno de los que rodee con un círculo y ponga el valor a la izquierda de cada uno de ellos.

0 = En absoluto 1 = En alguna medida 2 = Bastante 3 = En gran medida

- __1. Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer (en el próximo paso).
- __2. Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor.
- __3. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás.
- __4. Creí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.
- __5. Me comprometí o me propuse sacar algo positivo de la situación.
- __6. Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.
- __7. Intenté encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión.
- __8. Hablé con alguien para averiguar más sobre la situación.
- __9. Me critiqué o me sermoneé a mí mismo.
- __10. No intenté quemar mis naves, sino que dejé alguna posibilidad abierta.
- __11. Confié en que ocurriera algún milagro.
- __12. Seguí adelante con mi destino.
- __13. Seguí adelante como si no hubiera pasado nada.
- __14. Intenté guardar para mí mis sentimientos.
- __15. Busqué algún resquicio de esperanza, por así decirlo; intenté mirar las cosas por su lado bueno.
- __16. Dormí más de lo habitual en mí.
- __17. Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) que lo habían provocado.
- __18. Acepté la simpatía y comprensión de alguna persona.
- __19. Me dije a mí mismo cosas que me hicieron sentirme mejor.
- __20. Me sentí inspirado por hacer algo creativo.
- __21. Intenté olvidarme de todo.
- __22. Busqué la ayuda de un profesional.
- __23. Cambié, maduré como persona.
- __24. Esperé a ver lo que pasaba antes de hacer nada.
- __25. Me disculpé o hice algo para compensar.
- __26. Desarrollé un plan de acción y lo seguí.
- __27. Acepté la segunda posibilidad mejor, después de aquella en la que yo confiaba.
- __28. De algún modo expresé mis sentimientos.
- __29. Me di cuenta de que yo fui la causa del problema.
- __30. Salí de la experiencia mejor que como entré.
- __31. Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema.

- ___32. Me alejé del problema por un tiempo; intenté descansar o tomarme unas vacaciones.
- ___33. Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos.
- ___34. Tomé una decisión importante o hice algo muy arriesgado.
- ___35. Intenté no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso.
- ___36. Tuve fe en algo nuevo.
- ___37. Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara.
- ___38. Redescubrí lo que es importante en la vida.
- ___39. Cambié algo para que las cosas fueran bien.
- ___40. Evité estar con la gente en general.
- ___41. No permití que me venciera; rehusé pensar en el problema mucho tiempo.
- ___42. Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.
- ___43. Oculté a los demás las cosas que me iban mal.
- ___44. No me tomé en serio la situación; me negué a considerarla en serio.
- ___45. Le conté a alguien cómo me sentía.
- ___46. Me mantuve firme y peleé por lo que quería.
- ___47. Me desquité con los demás.
- ___48. Recurrí a experiencias pasadas; ya me había encontrado antes en una situación similar.
- ___49. Sabía lo que había que hacer, así que redoblé mi esfuerzo para conseguir que las cosas marcharan bien.
- ___50. Me negué a creer lo que había ocurrido.
- ___51. Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez.
- ___52. Propuse un par de soluciones distintas al problema.
- ___53. Lo acepté, ya que no podía hacer nada al respecto.
- ___54. Intenté que mis sentimientos no interfirieran demasiado en otras cosas.
- ___55. Deseé poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma en que me sentía.
- ___56. Cambié algo de mí mismo.
- ___57. Soñé o me imaginé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente.
- ___58. Deseé que la situación terminara o se desvaneciera de algún modo.
- ___59. Fantaseé o imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas.
- ___60. Recé.
- ___61. Me preparé para lo peor.
- ___62. Repasé mentalmente lo que haría o diría.
- ___63. Pensé cómo dominaría la situación alguna persona a la que admiro y decidí tomarla como modelo.
- ___64. Intenté ver las cosas desde el punto de vista de otra persona.
- ___65. Me recordé a mí mismo que las cosas podrían ser peor.
- ___66. Hice *jogging* u otro ejercicio.
- ___67. Intenté algo distinto a todo lo anterior (por favor, escríbalo).

ANEXO 16
GUÍAS DE OBSERVACIÓN

1. Condiciones técnico - ambientales:
 - ✓ Iluminación, ventilación y confort.
 - ✓ Disponibilidad de equipamiento técnico (máquinas dializadoras/ otros recursos).
 - ✓ Espacios de socialización en intercambio entre los pacientes.
2. Personal de Salud :
 - ✓ Dominio y seguridad en la exposición de los conocimientos médicos y psicológicos.
 - ✓ Profesionalidad y ética en los procedimientos.
 - ✓ Nivel de preparación, experiencia y competencia.
 - ✓ Relaciones interpersonales en el marco de la relación médico - paciente (RMP).
 - ✓ Expresiones verbales y extraverbales, manifestaciones conductuales.
3. Caracterización, diagnóstico y evaluación pre-posintervención del paciente:
 - ✓ Estado físico.
 - ✓ Higiene personal.
 - ✓ Estado de ánimo.
 - ✓ Expresión facial, expresiones verbales y extraverbales, gestos.
 - ✓ Relaciones interpersonales entre pacientes.
 - ✓ Vínculo y búsqueda de cercanía, apoyo, cooperación.
 - ✓ Actitud ante el tratamiento hemodialítico.
4. Intervención psicológica: (Observación en las sesiones de los diversos componentes de la estrategia que emplean el dispositivo grupal)
 - ✓ Expresión facial.
 - ✓ Expresión oral.
 - ✓ Roles ante la tarea.
 - ✓ Sentido de pertenencia.
 - ✓ Nivel de pertinencia y afiliación.
 - ✓ Grado de cooperación.
 - ✓ Proceso de comunicación.
 - ✓ Proceso de aprendizaje.
 - ✓ Telé positiva o negativa.

ANEXO 17
PLANILLA DE EVALUACIÓN FINAL

Estimado paciente:

Hemos llegado al final de las sesiones grupales con pacientes renales, ahora debes transitar por tus propios pies el camino que te queda adelante, tratando de aplicar al máximo lo que has aprendido y reflexionado en estos encuentros. Para conocer detalladamente el impacto que estas actividades tuvieron en ti, necesitamos que conteste las preguntas que le hacemos a continuación, lo más sinceramente posible, con el interés de que tus respuestas nos ayuden a perfeccionar y mejorar futuras intervenciones psicológicas con pacientes renales.

Muchas gracias

1. ¿Cuáles fueron tus experiencias más importantes en el terreno del conocimiento de ti mismo?

2. ¿Cuáles fueron tus experiencias más importantes en el terreno de las relaciones interpersonales?

3. ¿Cuáles fueron tus experiencias más importantes con el grupo?

4. ¿Qué cosas nuevas aprendiste a través de la participación en el grupo?

5. ¿Hasta qué punto podrás en el futuro aplicar lo aprendido aquí?

6. ¿Qué es lo que más te ha gustado en estas actividades y por qué?

7. ¿Qué es lo que menos te ha gustado en estas actividades y por qué?

8. ¿Cómo clasificarías estas actividades grupales en la escala de valores siguiente? Ponga un círculo en el número que corresponda.
SIN VALOR 1----2----3----4----5----6----7----8----9 EXTRAORDINARIAMENTE VALIOSO
9. ¿Cuáles de tus expectativas se han cumplido con la intervención y cuáles no?

10. ¿Qué otras observaciones y sugerencias harías para mejorar futuras actividades grupales con pacientes renales?

ANEXO 18

GUÍA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD POSINTERVENCIÓN A PACIENTES Y FAMILIARES.

PACIENTE:

Conocimiento de la Enfermedad.

- ✓ Conocimiento y percepción de su enfermedad.
- ✓ Repercusión de la enfermedad en la vida del individuo. /Cambios y limitaciones. / Su significación.

Capacidad de Autocuidado.

- ✓ Nivel de independencia en la ejecución de acciones y actividades.
- ✓ Acciones en función de su autocuidado.
- ✓ Cumplimiento de las indicaciones médicas (el tiempo necesario de tratamiento sustitutivo / la restricción de líquidos / la dieta).

Afrontamiento a la enfermedad.

- ✓ Actitudes ante el proceso de enfermedad y el tratamiento.
- ✓ Recursos psicológicos del sujeto manifestados ante el manejo/ afrontamiento de la enfermedad.
- ✓ Emociones generadas por la enfermedad.
- ✓ Actitudes ante situaciones conflictivas (resiliencia).

Autovaloración.

- ✓ Características psicológicas. / Autoconocimiento.
- ✓ Aceptación de los cambios que ha provocado la enfermedad.
- ✓ Intereses / Proyectos de Vida.
- ✓ Nivel de satisfacción con las esferas de su vida.

FAMILIARES:

Datos Generales: Nombre y Apellidos, Edad, Sexo, Dirección particular, Estado civil, Nivel escolar, Ocupación, Grado de parentesco y convivencia con el paciente.

Clima Social de la Familia.

- ✓ Relaciones interpersonales con los miembros de la familia.
- ✓ *Status* dentro del núcleo familiar
- ✓ Establecimiento de las relaciones de comunicación con los miembros del núcleo familiar.
- ✓ Clima emocional existente en la familia.
- ✓ Presencia y mantenimiento de las relaciones de intimidad, apoyo emocional y afecto en la pareja.
- ✓ Apoyo recibido de los miembros de la familia u otros. / Valoración y significado atribuido a las muestras de apoyo.
- ✓ La familia como red de apoyo (apoyo que demanda vs. apoyo que recibe). / Satisfacción con este.

Grado de Funcionamiento Social.

- ✓ Vínculo social e incorporación a actividades socialmente útiles, actividad laboral o estudio.
- ✓ Relaciones interpersonales, especialmente con otros pacientes.
- ✓ Relaciones de apoyo entre pacientes. / Nivel de incidencia y demanda del otro.
- ✓ Tipo de apoyo brindado u obtenido. / Nivel de satisfacción.
- ✓ Valoración otorgada a las relaciones de apoyo.

ANEXO 19

OPERACIONALIZACIÓN DE LOS COMPONENTES CLAVES DE LA EVALUACIÓN DE PROCESO DE ACUERDO A LA PROPUESTA DE LINNAN Y STECKLER (2002).

Evaluación de proceso: Hace referencia a los indicadores que permiten determinar la adecuación de la intervención a los objetivos propuestos, así como las condiciones en las que esta es efectiva de acuerdo con los componentes claves siguientes: Contexto, Alcance, Dosis Brindada, Dosis Recibida, Fidelidad, Implementación y Selección.

1. **Contexto (*Context*):** Se refiere a los aspectos del ambiente social, económico y político que pueden influenciar en la implementación de la intervención de manera directa o indirecta. Para los efectos de la presente investigación se tuvieron en cuenta los aspectos siguientes: características del tratamiento médico, transportación, apoyo del personal de salud con las tareas de investigación, apoyo de la familia a la implementación de la intervención, Sintomatología o estado general del paciente durante la aplicación de la intervención, roturas o desperfectos de los riñones artificiales.

1.1. Favorable: Cuando no existieron afectaciones o estas no sobrepasaron el 50 % de los indicadores.

1.2. Desfavorable: Cuando existieron afectaciones en más del 50 % de los indicadores

Fuente: Observación, Entrevista a pacientes, familiares y personal de salud. Revisión de Documentos.

2. **Alcance (*Reach*):** Consiste en la proporción en que la población diana prevista participa en la intervención. Si hay múltiples intervenciones, entonces sería la proporción que participa en cada intervención o componente. Es con frecuencia medido a través de la asistencia.

2.1. Alto: Cuando asistieron más del 70 % de los pacientes previstos.

2.2. Medio: Cuando asistieron entre el 70 y el 30 % de los pacientes previstos.

2.3. Bajo: Cuando los niveles de inasistencia superaron el 30 % de lo previsto.

Fuente: Registros y Observación de la intervención.

3. **Dosis aplicada (*Dose delivered*):** Denota el número o la cantidad de unidades proyectadas de cada intervención o cada componente brindado o dado. La dosis brindada es una función del esfuerzo de los proveedores de la intervención. Para los efectos de esta investigación lo subdividimos en dos factores por evaluar: sesiones y actividades, utilizando para ambas la escala siguiente:

3.1. Óptima: Cuando se realizó entre el 90 % y el 100 % de las sesiones y actividades previstas en cada sesión.

3.2. Suficiente: Cuando se realizó entre el 89 % y el 50 % de las sesiones y actividades previstas en cada sesión.

3.3. Insuficiente: Cuando se realizó menos del 50 % de las sesiones y actividades previstas en cada sesión.

Fuente: Observación y registro dinámico y temático de la Intervención.

4. **Dosis Recibida (*Dose received*):** Consiste en la extensión en que los participantes activamente se comprometen, interactúan, son receptivos a las actividades y acciones desarrolladas en la intervención y/ o emplean los materiales y recursos recomendados. Para su evaluación se tendrá en cuenta los materiales educativos brindados, los materiales educativos empleados, la realización de las tareas para el hogar y el nivel de participación activa durante todo el proceso de la intervención.

4.1. Alta: Cuando la combinación de los indicadores apunta a una participación en las actividades y empleo de los recursos en más del 70 % de los casos.

4.2. Media: Cuando la combinación de los indicadores apunta a una participación en las actividades y empleo de los recursos entre el 70 % y el 50 % de los casos.

4.3. Baja: Cuando la combinación de los indicadores apunta a una participación en las actividades y empleo de los recursos en menos del 50 % de los casos.

Fuente: Observación dinámica y temática de las sesiones grupales.

5. **Fidelidad (*Fidelity*)**: Denota la extensión en que la intervención fue brindada de la forma planificada. Representa la calidad e integridad de la intervención como fue concebida por los desarrolladores de esta.

5.1. Alta: Cuando se cumplió en más del 70 % las acciones y actividades planificadas según el diseño de la intervención.

5.2. Media: Cuando se cumplió entre el 70 % y 50 % las acciones y actividades planificadas según el diseño de la intervención

5.3. Baja: Cuando se cumplió en menos del 50 % las acciones y actividades planificadas según el diseño de la intervención

Fuente: Observación dinámica y temática de las sesiones grupales, revisión del diseño de la intervención psicológica para el paciente renal contenido en la Estrategia de Rehabilitación Psicológica para el paciente con IRCT.

6. **Implementación (*Implementation*)**: Se refiere a la calificación compuesta que indica la extensión en la que la intervención fue implementada y recibida por la audiencia esperada, incluye la combinación del alcance, la dosis brindada, la dosis recibida y la fidelidad. Para los efectos de esta investigación se emplea un Enfoque Promediativo.

6.1. Muy Buena: Cuando la combinación del alcance, la dosis brindada, la dosis recibida y la fidelidad promedian más del 75 %.

6.2. Buena: Cuando la combinación del alcance, la dosis brindada, la dosis recibida y la fidelidad promedian entre el 75 % y el 50 %.

6.3. Regular: Cuando la combinación del alcance, la dosis brindada, la dosis recibida y la fidelidad promedian el 49% y el 25%.

6.4. Mala: Cuando la combinación del alcance, la dosis brindada, la dosis recibida y la fidelidad promedian menos del 25 %.

Fuente: Resultados de las variables alcance, dosis brindada, dosis recibida y fidelidad.

7. **Selección (*Recruitment*)** : Hace referencia al proceso empleado para atraer y acercarse a los participantes examinando los recursos que fueron empleados y las razones para la no participación entre los individuos para los que fue diseñada la intervención.

7.1. Óptima: Cuando fueron seleccionados para participar en la intervención del 90 al 100% de todos los miembros de la población diana, el porcentaje de abandono fue menos del 10 % y se emplearon más de dos vías para seleccionar a los participantes

7.2. Suficiente: Cuando fueron seleccionados para participar en la intervención del 89 al 50 % de todos los miembros de la población diana, el porcentaje de abandono estuvo entre el 10 % y el 50% y se emplearon más de dos vías para seleccionar a los participantes

7.3. Insuficiente: Cuando fueron seleccionados para participar en la intervención menos del 50 % de todos los miembros de la población diana, el porcentaje de abandono fue mayor del 50 % y se empleó una sola vía para seleccionar a los participantes

Fuente: Revisión de Documentos (Lista de Pacientes en Hemodiálisis, Registros de la intervención) y Observación.

ANEXO 20

EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA CON PACIENTES RENALES CRÓNICOS EN HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL GENERAL DOCENTE DR. JUAN BRUNO ZAYAS DE SANTIAGO DE CUBA.

El contexto social, político y económico donde se desarrolla la investigación se caracteriza por ser aplicada en un país como Cuba, con acceso universal y gratuito a los servicios de salud, y aunque el tratamiento sustitutivo de la función renal cuesta al país aproximadamente 54 280 000 USD al año (Fariñas, 2011), es recibido de manera gratuita por estos pacientes, las principales afectaciones vienen desde el punto de vista económico, ya que estos pacientes en su mayoría están desvinculados laboralmente, reciben una ayuda por la seguridad social, que no es suficiente para satisfacer sus necesidades, dependiendo del poder adquisitivo de la familia en su conjunto para poder costear los requerimientos de una dieta hiperproteica, los medicamentos y demás necesidades básicas de los pacientes. Más allá de la economía doméstica, la economía del país se ve afectada para importar muchos insumos que son necesarios para el tratamiento de estos pacientes por las exigencias del bloqueo económico de los EUA.

El *Contexto* donde fue aplicada la intervención se caracterizó por ser una institución de atención secundaria, donde está ubicada la Sala de Nefrología y el Departamento de Hemodiálisis. Este último está compuesto por un local con 6 cubículos donde se atienden de manera diferenciada los pacientes negativos, y positivos a la hepatitis B y C; cuenta también con locales de Jefe del Servicio, Local de los Médicos, Local Jefa Enfermera, Local de Reuso, Cuarto de Cura, Local de la Planta y Local donde radican los ingenieros encargados de mantener el funcionamiento de las planta y los riñones artificiales, se encuentra también 2 baños: uno de los trabajadores y otro donde radican los *closets* de los enfermeros. El departamento es considerado de alto riesgo biológico, por lo que se deben emplear medidas de protección similares a las de los centros de cuidados intensivos (bata sanitaria verde) por todo el personal que esté en los cubículos en contacto directo con los pacientes.

El servicio tiene en explotación un total de 29 riñones artificiales, 25 funcionando en estos momentos, lo que en correspondencia con el total de pacientes existentes en la actualidad obliga la necesidad de varios turnos de tratamiento.

Los pacientes reciben tratamientos, como media, tres veces a la semana (aunque hay casos que lo hacen dos veces a la semana) de dos a cuatro horas de acuerdo con la diálisis prescrita, los que se organizan en dos turnos de tratamiento: alrededor de 70 pacientes lo realizan los lunes, miércoles y viernes, y 55 los martes, jueves y sábados. Los pacientes de este último horario fueron los escogidos para participar en la investigación, pues recogía a la mayoría de los pacientes del municipio de Santiago de Cuba, existiendo en el otro turno un número considerable de pacientes de otros municipios o poblados.

Los horarios que existen de tratamiento son 5:00 a.m. 10:00 a.m., 3:00 p.m. y 7:00 p.m. Años atrás, al no contar con las nuevas salas que hoy se han abierto en los municipios de la provincia, y por la presión asistencial y el número limitado de riñones artificiales, existía el turno de las 11:00 p.m., que en ocasiones se activa fundamentalmente cuando hay roturas en los riñones artificiales y reduce el número de estos equipos en explotación durante el tiempo que demore su reparación.

Las características del tratamiento pudieran interferir en la intervención de las formas siguientes: a través de una subdialización de los pacientes, con exceso de toxicidad en el cuerpo, que podría generar en los pacientes el síndrome urémico, que muchas veces puede ser confundido con síntomas de depresión, así como las manifestaciones de agresividad que pueden estar asociadas a este fenómeno; igual la realización de procedimientos invasivos y dolorosos en los pacientes, como son la implantación de catéteres por dificultades o pérdida en el acceso vascular, la baja tolerancia a la hemodiálisis y la presencia de sintomatología durante esta, tales como elevación de la presión arterial, náuseas, vómitos, escalofríos y otros puede afectar el estado físico general y la disposición de los pacientes a participar en actividades fuera de la rutina del tratamiento. En el caso que estamos evaluando, no estuvieron presentes estas dificultades, ya que se tomó como estrategia el desarrollo de la intervención antes del tratamiento y no después.

En el servicio laboran seis médicos especialistas, cinco residentes y 25 enfermeras (os).

La actitud de indiferencia, poca colaboración y desinterés por parte del *staff* médico y de enfermería, pudiera haber entorpecido la buena ejecución de la intervención, situación que no sucedió, todo lo contrario, prevaleció la ayuda y cooperación, que facilitó todo el tiempo el desarrollo de la intervención, siendo evidente en las acciones siguientes: permitir la participación de la investigadora en las reuniones de servicio, para promover y presentar la estrategia por implementar, la adecuación de los horarios de tratamiento en algunos de los pacientes a fin de facilitar su participación en la intervención diseñada, citar a los pacientes a encuentros con el equipo investigador o a las propias sesiones grupales, entre otras.

Para llegar al hospital, los pacientes tienen asignado el servicio de taxis hospitalario, que los recogen horas o minutos antes del tratamiento, así como los regresan a sus hogares después que este termina. Es importante señalar que se trasladan no de manera individual, sino que son recogidos tanto los pacientes del Clínico como los del Hospital Provincial que son de la misma zona de residencia y comparten los horarios de tratamiento, aunque sean en diferentes instituciones. En este sentido, este aspecto sí afectó, pues en varias ocasiones los pacientes llegaban tarde a las sesiones grupales por atraso en la recogida; en un caso la sesión se tuvo que suspender por la rotura de un taxi y la imposibilidad de cuatro pacientes de llegar antes de las 9:15 a.m.

El local del Departamento de Hemodiálisis tiene en la actualidad un salón de espera, donde también se acomodan los familiares que en calidad de acompañantes asisten al tratamiento.

La colaboración de los familiares en la intervención fue variable, participando en total solo 4 familiares en los distintos grupos de orientación convocados, de un total de 9 posibles; dichas actividades se tuvieron que posponer y no realizarse en paralelo con el trabajo grupal en los pacientes por falta de quórum. No obstante esta situación, ningún familiar mostró rechazo abierto a la inclusión de los familiares en la intervención, así como participaban con los pacientes en la lectura de los materiales dejados como tarea para la casa. Finalmente asistieron a la consejería individual los 9 familiares que fungían como cuidadores primarios después que fue desarrollada la intervención grupal en los pacientes.

La rotura de riñones artificiales o la planta de tratamiento de agua durante la intervención podría influir en los cambios de horario de tratamiento y afectar la asistencia de los pacientes en el horario pactado para el desarrollo de la intervención, durante esta no ocurrió ninguna de estas situaciones probables.

Del total de indicadores por evaluar (6) las afectaciones estuvieron presentes en dos de estos: el apoyo de la familia y la transportación, lo que según los criterios de operacionalización establecidos representa un 33,3 % de afectaciones, ello implica que el contexto para la aplicación de la intervención fue favorable. Al valorar el *Alcance* de la intervención es necesario precisar que la intervención con el paciente se desarrolló en dos grupos, por aspectos relacionados con el horario de trabajo y el límite total de personas posibles para planificar en el mismo horario del tratamiento.

Del total de pacientes previstos para participar en el primer grupo de intervención (4), participaron de manera promedio un total de 3 pacientes por sesión, lo que sitúa la asistencia a las sesiones en un 87 %. La paciente que abandonó el grupo, aunque era una de las más motivadas y necesitada de atención psicológica, fue ingresada durante la implementación de las sesiones grupales y posteriormente falleció.

En el segundo grupo de tratamiento, los pacientes previstos para participar fueron seis pacientes, de ellos uno abandonó el estudio, sin participar en ninguna sesión grupal, por lo que los pacientes previstos se redujeron a cinco y participaron como promedio cuatro pacientes por sesión, lo que ubica los niveles de asistencia en un 80 %.

Estos resultados ubican a los pacientes en sentido general en un 84 % de asistencia, lo que ubica el alcance de la intervención como alta.

Para evaluar la *Dosis aplicada* se tendrá en cuenta tanto los grupos de intervención realizados (2), las sesiones de trabajo grupal aplicadas, como el total de actividades previstas realizadas de acuerdo con lo planificado en la "Estrategia de Rehabilitación Psicológica para pacientes renales".

Grupo Uno

Se diseñaron ocho sesiones de trabajo grupal y se aplicaron ocho, pero existieron dos modificaciones, la sesión cinco de discusión de la película se realizó en el 7mo. encuentro, la sesión 6 se realizó en el 5to. encuentro, la proyección de la película se realizó en el 6to. Encuentro, y la sesión siete dedicada a la familia fue integrada a la sesión de discusión de la película (7mo. encuentro) y a la sesión de cierre (8vo. encuentro). Es decir, que no siempre se siguió el orden diseñado en la intervención y hubo una sesión grupal, que fue integrada en sus aspectos esenciales en dos sesiones más.

Ahora describiremos la dosis aplicada sesión por sesión.

Sesión Uno: Se diseñaron nueve actividades y se aplicaron las nueve previstas (100 %)

Sesión Dos: Se diseñaron once actividades y se implementaron nueve, no se realizó la actividad cuatro del encuentro con el representante del *staff* médico y de enfermería, pues por razones de presión asistencial estos no pudieron asistir. Igual se substituyó la actividad diez que tenía prevista la técnica "Puro Cuento" y en su lugar se realizó una "Lluvia de ideas". (82 %)

Sesión Tres: Se diseñaron nueve actividades y se realizaron nueve, solo hubo una modificación en la actividad seis, pues por la extensión de las actividades fue imposible realizar la dramatización. Además, se substituyó la técnica de cierre "Cuerpo-Sentido" por "Me voy pero regreso", por parecernos más apropiada para los participantes (78 %).

Sesión Cuatro: Se diseñaron nueve actividades y se realizaron diez. Se agrega técnica de cierre "Esto es un abrazo" (100 %).

Sesión Cinco: Se modificó el orden de las sesiones, y en este encuentro se implementó la sesión seis, ya que existieron dificultades para la proyección de la película. En la sesión que se aplicó en este encuentro, había planificadas 11 actividades y se dieron 10, solo se substituyó la actividad tres de

discusión de la tarea “El plan para la felicidad” por la discusión del material “Mi declaración de autoestima” de Virginia Satir. Así como la actividad ocho no se pudo hacer por falta de tiempo, se pospuso para el encuentro siguiente. La actividad 11 del cierre se hace sin música. (91 %)

Sesión Seis: Se proyecta la película solamente, pues no hay tiempo para la discusión, la que se realizará en el encuentro siguiente.(89 %. En este caso se tiene en cuenta la combinación de lo ocurrido en las sesiones seis y siete, considerando la proyección de la película como una actividad dentro del total previsto para la sesión de discusión)

Sesión Siete: La sesión planificada sobre la familia como la número siete, no se aplica y se integran algunas de sus actividades a la discusión de la película y a la sesión de cierre. En el caso de la discusión de la película, de nueve actividades planificadas, se aplican siete. Se eliminó la técnica de apertura, pasando directamente para el caldeamiento. Se elimina discusión de la tarea, por lo que la actividad cuatro diseñada ahora pasa a ser la tres, eso cambia por igual el número de las actividades siguientes, quedando en siete actividades, porque además se divide la actividad que hace referencia al cine-debate, pues ya los pacientes recibieron estas actividades el día de la proyección de la película en el encuentro anterior.(0 %, tomando en cuenta que las actividades realizadas en este encuentro formaban parte de la sesión de discusión de la película y lo que tenía que realizarse en este encuentro era la sesión sobre la familia).

Sesión Ocho: De diez actividades planificadas se cumplen ocho. Se eliminaron la actividad tres y la siete del diseño original, posteriormente se planifican 11 actividades, para incluir los aspectos pendientes de la sesión sobre familia, de esta segunda planificación, se cambian las actividades dos, tres y cuatro, sustituyéndose por una “Lluvia de ideas” con el tema de la familia y su afectación por la enfermedad.(80 %).

Promediando el número de sesiones y de actividades realizadas en cada encuentro, este primer grupo tuvo una dosis aplicada del 76 % que lo ubica en un nivel de suficiente.

Grupo Dos

En el segundo grupo la intervención se implementó de manera similar al primer grupo, es decir, los cambios y modificaciones en este primer grupo sirvieron para adecuar la intervención diseñada a las condiciones del contexto donde se estaban aplicando, por lo que se mantuvieron los cambios en las actividades, y por igual la sesión seis pasó a la sesión cinco, la seis fue la proyección de la película y la siete la discusión de esta, integrando a esta misma sesión y a la sesión de cierre los elementos del encuentro diseñado sobre el tema de la familia. En este caso, ya no son considerados cambios, pues como resultado de la primera implementación se modificó la propuesta de intervención grupal con pacientes renales, por lo que en este aspecto valoraríamos la presencia de nuevas modificaciones en las sesiones o el cumplimiento de sus actividades

Las sesiones uno, dos, cuatro, cinco y seis se cumplieron con el 100 % de las actividades planificadas. En el caso de la sesión tres, aunque se diseñaron nueve actividades y se realizaron nueve (100 %), esta sesión tuvo que planificarse dos veces, pues en un primer encuentro se suspendió por falta de quórum, ya que cuatro pacientes no llegaron a tiempo por rotura del taxi que los transportaba al hospital, pero en el segundo momento que fue convocada, se realizó sin inconvenientes

En la sesión siete se diseñaron siete actividades y se aplicaron seis. El plan para la felicidad no se pudo analizar por no realizarlo los pacientes (86 %). En el caso de la sesión ocho, se diseñaron ocho actividades y se cumplieron siete, no se realizó el poema colectivo por falta de tiempo (88 %).

Promediando el número de sesiones y de actividades realizadas en cada encuentro, este segundo grupo tuvo una dosis aplicada del 97 % que lo ubica en un nivel de óptima.

En general, tomando en consideración la dosis aplicada a ambos grupos podemos decir que esta fue de un 87 % lo que caracteriza la intervención en estos grupos desde el punto de vista como suficiente.

Para evaluar la *Dosis recibida* nos apoyamos en los registros de las observaciones temáticas y dinámicas, así como en el cumplimiento de las tareas para la casa asignada para los pacientes, además de la producción de materiales de manera espontánea por los pacientes para ser empleados en las sesiones o de manera individual por ellos.

1er. grupo

Sesión Uno: De cuatro pacientes que participan, dos se comprometen activamente con las tareas. Se entrega un material.

Sesión Dos: De cuatro pacientes, solo uno realizó la tarea orientada, los demás la cumplieron al inicio de la sesión, en general tres se comprometen activamente con la tarea y una ofrece resistencia. Se entregan dos materiales

Sesión Tres: De tres pacientes que asistieron, dos se incorporan activamente, dos cumplieron la tarea. Se entrega un material

Sesión Cuatro: De tres pacientes que asistieron, tres se incorporaron activamente, tres cumplieron la tarea. Se entregan dos materiales.

Sesión Cinco: De tres pacientes que asistieron, tres se incorporan activamente, dos cumplen la tarea. Se entregan dos materiales.

Sesión Seis: De tres pacientes que asistieron, dos se incorporan activamente, dos cumplen la tarea. Se entrega un material

Sesión Siete: De dos pacientes que asistieron, dos se incorporaron activamente, dos cumplen la tarea, un paciente produce un documento extra (sus apreciaciones y análisis sobre los puntos debatidos en la película). No se entrega material

Sesión Ocho: De tres pacientes que asistieron, tres se incorporan activamente, tres realizan la tarea. Se entregan dos materiales (postales y diplomas de participación)

En este primer grupo la asistencia promedio y la incorporación activa fue de tres pacientes por sesión; en cambio, el cumplimiento de la tarea promedio fue de dos pacientes, la entrega de materiales promedió 1,25 por sesión. Todo esto representado en porcentajes de acuerdo con el total de pacientes refleja que tuvo un 78 % de asistencia, 53 % de incorporación activa, un 47 % de cumplimiento de las tareas y un 100% de entrega de materiales según lo planificado, lo cual promedia un total de 70 % de dosis recibida, lo que ubica la intervención en este grupo en niveles de media.

2do. grupo

Sesión Uno: De cinco pacientes que participan, dos se comprometen activamente con las tareas. Se entrega un material.

Sesión Dos: De cuatro pacientes, ninguno realizó la tarea orientada, realizaron los dibujos al inicio de la sesión, en general tres se comprometen activamente con la tarea. Se entregan dos materiales.

Sesión Tres: De tres pacientes que asistieron, dos se incorporan activamente, dos cumplieron la tarea. Se entrega un material

Sesión Cuatro: De tres pacientes que asistieron, tres se incorporaron activamente, tres cumplieron la tarea, un paciente produce un material extra (extracto de la Biblia sobre el significado del amor, lo lee en el grupo y se lo entrega a la coordinadora de las sesiones grupales) Se entregan dos materiales.

Sesión Cinco: De cuatro pacientes que asistieron, tres se incorporan activamente, uno cumple la tarea. Se entregan dos materiales.

Sesión Seis: De tres pacientes que asistieron, tres se incorporan activamente, dos cumplen la tarea (se utilizó como variante en el caso de los dos pacientes que no asistieron, la entrega de una copia de la película ese mismo día durante el horario del tratamiento, para que la vieran en su casa y pudieran participar del debate). Se entrega un material.

Sesión Siete: De cuatro pacientes que asistieron, tres se incorporaron activamente, tres cumplen la tarea. No se entrega material

Sesión Ocho: De tres pacientes que asistieron, tres se incorporan activamente, tres realizan la tarea
En el segundo grupo los indicadores se manifestaron de la forma siguiente: la asistencia promedio fue de cuatro pacientes y la incorporación activa fue de tres, en cambio el cumplimiento de la tarea promedio fue de dos pacientes, la entrega de materiales promedió, 1,12 por sesión. Todo esto llevado a porcentajes refleja que los pacientes tuvieron una asistencia del 80 %, un 55 % de incorporación activa, un 35 % de cumplimiento de las tareas y un 90 % de entrega de materiales según lo planificado, lo que promedia un total de 65 % de dosis recibida, que ubica a este 2do. grupo de intervención, al igual que el primero, en niveles de media.

Resumiendo lo encontrado, se puede concluir que la dosis recibida en ambos grupos fue de niveles medios para un 68 %.

En cuanto a la *Fidelidad*, sus resultados son similares a la dosis aplicada, no repetiremos el proceso para alcanzar estos resultados que están suficientemente claros en el acápite de dosis aplicada, solo diremos que en el primer grupo la fidelidad fue 67 % y en el segundo grupo 97 %, lo que promedia un 87 %, que ubica los niveles de fidelidad como alta.

La *Selección* tuvo en cuenta a los pacientes que se atienden en el turno de los martes, jueves y sábados que suman un total de 55, lo que representa el 44 % de los pacientes que son atendido en el servicio; entonces, los nueve pacientes que participaron en la intervención representaron el 20,45 % del total. Aunque valorando estos resultados se puede interpretar que la selección realizada en la población diana fue insuficiente, es válido aclarar que los criterios de selección de la muestra limitan el número total de pacientes de este turno de trabajo posibles incluidos en la intervención, si valoramos entonces el porcentaje que representan los pacientes que participaron en la intervención, entre el total que cumplieron los criterios de selección establecidos (17 pacientes), entonces el porcentaje de selección se incrementaría al 53 %, lo que alcanzaría el nivel de suficiente. Este resultado se asocia también a que la intervención fue concebida para aplicarse en pacientes que tuvieran poco tiempo de evolución de la enfermedad, y a pesar de que cuando se comenzó la implementación de la estrategia con sus disímiles partes, se contaba en el servicio con un alto número de pacientes con poco tiempo en Hemodiálisis, por ser este el único hospital de la provincia que atendía a los pacientes adultos con esta patología; posteriormente, cuando algunos de los componentes de la estrategia (capacitación al personal de salud,

entrenamiento a los dúos de ayuda mutua) había comenzado a implementarse, se abrió el nuevo servicio de hemodiálisis que estaba en remodelación y reparación en el Hospital Provincial Saturnino Lora, y se decidió las autoridades sanitarias en la provincia, que fuera en este hospital donde se atendieran la mayoría de casos nuevos de la enfermedad recién diagnosticados, lo que influyó en el número total final de pacientes que cumplían los criterios de selección establecidos.

ANEXO 21

FIGURA 3: INDICADORES PARA EVALUAR EL GRADO DE REHABILITACIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES RENALES CRÓNICOS Y SU RELACIÓN CON LOS DIVERSOS COMPONENTES DE LA ESTRATEGIA.

INDICADORES	EXPRESIÓN EN LOS DIVERSOS COMPONENTES DE LA ESTRATEGIA
Adaptación activa a la enfermedad (estabilidad psicológica, convivencia "armónica", no conflictiva con la enfermedad)	<ul style="list-style-type: none"> • IP- (Sesiones de la 2 a la 6) • IF- (Sesiones 2 a la 4) • DAM- (Sesión 1) • CPS- (Encuentro 1 y 2)
Funcionamiento Familiar (Ambiente familiar funcional que estimule la adaptación activa a la enfermedad)	<ul style="list-style-type: none"> • IP- (Sesión 7) • IF- (Sesión 5) • CPS- (Encuentro 4)
Apoyo Social (Recibir la ayuda y la asistencia de los demás)	<ul style="list-style-type: none"> • IP- (Sesión 7) • IF- (Sesión 3) • DAM- (Sesiones 2, 4, 5) • CPS- (Encuentro 3)
Empleo del tiempo libre (Dedicar tiempo a actividades productivas y desarrolladoras)	<ul style="list-style-type: none"> • IP- (Sesión 5) • IF- (Sesión 4) • DAM- (Seguimiento al paciente) • CPS- (Encuentro 3)
Inserción en actividades de utilidad social (integrarse a alguna actividad beneficiosa para los demás y para si mismo)	<ul style="list-style-type: none"> • IP- (Sesión 5) • IF- (Sesión 4) • DAM- (Seguimiento al paciente) • CPS- (Encuentro 3)

Leyenda: IP- Intervención grupal en el paciente; IF- Intervención Familiar, DAM-Dúos de Ayuda Mutua y CPS- Capacitación del Personal de Salud.

ANEXO 22

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA Y OBSERVACIÓN PARA LOS CANDIDATOS DEL DAM

Guía Entrevista

- ✓ Datos personales:
- ✓ Historia de la enfermedad actual y estado funcional pre-enfermedad.
- ✓ Conocimiento, percepción, limitaciones y significación de la enfermedad.
- ✓ Capacidad de autocuidado y adherencia terapéutica.
- ✓ Afrontamiento a la enfermedad.
- ✓ Recursos personológicos del sujeto manifestados ante el manejo/ afrontamiento de la enfermedad.
- ✓ Actitudes ante situaciones conflictivas y grado de resiliencia alcanzado.
- ✓ Autoconocimiento, autovaloración, intereses y proyectos de vida
- ✓ Nivel de satisfacción con las esferas de su vida.
- ✓ Clima social, comunicación y estatus dentro de la familia.
- ✓ Apoyo recibido de los miembros de la familia u otros. / Valoración y significado atribuido a las muestras de apoyo. Satisfacción con este.
- ✓ Vínculo social e incorporación a actividades socialmente útiles, actividad laboral o estudio.
- ✓ Relaciones interpersonales, especialmente con otros pacientes.
- ✓ Relaciones de apoyo entre pacientes. / Nivel de incidencia y demanda del otro.
- ✓ Tipo de apoyo brindado u obtenido. / Nivel de satisfacción.
- ✓ Valoración otorgada a las relaciones de apoyo.

Guía de Observación

- ✓ Condiciones físicas.
- ✓ Higiene personal.
- ✓ Estado de ánimo.
- ✓ Actitud ante el tratamiento hemodialítico.
- ✓ Expresión facial, expresiones verbales y extraverbales, gestos.
- ✓ Grado de sociabilidad y relaciones interpersonales con otros pacientes.
- ✓ Capacidad de expresar con claridad sus ideas y opiniones.
- ✓ Vínculo y búsqueda de cercanía, apoyo, cooperación.

ANEXO 23

RESULTADOS DE LOS ENCUENTROS DE SUPERVISIÓN CON LOS PARES DE AYUDA MUTUA

En el primer encuentro de supervisión participaron todos los sujetos entrenados, se les orientó los pasos por seguir para implementar con estos pacientes el juego del amigo secreto y se les informó que en los meses de mayo-junio 2012 se les asignarían nuevos pacientes. También se precisó si todos conservaban el manual de los Dúos de Ayuda Mutua y respondieron afirmativamente

Al segundo encuentro de supervisión participaron cuatro de los pacientes entrenados, uno no asistió al estar en los últimos turnos en la noche y como trabaja no pudo asistir.

Ante la valoración del trabajo realizado OChT refiere que *no he hecho nada, pensaba que tenía que esperar por un plan de trabajo*; por su parte, MJV brinda información sobre su relación con la paciente asignada: *nos llevamos bien, yo jaraneo con ella, le digo que me voy a casar con ella (ríe), le he mandado poesías y estoy preparando un regalito que le voy a hacer...ella anda averiguando quien es el que le manda todas esas cosas...* Ante la pregunta si ha notado algún cambio en ella, refiere que: *... en los últimos tiempo ha tenido más control, antes se incomodaba por cualquier cosa... pero todavía tenemos que seguir trabajando con ella.* Ante la pregunta si hay algo nuevo que necesite saber para manejar el caso, refiere que no, que se siente con el conocimiento suficiente para seguir trabajando con ella.

K: *No lo he hecho con mensajitos, lo que he hecho es transmitir mi experiencia y consejo sin que se sepa que yo tengo que hacerlo porque he sido su par asignado... A partir de ese seminario (se refiere al entrenamiento) aprendí a escuchar... me decían mal educado porque no escuchaba y ahí aprendí a escuchar.*

La paciente ALP (se refiere a una paciente que no cumplía los criterios de inclusión y fue excluida) necesita mucho participar en lo que Uds. están haciendo, pero ella no quiere porque piensa que la psicología es para los locos, no ve la importancia de la psicología. Esas cosas surten mejor efecto con los casos que surgen ahora, porque los viejos piensan que se lo saben todo, es mejor con los nuevos.

DD manifiesta: *Yo no he podido hacer nada, no coincidimos en el horario pero quiero descubrir sus principales metas en estos momentos y las principales personas que la rodean.*

En el tercer encuentro asistieron tres pacientes entrenados, uno no se pudo citar y el otro no pudo asistir por tener el horario de tratamiento en el último turno de por la noche, se orientó trabajar con los pacientes aspectos relacionados con el empleo del tiempo libre y la incorporación a actividades sociales, así como explorar con las pacientes sus opiniones sobre la intervención que se estaba desarrollando.

Las valoraciones reflejadas por ellos en este encuentro estuvieron relacionadas con las características de los pacientes participantes en la intervención grupal, RK plantea: *¿la paciente DC aceptó formar parte del grupo? Ella es un poquito agría, es difícil relacionarse con ella, yo voy a hacer mi mayor esfuerzo... ella está en la religión ahora.*

También brindaron información sobre la percepción del estado de estos pacientes. Por ejemplo, MJV refiere: *A AE yo la veo bastante estable... aunque últimamente no he podido hacer mucho con ella, ya no coincidimos.*

Además, se pudo constatar la resistencia de alguno de ellos a implicarse en el proceso, argumentando como causa el horario de tratamiento. JD manifestó: *yo, la verdad, no he podido hacer nada... nunca coincidimos en el tratamiento.*

En el cuarto encuentro asistieron los cinco pacientes entrenados, en este caso plantearon lo siguiente: MJV refiere que: *no he hecho mucho porque no he coincidido con los pacientes.* OCh.T: *yo me equivoqué entonces de paciente, yo he venido trabajando con MG (forma parte del grupo LE) le he dejado mensajes anónimos.* Se le reitera que la paciente con la que él tiene que trabajar es YG.

RK: *he intercambiado con alguno eventualmente, pero no he trabajado mucho con la que me tocó.*

En general, se observa que la mayoría de los pacientes proveedores de AS del DAM no han cumplido con las acciones acordadas. En función de reorganizarlos, se decidió que a partir de ese momento DD comience a trabajar con AEA, pues están en el mismo horario de tratamiento; JB sea atendida entonces por JD, que tiene un solo paciente. Se le orienta el seguimiento al “Plan para la felicidad” indicado a los pacientes participantes en la intervención grupal.

El encuentro de supervisión número cinco fue suspendido, ya que tres de los pacientes que formaban parte del DAM fueron afectados por el huracán Sandy.

En el encuentro de supervisión número seis participaron tres pacientes. En este, OChT refiere haber perdido los papeles, pues su casa se derrumbó parcialmente y ahora está viviendo en casa de su hija, DD está evacuado igual y aunque hizo lo orientado con AEA, perdió los documentos en el ciclón; JD también tuvo afectaciones en su vivienda y refiere: *no tener la cabeza ahora para esas cosas.*

El encuentro siete tampoco fue muy fructífero, se vieron a los cinco pacientes de manera independiente, y todavía estos no habían podido realizar la tarea pendiente, y como insistir bajo las circunstancias de estrés en que ellos se encontraban podría resultar contraproducente, se decide suspender los encuentros por el momento y dar la última actividad prevista como no cumplida, así les fue comunicado a los pacientes, quedando abierta la posibilidad de retomarlos en un futuro próximo.

ANEXO 24 ESTUDIO DE CASOS (GCE)

CASO ILUSTRATIVO

SUJETO: DC

Presentación del caso:

Sujeto femenino de 49 años de edad. Reside en el Distrito José Martí. Nivel de escolaridad medio, sus experiencias laborales estuvieron asociadas al desempeño como obrera en comedores de instituciones militares y en la Pasteurizadora Santiago, que fue el último lugar donde laboró, el cual abandonó para dedicarse a tareas domésticas como ama de casa, actualmente no refiere ningún vínculo laboral. Convive con su esposo, dos hijas (24 y 23 años, respectivamente) y una nieta de 3 años. Tiene además un hijo de 33 años de un matrimonio anterior que no convive con ella.

No tiene hábitos tóxicos. Las condiciones de hogar son regulares, viven en un apartamento, con 3 cuartos, uno de ellos adaptado, su esposo trabaja como soldador en una empresa militar y las dos hijas también trabajan, la más pequeña por contrato. La sujeto no recibe ninguna ayuda de la asistencia social, por lo que sus familiares se tienen que hacer cargo de su sustento por completo. Cuenta con algunos efectos electrodomésticos en su hogar (TV, radio, plancha y ventilador), pero la mayoría en mal estado o roto.

APF: Madre fallecida por IRCT

APP: Hipotiroidismo, HTA, Cardiopatía y Diabetes Mellitus.

Comenzó hace aproximadamente cinco años a padecer hinchazón en el cuerpo, los médicos al principio decían que ella no tenía nada, la trataban como una paciente hipocondríaca que quería estar todo el tiempo en el consultorio, posteriormente en ese mismo año en el Hospital Provincial le diagnostican la IRCT, sin tener claridad los médicos de si la causa se asociaba a la HTA o a la DM, y comienza a recibir diálisis peritoneal aproximadamente nueve meses y de ahí comenzó a hacerse la hemodiálisis e inicia el tratamiento en el 2009.

Evaluación preintervención :

La caracterización psicológica revela que la sujeto tiene niveles medios de ansiedad rasgo-estado. No presenta depresión y el afrontamiento está dirigido al significado, con prevalencia de un método de afrontamiento pasivo y la movilización de actividad esencialmente cognitiva; como principal estrategia de afrontamiento asume la reevaluación positiva. No manifiesta estados de ira y los rasgos de ira se encuentran en los rangos normales, aunque el índice de expresión de la ira es muy bajo, lo que puede estar sugiriendo que la paciente reprime sus manifestaciones de agresividad, utilizando mecanismos de control externo e interno para lograrlo, lo cual puede a la larga resultar patológico. Desde el punto de vista psicológico no refiere ninguna sintomatología actual, solo manifiesta que se pone algo ansiosa cuando su hija llega tarde del trabajo. Refiere percepción de limitaciones provocadas por la enfermedad y dominio amplio de esta. No está incorporada a ninguna actividad laboral, pero sí lo hace parcialmente a organizaciones del barrio y de manera más activa a organizaciones religiosas (iglesia pentecostal).

La adherencia terapéutica es media, ya que la sujeto no cumple con la dieta orientada, pues ingiere todo tipo de alimento y aunque asiste regularmente al tratamiento, este no es completado en ocasiones pues le genera sintomatología, aunque cumple con las restricciones en la ingestión de líquido. A pesar de que

la paciente presenta una alta capacidad de autocuidado, es restringida por la familia que la sobreprotege y la limita en la realización de actividades, ya sean las propias tareas domésticas en el hogar o alguna actividad fuera de esta. Cuando la paciente asume alguna actividad por su cuenta, la regañan y le reclaman, recalcándole que no hay necesidad de que haga nada.

Se autovalora adecuadamente, conoce sus características y potencialidades como ser humano, es capaz de tomar sus propias decisiones o asumir conductas sin que la afecte cuando recibe la desaprobación de los demás, mostrando un alto nivel de autodeterminación. Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles medios de adaptación a la enfermedad.

La sujeto percibe alguna necesidad de AS, fundamentalmente de apoyo emocional e instrumental, con altos niveles de satisfacción con el que recibe. El empleo del tiempo libre es medianamente adecuado, incluye la realización de actividades como leer, asistencia a actividades religiosas y cocinar, estando todavía bastante limitada a la realización de actividades cotidianas en el hogar, de manera similar la incorporación a actividades de utilidad social es pasiva y parcial. La familia muestra niveles de funcionalidad.

En cuanto a la CV, esta puede ser categorizada de manera general como favorable, con una prevalencia de puntuaciones medias, destacándose las dimensiones física y psicológica.

Evaluación Posintervención

La caracterización psicológica posintervención revela que sus niveles de ansiedad como estado continúan en los rangos medios, acompañado de una disminución de los niveles de ansiedad rasgo de medio a bajo; no obstante, en ambos casos disminuyeron las puntuaciones del IDARE. Sigue sin presentar depresión, con una ligera disminución en los resultados del IDB y su estilo de afrontamiento continúa reflejando el empleo de estrategias enfocadas al cambio de significado, con un carácter pasivo y movilizando actividad esencialmente cognitiva en el proceso. La estrategia empleada para el afrontamiento mantiene en primer lugar la reevaluación positiva. Las manifestaciones de estados de ira y los rasgos de ira se mantienen en los rangos normales, el índice de expresión de la ira continúa en niveles muy bajos, con el empleo de mecanismos de represión de la agresividad.

La autovaloración se mantuvo en su máxima expresión. La percepción de limitaciones provocadas por la enfermedad en la evaluación posintervención disminuyó. El dominio amplio de la enfermedad se mantiene, la adherencia terapéutica aumentó hacia mayores niveles de adecuación, con más control de la dieta. La capacidad de autocuidado continuó reflejándose en altos niveles y como resultado de la intervención se modificó la actitud de aceptación pasiva de la paciente hacia la posición sobreprotectora de la familia, garantizando mayores niveles de independencia y validismo en esta.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar altos niveles de adaptación a la enfermedad.

Aunque continua sin incorporarse a alguna actividad laboral, sí mostró interés después de la intervención por diversificar las actividades realizadas por ella en su tiempo libre y aumentar su nivel de conocimiento, por lo que matriculó en un curso de corte y costura, sigue su participación activa en organizaciones religiosas (iglesia pentecostal) y más parcial y pasivamente en otras organizaciones sociales; en general, aumentó su incorporación a actividades de índole social y con mayor adecuación al empleo de su tiempo libre. Disminuyó la percepción de necesidad de AS, manteniéndose los altos grados de satisfacción con este. La familia mantuvo su funcionalidad según la percepción de la paciente.

La CV se mantuvo en los niveles moderados, con aumentos en todas las dimensiones, destacándose la dimensión física que obtuvo 19 puntos en una escala de 20. A esto puede haber ayudado el hecho de que la paciente que contaba previamente con los criterios clínicos requeridos, estimulada por su participación en la intervención, haya tomado la decisión de incluirse en el plan de trasplante y estaba realizándose los chequeos pertinentes al respecto.

Los resultados de la intervención y a través del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones, muestra que D en los primeros encuentros no era de las pacientes que más participaban en el grupo, aunque por lo general sus reflexiones se caracterizaban por alcanzar un mayor nivel de profundidad, con un sentido y significado personal amplio, en comparación con los otros participantes. En la medida que avanzaba la intervención se convirtió en líder de progreso, donde se destacó por su nivel de pertenencia y compromiso con la tarea grupal, además que fue una de las pocas pacientes que su nivel de motivación le llevó espontáneamente a aportar sus ideas al grupo y llevar la definición de amor que aparece en la Biblia para compartirla con todos. Todos estos aspectos permiten realizar una lectura interpretativa que hace evidente los cambios ocurridos en la paciente respecto a los indicadores de RHP y que sustentan los resultados obtenidos en las pruebas psicológicas aplicadas.

Respecto a la percepción de la enfermedad, los principales cambios se asocian a una mirada más realista sobre las limitaciones que esta provoca y una actitud más activa con respecto a sus metas en la vida a pesar de la patología. Evidentemente, en este caso ha influido el estado físico general alcanzado por la paciente en los momentos actuales, refiriendo que: *antes yo no tenía la recuperación que tengo ahora, ahora me siento bastante fuerte, no me ingresan grave como me ingresaban, la fístula me duró muy poco... lo bueno que yo tengo es que además que me cuido, mi familia me cuida, me alimento bien.*

No obstante, aún persiste la percepción negativa de la dependencia a la máquina, como elemento coartador de su independencia y movilidad, viendo el trasplante como una esperanza, esto se hace evidente al referir la paciente: *...estar atada a una máquina me hace sentir una inútil, si tengo que salir a resolver un problema, no puedo porque tengo que hacerme la Hemodiálisis, o no puedo ir porque salí mal de la Hemodiálisis y el trasplante para mí ahora es algo fundamental, que me va a ayudar mucho... yo quiero trasplantarme, porque también tengo familia, ellos quisieran que fuera como antes, mi nieta quiere que la cargue.*

Aunque esto puede tener consecuencias negativas, ya sea que la paciente nunca es trasplantada, o si el trasplante no resulta funcional, se observa que su esperanza no se basa en falsas expectativas, caracterizando sus valoraciones un alto grado de realismo y contando con capacidad de adaptación suficiente para enfrentar lo negativo, y asume un rol distintivo en este proceso su concepción del mundo al manifestar: *es lo mejor que yo tengo, que no veo las cosas como algo malo que me pueda suceder, siempre he pensado en lo positivo, sé que la operación es un riesgo que uno corre, pero tengo la fe en mi Señor que me dio la oportunidad a que me estén estudiando para el trasplante.*

No obstante, en una de las sesiones grupales al valorar como la enfermedad le ha cambiado la vida, ella manifiesta: *si cambiamos, pero yo lo veo como una posibilidad que nosotros tenemos, haciendo gala de su principal estrategia de afrontamiento, la reevaluación positiva, así como de su mirada optimista de la vida.*

En el caso de esta paciente, un elemento que puede haber influido en la actitud que asume hacia la enfermedad, es el conocimiento previo de ella, ya que su mamá padecía de lo mismo y ella asumió el rol

de cuidadora desde muy joven; en este sentido planteaba: *yo fui una joven amargada por mi mamá, por cuidarla todo el tiempo con esta misma enfermedad*. Independientemente de que las experiencias previas la impactaron, se observa su capacidad de resiliencia al sacar provecho de las experiencias negativas, en este caso el conocimiento de la enfermedad y fortalecerse para enfrentar la vida de una forma más positiva. Sobre el particular, planteaba en la entrevista en profundidad: *Mir, a es partir de los 50 años cuando tú empiezas a vivir, porque no tenías la experiencia que tenías cuando era joven y más en una situación como la mía, voy a empezar a vivir una nueva vida, la felicidad de haber llegado con la situación que tengo, muchos no llegan, y el que llega, llega en malas condiciones*.

D se refiere a la emoción de vivir, sentimiento de luchar, de poder vivir su vida: *... nada, esta es la vida de nosotros, tenemos que luchar por la supervivencia, por la familia, los hijos, uno dependen de esto, esto es la vida de uno. Tengo deseos de seguir viviendo, le hacemos falta a los demás, yo perdí a mi mamá por esta misma enfermedad, yo sé lo que es esto*.

Todos estos elementos sustentan la estrategia de afrontamiento que la paciente emplea para hacerle frente a las demandas que la enfermedad y sus condiciones concretas de vida le imponen, identifica cómo es importante en ese proceso la reevaluación positiva y el afrontamiento centrado en el significado, al plantear que es necesario: *tener mente positiva en todo, a veces uno tiene pensamientos que a uno le chocan, entonces si es que estamos montado¹ y hay algún problema... todo eso choca... pero hay que verle el lado positivo a las cosas*.

Igual, desde el punto de vista psicológico, las valoraciones de la sujeto ilustran el papel de los intereses y proyectos de vida en el bienestar de los pacientes; en este sentido, D manifestó: *Es importante hacerse un proyecto de algo, insistir en lo que uno quiere, progresivamente uno tiene que hacer las cosas, un día puedo hacer esta cosa un día puedo hacer lo otro y así, poco a poco, eso me ha enseñado el grupo, que tú sí puedes, lo que a veces nosotros los pacientes nos achantamos, no pensamos y no analizamos nuestras posibilidades*.

Al valorar las alteraciones emocionales en la sesión dos, ante la pregunta de cómo lograr enfrentar y controlar las emociones negativas, la sujeto refirió que: *yo también enseguida cojo calle, para olvidarme enseguida cojo calle, la gente me ayuda a distraerme*, mostrando cómo el vínculo social y el distanciamiento de sus problemas contribuyen a afrontar su situación. Aunque, antes de la intervención, la paciente mostraba como única alteración emocional la ansiedad rasgo-estado, la que la ubicaba en mejores condiciones preintervención que otros participantes en el grupo.

Igualmente, permeada por su concepción del mundo y sus creencias, reconoce lo fundamental del amor en nuestras vidas; al respecto manifestaba: *es ese el amor, el amor al prójimo, a nosotros mismos, a los médicos, a los pacientes, yo tengo mi religión y cuando me montan, me pongo a orar por mí y por los demás... Señor que sea su mano... me pongo a orar, es lo mejor que uno puede hacer en la vida, amar. Es importante la tranquilidad, que todo sea paz para todo el mundo, con tranquilidad tu cabeza está libre de emociones malas*.

Al valorar las relaciones interpersonales con los demás pacientes y el personal de salud, un tema muy sensible para ella, ya que era objeto de conflictos con dos pacientes que compartían con ella el turno de tratamiento y que también estaban formado parte del grupo de intervención, se observa su interés por

¹ Se refiere a estar acoplados al riñón artificial realizándose la Hemodiálisis.

aumentar la unidad de los pacientes y mejorar las relaciones y vínculos que se establecen entre ellos, y también con el personal de salud; en ese sentido refería: *los enfermos de Hemodiálisis formamos una familia y es eso lo que muchos no se dan cuenta, todos estamos allí y allí hay cosas que pasan por eso...hay que caminar todos unidos como una familia y esa desunión es la que trae los problemas y las discordias en los cuartos, las discusiones entre pacientes, las discusiones con los médicos.*

Igual identifica cómo la enfermedad y las creencias asociadas a esta impactan en otros pacientes, al referirse a la sala manifestaba: *hay gente ahí que se sienten desahuciados, en la sala, le da lo mismo una cosa que otra.*

Relacionado con las características de su familia y la influencia de esta en el cuidado y atención a la paciente, refiere amplios grados de satisfacción, y al respecto manifiesta: *No me puedo quejar con mi familia...nosotros nos divertimos muchísimo, conversamos, cantamos, jugamos, mi familia es una familia contenta.* La expresión anterior puede ser la clave que indique por qué en la sujeto prevalecen las emociones positivas a pesar de padecer una enfermedad seria.

Identifica a su esposo como uno de los miembros de la familia más importantes para ella, y su preocupación de cómo la enfermedad también genere afectaciones para él y su familia en general, al referir que: *mi marido sufre cantidad cuando yo tengo que irme a la máquina, él no trabaja bien, es capaz que algún día tenga algún accidente o problema en el trabajo por esa situación.* De manera similar, identifica a su familia como fuente de apoyo social y ayuda, aunque esto también puede verse identificado como una muestra de la sobreprotección que la familia le brinda a la paciente; al respecto refiere: *cuando yo tengo un problema para allá va mi familia a ver al médico... el paciente tiene que abrirse con su familia... hasta mis hermanos me han acompañado al hospital.*

La sujeto, al referirse a su familia ideal, pone en evidencia su principal problema en su familia, que es la sobreprotección: *para mí una familia ideal es la que te deje actuar en lo que tú puedas, que no te pongan barreras, que sea una vida normal, no con lástima, tú sí lo puedes hacer, lo puedes lograr, vas a llegar. Yo sí no soy partidaria de la familia que te dice acuéstate ahí. Eso no te deja realizarte, te hace pensar en la enfermedad, en ese circuito... Yo siempre tengo que estar luchando con mi familia para que me dejen hacer más.*

En general, se observa que es una paciente con un profundo nivel de reflexividad, a pesar de que no fue de las pacientes con mayor nivel educacional. En varios momentos dio muestras de preparación sobre algunos de los contenidos tratados en las sesiones; por ejemplo, en la sesión tres fue la única paciente de su grupo que conocía que era la autoestima, en sus palabras: *es el sentimiento que uno mismo siente sobre uno.* Más adelante, en la sesión final, refería: *yo soy una persona que me gusta leer, me gusta instruirme.*

Los principales aportes de la intervención identificados por la sujeto están relacionados con el autoconocimiento y el empleo del tiempo libre, al plantear que: *fue bueno para conocerme más, para aprovechar más la vida, más el tiempo que uno tiene...ha ayudado bastante a la familia en eso. He descubierto que hay cosas que yo puedo hacer, no solamente estar en la casa, estudiar por ejemplo, estoy estudiando el tejido, sentarme a coser, a bordar.* Respecto a la adherencia y al papel del empleo del tiempo en actividades útiles y desarrolladoras, manifiesta: *Hacer muchas cosas, hacer actividades es muy bueno, ayuda a olvidarte que tienes que tomar agua y estar pegada al frío, hay que tener el tiempo ocupado en algo, cuando uno se pone a hacer cosas, a uno se le olvida que está cansado, que tiene sed*

o que se siente mal.

Esta fue una de los pacientes participantes en la intervención que realizó modificaciones evidentes al empleo de su tiempo libre y a la reincorporación social, lo que da cuenta del carácter activo asumido por ella en la consecución de metas a corto y mediano plazos que pueden contribuir a su bienestar y a su valoración de utilidad, lo que evidentemente impacta también en su autovaloración.

Igualmente, reconoce que las técnicas participativas fueron provechosas, más allá del carácter lúdico de estas, ya que planteó: *he recuperado bastante mi mente, los juegos de agilidad mental han ayudado bastante... he cogido agilidad mental pues estaba un poco torpe, me siento bastante ágil, antes me daba trabajo escribir, mis hijas no me dejaban hacer nada, se me cansaba mucho la mano, se me entumecían los dedos, ahora no.*

Respecto a las relaciones interpersonales en el grupo planteó que este le sirvió para: *tener más confianza en mí, valorar un poco más la vida, todo el grupo no fue sincero, hablan mal de uno, se burlan de uno, la hipocresía, en ese sentido no hubo nada bueno, en vez de unir a uno, más bien lo separan. Al respecto, más adelante refirió: tratamos de hacer amistad, de que hubiera un compañerismo, pero no se logró, de que fuéramos como hermanos....la gente siempre es para cada uno, no puedes conversar con nadie un problema porque al segundo todos lo saben En el grupo hay gente que tiene problemas de envidia* (se refiere a dos pacientes con las que paradójicamente comparte el cubículo de tratamiento, que realizaron alianzas en contra de ella durante la intervención).

Muy asociado a esto identificó que lo que menos le gustó en el grupo fue el tener que lidiar con las dificultades en las relaciones interpersonales con dos de las participantes: *no me gustó esa gente que no son fáciles, que uno no se llevaba bien. Cuando Ud. se fue para La Habana lo que pasó fue una guerra. Parece que como yo participaba bastante, eso caía mal. Eso es ignorancia.*

Estos conflictos que emergieron en el grupo no surgieron en este, simplemente salieron a la luz, viejas rencillas vinculadas con el turno de acople a la máquina. Por eso hay que tener en cuenta en futuras implementaciones, la exploración de las relaciones interpersonales previas de los pacientes y los niveles de simpatía y antipatía que se desarrollen porque pueden incidir, según la teoría de los grupos de Pichón Riviere, en el grado de telé desarrollado durante las sesiones, en la cohesión del grupo, en su dinámica interna y en sus resultados. Con independencia de estos antagonismos, en un principio velados y reflejados más desde lo latente y en las posturas extraverbales, afortunadamente fueron contenidos y trabajados por la coordinación como un emergente, sin grandes consecuencias para el funcionamiento grupal y los resultados de la estrategia.

Como los principales aprendizajes, la sujeto identifica no solo los personales, sino cómo estos se pudieron irradiar a la familia, al expresar: *aprendí a ser un poco más humanitaria, a ayudar al que lo necesite, a tratarnos bien, a llevarnos como hermanos, sobre la familia, instructivo, la familia leyó los folletos. Igualmente agregó: uno aprendió a ser más cordial, más familiar, a depender mucho más de mí y no de los demás, hacer que mi familia viva su vida y no la mía. Gracias a Dios, ya mi familia me está dejando hacer mis cosas.*

Además, valoró positivamente la intervención al plantear que: *me gustó todo porque te enseña a vivir con tu enfermedad, la forma que ustedes trataron a uno, con paciencia, amor. Destacando el carácter de los aprendizajes allí alcanzados, al respecto refiere: nos enseñó bastante, nos dieron buenas lecciones de*

compañerismo, agilidad mental, enfrentar la enfermedad, valorarnos, llevar una vida lo más normal posible, saber dar amor.

Como elemento positivo reconoce los aportes que la intervención provocó en ella, al expresar: *me siento mucho mejor después de la terapia, hay cosas que yo no entendía y ahora entiendo, hay cosas que mi familia no entendía y ahora entiende, yo le explicaba, además de los papелitos, ² eso ayuda.*

Como sugerencia para mejorar los resultados de la estrategia, expresa que el equipo de coordinación: *debe de tratar la manera de que los grupos se unan un poco más, de dar a la conciencia, al corazón y al sentimiento de esas personas que son negativas*, aludiendo al conflicto con otras dos pacientes que ya fue referido.

Respecto a la intervención, la paciente también planteó: *a mí me gusta, yo no sé para los demás, pero para mí, esto es tan importante como la Hemodiálisis, porque ayuda mucho a uno psicológicamente, a sentirte bien, a ser mejor persona, no sé los demás, pero es muy bueno, te ayuda mucho. Hace ver a la familia que tú no eres un objeto, que tú tienes deseos de vivir deseos de luchar.* Igual identifica cómo la intervención ha influido en sus procesos cognitivos, no olvidemos que muchos de estos pacientes alcanzan un nivel de enajenación y privación social y cultural, propia de los sujetos institucionalizados que no ejercitan con frecuencia sus procesos cognitivos, lo que conjuntamente con las afectaciones orgánicas propias de la enfermedad, contribuye al deterioro cognitivo; al respecto, la paciente D manifestaba además: *esto me ayuda mucho a recordar también...parece que no, pero esta cosas mejoran mucho a uno, psicológicamente, en el amor, en el trato a otras personas.* Mostrando el nivel de motivación, compromiso y pertenencia con el grupo, planteaba: *aquí estamos nosotros con la máquina y con ustedes, tratando de darnos vida, yo, aunque me esté muriendo, estoy aquí.*³

La paciente D es un ejemplo de cómo aún con sujetos que muestran niveles medios de adaptación a la enfermedad y con una tendencia espontánea al incremento, el participar en la intervención puede contribuir a potenciar sus capacidades y competencias, por lo que se confirman las posibilidades de la propuesta interventiva desarrollada no solo para incrementar el nivel de adaptación activa a la enfermedad de los pacientes, sino su carácter potenciador en aquellos casos con estados psicológicos favorables, siendo útil su empleo tanto en pacientes con dificultades en la adaptación, como en aquellos con mejores resultados en el proceso de ajuste de manera espontánea.

RESUMEN DE LOS ESTUDIOS DE CASOS

SUJETO: M

Datos generales del caso: Sexo femenino, de 57 años de edad. Reside en la localidad de El Caney. Nivel de escolaridad superior. Es jubilada, trabajó 29 años como educadora de círculo infantil. Convive con sus 2 hijos (hembra y varón), el yerno (esposo de la hija) y el nieto (hijo de la hija). Actualmente no tiene ninguna relación de pareja. Tenía como hábitos tóxicos, fumar, pero hace 10 años que lo dejó, al igual que la ingestión de café hace 1 año. Las condiciones del hogar son regulares.

Como APF, su mamá murió de una neoplasia gastrointestinal y tiene un hermano con Insuficiencia Cardíaca y Artritis.

Como APP, a los 18 años fue diagnosticada con psoriasis debido a causas nerviosas.

² Se refiere a los materiales entregados para leer en casa.

³ Se refiere a las sesiones grupales.

Como dato interesante tuvo tratamiento psiquiátrico con psicofármacos para la depresión, por el descubrimiento de que su “padre”, el que vivía con ella, no era su padre biológico.

Los problemas renales comenzaron con la membrana córtica medular, la cual no expulsaba bien los tóxicos del organismo. Por lo que en 1993 le diagnostican Insuficiencia Renal. En 1996 le detectan una HTA, pero no es hasta el 2010 cuando una descompensación de la presión arterial, causada por problemas familiares con su hijo, le provoca el fallo renal, como resultado de ello la sujeto comienza con el tratamiento hemodialítico en septiembre de ese mismo año.

Evaluación preintervención

El diagnóstico realizado a la sujeto antes de la intervención, demuestra que presenta ansiedad media como estado y como rasgo, así mismo refiere niveles leves de depresión y el afrontamiento que mayormente emplea es enfocado al significado, prevalece la estrategia de reevaluación positiva como la fundamental, por lo que la caracteriza un afrontamiento esencialmente pasivo y cognitivo.

Los niveles de autovaloración son inadecuados por defecto, mostrando manifestaciones de desesperanza. Revela limitaciones en la percepción que tiene de su enfermedad y malestares subjetivos asociados a esta y al tratamiento, asumiendo en general un significado negativo. Presenta insomnio en ocasiones, niveles medios de adherencia terapéutica, revela un moderado conocimiento de la enfermedad, y una moderada capacidad de autocuidado. De acuerdo con la combinación de las diversas variables psicológicas, la sujeto categorizó para una media adaptación a la enfermedad

Presenta algo de necesidad percibida de AS y muestra moderada satisfacción con este. La incorporación a actividades socialmente útiles es pasiva, al igual que el empleo del tiempo libre el cual es medianamente adecuado. El funcionamiento familiar se caracterizó por su funcionalidad. Es importante destacar que la sujeto manifiesta creencias religiosas y asiste a la iglesia bautista.

La calidad de vida manifiesta valores medios en su evaluación global como por dimensiones.

Evaluación Postintervención

El diagnóstico realizado a la sujeto después de la intervención, demuestra que los niveles de ansiedad estado- rasgo disminuyeron a niveles bajos. De manera similar disminuyeron los niveles de depresión, que pasaron de una categoría de leve a ninguna.

El empleo del afrontamiento asumió un carácter más activo, con la utilización de estrategias de búsqueda de apoyo social en primer lugar, estrategia que se enfoca a la solución del problema, con un carácter esencialmente conductual. Esto puede haber conducido a la disminución en los niveles de necesidad percibida de AS, ubicándose en una categoría de casi nada en el CAS-7 y reflejando los cambios en este aspecto en otros test, la entrevista y sus reflexiones en las sesiones grupales de la intervención.

Aumentó el conocimiento de la enfermedad, con una apreciación más realista, disminuyendo la percepción de limitaciones y malestares subjetivos asociados a esta y al tratamiento, estableciendo metas y trazándose planes para poderlos alcanzar, como por ejemplo la mejoría de sus condiciones de vida. No obstante, continúa vivenciando la enfermedad como una limitante para el disfrute de la relación de pareja, por lo que manifiesta comportamientos de evitación, racionaliza y limita la realidad de esta posibilidad en su vida.

Mostró mejores niveles de adherencia terapéutica y la valoración de la importancia del tratamiento para la supervivencia, aumentó su capacidad de autocuidado e independencia, ya que estimulada por su

participación en la intervención, la paciente dejó de demandar la compañía del familiar al tratamiento durante los períodos de estabilidad en la enfermedad.

La incorporación a actividades socialmente útiles y el empleo del tiempo libre mejoraron, mostrando niveles de incorporación activa en el primero, ya que la sujeto aumentó su nivel de activismo y participación en las tareas de su congregación religiosa, y adecuación en el segundo, aunque aún no logra movilizar su comportamiento en función de realizar otras actividades fuera del marco religioso. El funcionamiento familiar se mantuvo en los niveles funcionales.

La calidad de vida aumentó, todas las puntuaciones se encuentran entre los niveles altos, destacándose la dimensión psicológica y la ambiental como las de mejores resultados. Aumentó su percepción de competencia, su satisfacción y actitud positiva consigo misma, por lo que la autovaloración mostró cambios hacia la adecuación de la misma.

En sentido general, la paciente reflejó niveles altos de adaptación a la enfermedad posintervención en contraste con los niveles medios encontrados antes de la intervención. Los resultados de la intervención y a través del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones, corroboraron estos resultados, donde se destacó por su nivel de pertenencia y compromiso con la tarea grupal, asumiendo el rol de líder de progreso.

SUJETO: AE

Datos generales del caso:

Sujeto femenino de 47 años de edad. Reside en el reparto Altamira. Nivel de escolaridad superior, se graduó de arquitectura, pero nunca lo ejerció, trabajó como peluquera, actualmente es jubilada por enfermedad. Convive con su mamá, su hijo, su abuela, hermano y un sobrino.

Era casada, pero luego del diagnóstico de la enfermedad se divorció, en el presente no tiene ninguna relación de pareja. No tiene hábitos tóxicos. Las condiciones del hogar son buenas, tiene 4 cuartos, hay un ligero hacinamiento, cuenta con más efectos electrodomésticos que los imprescindibles (tres TV, DVD, batidora, lavadora, refrigerador, cocina eléctrica de cuatro hornillas, equipo de música, seis ventiladores, plancha y módulo de cocina y ollas eléctricas). El ingreso *per capita* es suficiente para cubrir las necesidades de los miembros del hogar, cinco reciben ingresos por vías del trabajo o la asistencia social, lo que suma alrededor de 190 pesos *per capita*, además reciben ayuda económica de familiares en el exterior, la jefa del núcleo es la mamá de la paciente, que se encuentra jubilada.

APF: Madre con HTA y padre muerto por Diabetes Mellitus.

APP: Comenzó a padecer frecuentemente de cálculos en los riñones desde la juventud, fue diagnosticada en el 2009 con Insuficiencia Renal Aguda, recibiendo tratamiento para la misma, dicho tratamiento fue tóxico para sus riñones, por lo que a finales del 2009 fue diagnosticada con Insuficiencia Renal Crónica, comenzando el tratamiento en el 2010.

Evaluación preintervención :

La caracterización psicológica revela que la sujeto muestra niveles de ansiedad tanto estado y rasgo se mantienen en nivel medio, las manifestaciones de la ira como estado son nulas, así como la ira rasgo se encuentra en los rangos normales, el IEI está por debajo de los rangos normales, lo que sugiere represión, aunque esto entra en contradicción con sus rasgos impulsivos observados clínicamente, la paciente también refleja un control interno de la ira patológico, lo que indica una conducta poco asertiva ante los conflictos y problemáticas de su vida. Tiene una depresión moderada y el principal tipo de

afrontamiento empleado es de carácter pasivo, cognitivo y enfocado al significado, con la prevalencia de estrategias asociadas a la reevaluación positiva. Refiere además insomnio frecuente, una alta percepción de limitaciones provocadas por la enfermedad y dominio amplio de esta. Muestra adherencia terapéutica en niveles medios, se autovalora inadecuadamente por exceso y sus estados de ánimo son fluctuantes en dependencia de su estado de salud, influenciado además por ser una persona lábil e inconstante. Posee capacidad de autocuidado, aunque son sus familiares, fundamentalmente su mamá, los que se encargan de sus principales necesidades, asumiendo la paciente un rol pasivo.

Tomando en cuenta todos estos criterios, la paciente muestra niveles medios de adaptación a la enfermedad.

La sujeto no percibe necesidad de AS y refleja mucha satisfacción con el que recibe. No está incorporada a ninguna actividad laboral y su empleo del tiempo libre está muy limitado a la realización de actividades cotidianas en el hogar y al descanso. La familia muestra adecuación en su nivel de funcionamiento familiar.

La CV de la paciente está en niveles moderados, todas las dimensiones puntúan por encima de la mitad lo que denota tendencias favorables en la valoración de la CV en esta paciente, la de menor puntuación es la dimensión psicológica.

Evaluación Posintervención:

La caracterización psicológica posintervención revela que sus niveles de ansiedad estado se mantuvieron en el mismo rango, aunque con disminución en las puntuaciones posintervención, la ansiedad-rasgo sí disminuyó de niveles medios a bajos, la ira se mantuvo en los rangos normales, solo que la ira rasgo posintervención cambió de manifestaciones normales a bajas; en cambio, mostró una mejoría en el índice de expresión de la ira, el cual de niveles bajos pasó a una manifestación normal. Disminuyeron las manifestaciones de depresión hacia la categoría moderada, con disminución del pesimismo, la sensación del fracaso, el descontento y el sentimiento de culpa, cambios favorables en el nivel de irritabilidad, el aislamiento social y su capacidad para decidir, así como disminución en las manifestaciones de trastornos del sueño. El estilo de afrontamiento empleado se mantuvo pasivo y enfocado en el significado, con el mismo tipo y orden de las estrategias de afrontamiento empleadas antes de la intervención, su autovaloración se mostró fluctuante por lo que se consideró como indeterminada. Se mantuvo como alta la percepción de limitaciones provocadas por la enfermedad y el dominio amplio de esta, no refiere una adherencia terapéutica adecuada, posee capacidad de autocuidado, aunque se mantuvo la tendencia a que fueran sus familiares los que se encargaran de satisfacer sus necesidades, manteniendo la paciente un rol pasivo y las ganancias secundarias aparejadas a este.

Tomando en cuenta todos estos criterios, la paciente mantiene niveles medios de adaptación a la enfermedad.

Se mantuvo su resistencia a incorporarse a alguna actividad de utilidad social, y su empleo del tiempo libre sigue limitado a la realización de actividades cotidianas en el hogar y al descanso. La sujeto continúa percibiendo como nula su necesidad de AS, con niveles de mucha satisfacción con el que recibe. Los niveles de funcionamiento familiar se mantuvieron en los rangos de funcionalidad.

La CV de la paciente se mantuvo en rangos favorables con valores medios y sin diferencias marcadas con los niveles referidos en la evaluación preintervención .

Como resultado del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones de intervención, donde asumió el rol de saboteadora o líder de retroceso, canalizando en su conducta de resistencia las ansiedades grupales, permitió realizar una lectura interpretativa del comportamiento de la paciente, que en ocasiones sustentan y en otras contrastan los resultados obtenidos en las pruebas psicológicas. De manera general, la sujeto muestra contradicciones entre lo que expresa verbalmente como aprendido y las manifestaciones comportamentales, mostrando poca implicación personal en las valoraciones que realiza acerca de los temas, lo que dificulta la expresión real de sus sentimientos y pensamientos, y entorpece la ventilación de emociones, sentimientos, pensamientos y la apertura emocional hacia el otro. Por lo cual resulta necesario continuar trabajando con la sujeto, con el objetivo de potenciar la rehabilitación psicológica, se sugiere tal vez emplear en su caso, de conjunto con el trabajo grupal, métodos individuales.

SUJETO: J

Datos generales del caso:

Sujeto femenino de 60 años de edad. Reside en el reparto Altamira. Nivel de escolaridad medio. Tuvo algunos trabajos, pero con muy corta duración, el último al que hace referencia fue como cajera-pagadora en el puerto Guillermon Moncada, pero mucho antes de ser diagnosticada con la enfermedad abandonó el trabajo, la mayoría del tiempo se dedicó a ser ama de casa. Tiene dos hijos (hembra y varón), convive con su esposo, el hijo, la mujer de este y su nieto, viven en la segunda planta y aunque están pendientes a la paciente todo el tiempo, forman un núcleo familiar independiente.

No tiene hábitos tóxicos y las condiciones del hogar son buenas, la casa tiene 2 cuartos, es de placa, el esposo funge como jefe de núcleo, está jubilado, recibe una chequera de 240 pesos, la paciente recibe además una ayuda de la asistencia social de 200 pesos, también la ayuda de sus hijos y el esposo de vez en cuando hace algunos trabajos de carpintería, por lo que los ingresos familiares son suficientes. Cuenta con más equipos electrodomésticos que el módulo básico (TV. refrigerador, DVD, plancha, batidora, lavadora, módulo de cocina y ollas eléctricas).

APF: Hermano con Insuficiencia Cardíaca.

APP: En 1991 es diagnosticada con IRC, ya que tiene los riñones poliquísticos. En el , debido a imprudencias con su dieta y el consumo de líquidos, tuvo que ser intervenida quirúrgicamente de urgencia, perdiendo uno de sus riñones, por lo que comenzó con el tratamiento de remplazo renal ese mismo año.

Evaluación preintervención :

La sujeto muestra niveles moderados de ansiedad, tanto como estado y como rasgo, igualmente refleja depresión leve. No refleja la presencia de estados de ira, con rasgos de ira por debajo de lo normal, mostrando cierta tendencia a la represión de sus emociones agresivas; no obstante, el IEI se encuentra en rangos normales. Desde el punto de vista psicológico refiere la frecuente presencia de insomnio.

El afrontamiento mayoritariamente empleado es el centrado en la emoción, la estrategia que la caracterizan son la aceptación de la responsabilidad, en general su afrontamiento adquiere un carácter pasivo y predominio de estrategias cognitivas. Manifiesta tener un conocimiento regular de su enfermedad, con percepciones muy negativas acerca de esta, poca capacidad de autocuidado, con afectaciones en su adherencia terapéutica. Se autovalora inadecuadamente por defecto, caracterizándola la dependencia de sus familiares y la sensación de minusvalía.

Tomando en cuenta los resultados anteriores, la paciente refleja un nivel bajo de adaptación a la enfermedad.

No hay incorporación a actividad socialmente útil y el empleo del tiempo libre es muy limitado, en su caso hay que resaltar que las condiciones físicas la limitan en este aspecto, pues aunque en el momento del estudio sus clínicas mostraban adecuación, la hernia que tiene la paciente limita ligeramente su independencia y movilidad.

La sujeto tiene poca necesidad percibida de AS, aunque sí identifica necesitar bastante apoyo emocional y algo de apoyo informacional, su satisfacción con este es moderada, la familia es percibida por el paciente como funcional.

La CV de la paciente de manera general está en los niveles medios, con mejores puntuaciones en las dimensiones social y ambiental, y peores resultados en las dimensiones física y psicológica.

Evaluación Posintervención:

La sujeto muestra en la evaluación posintervención igual nivel de ansiedad como rasgo (medio) pero refleja una disminución en los niveles de ansiedad-estado, muestra además una disminución en la puntuación del IDB, aunque continúa estando en la categoría de depresión leve, los principales cambios fueron en las dimensiones de irritabilidad, incapacidad para decidir, trastorno del sueño, pérdida del peso y libido. Los estados de ira mantuvieron su manifestación en rangos normales. Se modificaron las estrategias de afrontamiento empleadas, siendo en este caso, la búsqueda de apoyo social la principal estrategia de afrontamiento, mostrando una prevalencia del afrontamiento centrado en la solución del problema, con un carácter activo y mayor movilización conductual en la solución de sus problemas, a diferencia de lo encontrado en la evaluación inicial. La autovaloración se manifiesta con más adecuación a sus posibilidades reales y los niveles de satisfacción consigo misma se incrementaron.

Las percepciones muy negativas que tenía acerca de su enfermedad fueron modificándose, así como mejoró el nivel de conocimiento sobre esta y su capacidad de autocuidado, aunque la adherencia terapéutica se mantuvo en niveles medios.

Tomando en cuenta los resultados anteriores, la paciente refleja un nivel medio de adaptación a la enfermedad.

También se mantuvo la falta de incorporación a actividades socialmente útil y el limitado empleo del tiempo libre, en su caso hay que resaltar que las condiciones físicas continúan limitándola en este aspecto, pues su hernia sigue influyendo en su independencia y movilidad. Sigue manifestando poca necesidad percibida de AS, con una mayor satisfacción con el que recibe y niveles similares de funcionalidad familiar.

La CV de la paciente, aunque se mantuvo en los rangos moderados, aumentó su puntuación final, los principales cambios fueron alcanzados en la dimensión física y social, asociados fundamentalmente a disminución en la percepción del dolor físico y el discomfort, mejorías en el sueño y el descanso, los cambios en los niveles de energía y fatiga, así como aspectos relacionados con las relaciones interpersonales, el apoyo social y la actividad sexual.

El análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones grupales, mostró que la paciente asumió un rol de seguidora, sin destacarse mucho, sin mucha iniciativa ni liderazgo, pero con niveles de participación aceptables, mostrando los cambios e identificando la influencia de su participación en las sesiones en dichas modificaciones.

SEGUNDO GRUPO DE INTERVENCIÓN

SUJETO: MC

Datos generales del caso:

Sujeto femenino de 44 años de edad. Reside en la zona de Trocha. Nivel de escolaridad medio superior, sus experiencias laborales estuvieron asociada al desempeño como operadora de la larga distancia de ETECSA, refiere que abandonó el trabajo antes de entrar en la etapa final de la enfermedad, por lo que se dedicó desde esos momentos a las labores domésticas en el hogar, recibe una ayuda de asistencia social de 158 pesos para ella y su mamá, quien es ama de casa.

Convive con su mamá y un sobrino de 14 años, actualmente estudiante, refiere que ese sobrino está con ellos desde los 6 meses de edad, por lo que lo considera casi como su hijo. Es casada pero no tiene hijos.

No tiene hábitos tóxicos. Las condiciones del hogar son regulares, viven en una casa de mampostería con 2 habitaciones, por lo que no todos los residentes cuentan con una habitación para ellos, existiendo un ligero hacinamiento, poseen varios efectos electrodomésticos en su hogar (TV, radio, refrigerador, grabadora, DVD, ventilador) adquiridos en su mayoría gracias a la ayuda de otros familiares, pero el ingreso *per capita* en el hogar es bastante bajo, es jefa de núcleo se encuentra desocupada y con ayuda de la asistencia social, por lo que en sentido general las condiciones socioeconómicas de la familia son malas.

APF: No refiere

APP: HTA

Aunque desde 1995 le fue diagnosticada la IRC por presentar glomerulopatía, no fue hasta el 2008 cuando comenzó el tratamiento, por lo que el inicio de la diálisis fue planificado.

Evaluación preintervención :

La caracterización psicológica revela que la sujeto manifiesta un bajo nivel de rasgos ansiosos, pero presenta niveles medios de estados de ansiedad. Presenta depresión leve y su estilo de afrontamiento se caracteriza por ser evitativo, pasivo, con predominio de movilización cognitiva y con prevalencia de la estrategia de Huida-Evitación. No refiere rasgos ni estados de ira, este último alcanza niveles tan bajos, que muestran cierta tendencia a la represión, el IEI es normal. Desde el punto de vista psicológico no refiere ninguna sintomatología actual, es una paciente que suele sobredimensionar sus niveles de bienestar cuando está en público, niega o evade cualquier evidencia de malestar, la caracteriza la simulación. No tiene claridad de la causa de la enfermedad, pues manifiesta que la provocó la HTA, cuando en la Historia Clínica se reconoce la Glomerulopatía como la causa de esta; en general, el conocimiento de su enfermedad es insuficiente, refiere una moderada percepción de limitaciones provocadas por la enfermedad.

Se autovalora inadecuadamente por exceso, es una persona que le gusta dar una imagen positiva, aunque esta no sea la realidad, como mecanismo de compensación, no conoce a plenitud sus características y suele sobrevalorar su capacidad para hacerle frente a las circunstancias de la vida, para ella es muy importante la opinión que los demás tengan de ella y “encajar”, con un fuerte determinismo externo, lo que la hace simular comportamientos aunque estos no coincidan con sus verdaderos criterios o características, todo esto denota una persona con dificultades en su autovaloración e influenciable por sujetos con autoridad o poder.

Es una de las pacientes estudiadas con peores niveles de adherencia, a simple vista se observa su abdomen hinchado por la ingestión indiscriminada de líquidos, para la extracción de este líquido la paciente se realiza cada cierto tiempo, un proceder denominado parasíntesis, esta situación también afecta su imagen corporal y autovaloración. Aunque la paciente presenta una alta capacidad de autocuidado, pues es capaz de valerse por sí misma, sí necesita de la regulación externa para el control de la ingestión de líquidos, lo que sugiere que su capacidad de autocontrol no es la más adecuada, necesitando la presencia del otro para que la ayude a controlar la frecuencia con la que ingiere los líquidos y aún así muchas veces incumple con esto, lo que se convierte en fuente constante de conflictos con sus familiares.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles bajos de adaptación a la enfermedad.

La sujeto percibe alguna necesidad de AS, fundamentalmente de apoyo instrumental y en menos medida de apoyo emocional, con moderada satisfacción con el que recibe. Percibe a su familia como moderadamente funcional. Se incorpora parcialmente y de manera pasiva a actividades de índole social, no tiene vínculo laboral, ni realiza actividades para contribuir a mejorar sus condiciones de vida. Sí participa de manera pasiva en las organizaciones del barrio (CDR, FMC), pero no se integra a otro grupo social que pueda contribuir a su bienestar o crecimiento como individuo.

Su empleo del tiempo libre es inadecuado, solo limitándose a aquellas actividades propias del trabajo doméstico, su autocuidado o visitar a vecinos.

En cuanto a la CV, se encuentra en rangos moderados, con peores puntuaciones en la dimensión psicológica la que alcanza una puntuación por debajo de 10, situación que puede asociarse a la autovaloración afectada, lo que ha influido en su pobre proyección futura, poco disfrute de la vida, bajos niveles de satisfacción, la presencia de frustraciones, sin que la sujeto pueda identificar logros en alguna esfera del desarrollo personal, una vida rutinaria y enfocada solo en las tareas domésticas y el cuidado de su salud. Esto también está influenciado por la edad de la paciente y su etapa en el ciclo vital.

Evaluación Posintervención:

La caracterización psicológica posterior revela que la sujeto mostró un comportamiento estable en los niveles de ansiedad rasgo-estado, sin que existieran modificaciones en las categoría de bajo el primero y medio el segundo. Disminuyeron los niveles de depresión de leve a ninguna y su estilo de afrontamiento ahora se caracterizó por enfocarse hacia el control emocional, con un carácter pasivo y cognitivo, apareciendo ahora en los primeros lugares la aceptación de la responsabilidad como principal estrategia de afrontamiento, aunque es necesario resaltar que todavía un número importante de problemas los sigue resolviendo a través de la evitación y el distanciamiento, los que ocupan los siguientes lugares jerárquicos. No refiere modificaciones en los estados de ira. Continúa autovalorándose de manera inadecuada por exceso, y se mantiene su tendencia a querer dar una imagen positiva a toda costa, lo que fue evidente en múltiples momentos de las sesiones grupales, aunque sí manifiesta mayor interés por el autoconocimiento de sus características, así como una tendencia a aceptar e integrar dentro de su yo, aquellos sentimientos, contenidos y reflexiones que entran en contradicción con la visión que tiene de sí misma y con la imagen que quiere dar; no obstante, la continúa rigiendo el determinismo externo en sus comportamientos.

Aumentó su conocimiento sobre la enfermedad y disminuyó la percepción de limitaciones asociadas a

esta, con una valoración más real y consciente de sus posibilidades y restricciones. Aunque la paciente presenta una alta capacidad de autocuidado, mantuvo el comportamiento dependiente de sus familiares, como resultado de su participación en la intervención realizó esfuerzos por lograr la autorregulación para el control de la ingestión de líquidos. Lo que propició que sus niveles de adherencia mejoraran ligeramente en la evaluación posintervención, encontrándose en una categoría de media, aumentando sus expectativas con el tratamiento y con su capacidad para lograr el control de la dieta.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles medios de adaptación a la enfermedad.

No existieron modificaciones en su incorporación a actividades de índole social, no tiene vínculo laboral, y continúa sin realizar actividades para el empleo del tiempo libre que trasciendan las de su cuidado de salud y domésticas. No modificó la percepción de necesidad de AS, pero sí aumentó su nivel de satisfacción con el que recibe. Aumentó la percepción del funcionamiento familiar por parte de la paciente, alcanzando niveles de funcionalidad.

En cuanto a la CV, se mantuvo de manera general en los niveles moderados, aunque en casi todas las dimensiones hubo un ligero aumento de la puntuación posintervención, situación que se hace más evidente en las dimensiones psicológica y de las relaciones sociales, esta última alcanzó valores altos, esencialmente vinculado con una mejoría en las relaciones interpersonales y con la mayor satisfacción con el AS como antes se refirió. En el caso de la dimensión psicológica las principales modificaciones se asociaron a un aumento de sentimientos positivos, una mejor percepción de la imagen corporal y la apariencia, así como mejor autoestima.

Solo resaltar que en el caso de la dimensión ambiental hubo una disminución ligera en la puntuación posintervención, lo que según la valoración cualitativa del instrumento estuvo asociado esencialmente a una disminución en su nivel de satisfacción con las condiciones del ambiente físico y en el hogar.

Los resultados de la intervención y a través del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones, permitieron valorar que la paciente en las primeras sesiones manifestó altos niveles de ansiedad y de resistencia, no participando activamente en los debates grupales o mostrando manifestaciones contrapuestas desde su expresión extraverbal, ya que sus gestos denotaban el alto grado de resistencia ante la tarea grupal, aunque desde lo verbal su discurso fuera otro, haciendo gala de su conducta simuladora en busca de la aprobación social. Esta sujeto asumía generalmente el rol de seguidora de la líder de retroceso del grupo, con comportamientos pueriles e inmaduros en las primeras sesiones, ya alrededor de la tercera sesión se comenzaron a notar cambios en la conducta de la paciente, con mayor participación, aunque sus reflexiones todavía eran superficiales, en la medida de avanzaba el trabajo grupal se observó más congruencia entre su expresión verbal y extraverbal, y mayores niveles de participación, pertenencia y pertinencia con el grupo y la tarea grupal.

SUJETO: T

Datos generales del caso:

Sujeto femenino de 53 años de edad. Reside en el Distrito José Martí. Nivel de escolaridad medio superior, sus experiencias laborales estuvieron asociadas al desempeño como obrera primero en la Textilera Celia Sánchez Manduley y posteriormente en confecciones en la Fábrica de Medias de Aguilera donde se jubiló por enfermedad.

Convive con dos hijos (un varón de 28 años y una hembra de 14) su esposo, con el que mantiene una relación consensual de hace más de 14 años y es el padre de su hija menor.

No tiene hábitos tóxicos. Las condiciones de hogar son regulares, viven en apartamento de dos cuartos, por lo que hay un ligero hacinamiento, en el momento de realizar el estudio el esposo, que es técnico de televisores, había quedado disponible, por lo que la única entrada al hogar era la jubilación de la paciente (242 pesos) quien funge como jefa del núcleo y el salario del hijo mayor (aproximadamente 400 pesos) pero este no aporta de manera suficiente ni regularmente a la manutención de la familia, fuente de frecuentes conflictos en el hogar. Aunque el esposo realizaba en ocasiones trabajos por su cuenta, este no es un ingreso estable, por lo que el ingreso *per capita* es insuficiente. Poseen los efectos electrodomésticos básicos en su hogar (TV, radio, refrigerador, batidora, módulos de cocina y ollas eléctricas) adquiridos en su mayoría gracias a la ayuda de otros familiares, tomando en cuenta estos aspectos se puede concluir que las condiciones socioeconómicas de la familia son malas.

APF: No refiere

APP: HTA

La paciente refiere que hace aproximadamente 6 años, en el 2006, comenzó a presentar dolores de cabeza, malestar, dolores en los riñones, náuseas e hiperémesis, y que a raíz de eso acude al médico, la ingresan en el Hospital Provincial y le detectan la IRCT como consecuencia de la HTA; en un principio se realizó durante unos pocos meses la DP, pero casi enseguida, después que le realizaron la fístula, comenzó a hacerse la HD.

Evaluación preintervención :

La caracterización psicológica revela que la sujeto presenta niveles medios de ansiedad rasgo-estado. Presenta niveles leves de depresión y su estilo de afrontamiento es activo, conductual y dirigido a la solución del problema, con prevalencia de la estrategia de búsqueda de apoyo social. No manifiesta rasgos ni estados de ira, el IEI es normal, con tendencia al control externo de sus expresiones de ira. Desde el punto de vista psicológico no refiere ninguna sintomatología actual, es una paciente muy sociable y conversadora, que le gusta hacer chistes y estar siempre de buen humor, reprimiendo muchas veces su verdadero estado de ánimo y mostrando "al mal tiempo buena cara". Muestra buen conocimiento de su enfermedad y percibe algunas limitaciones provocadas por esta, aunque ella trata de minimizar el impacto que esto pueda tener en su vida.

Muestra media adherencia terapéutica, no cumple la dieta orientada, ingiere alimentos prohibidos para estos pacientes, lo que refiere controlar la cantidad, también presenta el abdomen hinchado por la ingestión indiscriminada de líquidos, realizándose en menor frecuencia el mismo proceder que la paciente MC para la extracción del líquido en exceso. No obstante estas situaciones, asiste regularmente al tratamiento y en su mayoría se da el tiempo estipulado de HD, su estado físico general es adecuado y considera que el tratamiento es bastante efectivo para controlar su enfermedad.

La paciente presenta una alta capacidad de autocuidado, asume las responsabilidades de las tareas hogareñas y refiere que es la que se encarga de todo en su casa, que al principio del diagnóstico era el marido quien hacía las cosas y la acompañaba todos los días al tratamiento, pero que ahora todo está normal, que mucha gente le dice que no parece estar enferma.

Se autovalora inadecuadamente por exceso, es una persona que le gusta dar una imagen positiva, llamar la atención, ser el centro, por eso todo el tiempo está haciendo bromas y chistes, muestra a veces

un comportamiento algo pueril e inmaduro, y suele esconder detrás de su constante alegría su verdadero estado de ánimo, no tiene un alto nivel de autoconocimiento y no reflexiona de manera crítica sobre sus características como individuo, las modificaciones en su imagen corporal no han tenido grandes repercusiones en su valoración y estima como persona.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles moderados de adaptación a la enfermedad.

La sujeto percibe alguna necesidad de AS, fundamentalmente de apoyo instrumental y en menos medida de apoyo emocional, reflejando niveles de satisfacción moderada con este. Su empleo del tiempo libre es inadecuado, solo limitándose a aquellas actividades propias del trabajo doméstico, su autocuidado o las caminatas frecuentes que hace, así como las visitas a vecinos para conversar. Percibe el funcionamiento familiar como moderadamente funcional.

Se incorpora parcialmente y de manera pasiva a actividades de índole social, no tiene vínculo laboral por haber sido jubilada por la enfermedad y su participación en las organizaciones del barrio (CDR, FMC) es formal, sin interesarse en participar en otros grupos sociales que contribuyan a su desarrollo como persona, aunque sí busca activamente las relaciones sociales con vecinos o con las personas que encuentra en sus frecuentes y habituales paseos, ya que evita estar en su casa por temor a no poder controlar el impulso de tomar agua, por lo que utiliza la caminata como mecanismo para lograr la limitación en la ingestión de líquido y el control de sus impulsos, el cual no es muy efectivo, pues el gasto de energía y el clima caluroso de la ciudad le provoca más sed.

La CV de la paciente se encuentra entre rangos moderados, con mejores puntuaciones en la dimensión física y menor puntuación en la dimensión psicológica con puntuaciones por debajo de 10, lo cual indica que en este aspecto la paciente se halla en la categoría de baja CV.

Evaluación Posintervención:

La caracterización psicológica revela que, aunque continúa presentando niveles de ansiedad rasgo-estado en valores moderados, en general la puntuación del IDARE disminuyó después de la intervención, otro elemento importante para destacar es la no presencia en estos momentos de depresión, con una disminución de los niveles de esta en comparación con la evaluación preintervención. El afrontamiento mantuvo las mismas características que en la preintervención. No manifiesta rasgos ni estados de ira, con una disminución de la manifestación de los rasgos de ira de normal hacia niveles bajo, algo similar ocurrió con el IEI, lo que sigue apuntando a una tendencia al control y la represión de su ira. Sigue manifestando buen conocimiento de su enfermedad y disminuyó la percepción de limitaciones provocadas por esta.

Muestra mejor adherencia terapéutica, utilizando métodos menos evasivos para enfrentar esta problemática y con mejores resultados en su estado físico general, esforzándose por cumplir la dieta orientada, limitando la ingestión de alimentos prohibidos para estos pacientes, disminuyendo la retención de líquidos y, por consiguiente, mejorando su imagen corporal, otro aspecto que sugiere un mayor interés en su imagen es que durante el desarrollo de las sesiones la sujeto comenzó a asistir con el pelo arreglado y amoldado, a utilizar aretes y otros accesorios para mejorar su imagen, lo que apunta hacia un mayor cuidado hacia sí y un interés por mejorar su imagen.

Se aprecia una mayor adecuación en su autovaloración, con mayor conciencia de sus características, capacidades y potencialidades, a la inmadurez inicial que caracterizó el intercambio con la paciente y su

participación en las sesiones, le siguió un aumento en la capacidad reflexiva de esta y en su autoconocimiento, sin abandonar su carácter alegre y humorístico.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles altos de adaptación a la enfermedad

La sujeto disminuyó la necesidad de AS a la categoría de casi nada con niveles de satisfacción similares a los alcanzados antes de la intervención, a pesar de que la necesidad percibida disminuyó, todavía el apoyo social que recibe no satisfacen las expectativas y necesidades de la paciente, esto puede estar asociado a las condiciones de vida y relaciones interpersonales que se dan en el interno del hogar, donde ella asume la función principal en la satisfacción de las necesidades familiares; no obstante, en la evaluación posintervención percibe a su familia como funcional.

Se logró una incorporación mayor y con un carácter más protagónico a actividades de índole social, aunque continúa sin tener vínculo laboral por haber sido jubilada por la enfermedad, alcanzó más participación en las organizaciones del barrio, disfrutando de actividades como la fiesta de los CDR, donde bailó, pero permanece sin mucho interés en participar en otros grupos sociales que contribuyan a su desarrollo como persona, aunque continúa buscando activamente las relaciones sociales con vecinos o con las personas que le rodean, pues es una paciente con muy buenas habilidades sociales, aunque su empleo del tiempo libre sigue siendo inadecuado, ocupando la mayoría de su tiempo en aquellas actividades propias del trabajo doméstico, su autocuidado o las caminatas y visitas habituales.

La CV de la paciente continuó mostrando como tendencia niveles moderados, aunque la CV total se mantuvo en la misma puntuación, existió un incremento en las puntuaciones en la dimensión psicológica, con una cierta disminución en la dimensión física.

Como resultado del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones de intervención, en los primeros encuentros ocupó el rol de sabotadora o líder de retroceso, asumiendo todo como una broma y no mostrando seriedad en la realización de las tareas indicadas, canalizando en su conducta de resistencia las ansiedades grupales, en la medida en que avanzaron las sesiones, aunque la sujeto mantuvo su carácter alegre y conducta juguetona, aumentó su nivel de reflexibilidad, su participación activa en las tareas del grupo y no solo en las técnicas participativas como se caracterizó al principio de los encuentros, dando cuenta de la disminución de sus ansiedades, así como de un mayor nivel de compromiso con la tarea, denotando pertenencia y pertinencia en sus participaciones, aunque con menor elocuencia que otros pacientes, asociados esencialmente a su bagaje cultural escaso.

SUJETO: Y

Datos generales del caso:

Sujeto femenino de 28 años de edad. Reside en el reparto Marimón. Nivel de escolaridad medio superior, sin experiencia laboral, cuando le diagnosticaron la enfermedad estudiaba 3er. año de Derecho en la Universidad de Oriente, por el estado físico en que se encontraba y por la falta de esperanza en el futuro decidió abandonar la carrera.

Convive con el esposo y una hija (9 años), aunque esta última está más tiempo en casa de su abuela (mamá de la paciente), que vive cerca de esta y que regularmente se encarga de atender a la nieta.

No tiene hábitos tóxicos. Las condiciones del hogar son buenas, viven en una casa de placa, con dos cuartos, su esposo aunque no tiene un ingreso regular es trabajador por cuenta propia, vendiendo piezas de bicicleta y es capaz de suplir lo necesario para la subsistencia de la familia, por esa razón la paciente

no recibe ninguna ayuda económica del Estado. Los efectos electrodomésticos que poseen en su hogar sobrepasan los básicos (TV, radio, refrigerador, batidora, equipo de música, DVD, lavadora, ventilador, módulos de cocina y ollas eléctricas); tomando en cuenta estos aspectos se puede concluir que las condiciones socioeconómicas de la familia son buenas.

APF: No refiere

APP: HTA

La paciente refiere que hace aproximadamente 4 años, en el 2008, se fue a realizar un chequeo médico y le informaron que tenía una IRC, que pasó de ser una persona sana a tener una enfermedad que en aquel momento desconocía, la causa fue una glomerulopatía, aunque durante el embarazo tuvo problemas con la HTA y le dio pre-eclampsia, al principio se realizaba la DP y la rechazaba mucho porque era casi un día entero, le provocaba además dolores en el abdomen, le impedía subir escaleras, pasó varios meses haciéndose la DP; hasta que en el 2009 comenzó a hacerse la HD, que la aceptó muy bien, no le daba síntomas y era menos tiempo.

Evaluación preintervención :

La caracterización psicológica revela que la sujeto presenta niveles bajos de ansiedad como rasgo de su personalidad, pero con estados de ansiedad en niveles medios. No presenta depresión y su estilo de afrontamiento es centrado en el significado, con un carácter pasivo y cognitivo, donde prevalece la estrategia de reevaluación positiva. Refleja rasgos de ira en un nivel bajo, así como estados de ira y el IEI en niveles por debajo de los normales lo que puede indicar represión de sus emociones, muestra puntuaciones altas en el control externo de la ira, lo que indica que la paciente gasta mucha energía tratando de prever y prevenir la expresión exterior de la ira, lo que puede conducir a la pasividad, la depresión o el abandono. Desde el punto de vista psicológico no refiere ninguna sintomatología actual, es una paciente sociable y locuaz, que asume de manera positiva la enfermedad y muestra insuficiente conocimiento de esta, aunque no la percibe como demasiado limitante, considera que ella puede llevar una vida normal. Muestra media adherencia terapéutica, no cumple la dieta orientada, ingiere alimentos prohibidos para estos pacientes, lo que refiere controlar la cantidad e ingiere líquido normal, y a pesar de que no orina, no está hinchada; no obstante, hay algunas bebidas que ella evita porque sabe pueden ser peligrosas, en sentido general su estado físico es inadecuado, pero refiere expectativas positivas con respecto al tratamiento, generalmente cumple con el tiempo estipulado de HD, y no suele ausentarse de las sesiones de tratamiento.

La paciente presenta una alta capacidad de autocuidado, asume las responsabilidades de las tareas hogareñas, del cuidado de sí misma y los demás, aunque la mamá la ayuda respecto a la atención de la hija.

Se autovalora de manera adecuada, es una paciente que reflexiona sobre sí y su vida, que conoce sus potencialidades y limitaciones, lo que le permite establecer aspiraciones realistas y obtener logros acorde a estas.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles medios de adaptación a la enfermedad.

La sujeto no percibe necesidad de AS, ya que refiere contar con este por parte de su familia, pero sí manifiesta necesitar algo de apoyo emocional, en general muestra satisfacción con el apoyo que recibe. Percibe a su familia como funcional. Su empleo del tiempo libre es inadecuado, solo se limita a aquellas

actividades propias del trabajo doméstico, su autocuidado o alguna que otra salida, pero no forman parte de su tiempo de ocio actividades que permitan aumentar su nivel cultural, su conocimiento, su estado físico o que fortalezcan sus relaciones sociales más allá de su entorno cercano.

Se incorpora pasiva y parcialmente a actividades de índole social, aunque no tiene vínculo laboral, no participa en ninguna de las organizaciones del barrio (CDR, FMC), pero refiere asistir a la iglesia pentecostal, aunque no asume un rol protagónico en ella o difunde su creencia, como es habitual en sujetos que profesan alguna creencia religiosa.

La CV de la paciente es media, destacándose la dimensión de las relaciones sociales como la de mayor puntuación, la de menor valor es la física, que obtiene justamente la mitad de los puntos.

Evaluación Posintervención:

La caracterización psicológica revela que la sujeto disminuyó las puntuaciones del IDARE, manteniendo los niveles bajos de ansiedad estado y disminuyendo los de ansiedad rasgo a la categoría de bajo. Sigue sin presentar depresión e igualmente disminuyó la puntuación en el IDB. El afrontamiento no mostró modificaciones, siguieron prevaleciendo las estrategias enfocadas en el significado. No manifestó cambio en los niveles de Ira, continúa asumiendo de manera positiva la enfermedad y muestra buen conocimiento de esta, no la percibe como demasiado limitante, considera que ella puede llevar una vida normal.

Muestra alta adherencia terapéutica, cumpliendo la dieta orientada y evitando la ingestión sistemática de alimentos prohibidos para estos pacientes, continúa controlando la cantidad de líquido que ingiere, lo que ha contribuido a una mejoría de su estado físico, aumentando sus expectativas positivas con respecto al tratamiento y al trasplante renal, incluyéndose en el plan de crónicos.⁴

La paciente continúa presentando una alta capacidad de autocuidado, asume las responsabilidades de su cuidado de salud y la atención de sus familiares.

Continuó valorándose de manera adecuada, sirviendo la intervención para potenciar y hacerle más consciente de los recursos personológicos con los que contaba para seguir afrontando de manera positiva la enfermedad.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles altos de adaptación a la enfermedad.

La sujeto aumentó su necesidad percibida de AS, aunque mantiene los amplios niveles de satisfacción con el AS que recibe, su familia mantiene su carácter funcional de acuerdo con la percepción de la paciente.

Como consecuencia de la intervención, se incorpora activamente a actividades de índole social, aunque continúa sin tener vínculo laboral, comenzó a realizar actividades por cuenta propia para contribuir al sustento familiar, en la actualidad se dedica al trabajo de manicure, colocando uñas postizas, mantiene una participación formal en otros ámbitos y organizaciones sociales.

El empleo del tiempo libre alcanza mayores niveles de adecuación, ya que la paciente comienza a realizar más actividades fuera del ámbito doméstico y que afianzan sus relaciones sociales con otras personas más allá del núcleo familiar, organizando salidas y paseos, así como participando en

⁴ Denominación que recibe el documento que recoge los pacientes que están en lista de espera de un trasplante y que cuentan con todos los requisitos físicos y psicosociales para ser beneficiarios de esta opción terapéutica.

actividades festivas.

En la evaluación posintervención, aumentó la puntuación de la CV en todas las dimensiones del instrumento, que aunque se mantiene en la categoría de media, se encuentra en los límites de la categoría alta, destacándose en este sentido la dimensión de las relaciones sociales y la dimensión ambiental, alcanzando ambas puntuaciones de categoría alta.

Los resultados de la intervención y a través del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones, reflejaron que la paciente asumía en ocasiones el rol de líder de progreso y de portavoz del grupo, participando activamente en el grupo, destacándose por su locuacidad y capacidad de comunicación de sus ideas y alto grado de pertinencia de sus intervenciones, sí mostró afectaciones en el nivel de pertenencia, pues en ocasiones se ausentaba de las sesiones grupales, aunque siempre que estuvo presente se mostraba en tarea y contribuyendo a la tarea grupal.

SUJETO: B

Datos generales del caso:

Sujeto femenino de 59 años de edad. Reside en el poblado de Boniato. Nivel de escolaridad medio superior, se ha desempeñado siempre como ama de casa. Sin pareja.

Actualmente convive sola, pues su hija menor, que residía con ella, se fue a vivir con su pareja actual. Tiene dos hijos más, una hembra de que reside fuera del país y un varón que no se ocupa de su mamá, solo la visita ocasionalmente, cuando él necesita algo de ella.

Presenta hábitos tóxicos, ingiere con bastante frecuencia bebidas alcohólicas. Las condiciones del hogar son malas, viven en un terreno inestable con tendencia al derrumbe, la casa es de techo de fibro y no hay posibilidades de mejorar su construcción por las características del terreno donde está enclavada, tiene 2 cuartos. No posee los efectos electrodomésticos básicos en su hogar (radio, plancha, ventilador y módulos de cocina y ollas eléctricas), recibe ayuda de la asistencia social y algún dinero que esporádicamente le manda su hija que vive en el exterior. En general, las condiciones socioeconómicas de la familia son malas

APF: No refiere

APP: HTA, Asma Bronquial

La paciente refiere que hace aproximadamente 4 años, en el 2009, comenzó a descontrolarse como mucha frecuencia de la HTA y que después la causa es la HTA.

Evaluación preintervención :

La caracterización psicológica revela que la sujeto presenta niveles medios de ansiedad, tanto rasgo, como estado. No presenta depresión y su estilo de afrontamiento es activo, conductual, centrado en el problema, mostrando como principal estrategia la búsqueda de apoyo social. No manifiesta estados de ira, aunque la ira rasgo y el IEI se manifiestan en niveles inferiores a lo normal, lo que puede indicar tendencia a la represión, refleja además manifestaciones patológicas de control interno y externo de la ira, siendo el control externo el de manifestación más alterada, lo que sugiere que la sujeto dedica mucho esfuerzo y energía a evitar la experiencia y expresión de la ira, lo que sumado al exceso también del control interno de esta, la hacen mostrarse como una persona con pocos niveles de asertividad, que no tolera los conflictos y enfrentamientos. Estas circunstancias pueden asociarse a la tendencia de ingerir bebidas alcohólicas como un mecanismo de evasión de la realidad y vía habitual para lidiar con los conflictos de la vida cotidiana, los que suelen ser frecuentes, asociados a su historia de vida, con

tendencia al comportamiento marginal y a las relaciones disfuncionales con los hijos que se encuentran en el país.

Desde el punto de vista psicológico refiere la presencia de insomnios y tendencia al nerviosismo, no suele asumir la responsabilidad por sus actos, culpando a todos los que están a su alrededor por sus problemas, de manera particular a su hija menor, a la cual acusa de mala hija, nunca menciona a su hijo con el cual prácticamente no tiene relaciones, el abuso del alcohol es crónico, lleva más de 20 años ingiriéndolo; pese a que niega que actualmente lo ingiera, lo hace, aunque en menos frecuencia que antes de enfermarse, no tiene crítica de su enfermedad.

Muestra baja adherencia terapéutica, no muestra limitación en la ingestión de líquido, ingiere bebidas alcohólicas, las cuales están contraindicadas a los pacientes que padecen esta enfermedad, tiene pobre conocimiento de su enfermedad, percibe su enfermedad como limitante y muestra pocas expectativas sobre el tratamiento, las acciones de autocuidado que realiza tienen un carácter pasivo, necesitando el control externo para cumplir con el tratamiento médico y las orientaciones dietéticas, el que no tiene por convivir sola y con muy poca supervisión de la hija. No deja de asistir a las sesiones de tratamiento y cumple con el tiempo estipulado.

La paciente presenta una moderada capacidad de autocuidado, asume las responsabilidades de las tareas hogareñas y otras necesarias porque no cuenta con la ayuda frecuente de sus hijos, por su condición física y psicológica es una persona que necesita la asistencia y supervisión de los demás para recibir la atención óptima.

Se autovaloración es inadecuada por exceso, muestra no solo desconocimiento de sí como persona, sino que pretende dar una imagen que no se ajusta a su realidad, enfrenta el abandono de sus hijos negando que necesite de ellos y no asumiendo su cuota de responsabilidad en este, no es capaz de identificar sus recursos como individuo para enfrentar los problemas de la vida.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a presentar niveles bajos de adaptación a la enfermedad.

La sujeto percibe muy poca necesidad de AS, aunque sí manifiesta necesitar algo de apoyo emocional, en sentido general, muestra poca satisfacción con el apoyo social que recibe y percibe a su familia como disfuncional.

No se incorpora a actividades de índole social, participa poco en las organizaciones del barrio (CDR; FMC), ni se interesa por insertarse en otros grupos sociales que puedan contribuir a su bienestar, sus relaciones se limitan a los vecinos cercanos y los pacientes que comparten su horario de tratamiento.

Su empleo del tiempo libre es inadecuado, solo se limita a aquellas actividades propias del trabajo doméstico, su autocuidado, conversar con vecinos de su barrio y en ocasiones ingerir bebidas alcohólicas.

La paciente muestra niveles medios de CV, con mejores puntuaciones en la dimensión de las relaciones sociales, la de peores resultados es la dimensión física; no obstante, todas las dimensiones puntúan por encima de la mitad, por lo que los resultados son favorables.

Evaluación postintervención:

La caracterización psicológica revela que en la evaluación posintervención, la ansiedad estado aumentó hasta alcanzar categoría de alto, en contraste el nivel de ansiedad rasgo disminuyó de medio a bajo. Continúa sin manifestaciones de depresión y su estilo de afrontamiento mantiene las mismas

características que en la evaluación preintervención. Tampoco existieron modificaciones en los niveles de ira estado y el IEI, aunque sí mostró una disminución en los niveles de ira rasgo, lo que sigue indicando tendencia a la represión.

Muestra ligeras mejorías en la adherencia terapéutica, no muestra limitación en la ingestión de líquido, aunque continúa esporádicamente ingiriendo bebidas alcohólicas, con todas las consecuencias negativas que eso ocasiona, sigue reflejando insuficiente conocimiento de su enfermedad, aunque la percibe como menos limitante y las acciones de autocuidado que realiza tienen un carácter pasivo, no obstante las ligeras mejorías, continúa necesitando el control externo para cumplir con el tratamiento médico y las orientaciones dietéticas.

La paciente continúa presentando una moderada capacidad de autocuidado, siendo responsable de satisfacer sus necesidades de atención y cuidado por no contar con la ayuda sistemática de sus hijos, lo que pone de manifiesto el abandono familiar de que es víctima la paciente.

Se autovaloración se mantiene inadecuada por exceso, depositando en los demás las responsabilidades de sus problemas.

Todos estos aspectos permiten identificar en la sujeto una tendencia a mantener los niveles bajos de adaptación a la enfermedad aun después de participar en la intervención.

La sujeto continúa disminuyendo su necesidad percibida de AS, alcanzando en esta evaluación la categoría de nada, de manera similar sigue mostrando poca satisfacción con el apoyo social que recibe, aumentando su percepción de disfuncionalidad familiar.

Continúa sin incorporarse a actividades de índole social, con poca participación en las organizaciones del barrio, ni inserción en otros grupos sociales. Su empleo del tiempo libre sigue caracterizándose por ser inadecuado.

La calidad de vida se mantiene en niveles moderados, pero en general los resultados son inferiores a los de la primera evaluación, alcanzando una disminución en todas las dimensiones, a excepción de la dimensión física que fue la única que mostró mejoría.

Como resultado del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones de intervención, muchas veces asumió el rol de sabotadora o líder de retroceso, canalizando en su conducta de resistencia las ansiedades grupales; no obstante, alcanzó bastante participación en las discusiones grupales, emergiendo en varios momentos sus valoraciones sobre sus conflictos familiares, de manera particular con su hija pequeña. En la paciente B se reflejan también los procesos de resistencia a aceptar la ayuda psicológica, siendo ella de todos los casos el que por sus características y condiciones más lo necesitaba, pero no implicándose de manera significativa en la tarea grupal. Igual se sugiere para su seguimiento el trabajo individual y con la dinámica familiar.

SUJETO: A

Datos generales del caso:

Sujeto masculino, de 41 años de edad, vive en la localidad del Distrito José Martí. Nivel de escolaridad medio superior. Antes de enfermarse se desempeñaba como funcionario del orden interior en una prisión, a raíz de la enfermedad fue jubilado, aunque al principio de padecer esta y hasta el 2010 continuó laborando como operario del grupo electrógeno de un policlínico. Es soltero y no tiene hijos. No refiere hábitos tóxicos.

Convive con su mamá en un apartamento de dos cuartos en buenas condiciones, no existe hacinamiento, su mamá es la jefa del núcleo y está jubilada, recibe una chequera de 240 pesos al igual que el paciente, por lo que los ingresos *per capita* son suficientes, cuenta con electrodomésticos que sobrepasan los básicos (TV, Refrigerador, DVD, equipo de música, batidora, plancha, radio, ventilador, módulo de cocina y ollas eléctricas) por lo que las condiciones socioeconómicas de la familia son buenas.

APP: HTA

APF: N/R

Desde finales del 2009 fue diagnosticado con la IRC provocada por la HTA severa, ese mismo año comenzó la hemodiálisis, con buena aceptación de esta.

Evaluación preintervención :

Desde el punto de vista psicológico muestra ansiedad media rasgo-estado. La ira rasgo-estado está a un nivel normal, en cambio el IEI es alto, lo que indica que el sujeto expresa sus sentimientos de ira en un grado tal que puede interferir en su comportamiento óptimo, provocando dificultades en las relaciones interpersonales y/o predisposición hacia problemas psicológicos y físicos.

No presenta depresión y el afrontamiento es dirigido al significado, de carácter conductual, pasivo y con prevalencia de estrategias de distanciamiento del problema. Su autovaloración es indeterminada, pues es un sujeto que refleja tanto valoraciones positivas como negativas de sí, sin poder establecer una tendencia clara, aún es insuficiente el conocimiento que tiene de sus potencialidades como individuo. Es un sujeto algo retraído, que siempre está serio y que a pesar de que colabora, resulta difícil llegar a él.

Demuestra conocimiento suficiente de su enfermedad y una percepción moderada de limitaciones provocadas por esta, su estado físico general es adecuado, en sentido general cumple con la restricción en la ingestión de líquido y la dieta, asiste a las sesiones de diálisis regularmente y presenta una alta capacidad de autocuidado, no muestra interés por el trasplante, aunque tiene altas expectativas con el tratamiento hemodialítico, reflejando niveles altos de adherencia terapéutica.

Todos estos elementos permiten ubicar al paciente en un nivel medio de adaptación a la enfermedad.

Refiere no presentar necesidad percibida de AS y estar totalmente satisfecho con el que recibe, percibe moderada adecuación en el funcionamiento familiar.

Se incorpora parcialmente a actividades de índole social, está jubilado por la enfermedad, pero tuvo vínculo laboral aun realizándose tratamiento de HD, su participación en las organizaciones del barrio (CDR) es formal, no se integra a otro grupo o asociación, el empleo del tiempo libre es inadecuado.

La CV es moderada, siendo la dimensión de las relaciones sociales la de mejor resultado y con peores puntuaciones en la dimensión psicológica.

Evaluación Posintervención:

La caracterización psicológica revela en el sujeto una disminución en la puntuación de los niveles de ansiedad rasgo-estado, aunque se mantienen en la categoría media. Continúa sin presentar depresión, disminuyendo la puntuación en el IDB. El afrontamiento siguió enfocado en el significado, pero en esta ocasión con predominio de una estrategia más funcional, la reevaluación positiva, asumiendo un carácter pasivo y cognitivo. Refleja rasgos de ira en un nivel bajo, así como nulos estados de ira, aunque el IEI aún se mantiene en niveles altos, lo que indica la necesidad de continuar trabajando con el sujeto la expresión de sus sentimientos de ira.

Continúa reflejando niveles altos de adherencia terapéutica, con conocimiento de su enfermedad y una menor percepción de limitaciones provocadas por esta, ha aumentando su capacidad de autocuidado, lo que lo ha estimulado a autoresponsabilizarse más por su salud y asumir una posición menos dependiente de los cuidados de su mamá, muestra mayor interés por el trasplante, y está valorando dar su disposición a entrar en el plan de crónicos si cuenta con los requisitos médicos y psicosociales.

Muestra una mejor adecuación en su autovaloración, mostrando mayor conocimiento de sus características, posibilidades, limitaciones y aspiraciones, así como un predominio evidente de valoraciones positivas sobre su persona, lo que también ha influido en que asuma una actitud más abierta al intercambio social con los otros.

Todos estos aspectos permiten identificar en el sujeto una tendencia a presentar niveles altos de adaptación a la enfermedad.

El sujeto disminuyó su necesidad percibida de AS, con mayor satisfacción con el apoyo que recibe, también modificó su percepción sobre el funcionamiento familiar, valorando ahora a su familia como funcional. Se incorpora amplia y activamente a actividades de índole social, comenzando a raíz de su participación en la intervención a realizar actividades para complementar los ingresos familiares, en este caso, explotando una de sus habilidades como es arreglar equipos electrodomésticos (radio, DVD). El empleo del tiempo libre es más adecuado, con actividades fuera del ámbito doméstico, ya que en ocasiones sale a pasear, va a la playa o asiste a alguna fiesta.

La evaluación global de la CV se mantiene en los niveles medios, pero con mayores puntuaciones en las dimensiones de las relaciones sociales y la dimensión psicológica.

Los resultados de la intervención y a través del análisis temático y dinámico de su participación en las sesiones, reflejaron que el paciente asumía al principio de las sesiones el rol de seguidor, siendo un sujeto parco en palabras y con participación limitada en las sesiones, en la medida que fueron disminuyendo sus ansiedades y niveles de resistencia en ocasiones asumía el rol de portavoz del grupo, participando más activamente en el grupo, con alto grado de pertinencia en sus intervenciones, sí mostró afectaciones en el nivel de pertenencia, pues en ocasiones se ausentaba de las sesiones grupales, aunque siempre que estuvo presente se mostraba en tarea y contribuyendo a la tarea grupal.

ANEXO 25
TABLAS CARACTERIZACIÓN PSICOLÓGICA (Etapa I: PRE-INTERVENTIVA)

Tabla 1: Caracterización socio-demográfica de los pacientes

EDAD	F	%
20-30	12	15
31-40	23	28,75
41-50	31	38,75
51-60	14	17,5
Total	80	100
SEXO	F	%
Masculino	41	51,3
Femenino	39	48,8
Total	80	100
SITUACIÓN LABORAL	F	%
Con vínculo laboral	29	36,3
Baja por enfermedad	6	7,5
Desocupado	34	42,5
Jubilado	11	13,8
Total	80	100
ESCOLARIDAD	F	%
Primaria	8	10,0
Secundaria	31	38,8
Preuniversitario	33	41,3
Universitario	8	10,0
Total	80	100
ESTATUS MARITAL	F	%
Con pareja	53	66,3
Sin pareja	27	33,8
Total	80	100

Tabla 2: Caracterización de variables médicas en los pacientes

CAUSAS IRCT	F	%
Riñón Poliquístico	10	12,5
Glomerulopatías	10	12,5
HTA severa	32	40,0
Cálculos, obstrucción, infecciones de las vías urinarias	6	7,5
Nefropatías tubulointersticiales	2	2,5
Diabetes	9	11,3
Desconocida	9	11,3
Fallo trasplante renal	2	2,5
Total	80	100
TIEMPO CON IRCT	F	%
0-5	52	65,0
6-10	15	18,8
11-15	5	6,3
16-20	4	5,0
más de 20	4	5,0
Total	80	100
TIEMPO EN HEMODIÁLISIS	F	%
1 año o menos	17	21,3
2- 5 años	46	57,5
6 -9 años	8	10,0
10 o más años	9	11,3
Total	80	100

Leyenda: F= Frecuencia; %=Porcentaje
Fuente: Entrevista al paciente y revisión Historia Clínica (HC)

Tabla 3: Distribución de frecuencias según niveles de ansiedad rasgo-estado

	ANSIEDAD ESTADO		ANSIEDAD RASGO	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Baja	14	17,5	6	7,5
Media	39	48,8	38	47,5
Alta	27	33,8	36	45,0
TOTAL	80	100	80	100

Fuente: IDARE

Tabla 4: Valores medios de ansiedad rasgo-estado según sexo del paciente

SEXO		ANSIEDAD ESTADO	ANSIEDAD RASGO
Masculino	Media	39,9756	42,1951
	N	41	41
	Des. Típ.	10,81778	11,13378
Femenino	Media	42,4359	46,9487
	N	39	39
	Des. Típ.	11,30858	8,63880
TOTAL	Media	41,1750	44,5125
	N	80	80
	Des. Típ.	11,05885	10,21663

Leyenda: N=Muestra; Des. Típ.= Desviación Típica.

Fuente: IDARE

Tabla 5: Distribución de frecuencias según niveles de Depresión

DEPRESION	Frecuencia	Porcentaje
No Depresión	26	32,5
Depresión Leve	30	37,5
Depresión Moderada	15	18,8
Depresión Grave	9	11,3
TOTAL	80	100

Fuente: IDB

Tabla 6: Valores Medios y Desviación Estándar en el IDB

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
DEPRESIÓN	80	3,00	45,00	15,5125	8,83175

Fuente: IDB

Tabla 7: Distribución de frecuencias según niveles de Ira- Estado

	IRA ESTADO	
	Frecuencia	Porcentaje
Nulo	60	75,0
Bajo	19	23,8
Media	1	1,3
Alto	0	0
TOTAL	80	100

Fuente: STAXI-II

Tabla 8: Distribución de frecuencias según niveles de Ira-Rasgo y el Índice de Expresión de la Ira.

	IRA RASGO		ÍNDICE EXPRESIÓN IRA	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Bajo	32	40,0	34	42,5
Normal	44	55,0	39	48,8
Patológico	4	5,0	7	8,8
TOTAL	80	100	80	100

Fuente: STAXI-II

Tabla 9: Distribución de frecuencias de las Estrategias de Afrontamiento más empleadas según orden de prioridad

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	Estrategia 1		Estrategia 2		Estrategia 3		Estrategia 4		Estrategia 5		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Confrontación	2	2,5	0	0	5	6,3	13	16,3	4	5,0	24	30,1
Búsqueda de AS	41	51,3	11	13,8	10	12,5	4	5,0	4	5,0	70	87,6
Aceptación Responsabilidad	6	7,5	9	11,3	7	8,8	7	8,8	12	15,0	41	51,4
Planificación	3	3,8	5	6,3	16	20,0	15	18,8	12	15,0	51	63,9
Distanciamiento	8	10,0	16	20,0	16	20,0	9	11,3	12	15,0	61	76,3
Auto Control	4	5,0	5	6,3	9	11,3	12	15,0	17	21,3	47	58,9
Huida Evitación	6	7,5	3	3,8	3	3,8	8	10,0	10	12,5	30	37,6
Reevaluación Positiva	10	12,5	31	38,8	14	17,5	12	15,0	9	11,3	76	95,1
TOTAL	80	100	80	100	80	100	80	100	80	100		

Leyenda: F= Frecuencia; %= Porcentaje.

Fuente: Cuestionario Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman

Tabla 10: Distribución de frecuencias según el método de Afrontamiento empleado

MA	Posición 1		Posición 2		Posición 3		Posición 4		Posición 5		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
A. Pasivo	28	14,9	61	32,4	46	24,5	32	17	21	11,2	188	47
A. Activo	46	25,3	16	8,8	31	17	40	22	49	26,9	182	45,5
A. Evitación	6	20	3	10	3	10	8	26,7	10	33,3	30	7,5
Total	80	100	80	100	80	100	80	100	80	100	400	100

Leyenda: F= Frecuencia; %= Porcentaje; MA= Método del Afrontamiento, A. Pasivo= Afrontamiento Pasivo, A. Activo= Afrontamiento Activo, A. Evitación = Afrontamiento de Evitación.

Fuente: Cuestionario Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman.

Tabla 11: Distribución de frecuencias según focalización del Afrontamiento

FA	Posición 1		Posición 2		Posición 3		Posición 4		Posición 5		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Dirigido al problema	46	57,5	16	20	31	38,7	32	40	21	26,2	146	36,5
Dirigido a la emoción	16	20	17	21,2	19	23,7	27	33,7	38	47,5	117	29,2
Dirigido al significado	18	22,5	47	58,7	30	37,5	21	26,2	21	26,2	137	34,2
Total	80	100	80	100	80	100	80	100	80	100	400	100

Leyenda: F= Frecuencia; %= Porcentaje; FA= Focalización del Afrontamiento

Fuente: Cuestionario Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman.

Tabla 12: Distribución de frecuencias según actividad movilizada en el Afrontamiento

AMA	Posición 1		Posición 2		Posición 3		Posición 4		Posición 5		Total	
	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%
Afrontamiento Cognitivo	54	67,5	48	60	33	41,25	39	48,75	47	58,75	221	55,25
Afrontamiento Conductual	26	32,5	32	40	47	58,75	41	51,25	33	41,25	179	44,75
Total	80	100	80	100	80	100	80	100	80	100	400	100

Leyenda: F= Frecuencia; %= Porcentaje; AMA= Actividad Movilizada en el Afrontamiento

Fuente: Cuestionario Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman.

Tabla 13: Valores Medios y desviación estándar de las Dimensiones de CV y la CV Total

CALIDAD DE VIDA	Calidad de Vida Total	Dimensión Física de CV	Dimensión Psicológica de CV	Dimensión de las Relaciones Soc. de CV	Dimensión ambiental de la CV
Media	12,1250	11,7500	12,5000	13,0250	11,7250
Desviación Estándar	1,91182	2,26420	2,60477	2,85061	2,09867
N	80	80	80	80	80

Fuente: WOHQOL

Tabla 14: Distribución de pacientes con puntuaciones menores o iguales a diez en las Dimensiones de CV y la CV Total

CV	Dimensión Física de CV		Dimensión Psicológica de CV		Dimensión Relaciones Soc. de CV		Dimensión Ambiental de la CV		Calidad de Vida Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
≥ 10	24	30	12	15	11	13,8	23	28,8	14	17,5
TOTAL	80	100	80	100	80	100	80	100	80	100

Fuente: WOHQOL

Tabla 15: Distribución de Frecuencias según la necesidad percibida de Apoyo Social Percibido

NPAS	Frecuencia	Porcentaje
Nada	2	2,5
Casi Nada	21	26,3
Algo	34	42,5
Bastante	16	20,0
Muchísimo	7	8,8
Total	80	100

Leyenda: NPAS=Necesidad Percibida de Apoyo Social.

Fuente: CAS-7

Tabla 16: Distribución de Frecuencias según el Funcionamiento Familiar percibido por los pacientes

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	Frecuencia	Porcentaje
Funcional	44	55,0
Moderadamente Funcional	27	33,8
Disfuncional	7	8,8
Severamente Disfuncional	2	2,5
Total	80	100

Fuente: FF-SIL

CAPACITACIÓN AL PERSONAL DE SALUD (ETAPA III: IMPLEMENTACIÓN ESTRATEGIA)

Tabla 17: Cantidad de participantes por cada una de las sesiones presenciales del curso de capacitación con valores medios y desviación estándar

Encuentro 1: 21 participantes	Encuentro 5: 5 participantes
Encuentro 2: 8 participantes	Encuentro 6: 7 participantes
Encuentro 3: 9 participantes	Encuentro 7: 10 participantes
Encuentro 4: 6 participantes	Encuentro 8: 13 participantes
N= 21 M= 8,84 DS=5,72	

Leyenda: N= Muestra; M= Media; DS= desviación Estándar

Fuente: Registro Asistencia del Postgrado

Tabla 18: Distribución de frecuencias según resultados finales en el curso de capacitación para el personal de salud.

RESULTADOS	Frecuencia	Porcentaje
Aprobados	13	61,9
Desaprobados	0	0
No Evaluados	8	38,1
Total	21	100

Fuente: Cuestionario de conocimientos

Tabla 19: Distribución de frecuencias según calificaciones antes-después obtenidas en el cuestionario de conocimiento por los miembros del equipo de salud participante en la capacitación

CALIFICACIÓN ANTES	CALIFICACIÓN DESPUÉS								Total	
	No evaluados		Regular		Bien		Excelente			
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Mal	0	0	1	4,76	1	4,76	0	0	2	9,5
Regular	4	19,04	1	4,76	4	19,04	1	4,76	10	47,6
Bien	4	19,04	0	0	4	19,04	1	4,76	9	42,9
Total	8	38,1	2	9,5	9	42,9	2	9,5	21	100

Fuente: Cuestionario de conocimientos

Tabla 20: Distribución de frecuencias según calificación final en el cuestionario de conocimiento por los miembros del equipo de salud participantes en la capacitación

Calificación Después	Frecuencia	Porcentaje
No evaluados	8	38,1
Regular	2	9,5
Bien	9	42,9
Excelente	2	9,5
Total	21	100

Fuente: Cuestionario de conocimientos

**INTERVENCIÓN GRUPAL CON PACIENTES CON ERC EN HEMODIÁLISIS
(ETAPA III: IMPLEMENTACIÓN ESTRATEGIA)**

Tabla 21: Valores de la prueba de Mann Whitney y la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon en los GCE y GC antes de aplicar la intervención de las variables Depresión, Ira Estado-Rasgo, Índice de Expresión de la Ira, Necesidad Percibida de Apoyo Social, Empleo del Tiempo Libre e Incorporación a Actividades Socialmente Útiles

ESTADÍSTGRAFOS	D antes	IE antes	IR antes	IEI antes	NPAS antes	ETL antes	IASU antes
Mann-Whitney U	25,000	33,500	22,500	21,000	17,000	33,000	30,000
Wilcoxon W	70,000	78,500	67,500	66,000	62,000	78,000	66,000
Z	-1,060	-,324	-1,304	-1,447	-1,829	-,318	-,687
Asymp. Sig. (2-tailed)	,289	,746	,192	,148	,067	,750	,492
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,321(a)	,815(a)	,200(a)	,167(a)	,074(a)	,815(a)	,606(a)

Leyenda: a= Not corrected for ties; b= Grouping Variable: Rehabilitación Psicológica; Ocup=Ocupación; IASU=Incorporación Actividades Socialmente Útiles. Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0

Tabla 22: Distribución de frecuencias según niveles de adaptación activa a la enfermedad en el GCE y GC antes- después de aplicada la intervención

GCE							
ANTES	AE	F	%	DESPUÉS	AE	F	%
	Alta	2	22,2		Alta	6	66,7
	Media	5	55,6		Media	2	22,2
	Baja	4	44,4		Baja	1	11,1
	Total	9	100		Total	9	100
GC							
ANTES	AE	F	%	DESPUÉS	AE	F	%
	Alta	0	0		Alta	1	12,5
	Media	6	75,0		Media	1	12,5
	Baja	2	25,0		Baja	6	75,0
	Total	8	100		Total	8	100

*Leyenda: AE= Adaptación a la Enfermedad; GCE= Grupo Cuasi-Experimental; GC= Grupo Comparación; F= Frecuencia; %= Porcentaje.
Fuente: IDB, STAXI-II, IDARE, WHOQOL-BRIEF, Modos de Afrontamiento, revisión de documentos, entrevista al paciente y al personal de salud*

Tabla 23: Valores de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon en la comparación intragrupo (GCE) antes-después de aplicar la intervención en las variables Adaptación a la Enfermedad, Adherencia Terapéutica, Depresión, Ansiedad Rasgo-Estado e Ira Rasgo-Estado

GCE							
Estadígrafo(d)	Adap.ED - Adap.EA	Ad.TD – Ad. TA	DD - DA	AED - AEA	ARD - ARA	IED - IEA	IRD- IRA
Z	-2,646(b)	-2,000(a)	-2,689(a)	-1,601(a)	-2,316(a)	-1,342(a)	-2,383(a)
Asymp. Sig. (2-tailed)	,008	,046	,007	,109	,021	,180	,017

*Leyenda: a=Based on positive ranks; b=Based on negative rank; c=The sum of negative ranks equals the sum of positive ranks; d=Wilcoxon Signed Ranks Test; Adap.ED=Adaptación a la Enfermedad Después; Adap.EA=Adaptación a la Enfermedad Antes; Ad.TD= Adherencia Terapéutica Después; Ad.TA= Adherencia Terapéutica Antes; ADD=Depresión Después; DA=Depresión Antes; AED=Ansiedad-Estado Después; AEA=Ansiedad-Estado Antes; ARD= Ansiedad-Rasgo Después; ARA= Ansiedad-Rasgo Antes; IED=Ira-Estado Después; IEA=Ira-Estado Antes; IRD= Ira-Rasgo Después; IRA= Ira-Rasgo Antes.
Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0*

Tabla 24: Valores de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon en la comparación intragrupo (GCE) antes-después de aplicar la intervención en la variable Calidad de Vida y sus dimensiones

GCE					
Estadígrafo(d)	DFCVD - DFCVA	DPCVD - DPCVA	DSCVD - DSCVA	DACVD- DACVA	CVTD - CVTA
Z	-1,834(b)	-2,687(b)	-,796(b)	-,378(b)	-2,070(b)
Asymp. Sig. (2-tailed)	,067	,007	,426	,705	,038

Leyenda: a=Based on positive ranks; b=Based on negative rank; c=The sum of negative ranks equals the sum of positive ranks; d=Wilcoxon Signed Ranks Test; DFCVD=Dimensión Física de Calidad de Vida Después; DFCVA=Dimensión Física de Calidad de Vida Antes; DPCVD=Dimensión Psicológica de Calidad de Vida Después; DPCVA=Dimensión Psicológica de Calidad de Vida Antes; DSCVD=Dimensión Social de Calidad de Vida Después; DSCVA=Dimensión Social de Calidad de Vida Antes; DACVD=Dimensión Ambiental de Calidad de Vida Después; DACVA=Dimensión Ambiental de Calidad de Vida Antes; CVTD=Calidad de Vida Total Después; CVTA=Calidad de Vida Total Antes;

Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0

Tabla 25: Valores de la prueba de los signos en la comparación intragrupo (GCE) antes-después de aplicar la intervención en el índice de expresión de la ira, el Afrontamiento y la Autovaloración

GCE			
Estadígrafo(b)	IEID - IEIA	Autoval.D – Autoval.A	AFTD- AFTA
Exact Sig. (2-tailed)	,727(a)	,063(a)	,500(a)

Leyenda: a=Binomial distribution used; b=Sign Test; IEI=Índice de Expresión de la Ira Después; IEIA=Índice de Expresión de la Ira Antes; Autoval.D=Autovaloración Después; Autoval. A=Autovaloración Después; AFTD=Afrontamiento Después; AFTA=Afrontamiento A.

Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0

Tabla 26: Valores de la prueba de Mann Whitney en la comparación intergrupos (GCE y GC) después de aplicar la intervención en las dimensiones de calidad de vida y calidad de vida total

ESTADÍGRAFOS	DFCV Después	DPCV Después	DSCV Después	DACV Después	CVT Después
Mann-Whitney U	11,500	13,500	34,500	23,000	16,000
Wilcoxon W	47,500	49,500	70,500	59,000	52,000
Z	-2,394	-2,210	-,148	-1,267	-1,977
Asymp. Sig. (2-tailed)	,017	,027	,882	,205	,048
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,015(a)	,027(a)	,888(a)	,236(a)	,059(a)

Leyenda: a=Not corrected for ties; b=Grouping Variable: Rehabilitación Psicológica; DFCV=Dimensión Física de Calidad de Vida; DPCV=Dimensión Psicológica de Calidad de Vida; DSCV=Dimensión Social de Calidad de Vida; DACV=Dimensión Ambiental de Calidad de Vida; CVT=Calidad de Vida Total; FF=Funcionamiento Familiar; NPAS= Necesidad Percibida de Apoyo Social.

Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0

Tabla 27: Valores Medios y desviación estándar de las Dimensiones de CV y la CV Total en los GCE y GC antes y después de aplicada la intervención

GCE						
CV		CVT	DFCV	DPCV	DRSCV	DACV
ANTES	M	13,0000	12,8889	12,4444	13,7778	13,7778
	DE	1,00000	1,90029	1,50923	1,78730	,97183
	N	9	9	9	9	9
DESPUES	M	14,4444	14,7778	14,7778	14,7778	14,0000
	DE	,88192	1,85592	1,39443	2,38630	1,80278
	N	9	9	9	9	9
GC						
CV		CVT	DFCV	DPCV	DRSCV	DACV
ANTES	M	13,0000	12,5000	12,5000	13,6250	13,1250
	DE	2,00000	1,60357	2,32993	3,20435	2,74838
	N	8	8	8	8	8
DESPUES	M	12,8750	12,0000	12,8750	14,1250	13,0000
	DE	2,85044	2,44949	2,90012	4,18970	2,00000
	N	8	8	8	8	8

Leyenda: CV= Calidad de Vida; CVT= Calidad de Vida Total; DFCV= Dimensión Física de la Calidad de Vida; DPCV= Dimensión Psicológica de la Calidad de Vida; DRSCV= Dimensión de las Relaciones Sociales de la Calidad de Vida; DACV=Dimensión Ambiental de la Calidad de Vida; GCE= Grupo Cuasi-Experimental; GC= Grupo Comparación; M= Media; DE= Desviación Estándar; N= Muestra.

Fuente: WHOQOL-BRIEF

Tabla 28: Valores de la prueba de Mann Whitney en la comparación intergrupos (GCE y GC) después de aplicar la intervención de la variable adaptación a la enfermedad y sus índices de valoración: autovaloración, afrontamiento, adherencia y alteraciones emocionales

ESTADÍGRAFOS	D Después	AE Después	AR Después	IE Después	IR Después	IEI Después
Mann-Whitney U	11,000	14,500	3,500	22,500	22,500	23,500
Wilcoxon W	56,000	59,500	48,500	67,500	67,500	68,500
Z	-2,407	-2,071	-3,135	-1,953	-1,304	-1,211
Asymp. Sig. (2-tailed)	,016	,038	,002	,051	,192	,226
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,015(a)	,036(a)	,001(a)	,200(a)	,200(a)	,236(a)
ESTADÍGRAFOS	Autoval, Después	AFT Después	Ad,T Después	Adapt,E Después		
Mann-Whitney U	8,000	30,500	26,000	13,000		
Wilcoxon W	53,000	75,500	71,000	49,000		
Z	-3,066	-,602	-1,039	-2,356		
Asymp. Sig. (2-tailed)	,002	,547	,299	,018		
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,006(a)	,606(a)	,370(a)	,027(a)		

Leyenda: a=Not corrected for ties; b=Grouping Variable: Rehabilitación Psicológica; D=Depresión; AE=Ansiedad-Estado; AR= Ansiedad-Rasgo; IE=Ira-Estado; IR= Ira-Rasgo; IEI=Índice de Expresión de la Ira; Autoval.=Autoevaluación; AFT=Afrontamiento; Adapt.E=Adaptación a la Enfermedad.

Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0

Tabla 29: Distribución de frecuencias según niveles de integración social en el GCE y GC antes-después de aplicada la intervención

GCE							
ANTES	IS	F	%	DESPUÉS	IS	F	%
	Alta	0	0		Alta	5	55,6
	Media	8	88,9		Media	3	33,3
	Baja	1	11,1		Baja	1	11,1
	Total	9	100		Total	9	100
GC							
ANTES	IS	F	%	DESPUÉS	IS	F	%
	Alta	1	12,5		Alta	1	12,5
	Media	5	62,5,0		Media	5	62,5,0
	Baja	2	25,0		Baja	2	25,0
	Total	8	100		Total	8	100

Leyenda: IS=Integración Social; GCE= Grupo Cuasi-Experimental; GC= Grupo Comparación; F= Frecuencia; %= Porcentaje.

Fuente: FF-SIL, CAS-7; Entrevista a pacientes, familiares y Observación.

Tabla 30: Valores de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon en la comparación intragrupo (GCE) antes-después de aplicar la intervención en las variables Integración Social y sus índices de valoración: Funcionamiento Familiar, Necesidad Percibida de Apoyo Social, Satisfacción con el Apoyo Social, Empleo del Tiempo Libre e Incorporación Actividades Socialmente Útiles

GCE						
Estadígrafo(d)	FFD - FFA	NPASD - NPASA	SASD - SASA	IASUD - IASUA	ETLD - ETLA	ISD-ISA
Z	-1,367(b)	-1,542(a)	,000(c)	-2,000(a)	-2,236(a)	-2,236(b)
Asymp. Sig. (2-tailed)	,172	,123	1,000	,046	,025	,025

Leyenda: a=Based on positive ranks; b=Based on negative rank; c=The sum of negative ranks equals the sum of positive ranks; d=Wilcoxon Signed Ranks Test;

FFD=Funcionamiento Familiar Después; FFA=Funcionamiento Familiar Antes; NPASD= Necesidad Percibida de Apoyo Social Después; NPASA=

Necesidad Percibida de Apoyo Social Antes; SASD=Satisfacción con el Apoyo Social Después; SASA=Satisfacción con el Apoyo Social Antes;

IASUD=Incorporación Actividades Socialmente Útiles Después; IASUA=Incorporación Actividades Socialmente Útiles Antes; ETLD= Empleo del Tiempo Libre

Después; ETLA= Empleo del Tiempo Libre Antes. Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0

Tabla 31: Valores de la prueba de Mann Whitney en la comparación inter-grupos (GCE y GC) después de aplicar la intervención en las variables integración social, empleo del tiempo libre, incorporación a actividades socialmente útiles, funcionamiento familiar y necesidad percibida de Apoyo Social

ESTADÍGRAFOS	ETL Después	IASU Después	FF Después	NPAS Después	IS Después
Mann-Whitney U	18,000	22,500	34,000	15,000	14,000
Wilcoxon W	63,000	67,500	79,000	60,000	50,000
Z	-1,850	-1,401	-,193	-2,029	-2,282
Asymp. Sig. (2-tailed)	,064	,161	,847	,042	,022
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,093(a)	,200(a)	,888(a)	,046(a)	,036(a)

Leyenda: a=Not corrected for ties; b= Grouping Variable: Rehabilitación Psicológica; ETL=Empleo del Tiempo Libre; IASU=Incorporación Actividades Socialmente Útiles. Fuente: Paquete Estadístico SPSS 15.0