



ASISTENCIA PSICOLÓGICA A PACIENTES DIALIZADOS

“UNA PROPUESTA AL SERVICIO DEL MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA”

UNIVERSIDAD EMPRESARIAL SIGLO 21

TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

INSTITUCIÓN: CENTRO DE HEMODIÁLISIS, CLÍNICA ENRIQUE J. CARRÁ

AUTOR: CARIONI, NATALIA

DIRECTORES: ORORTEGUI, PATRICIA
REYNA, TERESA

Año: 2007

“EL AGRADECIMIENTO ES LA MEMORIA DEL CORAZÓN”
J.B. Massieu

A Domingo con todo mi amor,
y a quienes con su apoyo y colaboración me han acompañado a lo largo de este
proceso; los estimo y valoro profundamente por ser parte de él y formar parte de mi
vida.

ÍNDICE

| | |
|--|------------|
| RESUMEN | 5 |
| INTRODUCCIÓN | 6 |
| OBJETIVOS..... | 9 |
| MARCO TEÓRICO | 10 |
| ENFERMEDAD CRÓNICA | 10 |
| <i>Problemas derivados de las enfermedades crónicas.....</i> | <i>10</i> |
| <i>Fase aguda o crítica de las enfermedades crónicas</i> | <i>10</i> |
| <i>Reacciones emocionales ante la enfermedad crónica</i> | <i>13</i> |
| <i>Creencias de los pacientes acerca de las enfermedades crónicas.....</i> | <i>15</i> |
| <i>Familia y Enfermedad.....</i> | <i>16</i> |
| ENFOQUE Y VALORACIÓN CLÍNICA DEL ENFERMO CON PATOLOGÍA RENAL..... | 18 |
| <i>Formas de presentación de las enfermedades renales</i> | <i>18</i> |
| <i>Procedimiento diagnóstico en el enfermo con insuficiencia renal crónica</i> | <i>19</i> |
| <i>Hemodiálisis</i> | <i>20</i> |
| <i>Aspectos Psicológicos del Paciente Dializado</i> | <i>22</i> |
| TRATAMIENTO DE DIÁLISIS Y “CALIDAD DE VIDA” | 33 |
| GRUPOS DE REFLEXIÓN | 36 |
| METODOLOGÍA | 42 |
| HISTORIA DE LA INSTITUCIÓN..... | 42 |
| DIAGNÓSTICO INSTITUCIONAL..... | 46 |
| <i>Muestra.....</i> | <i>46</i> |
| <i>Instrumentos.....</i> | <i>46</i> |
| <i>Resultados diagnósticos.....</i> | <i>47</i> |
| ANÁLISIS FODA | 56 |
| PROPUESTA DE PAP..... | 57 |
| SECUENCIA DE REUNIONES PROGRAMADAS PARA LOS PACIENTES | 60 |
| <i>Cronograma de actividades.....</i> | <i>94</i> |
| EVALUACIÓN DE IMPACTO | 95 |
| <i>Descripción del cuestionario de salud SF-36</i> | <i>95</i> |
| BIBLIOGRAFÍA | 98 |
| ANEXOS | 102 |
| MODELO DE CUESTIONARIO PARA LOS PACIENTES | 102 |
| PREGUNTAS FORMULADAS A LOS FAMILIARES | 106 |
| PREGUNTAS FORMULADAS A LAS ENFERMERAS | 107 |
| PREGUNTAS FORMULADAS A LOS MÉDICOS..... | 108 |
| TRASCRIPTIÓN ENTREVISTAS A FAMILIARES DE PACIENTES DIALIZADOS | 109 |
| POSIBLE REUNIÓN A INCLUIR SOBRE ACTIVIDAD FÍSICA Y/O SEXUALIDAD..... | 119 |
| MEDIDAS DE HIGIENE DE SUEÑO | 121 |
| HOJA DE TRABAJO CORRESPONDIENTE A ACTIVIDAD DE SÉPTIMA REUNIÓN | 123 |
| LÍNEAS DE TIPOS DE RELACIÓN..... | 124 |
| LETRA DEL TEMA "A MI MANERA" DE MARÍA MARRTHA SERRA LIMA | 125 |
| LETRA DEL TEMA "COLOR ESPERANZA" DE DIEGO TORRES | 126 |

| | |
|--|-----|
| LETRA DEL TEMA "APRENDER A VOLAR" DE PATRICIA SOSA | 128 |
| CUESTIONARIO SF-36 | 125 |
| RESPUESTAS DE ENFERMERERAS Y PACIENTES..... | 136 |

RESUMEN

La enfermedad renal y el tratamiento dialítico determinan en el paciente una conflictiva emocional compleja y de difícil resolución. El ingreso a diálisis desencadena una situación de crisis, en la que el paciente debe hacer un esfuerzo por adaptarse y rediseñar su vida en función de las limitaciones de su enfermedad (Neira & Villarreal, 2001).

Por tal motivo, el siguiente trabajo está destinado a la posible aplicación de un proyecto de atención psicológica a pacientes dializados con el fin de aportar un tratamiento integral que mejore la calidad de vida de los mismos e informe sobre las características de la diálisis, evacue dudas respecto a la misma, y contenga a los pacientes mediante el planteo de sus problemáticas en relación al tratamiento.

Cabe aclarar que el proyecto parte de un centro de hemodiálisis de la ciudad de San Francisco, pero con posibilidades de hacerse extensible a cualquier otro centro que apueste a un tratamiento holístico para sus pacientes.

ABSTRACT

Renal disease and dialysis treatment determinate in the patient an emotional and complex problem that is hard to solve. Enter in dialysis treatment generate a crisis situation and the patient must do a big effort to adapt and redesign her/his life due to the limitations of the disease (Neira & Villarreal, 2001).

The next work is focus on the possible application of a psychological assistance's project with dialysis patients to offer an integral treatment in order to improve their quality of life and to inform about the characteristics of dialysis treatment, remove doubts about it and hold patients through the pose of the problems related to the treatment.

It is important to mention that this project starts in a hemodialysis centre located in San Francisco, Córdoba, but with possibilities to be extended to other centres, interested in a complete treatment for their patients in order to improve their quality of life.

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Debido a los avances tecnológicos y de la medicina que hacen ampliar las expectativas de vida de las personas, el psicólogo se enfrenta día a día con nuevos desafíos, dentro de los que se encuentran aquellos pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en hemodiálisis donde éstos se enfrentan con particularidades que afectan toda su vida y en donde el psicólogo tiene posibilidades de intervenir, realizando su aporte para ayudar a las personas a alcanzar un mejor nivel y calidad de vida (Bordón & Gómez, 2001).

Hasta la aparición de las técnicas de sustitución de la función renal, la IRC era un proceso irreversible y terminal en un plazo relativamente corto y solo a partir de la década del 60 con el uso de distintos métodos como hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y por último el trasplante renal, se logró conservar la vida de estas personas. Así, cada día se produce un incremento de la cantidad de pacientes que ingresan a las salas de hemodiálisis observándose cómo esta situación repercute de diversas maneras sobre las expectativas y la vida de los mismos (Machado, Fierro, Seguí, Fernández, Saldía & Moreno, 2004).

Con la diálisis se ha logrado prolongar y mejorar la vida de los pacientes debido a la reducción de toxinas responsables de provocar diferentes alteraciones, las cuales se pueden eliminar con la frecuencia, duración del tratamiento depurativo y flujo permitido por el acceso vascular. Sin embargo, “a la vez que eleva la expectativa y cambia la vida que salva, la diálisis ocasiona problemas a medida que prolonga la supervivencia”, (Landsman, 1975, citado en Bordón & Gómez: “Abordaje psicológico en pacientes hemodializados desde una visión gestáltica”, 2001, p.15), creando un modelo de desequilibrio psicoemocional para estos individuos y produciendo alteraciones y consecuencias a nivel secundario en la vida del paciente. Es por este motivo que muchos autores consideran la diálisis como una situación desestructurante, ya que afecta todas las esferas del individuo: físicas, psíquicas, ocupacionales, sociales, económicas e íntimas, provocando, por ejemplo, reorganización familiar y cambios en la dinámica de ésta con diferentes actitudes, que van desde la colaboración y entrega, hasta conductas evitativas y de abandono del paciente. En relación a lo micro-social, algunos presentan inconvenientes con respecto al trabajo y la posibilidad de poder continuar su vida laboral; en cuanto a lo macro-social (Bordón y Gómez, 2001), se modifica el manejo del tiempo libre, área que se ve relegada, dormida y coartada muchas veces por la “atadura a la máquina y al tratamiento” (Morosoli y otros, 1994, citado en Bordón & Gómez: “Abordaje psicológico en pacientes hemodializados desde una visión gestáltica”, 2001) y fundamentalmente

se generan consecuencias psicológicas por las cuáles se hace necesario intervenir, como dependencia, pasividad, temor a la muerte, depresión, trastornos y disfunciones sexuales, entre otras.

Por otro lado también existe un período de adaptación a la diálisis durante el cual es importante acompañar al paciente en su paso por las diferentes etapas. Cuando se les realiza el diagnóstico de IRC, aparecen miedo, desconocimiento e incertidumbre en relación al tratamiento y a todas las modificaciones y restricciones que el mismo implica (dieta, cuidados rigurosos, hábitos cotidianos, etc.). Ya en tratamiento, en un comienzo, al experimentar mejoría física, aparecen sentimientos de confianza y esperanza (“período de luna de miel”). Posteriormente, surge la tensión entre la necesidad de organizar la vida de una manera distinta, y los sentimientos de tristeza que acompañan a los cambios de actividad (“fase de desencanto y desánimo”). Finalmente, predomina una “fase de adaptación” a largo plazo con aceptación de las limitaciones, desventajas y complicaciones de la diálisis, junto con el descubrimiento de nuevos recursos y posibilidades (Reichman y Levy, 1972, citado en Bordón & Gómez: “Abordaje psicológico en pacientes hemodializados desde una visión gestáltica”, 2001).

El estado de la persona depende muchísimo de cómo haya sido preparada, y de cómo y cuánto hayan sido evitados algunos factores de riesgo en la etapa predialítica. Si se llega a la diálisis sin apenas haber conocido la propia enfermedad, y con un daño importante en otros órganos y funciones, la adaptación es mucho menos posible.

Por estos motivos, la asistencia y el apoyo emocional y psicológico resultan fundamentales para afrontar el impacto que significa el tratamiento sustitutivo y su prolongación en el tiempo. Y además se abre la posibilidad de inserción del psicólogo en un campo poco explorado hasta el momento como son los centros de hemodiálisis.

A continuación se detallan algunos trabajos y experiencias realizadas sobre esta temática.

Antecedentes

Distintos trabajos se han realizado hasta el momento en relación a las vinculaciones entre los efectos psicológicos y la necesidad crónica de diálisis en un paciente con insuficiencia renal. La mayoría de los mismos apuntan a indagar y analizar cómo influye el hecho del tratamiento con diálisis en la calidad de vida de éstos.

Según Bordón y Gómez (Córdoba, 2001), los primeros estudios datan del año 1986, en Estados Unidos. Los mismos se referían al estrés y los trastornos psiquiátricos ocasionados por la diálisis.

“Evans Davis, dedicado a este tipo de investigaciones, realizó en Canadá estudios que le permitieron concluir que para mejorar la calidad de vida de los pacientes dializados, son importantes la autoestima, la intimidad, la comunicación matrimonial y la satisfacción laboral.

En Granada, España, la Dra. Garófano Plazas realizó una investigación donde comparó pacientes trasplantados con aquellos que se dializaban, llegando a la conclusión de que los pacientes trasplantados que funcionaban con éxito, disfrutaban de una mejor calidad de vida que aquellos que se dializaban. Y la diabetes la empeora, estando los que la poseían, más deprimidos.

En Argentina, una de las pioneras en el tema es la Lic. en Psicología, Alcira Martorelli, quien realizó investigaciones en el país, abarcando provincias como Neuquén, Mendoza, Córdoba, Salta, San Juan y Buenos Aires, sobre las condiciones psicosociales de la vida del paciente tratado con diálisis y trasplante, en 1994, donde refiere que hay falta de proyecto de vida en estos pacientes.

En Tucumán, el Dr. Caplan Valet, realizó un estudio de valorización de la calidad de vida de los pacientes en diálisis, concluyendo que la mayoría se dividía en dos grandes grupos: los que presentaban síntomas pero podían realizar las actividades de la vida diaria, por un lado, y los que necesitaban de asistencia y ayuda para su propio cuidado, por el otro.

En el Hospital Naval Dr. Mayo, de Capital Federal, se llevó a cabo en 1993, un estudio sobre síntomas indefinidos de depresión, donde se observó que un 54,5% de los pacientes tenían una reacción de ansiedad, un 18% sufría depresión oculta y un 27,4% tenían una depresión que debía ser tratada” (Bordón & Gómez, 2001).

OBJETIVOS

GENERAL:

Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes dializados a través de un abordaje integral, potenciando sus propias capacidades para sobreponerse a la situación actual.

ESPECÍFICOS:

Crear un ámbito donde los pacientes puedan plantear sus dudas, problemáticas, ansiedades respecto del tratamiento.

Relevar e identificar las principales implicancias psicológicas de los pacientes en situación de enfermedad crónica que se dializan en la unidad de diálisis de San Francisco y concurren a los espacios de apoyo y contención psicológica.

Favorecer el conocimiento y la aceptación del tratamiento y las modificaciones que trae aparejado, así como los cuidados especiales que el mismo requiere.

MARCO TEÓRICO

A continuación se realizará un recorrido desde los aspectos generales referidos al significado de la enfermedad crónica y las modificaciones que trae aparejadas, siguiendo con los aspectos médicos de la enfermedad renal y el tratamiento de hemodiálisis, la exposición de ciertas consideraciones sobre los aspectos psicológicos del paciente en tratamiento de sustitución renal, finalizando con la fundamentación y características del método elegido para dar respuesta a las necesidades detectadas en el presente trabajo: los grupos de reflexión.

ENFERMEDAD CRÓNICA

Una enfermedad crónica puede ser definida, según Beneit Medina (1994), como aquel trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación en el modo de vida del paciente y que es probable que persista largo tiempo. Una gran variedad de factores ambientales (entre los que se incluyen los hábitos y estilos de vida, el estrés, la accidentalidad, etc.), junto con los factores hereditarios, pueden estar implicados en la etiología de estas enfermedades. Además, cualquier enfermedad aguda puede llegar a cronificarse por diversas causas.

PROBLEMAS DERIVADOS DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Muchas de las enfermedades crónicas afectan a todos los aspectos de la vida de los pacientes (Burish & Bradley, 1983, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994). En estos trastornos, existe una fase inicial crítica en la que los pacientes sufren importantes alteraciones en sus actividades cotidianas, tal y como sucede también en el caso de las enfermedades agudas. Con posterioridad, el curso del trastorno crónico implica, en mayor o menor medida, cambios en la actividad física, laboral y social de las personas. Además, los individuos que sufren una enfermedad crónica deben asumir psicológicamente el papel de paciente crónico y adaptarse así a un trastorno que puede durar toda la vida.

FASE AGUDA O CRÍTICA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Inmediatamente después del diagnóstico de una enfermedad crónica, los pacientes pasan por un período de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social y psicológico (Moos, 1977, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994). Perciben que su forma habitual de afrontar los

problemas no les resulta eficaz, al menos temporalmente; y como consecuencia de ello, frecuentemente experimentan intensas sensaciones de ansiedad, miedo, desorganización y otras emociones. Moos y Tsu (1977, citados en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994) han sugerido que durante la fase crítica de la enfermedad se producen en los pacientes diversas reacciones adaptativas que implican entre otras cosas:

- hacer frente al dolor y la incapacitación,
- enfrentarse al ambiente del hospital y a los procedimientos terapéuticos,
- establecer relaciones adecuadas con los profesionales sanitarios.

Además de estas conductas iniciales de adaptación a la enfermedad, se producen con posterioridad, en distintos momentos de esta fase crítica, distintas reacciones que son comunes a cualquier situación de crisis personal (Taylor, 1986, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994):

- "mantener un equilibrio emocional razonable,
- conservar una autoimagen satisfactoria,
- preservar sus relaciones familiares y de amistad,
- prepararse para un futuro incierto".

Los individuos que sufren una enfermedad crónica pueden adoptar distintas estrategias para hacer frente a los problemas de la fase crítica. Así, pueden negar o minimizar la gravedad de su trastorno, al menos durante los primeros momentos. Otros pacientes pueden, por el contrario, buscar activamente información relevante para afrontar los problemas relativos a la enfermedad y su tratamiento. Una tercera estrategia de afrontamiento puede consistir en obtener apoyo emocional por parte de su familia, amigos o profesionales sanitarios (Moos y Tsu, 1977, citados en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

En relación con lo anterior, una de las tareas más importantes de los profesionales de la salud, es la de orientar de forma realista a los pacientes crónicos acerca de sus limitaciones futuras, prepararles para los posibles acontecimientos que puedan surgir en el curso de su enfermedad y proporcionarles metas razonables hacia las que dirigirse (Taylor, 1983, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

Cuando concluye la fase crítica de un trastorno crónico, comienza sin embargo un largo período de problemas y dificultades derivados de la enfermedad que requerirán, en muchos casos, una intervención rehabilitadora. Rehabilitación que incluye aspectos tanto físicos, como laborales, sociales y psicológicos (Beneit Medina, 1994).

PROBLEMAS FÍSICOS ASOCIADOS A LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Los problemas físicos asociados a los trastornos crónicos pueden ser de dos tipos: por una parte, los derivados de la propia enfermedad y, por otra, los que surgen como consecuencia de los tratamientos médicos. Los tratamientos incluyen, en ocasiones, restricciones en las actividades de los pacientes, cambios en la dieta, dejar de fumar o la necesidad de ejercicio, lo que supone importantes alteraciones en muchos aspectos de la vida de los individuos. De ahí que, en muchos casos, los pacientes tengan la sensación de que los tratamientos les imponen muchas limitaciones y suponen una importante fuente de malestar y discomfort.

Uno de los problemas más importantes que plantean las enfermedades crónicas es la adherencia o cumplimiento del tratamiento prescrito. Muchos estudios han puesto de manifiesto que aproximadamente la mitad de los pacientes no muestran la adherencia a su tratamiento que sería deseable (Beneit Medina, 1994).

PROBLEMAS LABORALES Y SOCIALES DERIVADOS DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Muchas enfermedades crónicas producen en los pacientes problemas profesionales y cambios en su situación laboral. Las tasas de reincorporación al trabajo después de la fase aguda de la enfermedad son, para algunos tipos de trastornos, relativamente bajas. Además, algunos de los pacientes que vuelven a su trabajo anterior, lo hacen solo de forma parcial, o bien ocupando un puesto de menor responsabilidad. Algunos estudios han puesto de manifiesto que determinados pacientes crónicos, pueden ser discriminados en su lugar de trabajo después de reincorporarse al mismo (Davison, 1983, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

Por otro lado, las enfermedades crónicas crean en el paciente, con mucha frecuencia, problemas de interacción social. Después del diagnóstico de un trastorno crónico, los individuos suelen tener dificultades para restablecer sus relaciones interpersonales anteriores. Así, muchas veces se quejan de la compasión o rechazo que suscitan en los demás, aún cuando de forma inadvertida ellos mismos están provocando esas reacciones. Algunos pacientes se aíslan socialmente, o por el contrario, se aventuran a una actividad social desmesurada sin estar todavía preparados para ello (Taylor, 1986, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

Los familiares y amigos del paciente tienen también, con frecuencia, problemas para adaptarse a la nueva condición del paciente crónico. Los estudios relativos a las reacciones ante la enfermedad y la incapacidad, ponen de manifiesto la ambivalencia

de esas reacciones (Kleck, Ono & Hastorf, 1996, citados en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

Las enfermedades crónicas no son sólo de los pacientes sino también de su familia. La familia es un sistema social y, por consiguiente, cualquier alteración en la vida de uno de los miembros afecta invariablemente la vida de los demás. Desde este punto de vista, uno de los problemas que trae consigo una enfermedad crónica es un incremento de la dependencia del paciente con respecto a otros miembros de la familia. Éstos, además, deben asumir muchas veces las responsabilidades que antes correspondían al paciente, lo que puede provocar importantes perturbaciones en el funcionamiento familiar (Beneit Medina, 1994).

En definitiva, los problemas laborales y sociales derivados de las enfermedades crónicas, que pueden ser muchos y de muy variada naturaleza, deben ser tenidos en cuenta durante el proceso de rehabilitación. En algunos casos, los pacientes pueden requerir intervenciones psicosociales de corta duración para afrontar la crisis provocada por el diagnóstico de una enfermedad crónica (intervención de crisis). En otros, las dificultades psicosociales provocadas por la enfermedad, requerirán intervenciones más a largo plazo. Finalmente, la terapia familiar puede resultar de utilidad para muchos pacientes crónicos y miembros de su grupo familiar (Beneit Medina, 1994).

REACCIONES EMOCIONALES ANTE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

El diagnóstico de una enfermedad crónica produce, con frecuencia, un fuerte impacto emocional en el paciente. La perplejidad y desorientación que surgen como consecuencia del diagnóstico inicial, hacen imposible que los pacientes puedan darse cuenta inmediatamente del alcance de los cambios que con toda probabilidad se van a producir en su vida. Así, pueden aparecer como paralizados e incapaces de reaccionar ante la nueva situación. Las emociones que más frecuentemente surgen en esta fase inicial de desorientación son la negación y el miedo. Más tarde pueden aparecer la depresión y la ira (Beneit Medina, 1994).

NEGACIÓN

Es un mecanismo de defensa por el cual los individuos evitan las implicaciones de la enfermedad. Así, pueden actuar como si la enfermedad no fuera grave, pensando que desaparecerá rápidamente o que tendrá consecuencias sólo a corto plazo. En casos extremos, el paciente puede pensar que realmente no está enfermo, a

pesar de que se le haya proporcionado una información muy clara sobre el diagnóstico. La negación es una reacción muy frecuente ante la enfermedad crónica (Beneit Medina, 1994).

MIEDO

Después del diagnóstico de una enfermedad crónica, el temor es también una respuesta frecuente. Muchos pacientes pueden sentirse abrumados por el cambio que va a experimentar su vida y por la posibilidad de muerte. En ocasiones, el miedo puede surgir de forma intermitente durante el curso de la enfermedad. Las revisiones a que son sometidos los pacientes durante su enfermedad pueden suponer, igualmente, una gran fuente de temor ante un posible agravamiento de la misma (Taylor, 1986, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

DEPRESIÓN

Es una respuesta emocional que suelen experimentar los pacientes como consecuencia del proceso de adaptación a la enfermedad crónica. Esta reacción aparece habitualmente de forma retardada, ya que debe pasar un cierto tiempo hasta que los individuos comprendan todas las implicaciones de su condición de enfermos crónicos.

Dado que la depresión puede ser una parte esencial del sufrimiento por la pérdida de actividades gratificantes, en algunos casos es una reacción preparatoria o concomitante para los reajustes y restricciones impuestos por el régimen terapéutico. Sin embargo, la depresión puede impedir en otros casos que el paciente adopte el papel activo que sería deseable para el manejo de su enfermedad (Cohen & Lazarus, 1979, citados en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

En algunos pacientes crónicos la depresión puede ser grave y prolongada, con intensos sentimientos de indefensión y desesperanza, dependencia con respecto a los demás y una innecesaria restricción de actividades. En estos casos, los pacientes pueden requerir una intervención psicológica para tratar estos problemas (Beneit Medina, 1994).

IRA

Al igual que la depresión, la ira suele aparecer después de transcurrido algún tiempo desde el diagnóstico inicial de una enfermedad crónica. A medida que la negación o el miedo van remitiendo, el paciente puede empezar a sentir que la

enfermedad es algo injusto y, consiguientemente, experimentar reacciones más o menos intensas de ira y hostilidad. Estas emociones negativas normalmente se superan con el tiempo, pero antes de ello pueden generar un intenso rechazo hacia el personal sanitario y el tratamiento.

Las reacciones emocionales asociadas a la enfermedad crónica pueden aparecer en cualquier momento del proceso de adaptación (Beneit Medina, 1994).

CREENCIAS DE LOS PACIENTES ACERCA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Uno de los factores que determinan la forma en que los pacientes afrontan un proceso crónico, son sus creencias acerca de la enfermedad. Así, algunas investigaciones han sugerido que los pacientes se forman una representación cognitiva de su enfermedad que influye en su mejor o peor adaptación a la misma (Nerenz & Leventhal, 1983, citados en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994). Esta representación incluye factores como identidad, causa, duración y consecuencias de la enfermedad. La identidad de una enfermedad se refiere a su nombre y síntomas; las causas son los factores que el paciente cree que producen la enfermedad; la duración se refiere a la expectativa acerca del tiempo que permanecerá el trastorno; mientras que las consecuencias son las creencias de los pacientes sobre las implicaciones y ramificaciones que tendrá la enfermedad.

Así, las creencias de los pacientes acerca de los trastornos crónicos constituyen un importante campo de investigación y de intervención, en un intento de que los pacientes desarrollen un sentido realista acerca de su propia enfermedad y de sus implicaciones. Estas creencias pueden llevar a los individuos enfermos a poner en práctica conductas más saludables, a conseguir niveles más altos de adherencia al tratamiento y, en definitiva, a alcanzar una mejor calidad de vida (Beneit Medina, 1994).

Para finalizar, una rehabilitación eficaz requiere de la consideración de todos los factores implicados en la enfermedad y su tratamiento, y que puedan afectar al funcionamiento del paciente en cualquiera de sus dimensiones humanas: física, psicológica y social. Además, un elemento crucial de los programas rehabilitadores, es el papel activo que debe desempeñar el paciente como copartícipe de su propia rehabilitación. Ésta no es algo que se le hace al paciente, sino que se lleva a cabo con su plena participación y colaboración.

Sin embargo, es sabido que suele prestarse más atención a la rehabilitación física del paciente y no así a los aspectos psicológicos y sociales, por lo que resulta necesario que todas las personas que sufran de enfermedades crónicas puedan

beneficiarse de una atención integral, a donde la atención psicológica reviste un papel fundamental (Beneit Medina, 1994).

FAMILIA Y ENFERMEDAD

Es un hecho constatado por los profesionales de la salud en su experiencia diaria, que aquellos pacientes con dificultades en sus relaciones familiares o los que tienen familias que no colaboran con el equipo asistencial (bien porque se enfrentan a él o porque lo ignoran), presentan una adaptación mucho más lenta y penosa, con numerosas complicaciones.

Por este motivo se considera necesario el conocimiento del sistema familiar, su dinámica, interacción, con el fin de apoyar y orientar a ésta frente a la enfermedad, proporcionando así al paciente un abordaje terapéutico en el que se lo considera en su totalidad, como unidad biopsicosocial (Robledo de Dios, 1994).

LA ENFERMEDAD COMO CRISIS FAMILIAR

En la consulta con un paciente, aun cuando se encuentre solo, no se debe olvidar nunca que se está trabajando también con la familia de la que éste forma parte. Es importante conocer qué imágenes sobre la salud y la enfermedad tienen los miembros de la familia. En definitiva, percibir qué significa, en términos de las relaciones familiares, que uno de sus miembros esté enfermo, en cualquiera de las dos dimensiones del enfermar humano: psíquica o física (Kornblit, 1984, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

La enfermedad de un miembro de la familia supone una modificación y posterior readaptación del sistema familiar, más o menos profunda, en función del tipo de enfermedad que padezca.

Sin embargo, es en el medio ambiente inmediato del paciente (familia, amigos, patronos, etc.), donde existe una mayor escasez de información respecto al impacto que el programa de tratamiento posee (Freeman, 1982, citado en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982).

Dependiendo de las concepciones de la familia sobre la salud, la enfermedad y los recursos con que cuenta para enfrentarse a esta última, se produce una desorganización familiar, secundaria al impacto de la enfermedad. Dicho grado de desorganización depende de dos variables:

- el tipo de enfermedad, que incluye características como dolor, incapacidad, tratamiento, evolución e ideología (social y familiar), y

- la dinámica familiar, en función del grado de cohesión o no, y la capacidad de permeabilidad de la familia.

ESTILOS DE RESPUESTA DE LA FAMILIA

La familia puede dar dos tipos de respuesta frente al enfermo, que son polos de una misma dimensión: estilo de respuesta centrípeto y estilo de respuesta centrífugo. En el estilo de respuesta centrípeto, la familia se vuelca excesivamente en el enfermo. Solo se habla y se vive para la enfermedad, ésta sale a relucir en cada momento, se está en un estado constante de tensión. En el estilo de respuesta centrífugo, por el contrario, nadie quiere saber nada, y no hacen caso del enfermo. Suele aparecer un miembro que se hace cargo del enfermo, al que éste se va a aferrar, creando una dependencia muy masiva (Kornblit, 1984, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

EVOLUCIÓN DE LA CRISIS PROVOCADA POR LA ENFERMEDAD

La intensidad de la crisis producida en el seno familiar por la aparición de la enfermedad, depende de la acción conjunta de varios factores, entre ellos: el tipo de enfermedad, su evolución, tratamiento, grado de incapacidad, y de la propia dinámica familiar; pero en todos los casos con mayor o menor intensidad y duración se van a encontrar tres fases cruciales (Hill, 1949, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994):

- fase de desorganización, que comienza cuando se comunica el diagnóstico de la enfermedad, incluso suele aparecer antes, cuando se realizan pruebas previas. Se suelen buscar soluciones defensivas ante el problema, y si existían problemas familiares anteriores, éstos suelen agudizarse;
- fase de recuperación: aparecen ciertos indicadores de que la familia está comenzando su recuperación y emprende su reorganización. En estos momentos se produce una mejor asimilación y aprendizaje del manejo de la enfermedad; y
- fase de reorganización: la familia consolida su estructura anterior, o bien adquiere una nueva forma de organización y funcionamiento.

ENFOQUE Y VALORACIÓN CLÍNICA DEL ENFERMO CON PATOLOGÍA RENAL

“La base fundamental del estudio de todo enfermo con patología renal es una historia clínica completa, que debe comprender: historia del proceso por el que consulta, contada y preguntada, y un resumen de los antecedentes personales, familiares y sociales. El conocimiento de los factores que le rodean, en el trabajo y en el ocio, y una historia cuidadosa de las distintas medicaciones recibidas a lo largo de los años constituyen parte indispensable de la historia nefrológica.

Una vez conseguido el diagnóstico, habrá de establecerse un plan de tratamiento y seguimiento del enfermo. Éste comprenderá necesariamente consejos sobre el género de vida, alimentación (pilares terapéuticos en muchas enfermedades renales crónicas), y normas claras y concretas sobre la toma de medicamentos.

El plan de seguimiento, los controles que el propio enfermo debe realizar y la frecuencia de las revisiones son fundamentales en todas las patologías duraderas, pero en nefrología, el desarrollo de técnicas sustitutivas de la función renal confiere connotaciones éticas y sociales que deben ser analizadas cuidadosamente e integradas en el consejo terapéutico” (Hernando, citado en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003).

Para la realización del examen general, todos los enfermos deben someterse a una exploración física completa en la que se deben reseñar tanto los datos patológicos como los normales. El aspecto general del enfermo y su estado de nutrición: talla, peso, pliegue graso y perímetro del antebrazo, son datos de extraordinaria importancia, tanto en el diagnóstico inicial como en el seguimiento de estos pacientes.

FORMAS DE PRESENTACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RENALES

“El enfermo con patología renal acude al médico por muchas razones, con frecuencia, no fácilmente relacionables con su enfermedad. Los caminos que con más frecuencia llevan al diagnóstico de enfermedad renal son:

- enfermos sintomáticos: pacientes que refieren síntomas, directos o indirectos, de daño renal;
- enfermos asintomáticos: el enfermo está asintomático, pero en su control clínico o analítico se detecta una alteración sugestiva de patología renal;
- alteraciones renales en enfermedades sistémicas: el enfermo tiene una enfermedad sistémica que afecta al riñón y se estudia este órgano, pues en algunas de estas enfermedades influye de forma decisiva en el pronóstico” (Hernando, citado en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003, p. 108-109).

PROCEDIMIENTO DIAGNÓSTICO EN EL ENFERMO CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

“La evolución natural de muchas nefropatías produce una situación de insuficiencia renal crónica (IRC) progresiva, que suele evolucionar en períodos de tiempo variables, por término medio, no inferiores a 15 años, a la insuficiencia renal terminal (IRT). Se acepta que en cualquier país del mundo, entre 80 y 100 pacientes por millón de habitantes y por año mueren de fracaso renal crónico si no se incorporan a programas de tratamiento activo: diálisis y/o trasplante.

No todas las nefropatías tienen el mismo ritmo de progresión hacia la insuficiencia terminal.

La IRC es un síndrome causado por la destrucción progresiva e irreversible de nefronas, independientemente de las causas. Este síndrome se presenta cuando disminuye el ritmo de filtración glomerular y se comprueba que ha estado disminuyendo durante por lo menos 3 a 6 meses. De hecho, frecuentemente es posible descubrir una declinación gradual del ritmo de filtración glomerular durante años. La prueba del carácter crónico del proceso puede obtenerse mediante placas abdominales” (Hernando, citado en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003, p. 693).

La presentación y gravedad de los signos y síntomas urémicos, frecuentemente, varían de uno a otro paciente, dependiendo en parte por lo menos, de la magnitud de la reducción de la función renal y de la rapidez con la que se pierde.

“La mayoría de las enfermedades renales pueden producir un daño estructural suficientemente grave como para causar una disminución crónica del filtrado glomerular. Esta reducción oscila entre discretos deterioros que apenas conllevan alteraciones clínicas y metabólicas detectables y una IRC avanzada, con repercusiones clínicas graves (síntomas urémicos) y una constelación de trastornos funcionales que afectan prácticamente a la totalidad de los sistemas corporales. El listado de causas de IRC es, por tanto, casi equivalente al de las enfermedades renales. En todos los registros existe además un porcentaje considerable de casos de etiología incierta o no filiada, debido a que el diagnóstico es muy difícil de establecer cuando el grado de IRC es avanzado. La frecuencia de estos procesos como causantes de IRC terminal presenta notables diferencias geográficas y cronológicas” (Praga, citado en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003, p. 696).

“La insuficiencia renal crónica evolutiva se subdivide en cuatro estadios. Cuando la tasa de filtrado glomerular es superior al 50% de la normalidad (Estadio I), el enfermo ha perdido una parte importante de su reserva funcional; conserva la normalidad bioquímica y no presenta síntomas de insuficiencia renal; la clínica en este

primer escalón corresponde a la de las enfermedades causales del daño renal, muy distintas entre sí y el tratamiento debe ser el adecuado para cada una.

En el estadio II, con filtrados más altos de un tercio de la normalidad, pero inferiores al 50%. Justamente en el momento en que los marcadores más habitualmente utilizados para detectar la insuficiencia renal (creatinina y urea en sangre) comienzan a elevarse, hacen su aparición los primeros síntomas clínicos de insuficiencia renal (poliuria y anemia) y es el momento de instaurar terapéuticas activas, dieta y manejo de medicamentos, de indagar si hay algún déficit que explique la anemia y poner en marcha la prevención de la osteodistrofia que la IRC produce en estadios más avanzados.

En el estadio III suele haber manifestaciones bioquímicas, aunque pueden estar matizadas por un correcto tratamiento aconsejado en la fase anterior, y los enfermos suelen tener síntomas directamente atribuibles al déficit de las múltiples funciones, depuradoras y endocrinas, que desempeña el riñón.

En el estadio IV, con función renal inferior a un 10% de la normal, la sintomatología es florida, las medidas conservadoras, incluso llevadas a sus últimos extremos, no bastan y es necesario completarlas recurriendo a procedimientos activos: diálisis y/o trasplantes". (Hernando, citado en Avedaño: "Nefrología clínica", 2003, 693-694).

HEMODIÁLISIS

Una vez que se diagnostica que el funcionamiento del riñón ha sufrido alteraciones, en la etapa terminal, la IRC, requiere de tratamiento de sustitución renal por diálisis o trasplante. Las causas varían de un país a otro y dependen de diversas razones tales como epidemiológicas, socioeconómicas, genéticas y/o raciales (Ministerio de Salud de Chile: "Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal", 2005).

"La hemodiálisis es un mecanismo que actúa mediante un sistema extracorpóreo, por el que se eliminan las sustancias tóxicas y se corrigen las alteraciones electrolíticas, el desequilibrio ácido-base y la sobrecarga de volumen, a través de un recorrido bidireccional de agua y solutos entre dos soluciones de diferente composición que están separadas entre sí por una membrana semipermeable. Con este método la sangre se extrae del cuerpo, a través de catéter o fístula, y se la hace pasar por el filtro exterior, para su purificación, retornando luego al sistema circulatorio. Todo en un círculo cerrado y continuo en un proceso que dura aproximadamente 4 horas, 3 veces semanales y en el que la sangre pasa repetidas

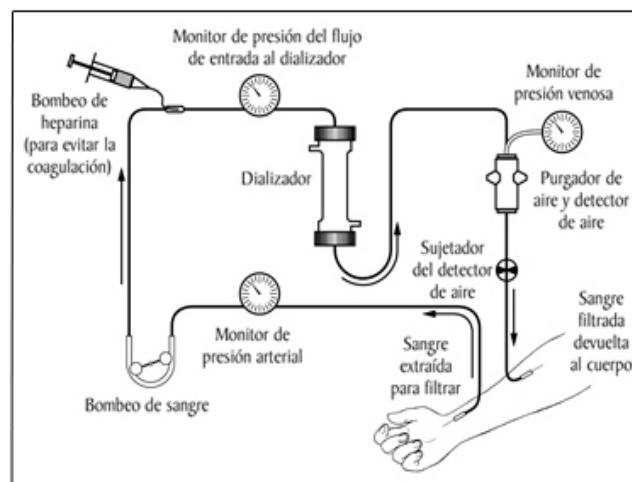
veces por el purificador” (Rodríguez-Benot & Martín-Malo, citados en Avedaño: “Nefrología clínica, 2003, p. 781).

“El equipo de hemodiálisis, además del acceso vascular (agujas de punción), consta de tres componentes: el dializador, el circuito extracorpóreo de sangre y el circuito de líquido de diálisis. Estos elementos están controlados por una máquina o monitor de diálisis, donde se disponen los sistemas de bombeo, calentamiento, generación de líquido de diálisis, monitorización, alarmas y otros que permiten controlar con estrictas medidas de seguridad el tipo de diálisis y la ultrafiltración pautada a cada paciente.

El dializador: es el elemento principal de la hemodiálisis. Está formado por un recipiente que contiene los sistemas de conducción, por los que circulan la sangre y el líquido de diálisis, separados entre sí por la membrana semipermeable. El dializador está diseñado para conseguir un área de membrana adecuada para cada tipo de diálisis en el mínimo espacio posible, manteniendo un flujo constante y homogéneo de la sangre y del líquido de diálisis.

El circuito extracorpóreo: la sangre proveniente del acceso vascular es conducida mediante un circuito de líneas flexibles de plástico (línea arterial) hasta el dializador, donde una vez realizada la diálisis se retorna al paciente (línea venosa). Este circuito está controlado por monitores de presión.

El líquido de diálisis: está constituido fundamentalmente por agua, iones, glucosa y un alcalinizante. Se genera durante la hemodiálisis a partir de soluciones concentradas que se diluyen con agua previamente tratada y desionizada mediante ósmosis inversa” (Rodríguez-Benot & Martín.Malo, citados en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003, p. 782).



Además de la hemodiálisis, existen otros tratamientos para la IRC como son la diálisis peritoneal y el trasplante.

La diálisis peritoneal consiste en que una solución purificadora, llamada dializado (o solución para diálisis), se hace entrar al abdomen. Dicho líquido recoge los desechos de la sangre. Este tipo de diálisis aprovecha el revestimiento interior del abdomen (membrana peritoneal) para filtrar la sangre. Después de algunas horas, se drena el dializado que contiene los desechos del cuerpo. Luego se inyecta gota a gota una nueva bolsa de dializado en el abdomen.

Antes de comenzar el tratamiento, el cirujano coloca en el abdomen del paciente un tubo pequeño y blando llamado catéter. Este catéter queda allí permanentemente. Permite la entrada y salida del dializado de la cavidad abdominal.

Los pacientes pueden aprender el procedimiento para realizar este tipo de diálisis sin tener que ir al consultorio del médico cada vez.

Existen tres tipos de diálisis peritoneal: diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), diálisis peritoneal cíclica continua (DPCC) y diálisis peritoneal intermitente (DPI).

Por último, otra opción para tratar la IRC, es el trasplante. Un riñón donado puede venir de un donante anónimo que ha muerto en fecha reciente o de una persona viva, por lo general, un pariente. El riñón que se recibe debe adaptarse bien a las características del cuerpo, con el fin de reducir las posibilidades de rechazo (National Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse –NKUDIC-, 2006).

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE DIALIZADO

Tal como expresan Giacoletto y Bujaldón (citados en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003), cada enfermo con insuficiencia renal crónica terminal vive la enfermedad de forma singular. Ésta dependerá de su historia de enfermedad, de sus características personales y de su entorno. Aunque, a medida que transcurre el tratamiento, los *sentimientos de desesperanza, invalidez y angustia* que surgen son comunes a todos los pacientes. “La calidad de vida que logren será resultado, además de la adecuación médica de su diálisis, de su proceso de adaptación psicológica y de su red interpersonal: familia, equipo asistencial e inserción social” (Vinokur & Bueno, 2002, p. 11).

“Describir los caracteres físicos y psicológicos de un paciente renal crónico es observar un perfil modelado por la injuria narcisista que supone la enfermedad. Es considerar un tipo de duelo con altos niveles emocionales y con una presencia real de la muerte que lo golpea cotidianamente. Es un paciente que intenta ‘no pensar’ para no deprimirse y manifiesta dependencia, oposición, negativismo, hostilidad, una sumisión excesiva por momentos, con actitudes pasivas en algunos de ellos, o que se

acentúa en el aislamiento y las conductas autistas. En general están insatisfechos con ellos mismos, quejosos y demandan cuidados especiales. Hay en él un estado de duelo en el que la preocupación por su cuerpo polariza la disociación cuerpo – mente. Revelan en sus conductas regresiones masivas, descompensaciones regresivas agudas, fantasías de suicidio y una disminución de la autoestima. Frecuentemente, las restricciones impuestas por la hemodiálisis no pueden ser superadas por otros incentivos en la vida cotidiana; al contrario, se ven agravadas, porque el paciente tiene que abandonar hábitos y costumbres para encontrar, supuestamente, un nuevo perfil de vida.

Además las dietas obligadas, la medicación continua y el control médico exigen un encuadramiento permanente de todas las acciones cotidianas, en función de estas prescripciones más allá del estado de salud.

Otro factor que se presenta es el menoscabo progresivo de distintas funciones orgánicas, la fatiga, la astenia muscular, la merma de la capacidad de trabajo con los problemas económicos que ello genera, los conflictos familiares, la disminución de la función sexual, etc. Muchas veces estas particularidades llevan a un verdadero estado de resignación, y en otras, a la negación de los problemas que se plantean.

Sumado a esto, la progresiva afección de órganos y aparatos, llevan a una visión de la propia vida como empobrecida. Se da así un permanente intento de no pensar para no deprimirse, que empuja a transgresiones compulsivas en el ordenamiento de su vida, en las dietas, y que tienen a veces implicancias suicidas.

Estas fuertes emociones que se mueven en el intervínculo, deben ser contenidas. Si no están suficientemente elaboradas, fomentan la incomunicación entre los mismos profesionales y con los enfermos, agravada por la demanda implícita en la dependencia del paciente y favorecida por las regresiones a que conduce la enfermedad” (Sassi, 1993, p. 45-47).

PROBLEMAS MÁS FRECUENTES QUE ENFRENTA EL PACIENTE DIALIZADO

Existen gran cantidad de problemas que surgen en estos pacientes, ya desde la etapa de prediálisis.

Inicialmente, el diagnóstico de enfermedad renal crónica afecta intensamente tanto al enfermo como a su familia. Al malestar físico se suman el desconocimiento inicial respecto a la enfermedad y la incertidumbre por su evolución, así como las exigencias de cuidados rigurosos, los cambios en los hábitos cotidianos y, frecuentemente, los trastornos cognitivos y el miedo a la diálisis. Por este motivo se hace recomendable que un equipo multidisciplinario intervenga, desde meses antes del inicio del tratamiento, para preparar el ingreso del paciente, ayudándole con

información y seguimiento personalizado en sus temores a la enfermedad, la cirugía del acceso vascular y la diálisis.

Luego, el ingreso en diálisis marca para el paciente la pérdida definitiva de la función renal y un nuevo status de enfermo. Para sobrevivir, depende ahora del cuidado de otras personas y de la disponibilidad de tecnología. A la problemática presente desde la etapa prediálisis se añaden el tiempo que debe dedicarse al tratamiento, las limitaciones laborales y la reorganización familiar, así como las restricciones de la vida social que imponen la fatiga, la dieta, el estado anímico.

Es así que justamente se presentan como problemas más frecuentes los relacionados con: depresión, inactividad laboral, trastornos del sueño, incumplimiento, disfunción sexual y disfunción cognitiva. Giacoletto y Bujaldón (citadas en Avedaño: "Nefrología clínica", 2003), se refieren a los mismos expresando que entre los pacientes en hemodiálisis, la depresión es más frecuente que en la población sana, pero no más que en otros enfermos crónicos. Algunos síntomas de depresión son: ánimo depresivo la mayor parte del día, disminución del interés, pérdida de peso, insomnio, agitación, fatiga, lentitud psicomotriz, disminución de la capacidad para concentrarse e indecisión. Debe descartarse que estos síntomas sean consecuencia de la uremia, de la anemia, de enfermedades sistémicas o efecto de la medicación (antihipertensivos, antiinflamatorios, sedantes, hipnóticos). Otros síntomas que contribuyen al diagnóstico diferencial y deben ser explorados son: sentimientos de culpa, deseo o ideas de muerte e intención suicida.

"Cuando el ánimo depresivo se prolonga, provoca trastornos orgánicos y psicológicos que aumentan el riesgo de hospitalización y mortalidad en esta población. Es importante estar atento a los indicadores de depresión y brindar asistencia terapéutica preventiva, promoviendo la autoestima y facilitando estrategias adaptativas

En relación a la inactividad laboral, a pesar de los avances médicos en la adecuación de la diálisis, entre el 45% y el 75% de los pacientes no tiene actividad laboral. El estado físico, el nivel de educación, la compatibilidad del tratamiento con el empleo previo y la actitud del paciente y del equipo tratante frente a sus limitaciones, son las variables que más afectan a la conducta laboral. Además, muchas esposas de pacientes dializados sufren estrés debido al cambio en la dominancia.

En cuanto sea posible, el equipo y la familia deben alentar al paciente a continuar trabajando, ya que esto fortalece su autoestima y mantiene sus redes sociales.

Por otra parte, la alteración del sueño es otro de los motivos de conducta más frecuente, especialmente, en los pacientes de edad avanzada, con prolongado tiempo en hemodiálisis o con patología asociada e incide negativamente en la rehabilitación y

calidad de vida. Entre el 40% y 50% de los pacientes en diálisis padece esta alteración. No se ha demostrado que esté en relación con la adecuación a la diálisis.

Si bien el tratamiento habitual es farmacológico, debe controlarse su uso, poniendo énfasis en otras modalidades terapéuticas que evalúen también el papel causal de la depresión y de la ansiedad” (Giacoletto & Bujaldón, citadas en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003, p. 807).

Otro de los factores comunes a la mayoría de los pacientes dializados es el incumplimiento. El cumplimiento es una de las indicaciones médicas más difíciles de lograr, aún en pacientes con buen nivel de adaptación. Es inestable y cíclico. Las transgresiones más comunes son las de la dieta, especialmente, la ingesta de líquido, y de la medicación antihipertensiva y calcio. Casi la mitad de los pacientes presentan un alto grado de incumplimiento. La disminución del tiempo de cada sesión de hemodiálisis y/o falta a las mismas son menos frecuentes e indican problemas más serios (depresión, negación extrema, etc.).

“En el incumplimiento participan tanto factores fisiológicos como médicos, tales como depresión, estrés, negación, déficit de comprensión y situaciones socioeconómicas. Es importante que el equipo asistencial pueda detectar las causas y realizar intervenciones adecuadas. Son efectivos, entre otros, los programas de educación a pacientes y familia y la reflexión con ellos sobre las dificultades de cumplimiento observadas.

Además, en la enfermedad renal, al igual que en otras enfermedades crónicas, se deteriora la capacidad sexual: disminución del deseo en la mujer y disfunción eréctil en el hombre, que se ha observado en un 80% de los casos.

Los factores que afectan a la sexualidad son físicos y psicosociales. La uremia, el desequilibrio hormonal, los trastornos vasculares y el efecto de la medicación, en particular la antihipertensiva, se suman a la dificultad para manejar los cambios corporales, al temor a dañar los accesos vasculares, a las diferentes reacciones emocionales (cólera, depresión, ansiedad), a la regresión y a la dinámica de los roles familiares. Los estudios realizados no han aclarado aún los factores que tienen más peso. En cualquier caso, es terapéutico posibilitar al paciente que hable de esta problemática como una complicación más de su enfermedad y, si lo requiere, buscar con él la asistencia más adecuada” (Giacoletto & Bujaldón, citadas en Avedaño: “Nefrología clínica”, 2003, p. 807).

Por último, las disfunciones que presentan más dificultad en el área intelectual son la atención, la memoria inmediata y la capacidad de concentración. Estas alteraciones se observan hasta en 55% de los casos. Es común, además, la coartación de la productividad intelectual y de la expresión de emociones.

Si la capacidad de comprensión está deteriorada, la adaptación al programa de rehabilitación será más dificultosa. El equipo asistencial debe tener en cuenta la disfunción cognitiva y transmitir conceptos claros y concretos de modo repetido, recurriendo también a modos gráficos de comunicación (dibujos, frases escritas, etc.).

FASES DE AJUSTE A LA DIÁLISIS Y ETAPAS QUE ATRAVIESA EL PACIENTE QUE SABE QUE VA A MORIR

Según Ginn y Teschan (citados en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982), en los primeros trabajos relativos a los cambios comportamentales de los pacientes urémicos, tanto psicólogos como psiquiatras utilizaron descripciones convencionales de las enfermedades mentales (neurosis y psicosis) o alteraciones nerviosas orgánicas. Por ejemplo, Baker y Knutsen (citados en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982) clasificaron las manifestaciones psiquiátricas de los pacientes urémicos como: 1) asténicas, 2) delirantes agudas, 3) esquizofrénicas, 4) deprimidas, 5) maníacas y 6) paranoides. Locke y cols. (citados en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982) describieron los primeros síntomas funcionales que incluyen cansancio, letargo, desinterés e irritabilidad, y que son seguidos más adelante por alteraciones más "orgánicas" como la desorientación, confusión, mala interpretación de estímulos ambientales y agitación. En otros estudios también se subrayan las anormalidades del comportamiento y se las relaciona con la activación de defensas contra la amenaza de una enfermedad seria. Cabe advertir, sin embargo, que tanto los pacientes como sus familias perciben dichos cambios antes de recabar ayuda médica y de conocer el diagnóstico y sus implicaciones.

En cuanto a la reacción psicológica de los pacientes a la diálisis, cuando éstos inician un programa de diálisis, atraviesan diferentes *fases de ajuste* como lo describe Abram y también Reichman y Levy (citados en Drukerr, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982). *Fase 1: Período de pretratamiento*. Los pacientes presentan los síntomas enunciados anteriormente reflejando ciertas variaciones y experimentan dolor por la pérdida de salud y amenaza de muerte. *Fase 2: Iniciación de la diálisis con desplazamiento hacia el equilibrio fisiológico*. El paciente "retorna de entre los muertos", pero continúa con apatía, con variación de los grados de somnolencia y estupor, euforia (debida quizás al "alivio"), aumento de la ansiedad, depresión y desamparo que a menudo se ven favorecidos por el ambiente hospitalario. *Fase 3: Convalecencia, "retorno entre los vivos"*. Los pacientes permanecen físicamente débiles y ansiosos, con vómitos y dolores de cabeza prolongados, presentando pérdida de la libido, depresión y con la aparición de responsabilidades

dependientes-independientes. *Fase 4: Esfuerzo para conseguir la normalidad.* Los pacientes se encuentran con los problemas del cambio de estilo de vida debido a las restricciones de la dieta, medicamentos, diálisis y las complicaciones del tratamiento.

Una vez que el paciente mantenido con diálisis obtiene un estado médico equilibrado, alcanza generalmente una clara conciencia, una notable mejoría tanto física como emocional. Esto se acompaña con una gran emergencia de “alegría de vivir”, confianza y esperanza. Durante esta etapa, la mayoría de los pacientes acepta temporalmente su intensa dependencia de la máquina, del procedimiento y del personal profesional con pocas o ninguna expresión de desagrado. El paciente presenta dificultades psicológicas debido a la contradicción de que se siente mejor, pero en realidad no lo está y probablemente no pueda curarse. El conflicto es inducido en el paciente por el concepto de un tratamiento perpetuo sin cura ya, que no muere ni es devuelto a la sociedad “sano”.

Se sitúan en su mundo rutinario anterior con gran cantidad de mensajes contradictorios. Se le dice que viva una vida normal, pero que se asegure de tomar sus medicamentos, siguiendo el esquema y que no se incorpore demasiadas proteínas, sal, potasio o líquido en sus dietas. Se le permite volver al trabajo pero sin que pueda perder ninguno de sus tres tratamientos de diálisis semanales. Se le recuerda continuamente que no contemple su enfermedad, pero, sin embargo, se le hace dar cuenta de su disminuida potencia sexual y de su prolongado letargo que puede afectar su habilidad para realizar su trabajo adecuadamente. El paciente puede desmoralizarse por las exigencias impuestas por su familia y por los miembros del personal profesional. A menudo, el personal médico bien intencionado, pero mal dirigido, esposos y/o jefes, o bien subestiman sus limitaciones físicas y lo empujan a tareas más allá de sus capacidades, o lo consienten hasta tal punto que está profundamente convencido de que no puede hacer nada.

Para la mayoría de los pacientes, cada aspecto de la vida se altera por la dependencia de la diálisis que excluye lo que la sociedad define como una existencia “saludable”. Hasta cierto punto, es la marginalidad entre enfermedad y salud la responsable de las manifestaciones de los trastornos interiores que se hacen visibles para sus familias y compañeros.

Debido a este conflicto que surge en el paciente de que, por un lado es curado a través del tratamiento que hace prolongar su vida, pero no es curado del todo ya que no es devuelto a la sociedad “sano” y su vida no se va a prolongar indefinidamente, suelen aparecer en los pacientes, de manera frecuente, pensamientos sobre la muerte que son descritos por Elisabeth Kübler-Ross (Barcelona, 1975), en 5 etapas. Ella observó que estas fases se repiten de igual modo desde el momento en que el

paciente recibe el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) y el tratamiento a seguir (hemodiálisis).

Lo que cambia es que en la última fase, la de aceptación, no se trata de una aceptación de la muerte, “un dejarse morir en paz”, sino que se trata de una aceptación de la vida, que incluye la esperanza de un futuro trasplante. Las fases son las siguientes: Una *primera etapa de negación y aislamiento*. Momento que hará que el paciente escuche “lo que pueda escuchar” de la información que le brinde el médico. Escuchar todo lo que le dirá el médico conducirá a la posibilidad de tener que pensar en la muerte. El paciente dirá: “no, yo no, no puede ser verdad”. La negación “parcial” es habitual en casi todos los pacientes y puede llegar a darse en distintas fases de la enfermedad. Habrá que ayudarlo al empleo de otros mecanismos defensivos menos radicales.

La *segunda etapa es de cólera, agresión y protesta*. El paciente se pregunta por qué le tiene que pasar esto a él. Surgen sentimientos de ira, rabia, resentimiento y envidia. El paciente tiene la vivencia de estar padeciendo una injusticia. En esta fase, el médico pasará a ser el depositario de la agresión por parte del enfermo. En el pensamiento de éste, se debate el enojo frente a la ciencia en el médico por no solucionarle su problema, la enfermedad. Resulta ser una etapa sumamente difícil de afrontar para la familia y el equipo médico. La ira se desplaza y se proyecta en los objetos que rodean al paciente. Aquí se debe tener en claro que la ira no está dirigida a la persona del médico, sino que son el blanco tangencial de un paciente que lucha con su propio mundo interno y las circunstancias que lo acompañan (como la enfermedad). Es el momento de mayor hostilidad por parte del paciente. En la hostilidad y la depresión es donde se debe operar. En la hostilidad, el paciente arma un proceso paranoico. Arma un estado de desamparo. Entra en posiciones paranoides, se desarma. Puede matarse o atacar afuera.

La *tercera etapa es la de componendas*. El paciente se establece objetivos a corto plazo. Por ejemplo se dice: “que llegue con el tratamiento hasta el cumpleaños de quince de mi hija”, o “hasta que pueda ser abuelo”. La componenda debe ser interpretada como el modo de establecer un plazo. Debe interpretarse como la fase del pacto. En algunos casos, las “promesas” que se propone el paciente están asociadas con sentimientos de culpa.

La *cuarta etapa es la depresión*. Surgen sentimientos de vacío y de impotencia acompañados de sensación de pérdida. A veces, estos síntomas son el correlato de una serie de prolongadas internaciones e intervenciones medicoquirúrgicas que debilitan la organización psíquica del paciente. Así también como pueden aparecer tales signos luego de la pérdida de la posición económica y laboral que tenía el

enfermo hasta el momento de declararse la enfermedad. Es una etapa en la que pueden surgir conductas encubiertas de suicidio como por ejemplo, la trasgresión dietética, las ausencias reiteradas al tratamiento de la hemodiálisis y otras. Se hace importante en este momento trabajar conjuntamente con la familia.

La *quinta etapa* es la *de aceptación*. Se debe diferenciar el dejarse morir, del aceptar una enfermedad crónica de estas características. En esta fase, el paciente traslada aquella primera pregunta que se formuló frente al diagnóstico, ¿por qué a mí?, a una nueva pregunta: ¿por qué a mí no?. Para enfermedades incurables y terminales es equiparable al estado de resignación. En el caso del paciente con IRCT, la aceptación le permite pensar que la enfermedad es una parte, si bien importante, sólo una parte de su vida. A esto apunta un trabajo psicoterapéutico, a rescatar los aspectos que hacen a la subjetividad de la persona.

El paciente no sólo es un riñón enfermo, es un sujeto con historia, proyectos y un entramado de vínculos que hay que buscar y traerlos nuevamente para que pueda sostenerse desde allí. Tan cierto es que el enfermo no es reducible a la enfermedad, como que el acto médico no es reducible a una acción técnica.

Uno de los pilares del trabajo psicoterapéutico reside en acompañar al paciente y a la familia, a que pueda realizar el duelo. Duelo por haber dejado de tener un organismo sano y renunciar a aquellos proyectos y estilo de vida que llevaba a cabo hasta que se le declaró la enfermedad. Ese trabajo de duelo posibilitará que el paciente pueda pensarse en una nueva instancia de su vida, aceptar aquello que ya no puede hacer o emprender y proyectarse desde sus deseos a partir de sus posibilidades físicas y psíquicas hacia nuevos proyectos. Entre ellos, cobrará relevancia la posibilidad de un futuro trasplante.

En el trabajo de la interconsulta médico-psicológica, una de las claves a tener presente es el papel del psicólogo. Y en este punto, el rol del psicólogo debe apoyarse en dos principios: la práctica asistencial y la tarea docente con los demás miembros del equipo de salud. "Generar voluntad de vocación en el equipo médico". En lo asistencial, un aspecto importante a considerar es acerca de los límites de la función interpretativa frente a pacientes en estado de desvalimiento. Aquí debe destacarse que la mejor interpretación es el acompañamiento (Kersner, 2001).

Se intenta que no haya una muerte primera, la muerte psíquica del paciente, que se expresará a través de la supresión de lo anímico. A través de la retracción (los afectos perderán cualificación) y de la desconexión. Esta retracción y desconexión psíquica se observa en la clínica cuando contratransferencialmente uno siente que el paciente es tragado por el sillón en la diálisis. Hay órganos en lugar de sujeto. Habrá sujeto en la medida en que cargue libidinalmente al otro. Allí cobrará relevancia la

palabra. De este modo, el paciente se permitirá construir un texto más cercano al drama que a la tragedia. Por lo tanto, se abrirá el camino, para que siguiendo la terminología psicoanalítica, Eros (pulsión de vida) triunfe sobre Tánatos (pulsión de muerte).

La tarea docente debe apuntar a la reflexión de estos temas a partir de la comprensión de la problemática psicológica por la que atraviesa el enfermo.

El trabajo en grupos (grupo de reflexión, también conocidos como grupos Balint), sirve para pensar en equipo acerca de la tarea y de temas afines a la misma: la muerte del paciente, la propia muerte, el dolor, el sufrimiento, las demandas del paciente y su familia, además de los problemas que surgen en todo equipo de trabajo (relaciones con otros miembros, relación con la institución y problemática salarial).

Para concluir, siguiendo el pensamiento de Leguil y Uzorskis (1995, citados en Kersner: "Aspectos psicosociales del paciente en hemodiálisis", 2001), para trabajar como psicólogo en urgencias, donde el dolor humano y la muerte conviven a diario, no es preciso estar "de vuelta de la vida", pero sí es preciso estar "de vuelta" de las propias urgencias.

FACTORES QUE INCIDEN EN LA ADAPTACIÓN AL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS Y MECANISMOS DEFENSIVOS ESPECÍFICOS

Así como anteriormente se mencionaban las etapas de ajuste al tratamiento de sustitución renal, existen ciertos *factores que inciden en la adaptación*. Según Giacoletto y Bujaldón (citadas en Avedaño: "Nefrología clínica", 2003), los mismos se refieren a la historia de la enfermedad, comorbilidad, edad, familia, recursos psicológicos, entre otros. Según otros estudios, las situaciones generadoras de conflicto para una adecuada adaptación serían: pérdida de parte del cuerpo o de una función determinada del organismo, pérdida social y profesional, dificultades en planificar la vida, cambios en la vida y en la forma de vivir, pérdida de una posición económica y pérdida de un trabajo u ocupación.

El proceso de adaptación psicológica a la diálisis, definido como aceptación sin excesiva angustia ni depresión del tratamiento en todas sus facetas y de las nuevas posibilidades y limitaciones, ha sido descrito como la superación gradual de diferentes momentos.

Si el cambio de salud a enfermedad ha sido abrupto, la adaptación es más dificultosa, ya que no ha permitido que se desarrolle el proceso de información y de elaboración de la enfermedad. También es más difícil la adaptación a la diálisis para pacientes con patología adicional.

La edad es otro factor que influye en la adaptación. Los pacientes mayores tienen más posibilidad de aceptar la nueva realidad que los jóvenes, ya que ingresar en hemodiálisis interfiere en mayor grado en sus aspiraciones laborales, económicas y recreativas.

El grado de energía disponible y el bienestar físico del paciente influyen en el grado de adaptación psicológica a la diálisis. El uso de eritropoyetina modifica considerable, aunque no suficientemente, algunos índices de calidad de vida (fatiga, apatía, actividad cotidiana), incluida la rehabilitación laboral.

Por parte de la familia, en un primer momento suele haber colaboración y acompañamiento, en respuesta a las necesidades del enfermo; a medida que persiste la enfermedad, las situaciones de conflicto que existían antes de la aparición del cuadro renal se agudizan y aparecen otras. El conocimiento de la problemática familiar por parte del equipo asistencial le ayuda en su trabajo y, a su vez, posibilita que familia y equipo planteen objetivos comunes y compartan recursos ante las dificultades propias de la cronicidad. Tanto la red familiar como el equipo tratante (en lo posible con un médico que centralice la atención y actúe como referente) constituyen un sostén imprescindible para la adaptación del enfermo (Giacoletto & Bujaldón, citadas en Avedaño: "Nefrología clínica", 2003).

Además, existen en cada paciente, *recursos adaptativos o mecanismos defensivos* tales como la dependencia, regresión, negación y apropiación, que son adoptados en grado variable para tolerar el peso psicológico de la enfermedad y adaptarse a la situación de diálisis.

Por la naturaleza del tratamiento de hemodiálisis, el paciente necesita establecer relaciones de estrecha dependencia con algún miembro de la familia y del medio hospitalario. Aquellas personas con características previas extremadamente independientes tienden a presentar más dificultades.

Un grado intenso de dependencia suele ir asociado a regresión: en el paciente se reactivan formas más tempranas de pensamiento y comportamiento, que promueven que otro, ya sea familiar o médico, asuma decisiones y cuidados que eran suyos.

Ante los intensos sentimientos de desesperanza y ansiedad de muerte, el paciente se protege con la negación, desconociendo en algún grado la gravedad de su enfermedad y actuando, a veces, como si olvidara que ésta existe.

Con relación al riñón artificial (máquina de diálisis) y a la sala de diálisis, el paciente recurre a la apropiación. El órgano artificial es vivido como parte de su esquema corporal. Esto explica, en gran parte, el estado de alerta y las reacciones emocionales intensas que tiene el paciente ante las vicisitudes del aparato, así como

su resistencia a cambiarlo. Por su parte, la sala se convierte en la prolongación de la familia y en un nuevo lugar de pertenencia, con rangos y lugares preferenciales. El paciente se incluye en una nueva red de relaciones que reemplazan o se articulan con la red familiar o laboral (Giacoletto & Bujaldón, citadas en Avedaño: "Nefrología clínica", 2003).

TRATAMIENTO DE DIÁLISIS Y “CALIDAD DE VIDA”

La prevalencia de enfermedades crónicas, en la mayoría de los países, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud.

En este contexto, la incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria, ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993, citados en Schwartzmann: “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”, 2003). Con dicho término se destaca la importancia de tomar en cuenta la percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en el proceso de toma de decisiones en salud así como en la evaluación de la calidad de la asistencia sanitaria. (Schwartzmann, 2003). Se busca, de este modo, una aproximación más holística al cuidado de la salud, donde no solo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar.

Lo que incorpora esencialmente como nuevo el concepto de CVRS, es la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (Testa, 1996, citado por Schwartzmann: “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”, 2003).

¿Qué se entiende entonces por calidad de vida relacionada con la salud? La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) define calidad de vida como la "percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones".

La evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. Patrick y Erickson (1993, citados en Schwartzmann: “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”, 2003) la definen como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.

Para Schumaker & Naughton (1996, citados en Schwartzmann: “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”, 2003) es la percepción

subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.

Es claro que la calidad de vida es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas. Y cuando hablamos de un individuo, más específicamente de un individuo viviendo con su enfermedad, es válido evaluar la percepción de su nivel de bienestar o malestar con la situación que tiene y tomarlo como base para decisiones significativas. (Schwartzmann, Olaizola, Guerra, Dergazarian, 1999, citados en Schwartzmann: "Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales", 2003).

En lo que respecta a los enfermos renales específicamente, las circunstancias de los programas de tratamiento no siempre conducen a la rehabilitación psicológica. La atmósfera en la que se realiza la diálisis es a menudo perjudicial, lo cual desalienta al paciente a cambiar el estilo de vida impuesto por la situación.

La llave de una rehabilitación con éxito, siguiendo a Freeman (citado en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982), radica en alcanzar o reestablecer un estado de dignidad personal al paciente. La dignidad debe desarrollarse hasta el punto en que el individuo ha alcanzado lo que Erikson (citado en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982) llama integridad. Aunque se trata de un concepto muy amplio, es aplicable a cualquiera amenazado con una enfermedad terminal o a alguien que se vuelve dependiente de otros o de mecanismos artificiales. En la adaptación, el individuo debe aceptar su propia vida y estilo de vida independientemente de otros estándares. La meta es la conciencia y la aceptación de que esta vida es importante y que no existe sustituto de esta vida y este estilo de vida. Si se alcanza, el individuo se vuelve menos temeroso de todas las amenazas físicas y económicas, y se acepta a sí mismo como ser valioso para la sociedad.

Erikson (citado en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982) sugiere que la incapacidad de lograrlo es aumentada por el disgusto y el desespero. "La fatalidad no se acepta" y el desagrado se esconde bajo la forma de disgusto o de desagrado despectivo hacia instituciones y personas particulares; un disgusto y un descontento que significan el descontento de sí mismo. Personas con esta predisposición pueden encontrarse muy fácilmente en cualquier programa de diálisis crónica. La frecuencia de rehabilitación en términos de la dignidad alcanzada no se mide por la acumulación de unas cuantas estadísticas realizadas en una población, sino por encuestas intensivas constantes para ir al fondo de lo que el

paciente piensa de sí mismo (Freeman, citado en Drukker, Parsons & Maher: "Sustitución de la función renal por diálisis", 1982).

Como expone Eduardo Sassi (1993), las instituciones deben resultar más seguras para todos, y permitir el aumento en la calidad de vida. Se hace necesario y urgente trabajar sobre las relaciones humanas porque también en ello está la clave para resolver muchas de las dificultades que a diario se presentan.

Las investigaciones realizadas sobre este tema demuestran que el paciente sometido a HD tendrá mejor calidad de vida, cuando se le informe acerca de su enfermedad y tratamiento, cuando exista un sólido sistema de soporte y rehabilitación, y sea capaz de llevar una vida activa, productiva y autosuficiente (Seguí, Fierro, Machado & Fernández, 2003).

GRUPOS DE REFLEXIÓN

“Esta forma de trabajo en grupo tiene sus antecedentes desde 1940 en los Laboratorios de Entrenamiento y los Grupos de Entrenamiento de Habilidades en los Estados Unidos, los cuales tenían por objetivo el aprendizaje y el cambio a través del enfrentarse a las propias conductas y la de los demás dentro del evolucionar de los grupos en general.

A estas experiencias, le siguen los Training Groups (Grupos T) que ponen el interés en los sucesos interpersonales y los fenómenos grupales y en los cuales de pronto ya se incluían las técnicas activas y el esclarecimiento de los hechos desde el marco referencial psicoanalítico. Por esas mismas épocas, en Francia, con los trabajos realizados por Anzieu, Kaës y Missénard, surgen los Grupos de Diagnóstico que formaban parte de los seminarios de formación de especialistas en áreas de la salud mental, los cuales también se proponían el diagnóstico de la percepción de los fenómenos de grupo.

Posteriormente, en la Argentina en 1945, Pichon Rivière inicia trabajos en el Hospicio de la Merced con Grupos Operativos buscando desarrollar con algunos pacientes psiquiátricos adolescentes el ejercicio de un rol grupal de agentes de salud para con otros enfermos. Desde aquellos tiempos y hasta la actualidad la aplicación de la técnica de los Grupos Operativos se ha focalizado en la elaboración de las ansiedades generadas en el trabajo y los conflictos surgidos en los equipos dentro de los ámbitos asistenciales.

El Grupo Operativo en ese sentido ha apuntado a la resolución de los objetivos propuestos por el grupo, y su tarea consiste en el develamiento de lo latente en tanto obstáculo para el pensar, el aprendizaje y la transformación. Los obstáculos serían una expresión de las resistencias al cambio, lo cual expresaría la presencia de ansiedades básicas como el miedo a la pérdida y el miedo al ataque, esbozándose así, en definitiva, los antecedentes básicos de los Grupos de Reflexión” (Castrellón Díaz, 2005).

Es conveniente recordar que el bautismo oficial de los "grupos de reflexión" se dio en 1970, como procedimiento formativo de la Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupos (A.A.P.P.G). Se los define como grupos de entrenamiento y aprendizaje, originariamente destinados a la formación de psicoterapeutas grupales.

Los grupos de reflexión, como especificación de los grupos operativos, en tanto explícitamente grupos organizados desde una tarea que no sea exclusivamente la remodelación psíquica, pudieron tener, bajo esa contraseña, distintos objetivos y

tareas; y por lo tanto se ofrecieron desde saberes y prácticas profesionales como respuestas a necesidades y urgencias sociales diversas.

En una extensa variedad de situaciones en las que un agrupamiento se vio ante un problema que demande revisar aspectos y cuestiones dudosas de sus objetivos y su tarea y a la vez transformar algo de su propia trama interna, se apeló a un "grupo de reflexión", sobre todo cuando se trataba de disponer de un procedimiento de operación para equipos al interior de un establecimiento (Castrellón Díaz, 2005).

El número original de integrantes variaba entre 10 y 14 y su objetivo estaba relacionado con la indagación de una determinada problemática. A su vez, constituido como grupo de formación en el terreno de las prácticas curativas, su objetivo tiene que ver con elaborar tensiones.

Se puede definir como técnica grupal, a partir de una experiencia llevada adelante por el IADES (Instituto Argentino de Estudios Sociales) en 1958, a aquellos grupos de comunicación, discusión y tarea, en los que el papel del coordinador, de acuerdo a los principios de la indagación operativa, consiste en lograr una comunicación activa y creadora, y en dinamizar, resolviendo discusiones frontales que ocasionan el cierre del problema. Se propone la modificación de actitudes mediante grupos de comunicación, discusión y tarea.

Todo grupo si es operativo tiene, entre otros efectos el terapéutico, aunque la curación no figure expresamente entre sus intenciones. Es así, que Bonano (2001), en su texto: "De los grupos reflexivos a los procesos de subjetivación", propone un cambio desde los "grupos de reflexión" a los "grupos reflexivos", en que la dimensión del trabajar, se opone con la del trabajar-se. Como características de los grupos reflexivos se destacan: variabilidad en cuanto al problema abordado; cuestiones estratégicas; inicio de la tarea grupal a partir de disparadores, propuestos por el equipo coordinador, elegidos desde la particularidad del problema a tratar; anécdotas breves y de desenlace incierto, de sentido ambiguo e impacto dramático. El número de integrantes es variable, y oscila entre 8 a 20 personas. Estos dispositivos (definidos como un conjunto heterogéneo que encuentra su consistencia en un eje estratégico que es la elucidación de las problemáticas) conservan del grupo de reflexión el eje de ser grupos centrados en una tarea o en un tema. (Bonano, 2001).

Por otra parte, C. Castoriadis (citado por Bonano: "Del grupo reflexivo a los procesos de subjetivación", 2001) sostiene que lo reflexivo aparece cuando el pensamiento se vuelve sobre sí mismo y se interroga no solo sobre sus contenidos particulares, sino sobre sus presupuestos y fundamentos. Para que esta posición reflexiva sea posible hay que poder representarse a sí mismo no como objeto, sino

como actividad representativa. La verdadera reflexión es una puesta en cuestión no solo de lo pensado sino también de las significaciones desde las cuales se piensa.

De este modo, lo grupal como ámbito elaborativo (pensando la elaboración como producción de algo nuevo en el terreno de las significaciones) instala una trama grupal tal que las resonancias entre los participantes, respecto del padecimiento y experiencia del otro, permiten albergar la tramitación conjunta del sufrimiento institucional. Se impone la invención de procedimientos que pongan a trabajar lo impensable de la situación (Bonano, 2001).

“El modelo de referencia de esta teoría es el que se instaura y detecta en escritos de P. Riviére, J. Bleger (1970), Dellarossa (1979), Ulloa (1979) y más recientemente los de M. Bernard (1989) sobre los Grupos Analíticos de Reflexión que dan especificidad, sustento teórico y técnico a GRUPOREFLEXION en sus intervenciones, trabajos grupales en los cuales en la práctica se hacen extensivamente aplicaciones e integraciones que marcan algunas semejanzas y diferencias con los grupos operativos tradicionales, los grupos de discusión y los grupos terapéuticos” (Sternbach, Blasco, Barón de Dayan & Socolovsky; 1989, citados en Castrellón Díaz: “Sobre los grupos de reflexión en instituciones”, 2005).

“En cuanto a los trabajos con Grupos de Reflexión en empresas, instituciones de enseñanza, de servicios de salud, instituciones gubernamentales y en organizaciones no gubernamentales (Ong’s), éstos están destinados a investigar y modificar el impacto que en la tarea y estructura de roles producen los procesos inconscientes generados a partir de los fenómenos de regresión ante la tarea y de pertenencia grupal.

En los Grupos de Reflexión el foco está puesto en el funcionamiento vincular, más que en los materiales que surgen en función de las experiencias individuales.

El Grupo de Reflexión implica pues, la tarea de pensarse y vivenciarse a sí mismos en grupo. Se propone el trabajo con las subjetividades, el análisis del campo fantasmático grupal, y sus articulaciones con las representaciones sociales y variables institucionales, dispositivo que promueve sentimientos positivos de pertenencia, favorece el despliegue del potencial vincular, de la identidad profesional, facilita el saneamiento del rol y coadyuva en la prevención de enquistamientos nocivos de situaciones conflictivas en las relaciones con el otro, en la integración de los equipos y el desarrollo de los proyectos institucionales” (Castrellón Díaz, 2005).

La dinámica del trabajo en grupo es una herramienta altamente efectiva al permitir a cada integrante mirar y mirarse en las actitudes y respuestas en contextos institucionales, dimensionando los efectos que produce el comportamiento propio.

Podemos pensar al grupo de reflexión como un espacio transicional que posibilita el adiestramiento en la atención del paciente en su contexto vital (Andrés, 2002).

La importancia que revisten los grupos para los seres humanos, se da porque son el espacio potencial del cambio o de la estereotipia, de la ratificación o rectificación, de lo que afectiva y racionalmente hace el hombre. El grupo es construcción humana por excelencia. La construcción por excelencia de un grupo, es un ser humano socializado, apto para la convivencia humana. Los grupos son formas de expresión de procesos humanos, también son instrumentos de acción, es decir, el individuo piensa al grupo para realizar acciones que transformen y dominen la realidad tanto natural como social. La gente se reúne al encontrar en el grupo representaciones particulares que testimonian identidad de percepción en la satisfacción de necesidades comunes a otros, la necesidad exige el vínculo con el otro, el vínculo es comunicación, intercambio. De ahí que el grupo es también el lugar de la palabra y el lenguaje, del pensamiento y de la acción. (Mora Larch, 2005).

El ámbito grupal ofrece una posibilidad de elaboración personal de ciertos aspectos de la problemática que no se logra de la misma forma con otros abordajes.

En particular, los grupos de reflexión se imponen como un método terapéutico de elección en las instituciones de hemodiálisis, porque brindan la posibilidad de atención múltiple y simultánea a pacientes que ven dificultada, o evitan su asistencia fuera del tiempo que demanda su tratamiento. En el grupo de reflexión, el espacio grupal se constituye en un foro de contención, discusión, reflexión, encuentro, ayuda mutua y aprendizaje, favoreciendo mecanismos de maduración y crecimiento en estos pacientes, y de autorregulación en la red que los incluye (Neira & Villareal, 2001).

Tal como lo expresan las Lic. María del Carmen Neira y Valeria Villareal (2001), la adaptación emocional del paciente renal a la diálisis se realiza de manera gradual, con el objetivo de lograr cierto equilibrio una vez que se hayan elaborado las limitaciones y perturbaciones propias de la enfermedad y el tratamiento. En este proceso de asimilación y acomodación queda comprometida la personalidad del enfermo quien debe reformular todos sus roles en base a las perturbaciones físicas, psicológicas y sociales derivadas de la enfermedad, que generan un cambio en su estilo de vida y en el de su familia. En este proceso adaptativo, cada paciente utiliza determinados mecanismos psicológicos que le permiten de un modo particular tratar su tendencia a la regresión, a la dependencia, a la pasividad, sus conductas agresivas, su depresión, los conflictos en los vínculos que establece, etc. Hay una tendencia al estrechamiento de sus intereses, y a replegarse sobre sí mismo, con dificultades para esbozar un proyecto de vida que incluya los aspectos más saludables de su personalidad. Por todo esto, resulta de fundamental importancia para el enfermo,

recibir un adecuado apoyo de su grupo familiar y del staff asistencial de la unidad renal. El psicólogo, como integrante de este equipo interdisciplinario, puede implementar variados recursos psicoterapéuticos para dar respuesta a las necesidades del paciente, pero el abordaje grupal con la técnica de Grupo de reflexión (GR), es el más recomendado y empleado ya que, por su objetivo y metodología es un grupo de discusión y aprendizaje, que recibe el aporte teórico del psicoanálisis, de la psicología social y de la pedagogía. Asimismo, posibilita a los pacientes renales crónicos salir del bloqueo emocional generado por la enfermedad y el tratamiento, y pasar al nivel de reflexión de su problemática favoreciendo la comprensión y aceptación de su situación, con una mejor interacción interna y con el entorno (Neira & Villareal, 2001).

En cuanto a las técnicas que se aplicarán en los encuentros, las mismas serán extraídas de la técnica gestáltica, basadas fundamentalmente en los conceptos de “aquí y ahora” o presente (para que el paciente llegue a experimentar y sentir, en el aquí y ahora se comienza a trabajar con sus sensaciones. Implica que el proceso que una persona experimenta es único: “su proceso”), el “darse cuenta” (base del conocimiento, de la comunicación. Cubre tres capas: el darse cuenta de sí mismo, el darse cuenta del mundo y el darse cuenta de lo que está entre medio-la zona intermedia de la fantasía- que implica que la persona está en contacto consigo misma y con el mundo) y la “vivencia” (la verdadera vivencia terapéutica es correctiva por sí misma. Se pide al paciente que dirija toda su atención a lo que está haciendo en el presente). Desde esta perspectiva, el terapeuta forma parte del campo, por lo que resulta productivo y tranquilizador, en algunos casos, incluir la palabra y sensación del mismo. Según los fundamentos de la gestalt, el terapeuta afecta o influye en los pacientes y, a su vez, se ve afectado o influido por los mismos (Bordón & Gómez, 2001).

Por otro lado, en una de las reuniones, referida a los trastornos del sueño, se propone la aplicación de una técnica tomada de la Terapia Cognitivo Comportamental, que se aplica dentro del entrenamiento en relajación. Dentro de esta teoría, existen dos métodos de relajación: la *relajación muscular progresiva* (Jacobson, 1938, citado en Caballo: “Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos”, 1997) y la *relajación autógena* (Luthe, 1969, citado en Caballo: “Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos”, 1997) que son aconsejables como parte de la desensibilización sistemática o como parte integrante del tratamiento. La relajación progresiva consiste en tensar y relajar sucesivamente grupos específicos de músculos. Consta de varias etapas, la primera de las cuales está diseñada para calmar el ritmo respiratorio. Una vez logrado un ritmo respiratorio

regular éste actúa como reloj, con el cual se puede regular el patrón de tensión y relajación de los distintos grupos musculares. Además se utiliza una técnica de meditación utilizando una imagen visual como punto de concentración para la exploración sensorial, cuando se está físicamente relajado. Esto tiene la ventaja de fijar la atención en un solo campo sensorial a la vez. También es una forma práctica de entrenarse para trasladar la atención de una cosa a otra, donde los pensamientos positivos y agradables se utilizan para interpretar la tensión y los miedos que producen los pensamientos negativos al individuo. El proceso requiere de varios minutos y se aprende y demuestra con facilidad. Un beneficio útil de esta técnica es el modo en que las personas que la practican obtienen efectos de relajación generalizados a todo su campo (López Honrubia, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

El entrenamiento autógeno induce la relajación sugiriendo sensaciones de calor y pesadez en el cuerpo, y en cierto sentido, es más cognitiva que la relajación progresiva. Implica el uso de fórmulas autógenas en un estado de concentración pasiva para inducir la relajación y el control voluntario sobre los procesos del sistema nervioso autónomo. Sus ventajas son la brevedad y simplicidad del proceso, al mismo tiempo que mantiene la participación cognitiva activa del sujeto en todas sus etapas. La técnica se parece, en este sentido, a algunas formas de meditación, aunque también se ha descrito como autohipnosis o autosugestión (López Honrubia, citado en Latorre Postigo & Beneit Medina: "Psicología de la salud", 1994).

Ambos tipos de relajación requieren de la práctica diaria. Pueden practicarse a horas fijas o como respuesta para afrontar el estímulo temido, en este caso, la imposibilidad de conciliar el sueño (Dobson & Franche, citados en Caballo: "Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos", 1997).

METODOLOGÍA

HISTORIA DE LA INSTITUCIÓN

Tal como se expresa en la introducción del presente trabajo, este proyecto parte de una institución de la ciudad de San Francisco, específicamente de una clínica, dentro de la cual se encuentra el centro de hemodiálisis.

La institución donde está localizado el centro de hemodiálisis lleva el nombre de “Clínica de especialidades Dr. Enrique J. Carrá”, también conocida como “Clínica Cruz Azul”.

La misma fue fundada en 1946 con la clínica de niños, esta última con el Dr. Tortone. El alma de la fundación fue el Dr. Enrique Carrá (h), hijo del Dr. Carrá. Él se encargó de la compra del terreno y cuando ya estaba todo en marcha, falleció de un ataque cardíaco. En honor a su dinamismo, a su entusiasmo por dar a San Francisco un servicio médico mejor, se impuso su nombre a la clínica.

Los primeros socios fueron: Dr. Justo Minuzzi, Dr. José Verdiell, Dr. Enrique Carrá (h) y Dr. Pedro Pozzi.

Se contrataron los servicios de un oculista, un radiólogo y un cirujano. Luego ingresaron toda una pléyade de médicos nuevos.

En noviembre de 1978 se agregó un nuevo servicio de terapia intensiva para niños: internación de lactantes y nuevas incubadoras para niños prematuros. Era el servicio más completo de la época en San Francisco en este terreno.

La clínica cuenta en la actualidad con médicos que cubren todas las especialidades, siendo una de las más reconocidas.

Se halla ubicada en el centro de San Francisco en el terreno donde fuera la casa del Dr. Enrique J. Carrá.

Está dotada, además, con equipos de hemodiálisis, atendido por 3 nefrólogos, siendo el más completo de la ciudad y zona (Municipalidad de la ciudad de San Francisco, 1996).

Con respecto al centro de hemodiálisis, aunque está dentro de la planta física de la clínica, no depende de ésta ya que es propiedad de los nefrólogos.

El área de Nefrología surge como derivada de la Urología y la Clínica. El centro nace en el año 1981, comenzando con un aparato (máquina de diálisis) y una enfermera, con un paciente de la localidad de Freyre, en una pequeña sala. Luego, se agregó otro aparato, pasando, más tarde a unir dos salas de la clínica, contando con 4 máquinas, hasta llegar a la actualidad, con 12 aparatos en una sala y 2 en otra, para los pacientes aislados, es decir, aquellos que cuentan con hepatitis B o HIV.

Cabe mencionar que el conocimiento de las enfermedades nefrológicas es relativamente reciente en comparación con el de otras áreas, pero debido a las necesidades y a la cantidad cada vez mayor de pacientes con dichas enfermedades, sumado a las condiciones de higiene y seguridad vigentes, el crecimiento del centro fue evolucionando vertiginosamente.

Por otra parte, existe un proyecto a futuro para mudarse hacia otro sitio, más amplio y donde solo funcionaría el centro de hemodiálisis, con capacidad para 19 máquinas: 17 por un lado, y 2 en sala aislada. Además contará con salas para pacientes que se realizan diálisis peritoneal continua ambulatoria, así como con sala de conferencias, laboratorio, etc.

Los fundadores del centro de hemodiálisis fueron los 3 nefrólogos que trabajan actualmente en el mismo.

Desde que ellos están al frente del instituto, rescatan tanto aspectos positivos como negativos. Dentro de estos últimos, se pueden mencionar la situación en que algún paciente “ya no está”. Según los profesionales hay personas que crean una estela dentro de la sala y en relación a sus compañeros y personal del lugar, y se siente su ausencia cuando no están debido a que al verlos periódicamente se crea, de algún modo, una familia. Otros aspectos negativos se relacionan con el sentir que se está dando todo a los pacientes y luego, los médicos se enteran que no es así. Por ejemplo, se hace referencia al suicidio de un paciente discapacitado, pensando que tal vez el resto puede sentirse identificado con esta persona que muere. Y respecto a los hechos positivos los más importantes son los referentes al agradecimiento de la gente que expresa que el tratamiento les hace bien y la posibilidad de poder hacer el diagnóstico, control y acompañamiento del paciente hasta la “curación”, mejoramiento o trasplante.

Los objetivos que se plantean los profesionales en relación a los pacientes atendidos se refieren a mejorar la calidad de vida de los mismos, sin que se sientan atados a la máquina, sino que continúen con sus vidas, aunque con ciertas adaptaciones.

En cuanto a la forma de trabajo, se comienza a las 6 hs. hasta las 21 hs., de lunes a sábados, con una modalidad de 3 turnos en los que van rotando los pacientes pero contando siempre con la presencia de uno de los médicos y la asistencia permanente de las enfermeras.

Respecto al personal, se trabaja con enfermeras, mucamas, dietista (servicio de nutrición), servicio psicológico brindado por las 2 psicólogas de la clínica o por alguna otra que decida el paciente (que corre por cuenta de la institución) cuya única actividad es realizar una primera valoración psicológica del paciente (diagnóstico)

antes del ingreso a diálisis, asistente social y personal del área de mantenimiento y técnica.

En cuanto a los pacientes, éstos llegan a tratamiento a través de consultorio externo o por derivaciones a la clínica (internados), derivados de pueblos, a veces con diagnósticos erróneos debido al conocimiento relativamente reciente de la enfermedad. Cuando se detecta un problema nefrológico, se los hace ver por un nefrólogo que es quien realiza el diagnóstico y establece el tratamiento a llevar a cabo. Cuando el paciente está estable clínicamente viene de afuera, o sea, es ambulatorio; mientras que si sufre una descompensación, se los interna al mismo tiempo que se les hace diálisis. Dichos pacientes no tienen un lugar particular para la internación sino que se les otorga, según criterios desde el punto de vista administrativo, un lugar con otros pacientes internados en la clínica, salvo que posean una infección, caso en el cual se los aísla.

Hay aproximadamente 45 pacientes en el centro de San Francisco, actualmente. 95 en total, tomando en consideración los pacientes de otros dos centros que poseen los nefrólogos en Las Varillas y Arroyito. Cabe mencionar que el centro de hemodiálisis de la ciudad de San Francisco brinda un área de cobertura muy amplia, llegando a todo el departamento San Justo, excepto la localidad de Morteros, abarcando entre 50 y 70 km. del centro a la redonda.

En lo que respecta al tratamiento en sí, el mismo es considerado de alta complejidad, por lo que todas las mutuales lo cubren en sus planes por ser muy costoso. El centro atiende a todas las obras sociales, sin hacer distinción en la atención más allá de la mutual que posea el paciente. El tratamiento es cubierto sin ningún gasto para el afiliado, ya que generalmente se cubre en un 100%. Si el paciente no cuenta con obra social, se gestiona un subsidio del Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba que es de otorgamiento inmediato, siempre comprobando a través de un formulario detallado que el paciente no posee mutual.

En lo que hace al traslado o movilidad de los pacientes, éstos pueden venir por sus propios medios, o trasladarse en remis, servicio que está cubierto por el tratamiento, a través del cual se busca a los pacientes y se los lleva hasta la clínica, y en situaciones en que se necesite de ambulancia, también se ponen a disposición del paciente.

Con respecto a la situación médica de los pacientes, hay algunas personas trasplantadas, que en la actualidad serán 25 aproximadamente y el trasplante se les realiza a aquellos que no tengan patología asociada que lo contraindique. También existen ciertos criterios etarios a tener en cuenta respecto a esta situación, que actualmente se fueron ampliando ya que se considera que la posibilidad de trasplante

es hasta los 60 años, aunque a mayor edad existe mayor riesgo de morbi-mortalidad post trasplante.

Cabe aclarar que los datos expuestos fueron obtenidos mediante una entrevista a uno de los profesionales a cargo del centro de hemodiálisis, durante la cual se recabaron datos referidos específicamente a éste y la modalidad de trabajo, información que se complementó con archivos referidos a la historia de esta institución de la ciudad. Asimismo, más adelante se expondrán los resultados obtenidos en relación al diagnóstico que justifican la propuesta de asistencia psicológica para los pacientes.

DIAGNÓSTICO INSTITUCIONAL

MUESTRA

La muestra que se tomó para realizar este trabajo se refiere a los pacientes dializados que se atienden en el centro de hemodiálisis de la ciudad de San Francisco, y está constituida por 37 pacientes: 19 personas de sexo masculino y 18 de sexo femenino, con edades que comprenden desde los 15 años hasta los 85. La exclusión de ciertos pacientes se dio ya que algunos descansan durante el tiempo que dura la sesión, motivo por el cual no se les pudo aplicar el cuestionario, mientras que otros, no comprendían las preguntas o no respondían a las mismas de manera confiable y comprometida.

INSTRUMENTOS

Con el objetivo de realizar el diagnóstico de la institución, se aplicaron tanto instrumentos cuanti como cualitativos. Dentro de los primeros se tomó un cuestionario a los pacientes, y entre los segundos, se realizaron entrevistas a los médicos, personal de enfermería y familiares.

El cuestionario para los pacientes está basado en un instrumento de satisfacción y calidad percibida llamado SERVQUAL, desarrollado por Zeithaml, Parasuraman y Berry en 1993. Las preguntas son variadas, siendo las basadas en dicho instrumento, en formato de valoración de escala tipo Likert, del 1 al 5, considerando si la asistencia sanitaria recibida por la persona ha sido mucho peor de lo que esperaba, peor de lo que esperaba, tal como lo esperaba, mejor de lo que esperaba o mucho mejor de lo que esperaba, respectivamente.

El resto de las preguntas es una combinación de preguntas de opción múltiple en las que se debe elegir una opción y otras en las que se puede elegir más de una, de tipo cerradas (Sí / No), así como preguntas de evaluación de frecuencia (por ejemplo, la de la asistencia a las sesiones, considerando si ha faltado entre 1 y 3 veces, entre 4 y 6 o más de 6).

Los ejes del cuestionario se relacionan con la calidad de asistencia percibida, y con aspectos del perfil psicológico de los pacientes en tratamiento sustitutivo: como la asistencia a las sesiones, la reacción ante el diagnóstico de la enfermedad e inicio de hemodiálisis, la relación con la máquina, el momento en que se encuentra el paciente respecto al tratamiento, si consideran que la asistencia psicológica es un aspecto importante durante el tratamiento y los temas que consideran de mayor relevancia para tratar en un posible espacio de contención psicológica.

Las entrevistas, por otra parte, son estructuradas para los médicos, enfermeras y familiares, con la totalidad de preguntas determinadas.

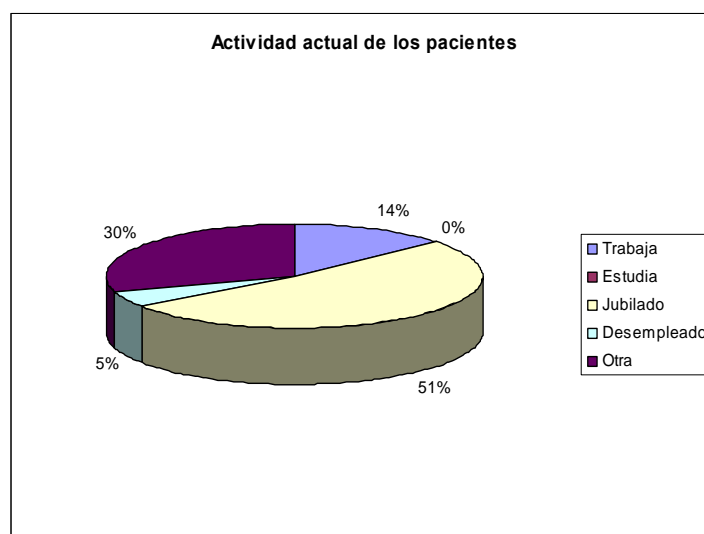
RESULTADOS DIAGNÓSTICOS

A partir de las entrevistas con los profesionales de manera genérica se puede decir que se destacan como prioridades, las siguientes necesidades: realizar una encuesta para detectar aquellos aspectos en los que los pacientes se encuentran satisfechos y cuáles se podrían mejorar, analizar cómo es la relación de los mismos con el personal y la atención hacia los pacientes, y cuántos de ellos consideran importante la asistencia psicológica durante el tratamiento para mejorar su calidad de vida y mejorar también el servicio ofrecido. De allí que aparece la necesidad de la aplicación de un instrumento que evalúe en los pacientes, de manera más general, las prestaciones que reciben, e ir indagando hacia lo más específico y particular, relacionado con la necesidad que se tratará de cubrir, que es la asistencia psicológica.

A continuación se presentan los resultados obtenidos mediante la aplicación de los instrumentos tanto a los pacientes (actores directamente involucrados) como a los profesionales.

Con respecto a las personas que fueron encuestadas, se cuenta desde pacientes que asistían a las sesiones por tercera vez hasta aquellos que hace 14 años que se tratan.

La mayoría son jubilados por invalidez debido al comienzo del tratamiento. Sólo 5 personas trabajan actualmente y algunas también realizan trabajos independientes en sus casas, durante el tiempo que les queda, como por ejemplo: costura, relojería, panificación, entre otros.



Casi la totalidad de los pacientes llegan a la clínica por medio de remises que la institución pone a su disposición y otros con un remis particular. Muy pocos son acompañados por algún pariente. Sin embargo, por lo general rescatan que pueden contar con el apoyo familiar, salvo algunas excepciones, considerando satisfactoria la ayuda que éstos le proporcionan.



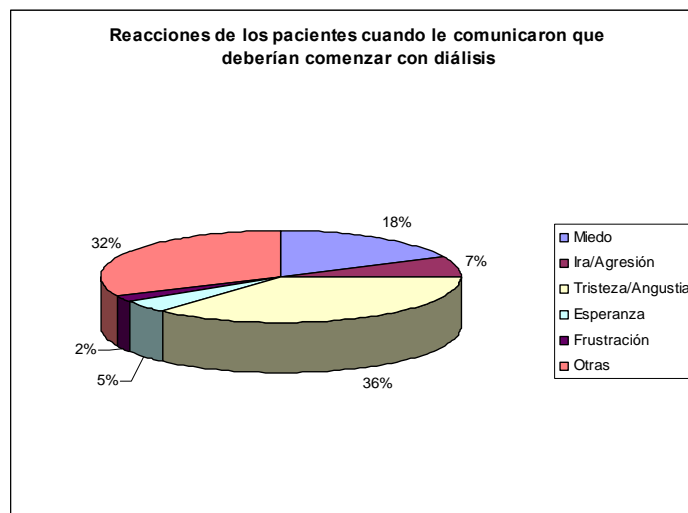
En relación a la calidad sanitaria recibida, la mayoría de los pacientes rescató en sus respuestas que los aspectos que hacen a la misma, son “tal como lo esperaban” o “mejor de lo que esperaban”. Aunque también se pueden observar respuestas extremas que van desde “mucho peor” a “mucho mejor” de lo que esperaban. Este tipo de respuestas se presentó, sobre todo, en aquellas preguntas referidas al personal. En éstas los pacientes dudaban más y sentían cierta dificultad al contestar. Sin embargo, tanto aquellos que expresaron que la relación con el personal era “mucho mejor” como los que decían que era “mucho peor” de lo que esperaban, rescataron que no se referían a todo el personal sino a algunas enfermeras en particular. De todos modos, fue una minoría la que dio respuestas negativas. Muchos pacientes recalcan y referían sentirse muy a gusto con el personal de enfermería, lo cual los lleva a comentarles muchas cosas frecuentemente, sienten que son “como una gran familia”, y que se aprende de cada uno de los que están allí.

Por otro lado, respecto a los médicos y a la información que los mismos brindan a los pacientes, estos últimos subrayan el compromiso de su médico de cabecera (que es uno de los tres nefrólogos del lugar), mientras que la respuesta de los demás profesionales para con el paciente no es tal como la de dicho médico. En referencia a la información que se les otorga sobre lo que les pasa, la mayoría de los pacientes respondió que no es mucha y que para saber deben preguntar, no ocurriendo lo mismo con la información respecto a la dieta y la medicación, que es mejor de lo que esperaban, más allá de que algunos expresen que no cumplen con dichas indicaciones.

En lo que respecta a la tecnología de las máquinas, al estado de la sala de hemodiálisis y la apariencia del personal, las respuestas fueron muy satisfactorias.

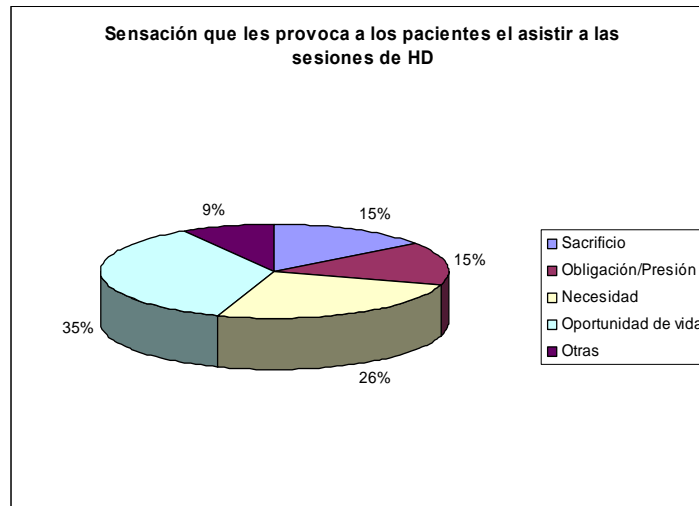
A partir de las preguntas relacionadas con aspectos más personales como las de la reacción de los pacientes cuando les comunicaron que deberían comenzar con el tratamiento, la relación que ellos mantienen con la máquina, entre otras, se observó un mayor compromiso en las respuestas, ciertas angustias y se expresaban en sus comentarios más allá de elegir una opción.

La mayoría, expresó haber sentido tristeza y angustia ante la necesidad de comenzar con el tratamiento, en segundo lugar, la reacción más frecuente fue la de miedo, siendo las de ira y agresión, esperanza y frustración, las menos sentidas. Por otra parte, algunos expresaron reacciones que no se encontraban dentro de las opciones, como desconocimiento y poca información, extrañeza, desconfianza, disgusto, disconformidad, algunos expresaron no haber sentido nada, que no se sintieron afectados, pero muchos comentaron haber pensado “porqué a mi”, algo muy frecuente entre las personas con esta problemática principalmente en la etapa predialítica. Se observan comentarios como: “fue un bombazo, estar pegado a una máquina”, “deplorable, muy traumático”, “me quise morir, me parecía que no podía ser”, “como si me hubieran tirado un camión encima”, “te atan, te cambia la vida radicalmente, estás encerrado”, “me cortaron las patas”, “no quise saber; igual el comentario de afuera es otro, hay que vivirlo para saber lo que se siente”, “se me vino el mundo abajo”, “sentí pánico, miedo a morirme, lloré mucho”, “si no tenía esperanza me moría”, como los más significativos.



En cuanto a la asistencia a las sesiones, conocido como adherencia al tratamiento, y lo que esto significa para cada uno de los pacientes, para la mayor cantidad de personas resulta una combinación de necesidad desde el punto de vista médico y, al mismo tiempo, una oportunidad de vida, aunque también varios expresan

que es para ellos una obligación y un sacrificio. Muy pocos dijeron que les gusta asistir, que ya se acostumbraron y que es una esperanza para estar mejor. Por otra parte también hubo respuestas del tipo: “tengo que venir, pero no estoy muy convencida”, “desgraciadamente es una oportunidad de vida para seguir viviendo”, “no lo puedo aceptar pero se que no hay otra”, “es muy triste, me cuesta venir”, “llega un tiempo de saturación, depresión”.

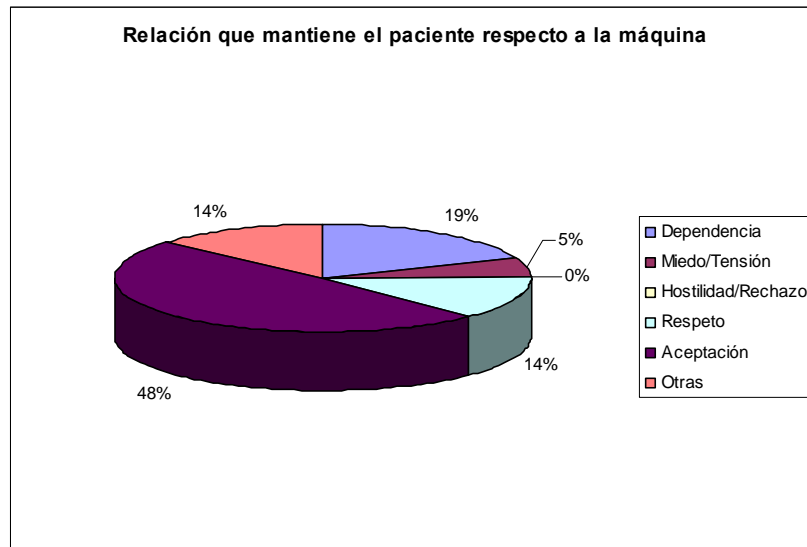


A pesar de esto, más de la mitad de las personas ha asistido todas las sesiones, mientras que el resto ha confesado haber faltado entre 1 y 3 veces, mayormente al comenzar el tratamiento, característica, por otra parte, propia de estos pacientes: la poca adherencia al tratamiento. Sin embargo, las sesiones a las que no se asiste se tratan de recuperar.

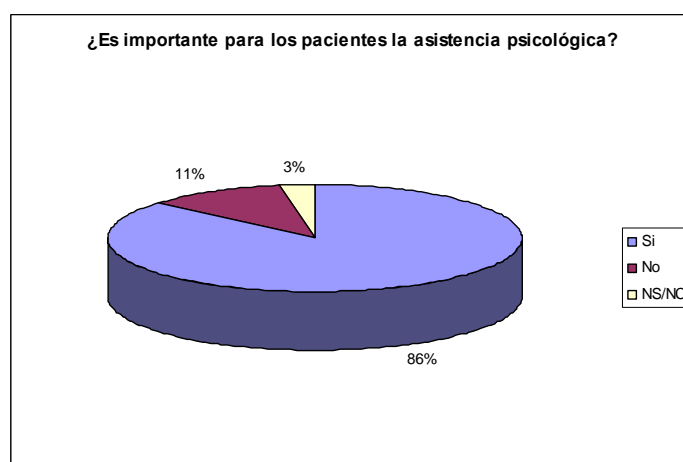


Con respecto a la relación con la máquina, el 48, % de los pacientes expresó que la misma es de aceptación, más allá de que algunos expresaron que al principio les costó y otros que la “tienen” que aceptar, el 19% contestó que siente que es una relación de dependencia, mientras que un porcentaje menor respondió que es de respeto y de miedo o tensión. Algunos confesaron no sentir nada, indiferencia, otros la

ven como una relación de utilidad, algunos expresan sentir asco por la sangre y un paciente rescató que “quiere” a la máquina porque es la que le salva la vida.



En relación al tema que compete específicamente en este trabajo, cuando se indagó a los pacientes sobre la importancia que tiene la asistencia psicológica para los pacientes en tratamiento de hemodiálisis, el 86% de los mismos considera que sería “muy importante”, brindando argumentos como que les haría bien, que se sienten más relajados cuando hablan con alguien y comparten sus problemas, que les vendría bien una palabra de aliento y una opinión profesional, entre otros; el 11% considera que no es importante la asistencia psicológica porque no sufrieron inconvenientes al comenzar el tratamiento o bien porque no sienten necesidad de un profesional ya que salieron adelante solos, y solo un 3% no supo contestar si sería importante esta asistencia y ayuda psicológica.

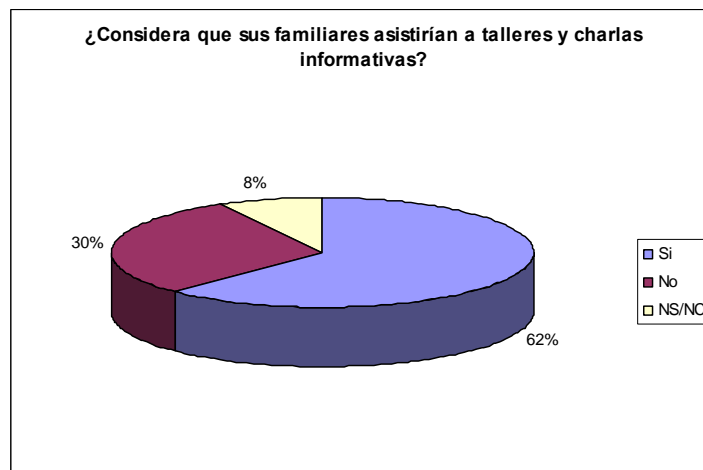


Sin embargo, es importante observar la contradicción que existe en ciertas personas que, por un lado, consideran importante esta atención psicológica pero de manera “impersonal”, ya que en la siguiente pregunta referida a si asistirían a talleres y encuentros de reflexión y contención psicológica, muchos no estarían dispuestos a

asistir. El 81% de los pacientes estaría dispuesto a participar en estos espacios, de realizarse un proyecto que apunte al apoyo y contención psicológicos, mientras que el 19% no asistiría.

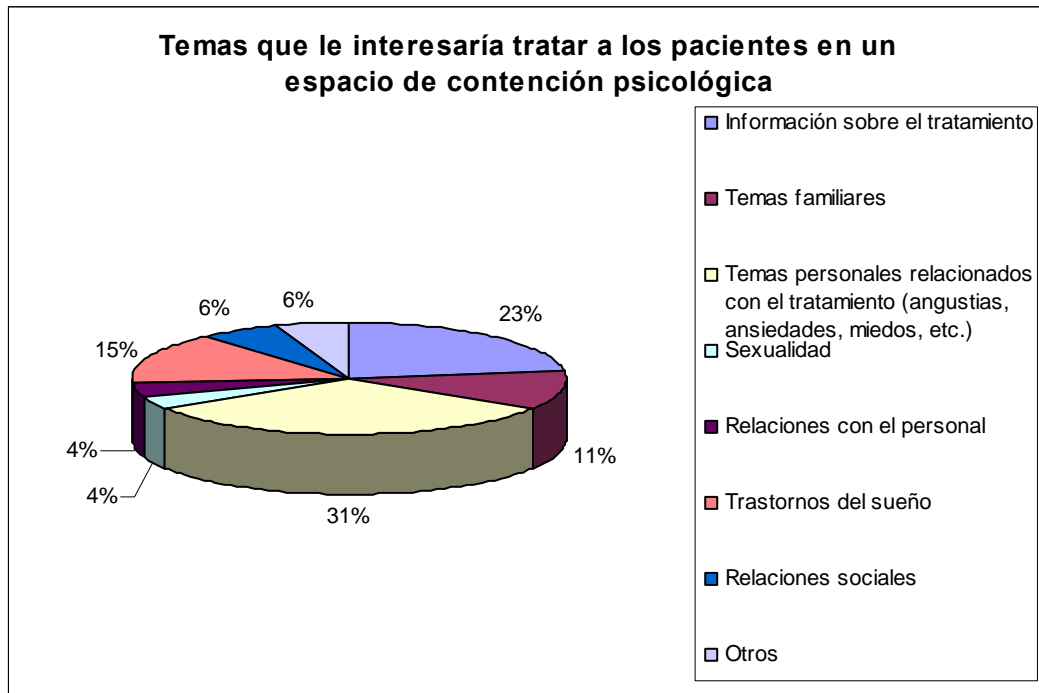


Y con respecto a la participación de la familia en talleres informativos sobre el tratamiento, y en base a la perspectiva del paciente, el 62% contestó que piensa que su familia asistiría a los mismos, el 30% considera que no lo harían y solo un 8% no sabe. Aquellos que respondieron de modo negativo en cuanto a la asistencia de sus familiares esgrimaron argumentos referidos a la falta de tiempo por los respectivos trabajos, a la edad de los familiares que ya son muy mayores para asistir, a la distancia que existe entre el centro de hemodiálisis y el lugar donde vive el paciente y su familia, entre otros.



Finalmente, en relación a los temas que les interesaría tratar a los pacientes, de poder implementarse estos espacios de asistencia y apoyo psicológico, se refieren mayormente a temas personales relacionados con el tratamiento, tales como, ciertas angustias, ansiedades, miedos frente a éste e información sobre el tratamiento. Luego siguen en orden de importancia los trastornos del sueño, temas familiares, relaciones sociales, sexualidad, relaciones con el personal y temas relacionados con el trasplante

y las condiciones para acceder al mismo (dentro de la categoría “otros”). Cabe mencionar que algunos pacientes no supieron decir qué temas les interesaría tratar, mientras que otros directamente expresaron no tener problemas.



Además de las respuestas de los pacientes también se deben tener en cuenta las que dieron las enfermeras del centro, en especial con respecto a si ellas consideran que sería importante la asistencia psicológica para los pacientes. La totalidad de las enfermeras entrevistadas coincidió en que el centro satisface y cubre todas las necesidades médicas con respecto al tratamiento pero considera que es muy necesaria la asistencia psicológica debido a que sería un modo de contención y descarga de las ansiedades y miedos de los pacientes. Y en relación a los temas acerca de los que conversan con los pacientes y sienten que serían de importancia para tratar, destacan aquellos referidos a la enfermedad en sí misma, la no aceptación de la misma, las limitaciones que trae aparejadas y la relación afectiva y con la familia, coincidiendo en cierto modo con las respuestas de los mismos pacientes.

Finalmente, al entrevistar a los profesionales sobre el tema de la importancia de contar con asistencia y contención psicológica para los pacientes, desde ya la consideran muy importante debido a los problemas que puede ocasionar el tratamiento. Por otro lado, respecto a la posibilidad de que realmente se implemente un área dedicada a dichas acciones, es algo que sería posible siempre que se cuente con una persona competente, ya que dicha área ha quedado vacante, porque se contaba con una psicóloga de la ciudad de Córdoba, que al principio asistía al centro 2 veces por mes, luego 1 vez para atender a los pacientes, hasta que finalmente se

dedicó a atender los conflictos interpersonales del personal de enfermería, dejando de asistir definitivamente tiempo más tarde. La modalidad de trabajo que se implementaba en ese momento, era individual, aunque también se consideró en un momento la posibilidad de hacerlo en forma grupal. Se llevaron a cabo talleres y jornadas de reflexión con los familiares solos y luego, incluyendo también a los pacientes.

Los temas que se consideran más importantes para tratar con los pacientes, de implementarse un proyecto de asistencia psicológica, serían, según los médicos, aquellos relacionados con información sobre el tratamiento, explicación de lo que significa la diálisis, aspectos médicos relacionados con lo psicológico, como ciertas reacciones, comportamientos, aspectos de satisfacción en relación a la efectividad del tratamiento, respecto del trato que se les brinda a los pacientes, entre otros. "Hay gente que exige cada vez más según lo que se les da", por ejemplo quejas, problemas con la comida luego del período de luna de miel, problemas familiares, entre los más significativos.

Y aunque actualmente la disponibilidad física en la clínica para llevar a cabo las reuniones sería nula (salvo que se realizaran en la misma sala durante las sesiones), en el nuevo centro que está en construcción, sí habría lugar para realizarlas.

Para concluir, es importante mencionar que solo se pudieron realizar entrevistas a 4 familiares de los pacientes que son dializados en el centro, ya que son pocos los parientes que acompañan al paciente a la clínica y con los cuales se pudo contactar.

Solo se tuvo acceso a 4 esposas de pacientes, quienes coincidieron, en su mayoría, en que la asistencia psicológica para los pacientes la consideran de fundamental importancia ya que el tratamiento le cambia el humor a los mismos, algunos de ellos se deprimen o se ven afectados cuando fallece algún compañero de sala, por ejemplo, y creen que estos espacios los ayudarían a mejorar y salir adelante en esos momentos.

A su vez, también consideran que sería importante contar con un espacio para los familiares de los pacientes donde puedan informarse más sobre la enfermedad, los cuidados necesarios, y la ayuda que desde la familia se le puede dar al enfermo, pero no todos estarían dispuestos a asistir, debido a motivos de ubicación geográfica, edad, trabajo, etc.

Debido a esta limitación en el acceso y contacto con los familiares de los pacientes, el proyecto de asistencia se centrará solamente en estos últimos ya que se cuenta con mayor información para llevar a cabo un plan de acción serio y

responsable que cubra las temáticas de interés de los mismos y apunte a mejorar su calidad de vida.

De acuerdo a lo recolectado a partir de las entrevistas con los familiares, se puede hacer una recomendación referida a una serie de reuniones en las que primeramente se comience informando a los familiares acerca de lo que es la enfermedad, las recomendaciones para el cuidado de los pacientes, las reacciones de los mismos y cambios en el carácter y comportamiento, entre otros, adentrándose de a poco en temáticas que vayan surgiendo desde los mismos familiares. Por otro lado, como la mayor necesidad está referida a la información sobre los diferentes aspectos de la enfermedad y el tratamiento, se podría hacer una “revista”, tipo manual, con dicha información y a la que podrían tener acceso no solo los familiares que asisten a estas reuniones sino todos los demás familiares interesados. Pero, para realizar una propuesta más desarrollada, se debería contar con una muestra mayor, señalándose como una limitación de este trabajo, pero como acción que podría abrir un nuevo campo de estudio para futuros trabajos.

ANÁLISIS FODA

En base a los datos recogidos y expresados anteriormente se puede decir que el centro de hemodiálisis es una institución que cubre, según los pacientes y el personal, todas las necesidades en relación a lo que requiere el tratamiento desde el punto de vista médico. A esto se agrega como otras *fortalezas* de la institución, la tecnología de los equipos para el diagnóstico y tratamiento, la preparación de los médicos y el personal para realizar su trabajo, así como la calidez humana, el trato cordial, la seguridad y confianza que los mismos transmiten, que salvo escasas excepciones, es percibido por los pacientes como mejor de lo que esperaban, incluso recalcando en algunos casos, el compromiso y trato personalizado sobre cada uno de los pacientes.

También puede considerarse un aspecto positivo el hecho de la apertura y la flexibilidad de la institución respecto a los cambios y mejoras para la satisfacción plena del paciente.

Como *debilidad*, la única que se podría mencionar, y no por ello poco importante, es la falta de asistencia psicológica para los pacientes y familiares, que es considerada muy importante tanto desde el punto de vista de los médicos, pasando por el personal de enfermería, como para los mismos pacientes.

Pero esto puede tomarse a su vez, como una *oportunidad*, ya que por no contar con personal que se dedique a tratar psicológicamente a los pacientes, se deja abierta la posibilidad de llevar a cabo e implementar realmente un proyecto donde se brinde apoyo psicológico e información a los mismos. Por otra parte, esta posibilidad tiene oportunidad de hacerse efectiva ya que anteriormente se contó con una profesional que se dedicaba a hacer este trabajo, pero actualmente esa área se encuentra vacante.

Concluyendo y en relación a las *amenazas*, no se puede mencionar ninguna, ya que en la comunidad no existe otro centro de hemodiálisis que cuente con psicólogos para asistir a los pacientes, lo cual puede ser una ventaja desde el punto de vista competitivo para este centro, si se implementa el proyecto de asistencia psicológica, ya que podría llegar a ser considerado y evaluado como más completo por los pacientes a la hora de decidir donde tratarse.

PROPUESTA DE PAP

A raíz de la falta detectada en la institución, referida a la inexistencia de contención y asistencia psicológica para los pacientes así como también para sus familiares, este trabajo apunta a realizar una propuesta para cubrir la necesidad más inminente que es aquella relacionada con la atención psicológica para los pacientes.

Con tal fin, los médicos nefrólogos encargados del centro de diálisis de San Francisco les repartirán a sus pacientes, una carta invitación para formar parte de un espacio grupal de contención y apoyo psicológico para ellos, en donde se abordarán diferentes temáticas de su interés respecto al tratamiento, junto con un formulario que deberán completar con sus datos personales, aquellos que quieran participar de la propuesta (Nombre y Apellido, Edad, Dirección, Teléfono de contacto y la respuesta a si asistirán a estas reuniones o no). Quienes confirmen su asistencia a las reuniones, serán divididos en dos grupos aproximadamente de la misma cantidad de personas, y cada grupo asistirá un determinado día y horario, que se les será asignado de acuerdo a conveniencia de los pacientes (en lo posible, un día que tengan sesión para que no se tengan que movilizar demasiado aquellos que no viven en la ciudad). El lugar en donde se llevarán a cabo los encuentros será la sala de reuniones del centro de hemodiálisis que están habilitando próximamente los nefrólogos.

Con los pacientes dispuestos a participar de este proceso, se llevarán a cabo grupos de reflexión que serán coordinados por una psicóloga, contando con la participación activa de los miembros (pacientes). Los encuentros funcionarán a través de disparadores sobre diversos temas y actividades de interés detectadas a través del instrumento aplicado a los pacientes, que incluyen intercambio de anécdotas y experiencias, dinámica grupal, reflexiones sobre temáticas a nivel emocional, social y físico, desarrollándose todo en un ambiente de respeto, apertura y solidaridad, al ser un espacio de todos. En algunos encuentros se contará con la presencia de una nutricionista y con la de uno de los médicos, integrando de este modo diferentes disciplinas y realizando un trabajo holístico e interdisciplinario con los pacientes.

Además, en estos espacios, los pacientes pueden compartir intereses, establecer nuevas relaciones y metas y brindar, de esta manera, un aporte al mejoramiento de la calidad de vida.

Asimismo se produce en el grupo, un ambiente de integración y reflexión a través del intercambio de experiencias, problemas, inquietudes, descubriendo en la realidad de cada uno, la historia de todos. Este clima predispone a un mejor estado de ánimo y relajación además de la reflexión, conversación e interacción entre los compañeros.

El motivo de elección de esta propuesta (grupos de reflexión) se debe a que, dada las condiciones en que están inmersas las personas enfermas, y a su vez, si son mayores (como sucede mayormente en este caso), debido a que son concebidas a través de mitos y estereotipos presentes en nuestra sociedad, se busca aportar un espacio de encuentro, reafirmación y solidaridad, donde sientan la necesidad de abrirse ante esta experiencia grupal y tomando dicho espacio como oportunidad para autoexplorarse.

Por otro lado, hasta el momento es la técnica de aplicación por excelencia en este tipo de pacientes con daño renal crónico, debido a que es la que ofrece resultados más satisfactorios.

Los tópicos sobre los que se centrarían las reuniones serían: las dificultades de los pacientes para lograr una adecuada adaptación psicológica al tratamiento dialítico, lo cual implica la aceptación de las limitaciones y el reconocimiento de las posibilidades del mismo; el impacto emocional producido por la enfermedad renal y la diálisis y su repercusión en las tres áreas de la conducta: física, psíquica y social; las dificultades, autosegregación y miedo al rechazo que se produce a partir de la enfermedad y tratamiento; las complicaciones, dificultades, emergencias, que acontecen durante las sesiones de diálisis; ciertas dificultades para manejar sus emociones (desesperanza, impotencia, ansiedad, angustia, inseguridad, vergüenza, pensamientos autodestructivos, culpas, autorreproches, etc.); la dieta: sus dudas respecto a los alimentos permitidos y prohibidos, negación de la información recibida, culpa por las transgresiones y miedos a las consecuencias de éstas; el trasplante, generador de ansiedad, ambivalencia, dudas y miedos; la relación polarizada con los miembros del equipo asistencial; la muerte, entre otros.

Vale aclarar que las técnicas propuestas en todas las reuniones son sencillas, al igual que el lenguaje utilizado en ellas, debido, por un lado, a las limitaciones de comprensión y atención de los pacientes por su edad avanzada en la mayoría de los casos, y por otro lado, debido al nivel educativo, socio-cultural diverso que en algunos pacientes dificulta el entendimiento de vocabulario más complejo.

Es conveniente agregar que esta propuesta puede tener continuidad más allá de los encuentros programados, que no es motivo de desarrollo en el presente trabajo pero que se refiere a la posibilidad de implementar un trabajo de grupo terapéutico con aquellas personas que sigan interesadas luego de esta primera etapa, después de tener mayor conocimiento sobre el modo de trabajo, de perder el miedo y los prejuicios que muchos tienen respecto de este tipo de abordajes ya que para muchos es algo desconocido, y además con aquellos pacientes que la coordinadora detecte que necesitan un trabajo más profundo para resolver temas no resueltos. Por otra parte,

puede suceder que haya pacientes que no estaban interesados en concurrir a los talleres, pero que después de escuchar comentarios de sus compañeros deseen integrar el grupo terapéutico o también nuevos pacientes que ingresan al tratamiento y quieran contar con este tipo de asistencia.

El proyecto de asistencia psicológica a los pacientes dializados, constará, en principio, de 13 reuniones con los mismos, distribuidas en un período de 3 meses y medio, en un encuentro semanal con cada grupo.

La duración de las mismas será de aproximadamente una hora y media, 2 horas como máximo, y al final de cada una de ellas o en el comienzo de la próxima, los pacientes podrán exponer sus dudas, inquietudes, observaciones, etc. y la psicóloga, tomando también estos aspectos, hará una devolución o cierre de los emergentes observados y de lo trabajado en el encuentro.

El grupo será homogéneo en cuanto a la problemática que comparten, y heterogéneo respecto a edad, sexo y nivel socio-cultural. Y estaría conformado por aproximadamente 30 personas (15 en cada subgrupo) que fueron las que, en principio, respondieron que estarían dispuestos a asistir a estos encuentros durante la etapa de recolección de datos del presente trabajo.

SECUENCIA DE REUNIONES PROGRAMADAS PARA LOS PACIENTES

PRIMERA REUNIÓN:

Se trata de un *encuentro introductorio*. Se comienza con la presentación de la coordinadora explicando quién es y cuál será su rol y luego con la explicitación del encuadre, comentando de qué se va a tratar el proceso: la cantidad de reuniones, horarios, lugar en que se llevarán a cabo y temáticas a trabajar, a grandes rasgos; explicando que se irá de menor a mayor, en el sentido de que se tratarán temas de menos a más movilizadores o profundos, y que se trabajará con diferentes tipos de técnicas, algunas reuniones serán más informativas, en otras se aplicarán técnicas gráficas o lúdicas, para no hacer de estos encuentros algo demasiado monótono.

Objetivo: comenzar a conocer a cada uno de los pacientes y percibir las expectativas de cada uno de ellos sobre el proceso que comienza, para tratar de encausarlas hacia los objetivos del mismo.

Actividades:

- Técnica de presentación: *Técnica del ovillo de lana*: consiste en que la coordinadora comienza la actividad con el ovillo en la mano, se presenta diciendo su nombre, expresa cuál será su función durante el proceso que hoy comienza y dice cómo se siente (dispuesta a comenzar con este trabajo, muy contenta con la presencia de todos y de que quieran emprender este proceso, etc). A partir de ahí, le pasa el ovillo a uno de los pacientes y le solicita que diga su nombre, cómo se siente o cómo llega hoy a este espacio, es decir, desde el momento en que se les comentó acerca de la posibilidad de implementación de esta propuesta, *qué cosas sintió, pensó, imaginó respecto a la misma; qué es lo que espera de este espacio, es decir, sus expectativas; los temores con los que comienzan este proceso; qué ayuda necesitan y qué pueden dar*. Se le pide a continuación, que sostenga una parte de la lana y elija a otro compañero para pasarle el ovillo, éste también deberá decir su nombre y expresar lo mismo que su compañero anterior (cómo se siente, cómo llega a este espacio, expectativas, temores, qué ayuda necesita y qué puede dar). La coordinadora presta atención a que cada uno responda a todos los aspectos que se indagan. Así se va sucediendo la actividad con todos los presentes. Una vez que el ovillo llega al último paciente, luego de decir su nombre y responder las preguntas, comienza a desovillar

el ovillo y se lo pasa al compañero que se lo dio a él anteriormente diciendo el nombre de éste, éste al anterior y así sucesivamente, con el fin de memorizar los nombres.

El objetivo de esta actividad es presentarse, conocerse y memorizar nombres, además de dar a conocer lo que cada uno espera de los encuentros, lo que quisieran lograr al finalizar el proceso, a través también, de los miedos, temores o ansiedades que toda nueva situación genera, tratando de que dicha ansiedad sea motor y generadora de un mejor trabajo. (Tiempo: 80 minutos).

Cierre: la coordinadora pregunta a los pacientes cómo se sintieron, qué les pareció el encuentro, si alguno tiene experiencia de haber realizado anteriormente algún proceso terapéutico. Luego, hace una devolución grupal centrada en cómo ha visto al grupo (si los notó decaídos o por el contrario con otro estado de ánimo, abiertos, con ganas de trabajar, etc.) y realiza un resumen de las expectativas comunes con las que comienzan los pacientes este proceso (si aparecieron muchas o no), explicitando cuáles de ellas serán posibles de concretarse y cuáles no, además de una síntesis de los principales temores que aparecieron en el grupo y de aquello que están dispuestos a dar (escribiendo todo en un afiche).

Se busca también resaltar e incentivar a los pacientes sobre la importancia de la cooperación y participación activa, para que éste sea un trabajo beneficioso no solo para cada uno de ellos individualmente, sino para todo el grupo y que se puedan alcanzar las expectativas expuestas (20 minutos).

Materiales:

1 ovillo de lana.

2 afiches.

Marcadores o fibrones.

Cinta adhesiva.

SEGUNDA REUNIÓN:

A partir de esta reunión vamos a ir adentrándonos en los aspectos más importantes del tratamiento y sus consecuencias en cada uno de ustedes. Hoy vamos a trabajar sobre lo que conocen sobre el tratamiento para aclarar algunas dudas que puedan tener, corregir ciertas imágenes que no sean del todo correctas acerca del mismo, y puntualizar aquellas repercusiones que éste trae aparejado.

Para ello, se invita en esta reunión a uno de los nefrólogos del centro, quién estará presente los primeros 50' de la misma para aclarar dudas que puedan surgir respecto a los aspectos médicos del tratamiento.

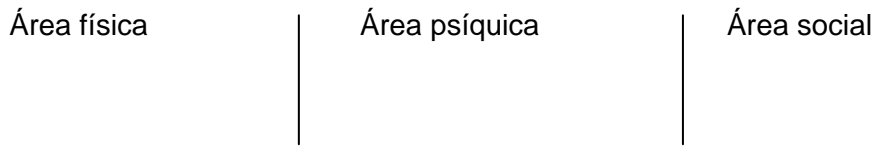
Objetivo: dar a conocer e informar sobre los aspectos del tratamiento acerca de los cuales los pacientes estén más interesados, para conversar sobre los mismos y que entre ellos puedan ir compartiendo sus experiencias, pero corrigiendo imágenes distorsionadas sobre algunos aspectos o mitos que posean sobre determinados aspectos, para tener una idea más clara y real sobre el tratamiento.

Actividades:

Brainstorming: se trata de que cada uno de los pacientes vaya comentando y sugiriendo ideas sobre las características o aspectos que conocen sobre el tratamiento, que se irán anotando en un afiche o pizarrón, a medida que surjan. La idea de esta actividad es compartir conocimientos para que puedan aprender entre ellos. Por ejemplo, entre los pacientes más recientes y aquellos que ya hace más tiempo que se dializan y corregir ideas que no se corresponden con la realidad. Entre los aspectos sobre los que se invita a pensar a los pacientes se encuentran por ejemplo: cómo se llega al mismo, porqué, cuánto tiempo dura, inquietudes sobre la dieta requerida (tema que será abordado en mayor profundidad más adelante), lo que se puede y no se puede hacer, entre otras que puedan surgir en el momento. Así el médico irá tomando todas las ideas que surgen y aclarará o modificará cuestiones que no sean correctas y responderá a las dudas que los pacientes puedan plantearle (Tiempo: 50 minutos).

Por otro lado se conversará sobre las *repercusiones que el tratamiento genera en las 3 áreas de la personalidad: física, psíquica y social.*

Se le entrega una hoja de trabajo a cada uno de los pacientes que estará dividida en columnas, y en cada una figurará una de las 3 áreas mencionadas:



Se les pide, en principio, que anoten en cada columna, según lo conversado hasta el momento o bien, algo que no haya surgido pero que les afecte, aquellos aspectos que notan que se han visto influenciados a partir del comienzo del tratamiento, respecto a cada una de las áreas.

Luego se los invita a compartir los aspectos que han escrito que más les preocupan o los afectan en cada una de dichas áreas y se comparan con el resto del grupo. Se les pregunta si hay algún voluntario que quiera comenzar y será seguido luego por el resto de los miembros del grupo que se vayan ofreciendo. Si nadie quisiera comenzar, se reparten papeles con números iguales a la cantidad de pacientes que haya en el grupo y se seguirá dicho orden (Tiempo: 50 minutos).

Cierre: la psicóloga sintetiza los aspectos trabajados durante el encuentro, haciéndoles ver cuál o cuáles son los aspectos que más les preocupan, en qué área surgen las mayores complicaciones y que tal vez, muchas de las ideas que los pacientes tenían sobre el tratamiento no eran del todo ciertas y se las corrige.

Finalmente se tratan de buscar junto con los pacientes, a partir de las complicaciones que ellos anotaron en cada una de las áreas, respuestas o propuestas para mejorar dichos aspectos y que se vean afectados lo menos posible (Tiempo: 20 minutos).

Materiales:

Copias de hoja de trabajo para cada paciente

Lapiceras

6 Afiches

Marcadores

Cinta adhesiva

TERCERA REUNIÓN:

Objetivo: poder expresar aquellas cuestiones que los pacientes consideran como negativas acerca del tratamiento y su transcurrir. Al mismo tiempo, tratar de que puedan encontrar en ellos, los recursos con que cuentan para sortear lo que consideran como obstáculos.

Además, al compartir lo que cada uno siente frente al grupo, se puede observar la manera de encarar las mismas situaciones desde otra perspectiva, en otros compañeros y la posibilidad de modificar ciertas situaciones.

Actividades:

Se les propone un juego en el que se dibujará un camino en un afiche. El primer paso es que cada uno escriba en un papel aquellas *dificultades* provocadas por el tratamiento que trabajaron en la reunión anterior u otras en las que hayan pensado. Luego la coordinadora junta todos los papeles, los lee y los pega en ese camino.

Acto seguido, la coordinadora expresa que si tomamos a estas dificultades como obstáculos que tanto la enfermedad como el tratamiento plantean y que impiden avanzar en este camino de la vida, que traten de pensar (grupalmente) en algún símbolo o imagen que represente esos obstáculos que se plantearon (con qué imagen asocian las dificultades mencionadas). Y una vez que los elijan, piensen en cuáles serían los *recursos*, características o cualidades que cada uno posee para sortear dichos obstáculos según la dimensión de los mismos (Tiempo: 60 minutos).

Cierre: se realiza una devolución centrada en cuáles fueron los obstáculos que surgieron y los símbolos con los cuales los representaron, haciendo un contraste entre ambos (si por ejemplo hablaron ligeramente de una dificultad y eligieron un símbolo con mucho peso para representarla, o al contrario, hablaron de un obstáculo como algo demasiado grande y el símbolo no parece tan difícil de sortear), rescatando finalmente y haciendo hincapié en los recursos que surgieron (Tiempo: 20 minutos).

Materiales:

8 papeles afiches

Hojas

Lapiceras

Marcadores (fibrón)

Cinta adhesiva - Voligoma

CUARTA REUNIÓN:

A partir de esta reunión se comienza a abordar más en profundidad el área física, en este caso, lo que hace a la dieta requerida para el tratamiento de hemodiálisis y su impacto sobre la salud total del paciente.

En este encuentro la psicóloga tendrá un rol secundario, solo como coordinadora del encuentro (presentando a la nutricionista y el tema que se abordará en la reunión y como colaboradora de la aquella si resultara necesario) y será la nutricionista quien aborde la temática del día.

Se comienza de esta manera ya que es un proceso que apunta a abordar los temas de manera más general hacia temáticas más profundas, requiriendo cada vez más compromiso y participación de los mismos pacientes.

Objetivo: crear un espacio en el que los pacientes planteen sus dudas y puedan obtener la información que necesitan sobre uno de los planos más importantes del tratamiento.

Actividad: se invita a una de las nutricionistas que se encarga de las dietas de los pacientes para que pueda responder a las inquietudes de los mismos, sobre los alimentos permitidos y prohibidos, las transgresiones a la dieta y sus consecuencias, etc. Si fuera necesario, la nutricionista irá anotando en afiches los principales puntos de la charla.

Si los pacientes no se animaran a exponer sus dudas oralmente, puede decirseles que escriban las preguntas que deseen realizar para que la nutricionista las pueda responder (Tiempo: 60 minutos).

Cierre: la nutricionista hace un cierre de la charla rescatando los aspectos más importantes y resaltando la necesidad de seguir una dieta rigurosa debido a los peligros que puede ocasionar el no hacerlo, así como otros puntos que considere recalcar según su experiencia.

Nota: Si surgieran en estas dos últimas reuniones aspectos relacionados con la actividad física o con la sexualidad (cuestiones relativas al área que se está trabajando: la física), se puede proponer la realización de un nuevo encuentro, que estaría dividido en dos partes. En una, se invitaría a un profesor de educación física, quien puede además de aclarar dudas, indicar qué tipo de movimientos o actividad pueden hacer los pacientes, teniendo en cuenta las limitaciones del tratamiento y la

edad de cada uno de ellos; y en la otra mitad de la reunión se trataría el tema de la sexualidad, con las actividades que figuran en los anexos del siguiente trabajo (ver pág. 119).

Materiales:

4 afiches

Marcadores

Afiches del camino (correspondiente a reunión anterior)

Cinta adhesiva

QUINTA REUNIÓN: "TRASTORNOS DEL SUEÑO".

En este encuentro se abordará un tema que realmente preocupa e inquieta a muchos de los pacientes dializados, mayormente aunque no solamente, a los de edad avanzada: los trastornos del sueño. Entendiendo por esto, principalmente, a la dificultad para poder conciliar el sueño.

Se intenta abrir el tópico a partir de que los mismos pacientes puedan expresar las preocupaciones que esta dificultad genera en ellos, para luego, realizar y enseñarles una técnica que es aplicada en las terapias cognitivas-comportamentales y que ha resultado ser muy eficaz para combatir esta problemática (relajación muscular progresiva).

Los pacientes podrán experimentar una de las técnicas que también pueden realizar en sus casas antes de dormir, para poder conciliar el sueño y se les brindarán algunos elementos que pueden serles de utilidad para conseguir dicho fin, por ejemplo, algunas medidas de higiene del sueño, adiestramiento en rutinas diarias, reconocimiento de estímulos que favorecen el retraso del sueño, y el reconocimiento y control de la tensión muscular a través de ejercicios para iniciar una relajación progresiva. Los mismos son extraídos del site del "National Center on Sleep Disorders Research" y de recientes estudios, realizados por la "Asociación Americana para los trastornos del sueño" y la "Academia Americana de Medicina del sueño", entre otros (ver medidas de higiene del sueño en anexos: pág. 121).

Objetivo: Recolectar y discutir las problemáticas de los pacientes respecto a los trastornos del sueño.

Informar sobre medidas de higiene del sueño y enseñar una técnica de relajación que los mismos pacientes puedan realizar en sus hogares cuando aparecen estos problemas.

Actividades: "Muchos de ustedes, cuando contestaron a las preguntas del cuestionario que les apliqué ya hace un tiempo, respondieron que uno de los temas que le generan mayor inquietud son los trastornos del sueño, los problemas para poder dormir. Lo que quiero que cada uno de ustedes comente, es cómo, de qué manera, esto los afecta en sus vidas. Puede empezar cualquiera de ustedes".

Las respuestas de los pacientes se van registrando en un afiche y al finalizar se comienza con la segunda actividad que se trata de uno de los métodos para combatir estas dificultades (20 minutos).

Técnica de relajación (relajación muscular progresiva): - Comiencen a ubicarse en una posición en la que se sientan cómodos, tratando de relajarse lo más que puedan. Dejen que su cuerpo repose totalmente. Cierren los ojos y concédanse unos minutos para pensar positivamente en la relajación que van a iniciar. Centren su atención en su respiración, hasta que noten que el ritmo se va haciendo cada vez más lento. Sientan su cuerpo, su peso, cómo están ubicados en este espacio. Por unos momentos simplemente, para. Observa ese detenerse. Algo para. Cuando estás dispuesto a relajarte termina esa necesidad de apuro que traemos durante el día. A partir de ahora la velocidad no importa. Importa la calma. Importa aflojar, descansar. Estoy tranquilo, muy tranquilo. Siento la respiración, tranquila. Toda mi atención está en ella. Observo cómo el aire, al entrar, me va refrescando. Simplemente observo cómo me refresca. El aire entra fresco, sale tibio. Entra fresco, sale tibio. Con cada respiración el aire va llegando a cada lugar de mi cuerpo. Mientras respiro mi cuerpo se relaja más y más. A partir de este momento vas a pensar en una nube azul, y tratas de verla. Cuando la encuentras sientes que es cálida y que poco a poco va bajando sobre ti. Es una nube hermosa que te envuelve. Esta nube cálida y protectora se pone en contacto, en primer lugar, con tus pies. Mientras se acerca a ellos los notas más livianos. Una nube blanco azulada toca tus pies y les trasmite su tibieza agradable. Los vuelve livianos. La nube va provocando efectos positivos sobre cada lugar que va tocando en tu cuerpo. Los pies se vuelven livianos y descansan. La circulación de tus pies mejora a medida que los sientes más ligeros y protegidos por la nube blanco azulada. Mi respiración es tranquila, muy tranquila. Con cada respiración mi cuerpo se relaja más y más. Está más tranquilo, más relajado. Más tranquilos, más relajados. La nube azul va subiendo ahora desde los pies, hacia arriba, hacia las piernas. Todos sus músculos se relajan, se aflojan. Siente cómo cada músculo, cada parte, se relaja más y más. Con cada respiración más y más relajados. Más y más descansados. Las rodillas flojas, sueltas, relax. Las rodillas flojas, sueltas, relax. Siento el contacto de la nube cálidamente llegando a la zona de las caderas, los dos muslos derecho e izquierdo relajados, muy relajados. Estoy tranquilo, muy tranquilo. Siento ambos muslos descansados, relajados. Las piernas derecha e izquierda relajadas, descansadas, en calma, tranquilas. Los pies, derecho e izquierdo, relajados, descansados. Estoy tranquilo, muy tranquilo. Con cada respiración mi cuerpo se relaja más y más. Y estoy más relajado, más descansado, más lleno de energía, de vitalidad, de salud. La nube azul cálida, sigue lentamente tocando cada parte de mi cuerpo. Toca mis caderas y las vuelve ligeras. Toca la panza y se relaja. El pecho, y también se relaja. Todo el tronco, desde las caderas a la cabeza, liviano, relajado, descansado. Descansado, muy liviano, muy descansado. Toca mis caderas y las vuelve livianas.

Toca la panza y se relaja. El pecho, relax. El tronco, descansa, liviano, relajado, descansado. Muy liviano, muy descansado. Mi respiración es tranquila. Con cada respiración mi cuerpo se relaja más y más, está más tranquilo, más relajado, más descansado. Me siento mejor y mejor con cada respiración. La nube toca ahora mis brazos. Siento los dedos de las dos manos más livianos, como si fueran a levantarse de la colchoneta. Las manos, livianas. Los brazos, livianos, relajados, flojos, sueltos, descansados. Las manos flojas, sueltas. Las muñecas, livianas, descansadas. Cada parte de mi brazo, floja, descansada, suelta. Los brazos livianos, relajados, descansados. La nube me envuelve y me transmite toda su calidez, me comunica su suavidad y liviandad. Siento todo mi cuerpo liviano: mi cabeza, mis brazos, el tronco, las piernas. La cabeza, relajada. Los brazos, relax. El tronco, suelto, relajado, me voy aflojando cada vez más. Las piernas, relajadas. Todo mi cuerpo relajado, descansado, suelto. De a poco voy pensando en este estado de calma, de relax, de paz, de tranquilidad. Y tomo conciencia de cómo la nube, la misma nube azul que estuve viendo, me envuelve y me da su calidez, me comunica su energía, su fuerza. Siento todo mi cuerpo liviano, cálido. Desde la cabeza relajada, los brazos relajados, el tronco relax. Las piernas sueltas, la cabeza, los brazos, el tronco, las piernas, todo mi cuerpo muy relajado, muy descansado. Tomo conciencia de este profundo estado de relax, de paz, de tranquilidad. Estoy tranquilo, muy tranquilo, estoy en calma, muy relajado, muy tranquilo. Siento mi respiración tranquila, toda mi atención está en ella. Observo el aire al entrar. Simplemente observo... el aire entra fresco, sale tibio, entra fresco, sale tibio. Con cada respiración el aire llena mi cuerpo y me vuelvo más liviano, mi circulación mejora, mi cuerpo se relaja. Mientras respiro mi cuerpo se relaja más y más. Estoy más relajado, más descansado. Con cada respiración mi cuerpo se llena de energía, de vitalidad, de fuerza. Voy pensando en este estado de tranquilidad, de cómo la relajación me hace sentir lleno de vida, cómo cada vez que tomo aire mi cuerpo se llena de fuerza, de energía, de salud, cómo mis músculos se relajan y todo en mí mejora. Estoy tranquilo, muy tranquilo. Tomo conciencia de este estado, de calma, de paz, de tranquilidad y me preparo para ir terminando el ejercicio, pero dejando conmigo, todos los beneficios que me fue dando el ejercicio. Contamos lentamente 1, 2 y 3. Abro y cierro las manos lentamente, pensando en cada pequeña parte de los dedos. Tomo aire con más fuerza, tratando de respirar lo más profundo que puedo y abro los ojos, conservando el estado de relajación y calma que he logrado con este ejercicio de relajación. Si lo necesitan pueden bostezar y estirarse, y lentamente se van incorporando sin movimientos bruscos (50 minutos).

Cierre: Al finalizar la actividad se realiza un breve cierre, tratando de conservar el estado de relajación alcanzado. El cierre está centrado en que los pacientes respondan cómo vivieron la actividad, qué les pareció y cómo se van. Y finalmente la coordinadora hace entrega de un material que se llevarán los pacientes, relacionado con las medidas de higiene del sueño, datos simples pero que resultan útiles para tener en cuenta respecto a esta problemática. Se les pide que lo lean en sus casas y cualquier comentario lo planteen en el próximo encuentro (15 minutos).

Materiales:

2 afiches

Marcadores

Cinta adhesiva

Equipo de música

CD con música de relajación

Colchonetas

Copia de la técnica a cada participante

Copia de las medidas de higiene del sueño para cada participante

SEXTA REUNIÓN:

A partir de esta reunión los pacientes comenzarán a trabajar de manera más activa sobre otro de los aspectos de la vida que se ve influenciado por el tratamiento y que fue planteado durante las reuniones anteriores. Como ya se ha trabajado sobre el aspecto físico, ahora nos centraremos en el área social, es decir, las relaciones que cada uno mantiene consigo mismo, y con las personas con las que nos contactamos día a día.

Durante las próximas 3 reuniones se tratarán temas familiares (familia nuclear), relaciones sociales (que abarquen familia extensa, compañeros de trabajo, amigos, entre otros) y relación con el personal del equipo asistencial.

Se les aclara además, que desde ahora se tocarán temas más profundos, que la misma enfermedad lleva a plantear, como las relaciones con nuestro entorno cercano, los cambios que genera el inicio del tratamiento y hasta incluso, la muerte; todos temas movilizados, que no resultan fáciles de tocar, y que hasta quizás, sientan que no tienen ganas de hacerlo. Tal vez muchos se los han planteado a solas, o en sus pensamientos, pero el hecho de abordarlos en este espacio hace que los veamos de un modo diferente, que le podamos encontrar aspectos positivos, etc. Por lo que no tienen que asustarse si se van más movilizados que en los encuentros anteriores, ya que todo lo que les pase van a tener la oportunidad de volcarlo en este espacio.

Objetivo: ayudar a los pacientes a abrir un panorama amplio sobre su situación actual respecto a distintos ámbitos y descubrir cuál de las cuatro áreas de vida sobre las que se les indaga, les es de mayor significado en el momento actual, reflexionando sobre las mismas para poder elaborar objetivos, actividades y necesidades de cambio dentro de su situación actual en cada área.

Actividades:

Para comenzar se reparte una hoja con preguntas que los pacientes deberán responder sobre su situación actual en relación al momento en que se encuentran respecto al tratamiento: “¿cómo es mi situación actual?”. La hoja de trabajo incluye las siguientes preguntas:

1. ¿Cómo es mi vida actual en relación conmigo mismo respecto al momento del tratamiento que estoy atravesando?

2. ¿Cómo es mi vida actual en relación con mi familia respecto al momento del tratamiento que estoy atravesando?

3. ¿Cómo es mi vida actual en relación con mi trabajo respecto al momento del tratamiento que estoy atravesando?

4. ¿Cómo es mi relación actual con el personal de la institución de diálisis respecto al momento del tratamiento que estoy atravesando?

Luego de que los pacientes hayan respondido a las preguntas, la coordinadora recolecta todas las hojas y comienza a leer las respuestas, de modo anónimo, y va interactuando con el grupo, solicitando opiniones: si se sienten identificados con respuestas de otros compañeros, cómo se podría hacer para mejorar en las distintas áreas, etc.

A continuación se les pide que los pacientes hagan comentarios finales sobre el ejercicio: ¿De qué se dieron cuenta al hacer el ejercicio? ¿Qué pudieron observar? ¿Qué sintieron al hacerlo? (Tiempo: 80 minutos).

Cierre: la coordinadora finaliza la reunión, haciendo una síntesis y comparando las diferentes respuestas de los pacientes, observando si existen similitudes entre ellas (en relación a qué ámbito la situación es peor y en cuál mejor) o si por el contrario son muy diferentes y teniendo en cuenta también las distintas etapas respecto al tratamiento por la que atraviesan los pacientes (si hay muchas respuestas que demuestran la fase de luna de miel del tratamiento, la fase de desencanto y desánimo o de adaptación), ya que de algún modo van a influenciar las respuestas brindadas por el paciente y el modo de percibir su situación actual (Tiempo: 15 minutos).

Materiales:

Copia de hoja de trabajo para cada paciente

Lapiceras

SÉPTIMA REUNIÓN:

Tal como trabajamos el encuentro anterior, hoy vamos a seguir pensando sobre nuestras relaciones con las personas con las que interactuamos día a día. En la reunión pasada conversamos sobre cómo es la situación actual en cada una de las áreas (con uno mismo, familiar, social, y con el personal del centro de diálisis) y en relación al momento del tratamiento por el que atraviesan. Hoy continuaremos observando esto pero a través de un dibujo en donde quizás se vean más claramente ciertas situaciones. Se realizarán **dos gráficos**. Uno reflejará el *tipo de relación* que se mantenía **antes** de la enfermedad y el otro, el tipo de relaciones **actuales**.

Al igual que les comenté en la reunión anterior, trabajar sobre estos temas los puede inquietar, sobresaltar, hasta quizás algunos se angustien porque puedan abrir o ver determinadas situaciones, pero es importante que puedan expresar cualquier emoción que les produzcan y experimenten luego de las actividades, para poder trabajarlas también.

Objetivos: Analizar y comparar los tipos de relaciones mantenidas con personas significativas antes y después del comienzo del tratamiento.

Lograr que los pacientes puedan darse cuenta de los cambios (o no) en las relaciones, observando porqué se produjeron y tratando de buscar mejorías para las mismas (si es que se dieron).

Intentar cambiar la imagen negativa que se tiene sobre la enfermedad, rescatando los aspectos positivos generados a partir de la misma.

Actividades:

Se le reparten dos hojas de trabajo a cada paciente. En cada una de ellas figurará un dibujo de 3 círculos, en el que cada uno representa un área: familiar (familia nuclear) - social (familia extensa, amigos, compañeros de trabajo, etc.) - personal del equipo asistencial (Ver hoja de trabajo en anexos. Página 123).

En el primer círculo correspondiente a familia, se les explicará que corresponde a la familia “nuclear” que abarca, por ejemplo, en el caso de un paciente casado con hijos, a su esposa/esposo e hijos. Así, deberán anotar los nombres de las personas que conforman ese círculo.

En el círculo “social” incluirán los nombres de amigos, compañeros de trabajo, otros familiares, etc., que consideren más cercanos y significativos y con los cuáles

tienen un contacto directo (no todos los compañeros o todos los conocidos, ni parientes con los cuales no tienen contacto en forma periódica).

Y en el último, los nombres de las personas del centro asistencial con las que se relacionan cotidianamente (médicos, enfermeras). En este último caso, cabe aclarar que los gráficos los harán teniendo en cuenta el tipo de relación que existía apenas comenzaron el tratamiento y el tipo de relación actual (en aquellos que hace tiempo que están ya en tratamiento), mientras que si es un paciente “nuevo” (que recién está comenzando con el tratamiento), solo hará el gráfico de las relaciones actuales.

Desde el lugar que le corresponde al paciente saldrán diferentes líneas que representarán en una de las hojas, el tipo de relación que el paciente mantenía con las personas que colocó en los distintos círculos, *antes* de comenzar el tratamiento. Y en la otra hoja el tipo de relación *actual* con esas personas. Además, deberán incluir en ambas hojas, cómo ellos sintieron y sienten la relación de cada persona que colocó en los distintos círculos, con respecto a ellos (feedback). O sea, que desde el paciente saldrán flechas con dirección hacia las personas que colocó en los círculos, y desde éstas saldrán otras con dirección hacia el paciente. Para que sean más claros los gráficos, se les repartirán lapiceras de 3 colores diferentes para que utilice un color diferente para marcar las relaciones con cada persona de los distintos círculos, por ejemplo, verde para las relaciones con las personas del círculo de familia, rojo para las personas del círculo social y azul para las del círculo de personal del centro asistencial.

Se les explica que las líneas para representar los tipos de relaciones serán como se muestra en la hoja de trabajo que se les repartirá a cada uno (ver líneas de relación en pág.124 de los anexos). (Tiempo: 30 minutos)

Al finalizar con las hojas de trabajo, se trabaja sobre los gráficos realizados. Cada uno observará ambos gráficos y los comparará. Luego, se solicita un voluntario que quiera comenzar compartiendo aquello de lo que pudo darse cuenta al mirar los mismos, si hubo cambios en las relaciones con alguna o algunas personas; si los hubo: cómo fueron y porqué, a qué se debieron según su perspectiva y así con cada uno de los pacientes (Tiempo: 60 minutos).

Cierre: se les pregunta primero a los pacientes cómo se sienten. Luego, la psicóloga realiza un comentario general acerca de los cambios observados, dónde se notaron más o fueron más marcados (en relación a qué círculo) y se resaltan los cambios positivos, si los hubiere.

Por otro lado, para finalizar, tratando de tomar estos aspectos positivos, se les propone una reflexión relacionada con el tipo de mirada que estamos acostumbrados a

tener sobre la enfermedad y cómo cambiaría el poder tomarla de otro modo. Siempre, cuando uno enferma lo que trata de hacer (porque es lo que hemos aprendido) es combatir la enfermedad, atacarla para hacer que se vaya, que desaparezca o que sea más leve, debido a las complicaciones o cambios, que la misma trae aparejados, interrumpiendo la vida que llevábamos hasta el momento. Pero de lo que no nos damos cuenta es que cuando el cuerpo enferma, nos está queriendo transmitir un mensaje. Por eso, sería bueno empezar a mirar a la enfermedad como una luz roja, como una señal que nos está anunciando que algo está sucediendo y que nos quiere hacer dar cuenta de algo. Si empezamos a tomar a la enfermedad de este modo, y en lugar de atacarla, de decirnos respecto a ella las cosas más espantosas o de verla como algo extraño o externo que entra a nuestro cuerpo, la vemos como una aliada, como un amigo o un maestro que nos comunica lo que no hemos querido aceptar, nuestra falta de orden o de armonía, como una luz que nos quiere iluminar y hacer ver zonas oscuras que muchas veces no queremos enfrentar de nosotros mismos, esto va a llevar a que poco a poco, vayamos logrando aceptar la enfermedad, a que seamos más sinceros con nosotros mismos y a la reconciliación con la misma por hacernos ver aquello que no podíamos; y además, al ser algo que habita en nuestro cuerpo y que nuestro cuerpo somos nosotros, intentar atacar la enfermedad es combatir contra nosotros mismos. Por eso se los invita a que piensen sobre esta nueva mirada que podemos hacer de la enfermedad y que podamos empezar a ver que más allá de lo negativo, que es en lo que nos centramos por ser lo que nos molesta, la enfermedad fundamentalmente hace que veamos aspectos de nosotros mismos que no podíamos o no queríamos enfrentar y que al hacerlo, nos aliviaría mucho más y nos sentiríamos mejor con nosotros mismos (Tiempo: 20 minutos).

Materiales:

2 hojas de trabajo para cada paciente.

Copia de las líneas representativas de los modos de relación para cada uno.

Lapiceras de diferentes colores

OCTAVA REUNIÓN:

Debido a que en los encuentros pasados hemos trabajado mucho sobre cómo cada uno de ustedes vive ciertas situaciones, hoy vamos a hacer un trabajo en el que van a pensar no sólo en ustedes sino en cómo creen que los demás los ven a ustedes.

Objetivos: contrastar la mirada o percepción que uno tiene sobre si mismo y cómo siente que los demás lo perciben, para finalmente comparar lo que uno pensaba con lo que sucede en realidad y así derribar falsas creencias (por ejemplo en lo que tenga que ver con la autosegregación o la imagen negativa que los pacientes suelen tener sobre si mismos y el entorno) o bien confirmar determinados aspectos.

Actividades:

Yo les voy a entregar una hoja en la que deberán hacer dos columnas: en una de ellas escribirán características de cómo se ven ustedes (¿cómo pienso que soy yo?) en cualquier aspecto (características de personalidad, físicas, lo que ustedes deseen) y en la otra columna escribirán la manera en que ustedes piensan que los ven los demás (¿cómo creo que me ven los demás?), ya sea sus compañeros de sala, sus familiares, o aquellos con los que estén más en contacto diariamente.

Al finalizar la actividad, cada uno comparte lo que ha escrito con el resto del grupo. Luego de que todos han participado, se observa, al igual que en otras actividades, si existen características comunes o si hay diferencias entre la mirada sobre uno mismo y la mirada del otro, en qué aspectos se centran mayormente, etc.

Se realiza un primer contraste de la percepción personal con algunas de las personas con las que comparten gran parte de su tiempo: sus compañeros, al realizar la exposición de la actividad. Entre los mismos pacientes, a medida que cada uno habla sobre lo que trabajó, sus compañeros le dicen qué aspectos creen que son como el paciente escribió, cuáles no y cómo los ven ellos (¿qué hay de común en lo que todos dicen positivamente de mí?, ¿qué hay de común en lo que todos dicen negativamente de mí?, ¿cuáles son las principales diferencias que encontré entre lo que creía y lo que me dicen mis compañeros?, etc.) (Tiempo: 80 minutos).

Cierre: se realiza una devolución grupal centrada en que, tal como se pudo observar, a medida que compartían su trabajo, cada uno se pudo dar cuenta que muchas veces, la mirada que uno tiene sobre sí mismo, no coincide con la que tienen los demás sobre nosotros. Por este motivo, se los invita a pensar cómo podemos

mejorar la forma en que interactuamos con los demás para modificar los aspectos que no nos gustan y los demás confirman que tenemos, y se los alienta a tomar aquellos aspectos positivos que el grupo va devolviendo a cada uno, para que cambien ciertas imágenes que no coinciden con su percepción (Tiempo: 20 minutos).

Una vez trabajado, se les pide que se lleven esa hoja a sus casas y que les pregunten a sus familiares, amigos, etc. cómo ellos los ven y contrasten lo que cada uno escribió durante el trabajo desde su percepción, con las opiniones que el entorno le brinda, tal como se trabajó aquí con sus compañeros.

Esta tarea, se compartirá al comenzar el próximo encuentro.

Materiales:

Hoja de trabajo para cada paciente

Lapiceras

NOVENA REUNIÓN:

Se comienza la reunión dedicando unos minutos a compartir la tarea asignada en el encuentro anterior, observando, tal como se trabajó en el mismo, si pudieron confirmar algunos aspectos o no vieron coincidencias entre lo que pensaban y lo que les dijeron, etc. (Tiempo: 15 minutos).

Luego se les comenta que en este día trabajaremos sobre las dificultades, limitaciones y los aspectos positivos o logros que cada uno encontró a partir del afrontamiento de la enfermedad.

Objetivo: hacer un cierre sintetizando todo lo trabajado hasta el momento en las reuniones anteriores, trabajando sobre la diferencia o similitud entre logros y aspectos negativos de cada paciente y del grupo en general, sobre las distintas visiones que cada uno puede tener sobre un aspecto determinado y tratar de rescatar finalmente, los logros y situaciones positivas.

Actividad:

Se les reparte una hoja y lapicera en la cual deberán dibujar un árbol de un tamaño considerable, que ocupe bastante lugar en la hoja que se les repartió. Una vez que lo dibujen, se les solicita que le agreguen al mismo, en la copa: aquellas cosas positivas que lograron a partir del proceso de afrontamiento de la enfermedad y el transcurrir del tratamiento (ya sea en relación consigo mismo, con la familia, etc.) y en el piso, los frutos caídos, es decir, los aspectos negativos, lo que más les afectó y/o las modificaciones que debieron realizar debido al comienzo del tratamiento.

Luego de que hayan completado el trabajo la psicóloga recolecta las hojas y va leyendo primero todos los aspectos negativos, y después todos los logros señalados por los pacientes. A continuación se les pregunta a los pacientes qué rescatan del trabajo realizado y de lo que han escuchado (Tiempo: 60 minutos).

Cierre: La coordinadora comenta que esta actividad es un poco un resumen de todas las reuniones anteriores, y como vieron a través de los distintos dibujos, más allá que en muchos encuentros trabajamos sobre las complicaciones, cosas negativas o modificaciones que uno debe hacer cuando comienza un tratamiento como éste, también consigue muchas cosas positivas, y son éstas a las que nos debemos aferrar ya que pueden ayudar a que aquello que es visto como negativo, pueda ser superado y pueda rescatarse de ello lo que tiene de beneficioso. Por otro lado se hace un paralelo entre cómo la psicóloga notó hasta este momento los tipos de respuestas que

venían brindando los pacientes y si ahora se han modificado de alguna manera y resalta este cambio si fuera positivo (Tiempo: 20 minutos).

Materiales:

Hoja de trabajo para cada paciente

Lapiceras

DÉCIMA REUNIÓN: "LA MUERTE"

"Tal como les adelanté el primer día, este proceso consta de 13 reuniones, por lo que ya éstas son las últimas, solo nos quedan 3. Por eso, vamos a ir cerrando este trabajo abordando temáticas que resultan difíciles, delicadas y movilizadoras, pero que también es productivo tratarlas y no dejarlas como aquellos temas de los que no se habla. Hoy específicamente vamos a trabajar sobre un tema que de una u otra manera, nos afecta a todos: la muerte".

Debido a que es un tema muy movilizador, se propone trabajarlo tomando primero los aspectos más generales para luego cerrar con un trabajo más profundo pero reparador.

Objetivo: reflexionar sobre los aspectos más generales relacionados con la muerte, con el fin de que los pacientes puedan plantear las principales inquietudes, liberar angustias y finalmente, con un objetivo reparador, la segunda actividad apunta a que los pacientes puedan cerrar situaciones inconclusas y darse un tiempo para pensar qué cosas lo dejarían a cada uno en paz en el momento actual. El acento, en esta última actividad, no está puesto en la sensación de muerte sino en rescatar aquellas cosas que los pacientes necesitan hacer aquí y ahora para estar en paz consigo mismos y desde esa sensación poder recibir lo que la vida depara.

Descubrir que la felicidad y satisfacción así como la paz interna, es una labor del propio individuo aquí y ahora.

Rescatar los aspectos positivos de la experiencia compartida, intentando alentar a los pacientes a realizar aquello que consideran que ya no pueden hacer y que en realidad resulta posible.

Actividad: a modo de *torbellino de ideas*, se les pregunta a los pacientes qué sienten cuando escuchan la palabra muerte: si alguna vez pensaron en ella, cómo se la imaginan, cómo les afecta, continuando con preguntas acerca de cuál fue la experiencia más cercana que tuvieron de la muerte de una persona (ya sea padres, hermanos, amigos, hijos, compañeros de la sala, etc.) y cómo vivieron ese momento, cómo lo enfrentaron.

Si aparece como experiencia cercana, la muerte de algún compañero de sala, se la trabaja más en profundidad, preguntando cómo los afectó, cómo vivieron ese momento, cómo lo superaron o tratan de hacerlo, ya que es una situación que influye mucho en los pacientes, y los moviliza por vivir de cerca algo que le puede ocurrir a ellos ya que se encuentran en situaciones similares (Tiempo: 45 minutos).

Se les plantea luego de finalizar con la primera actividad, la siguiente consigna como disparador: “Si les dijeran a cada uno de ustedes, que tienen 6 meses de ahora en adelante para vivir, piensen qué cosas les gustaría hacer en ese tiempo que no han hecho aún, o que no se animan a hacer, cosas que quisieran resolver, a quién les gustaría ver, o con quién les gustaría reunirse, qué le harían o dirían a esas personas, etc., para que cada uno de ustedes se sienta en paz”. A continuación, una vez que han escrito esas respuestas, se comparten con el resto del grupo, cada paciente va comentando los aspectos principales que sacó de la actividad y al mismo tiempo la coordinadora va alentando a los pacientes a realizar cosas que consideran que ya no pueden hacer y que en realidad son posibles (Tiempo: 50 minutos).

A modo de **cierre**, la coordinadora devuelve cómo vio al grupo (si pensó que iba a ser un tema más difícil y resultó que pudieron abordarlo y afrontarlo bien, o si por el contrario, tal como pensaba, resultó difícil de trabajar; cómo quedó el grupo, si a algunos se los notó angustiados, etc.) y luego, para ver cómo los mismos pacientes se quedan, les pregunta ¿Qué sintieron al realizar las actividades y al haber hablado del tema de la muerte? Si les provocó alguna sensación, ¿por qué motivo fue, en qué los hizo pensar? ¿Por qué piensan que tratamos este tema en estas reuniones? ¿Sienten que les sirve? ¿De qué manera?, tratando de rescatar luego, cuánto nos “alivia” el poder hablar de aquellos temas que aún siguen siendo, entre mucha gente, aquello de lo que no se habla. Además se los invita a reflexionar brevemente, como fin del encuentro, sobre la siguiente frase: “No se trata de agregarle días a la vida sino vida a los días que nos quedan” (Rosa María Germ). Se realiza este cierre para tratar de que dejen en este espacio todo lo que se les ha movilizado en el encuentro (Tiempo: 30 minutos).

Materiales:

Hojas de trabajo para los pacientes

Lapiceras

4 Afiches

Marcadores

Cinta adhesiva

DÉCIMA PRIMERA REUNIÓN: “EL TRASPLANTE”

Ya que en la reunión anterior estuvimos conversando y reflexionando sobre el tema de la muerte, hoy vamos a trabajar sobre un tema que tiene que ver con la vida y que es de gran interés para ustedes. Primero, quiero que comencemos con una actividad.

En la segunda parte de la reunión, luego de que se haya encausado la actividad hacia la temática del trasplante, se invita a uno de los médicos para que pueda clarificar y dar respuesta a las dudas e inquietudes de los pacientes acerca de este tema.

Objetivo: mostrar a los pacientes tanto los beneficios como las potenciales complicaciones que pueden aparecer con respecto a la posibilidad de ser trasplantado, tratar de evacuar dudas y posibilitar una concepción más clara de la temática.

Actividad:

“Intercambio de regalos”: la actividad consiste en que cada paciente va a elegir, siguiendo un orden determinado, a un compañero y va a decirle a éste dos cosas que el participante que lo elige quisiera regalarle y porqué.

Se les pide que traten de pensar en algo que cada uno tiene y quisieran regalarle a la persona que eligen. Puede ser alguna característica de personalidad que ustedes tengan y piensan que al compañero le haría bien tenerla, o algo material que le regalarían y porqué. Así el participante que fue elegido, continúa el ejercicio con otro compañero hasta que todos participen. Lo que cada uno recibe, lo van anotando en un papel para no olvidarlo. Al finalizar, se comparten los sentimientos experimentados durante la actividad. ¿Cómo se sintieron dando y cómo recibiendo? ¿Qué les costó más: dar o recibir? ¿Qué les parecieron los regalos que recibieron? (Tiempo: 60 minutos).

De este modo cuando todos participen, se conduce la discusión hacia el tema del trasplante, que justamente tiene que ver con el dar y recibir. Hay alguien que da y por supuesto alguien que recibe, pero muchas veces no hay compatibilidad y el órgano puede ser rechazado. Para que puedan exponer todas sus inquietudes respecto a esta temática, uno de los médicos estará presente y evacuará todas las dudas y responderá a aquellas preguntas que los pacientes quieran hacerle (Tiempo: 40 minutos).

Cierre: La coordinadora hace un paralelo entre el juego de dar y recibir y la situación de trasplante, señalando que esta posibilidad, no todos la pueden tener, ya que depende de ciertos criterios como edad, estado de salud actual, el conseguir un donante compatible, etc. y que aquellos que puedan concretarla, tienen que tener presente estas consideraciones, aunque por supuesto es una situación que genera una gran esperanza.

Materiales:

Hoja para cada participante

Lapiceras

DÉCIMA SEGUNDA REUNIÓN:

La presente reunión estará dividida en dos partes. La primera, se centra en una mirada retrospectiva, mirando hacia atrás, rescatando todos los aspectos que dejaron, aprendieron, cambiaron, en estos meses de trabajo. Y la segunda, apunta a una mirada prospectiva, hacia delante, buscando lo que los pacientes quieren lograr o alcanzar a partir de hoy.

Objetivo: hacer un balance entre aquellos aspectos que los pacientes dejan en este espacio, mirando hacia atrás y teniendo en cuenta todo lo que se ha trabajado durante estos meses y aquello que quisieran lograr a futuro, ayudando a que puedan planearlo e ir en busca de logros (teniendo en cuenta aspectos acerca de los que pudieron trabajar a lo largo de este tiempo y que quisieran cambiar para mejorar, contando ahora con una visión más realistas de los hechos).

Actividades:

Como esta es la ante última reunión que tendremos juntos, la idea de hoy es hacer un *balance entre lo que dejan y han logrado*, que pueden ver mirando hacia atrás, desde que empezamos este proceso *y aquello que aspiran lograr*. Vamos a comenzar entonces con la primera actividad del día que se llama “espejo retrovisor”. Antes les voy a repartir una hoja y una lapicera que tendrán que usar después de la actividad.

- *Espejo retrovisor:* para esta actividad se les pide a los pacientes que cierren los ojos, se pongan cómodos y se los va guiando para que primero imaginen que se suben a un auto. Se les pide que se acomoden en su asiento. Y que ubiquen el espejo retrovisor para que puedan ver bien. A través del mismo van observando el lugar que están dejando, en este caso esta sala de reuniones, el centro de diálisis, la cuadra ... Mientras van viajando traten de imaginarse si hay algo que no dijeron al salir, que no expresaron hasta hoy sobre lo que trabajamos y quisieran decir. Durante este viaje, que ahora emprenden solos, también van pensando en qué es lo que dejan atrás, qué han logrado, qué pudieron rescatar de todo este proceso, si se dieron cuenta de algo, para qué les sirvió, qué se llevan con ustedes ahora... de a poco, nos vamos conectando de nuevo con nuestro cuerpo, nuestro lugar acá, tomamos aire, respiramos, y muy lentamente van abriendo los ojos...

Una vez que termina la visualización, se les solicita a los pacientes que escriban en la hoja que se les repartió aquellas cosas que consideran que dejan en

este espacio luego de los meses de trabajo compartidos, cuáles son los logros que pudieron ver en la visualización, de qué se dieron cuenta, de qué modo les sirvieron estas reuniones, etc. Luego de que todos terminen, se les pregunta si como se les solicitó durante la actividad, les queda algo por decir que no han dicho ... Si queda algo se escucha a los pacientes que quieran hablar, y de lo contrario, la coordinadora recolecta todos los papeles con lo que dejan los pacientes, los pega en un afiche y los lee. También aclara que este afiche quedará en la sala de diálisis para que recuerden y tengan siempre presente, todo lo que han logrado y aprendido en este tiempo (Tiempo: 45 minutos).

A continuación se lleva a cabo la segunda actividad, ya que como se mencionó en un comienzo, se va a trabajar sobre un balance hasta el momento, mirando primero hacia atrás (lo que dejan), y luego hacia delante (los proyectos). Por este motivo, la siguiente actividad lleva por nombre: "mi proyecto de vida".

- *Mi proyecto de vida*: se les reparte a los pacientes una nueva hoja. En la misma deberán escribir cuáles serían sus proyectos a partir de ahora, no importa cuanto tiempo ya han vivido, siempre es importante plantearse objetivos, metas que queremos alcanzar ya sean a largo o corto plazo. Para ello dividirán la hoja en 3 columnas, en cada una de ellas escribirán 1 de las 3 preguntas que les voy a dictar y que luego deberán responder: la primera es ¿Qué quiero lograr?, la segunda ¿Para qué lo quiero lograr? y la última ¿Cómo lo lograré?, teniendo en cuenta lo que han aprendido y trabajado a lo largo de todas estas reuniones, piensen también en la reunión que trabajamos sobre aquellas cosas que nos dejarían en paz con nosotros mismos, pueden incluir algunos de esos enunciados. La coordinadora les indica que se refieran a hechos concretos y que omitan enunciados demasiado generales o vagos. Terminada la actividad, se invita a los participantes a que voluntariamente compartan sus proyectos con el grupo. Pueden pasar al frente y comentarlo a sus compañeros, o simplemente desde el lugar (Tiempo: 50 minutos).

Cierre: Con motivo de cierre, se les expresa a los pacientes que la vida es el aquí y ahora pero que es bueno hacer balances en un determinado momento y ver más claramente todo lo que se ha alcanzado hasta ahora y pensar también en aquello que nos reconfortaría y quisiéramos lograr a futuro. Por eso para cerrar la reunión lo que quiero pedirles es que cada uno diga en una frase, pensando en lo trabajado durante las dos actividades, de qué se dieron cuenta, qué pudieron observar o notar. Así, a medida que los pacientes van haciendo sus comentarios, las palabras se plasmarán en un afiche.

Finalmente la psicóloga les comenta que por estar finalizando el proceso, por todo lo compartido durante el mismo, les quiere hacer un regalo. Para ello, les pide a los pacientes que cierren los ojos por unos momentos, y que dejen que lo que van a escuchar resuene en cada uno, y registren el mensaje de los temas musicales que se les presentarán, ya que representan de algún modo, un resumen de los ejercicios realizados. Los temas son: “A mi manera”, de María Martha Serra Lima y “Color esperanza” de Diego Torres. Al finalizar, se les pregunta si alguno quiere comentar algo, y si no desean hacerlo simplemente se cierra con la entrega de las letras de las canciones (Tiempo: 20 minutos).

Las letras de las canciones se adjuntan en los anexos (ver anexos: págs. 123 y 124).

Materiales:

4 afiches

Marcadores

Cinta adhesiva

2 hojas de trabajo para cada participante

Lapicera para cada participante

CD con temas musicales

Equipo de música

Copias de las dos letras de canciones para cada paciente

DÉCIMA TERCERA REUNIÓN: "CIERRE"

Se explicita que esta es la última reunión de este proceso. Se comienza recogiendo las opiniones y sentimientos con los que se quedaron los pacientes sobre los encuentros anteriores (Tiempo: 15 minutos).

Objetivo: hacer un cierre sobre todo lo trabajado hasta el momento, con el fin de que los pacientes puedan expresar lo que sintieron, sacar conclusiones, dar y recibir retroalimentación y llevarse una devolución del proceso que hoy llega a su fin.

Actividades: se comienza preguntando las opiniones de cada integrante acerca de qué les pareció el trabajo realizado en estos tres meses, qué cosas rescatan, qué se llevan de positivo sobre el mismo.

Por otra parte también se les pide que hagan una evaluación sobre las cosas que cambiarían o modificarían con el objetivo de mejorar y optimizar el proyecto en próximas implementaciones (Tiempo: 20 minutos).

Para lograr estos objetivos se les da una hoja con las siguientes preguntas:

¿Qué he aprendido?

¿Qué fue lo que menos me gustó?

¿Qué fue lo que más disfruté o que más me gustó?

¿Qué di y qué recibí?

¿En qué aspectos creo que soy/estoy mejor hoy?

Luego de que cada uno conteste a esas preguntas, se comienza por algún voluntario que quiera compartir con el resto del grupo sus respuestas. Cuando todos hayan participado, las mismas se pegarán en un afiche que podrá quedarles a ellos en algún lugar común a modo de recuerdo del trabajo compartido (Tiempo: 30 minutos).

Cierre: la coordinadora agradece la participación de todos los pacientes a lo largo de estos meses, y expresa lo que sintió, aprendió y lo que se lleva de este trabajo, y a continuación solicita que cada uno de los pacientes, exprese también aquello que aprendió y lo que se lleva de este proceso.

Luego, la coordinadora enuncia que este trabajo realizado fue un modo de "abrir puertas", de empezar a ver, quizás por primera vez para algunos, ciertas situaciones, y que a muchos se les pueden haber movilizado determinadas cosas, por lo que sería productivo que puedan seguir mirando esas cuestiones en otro ámbito

terapéutico (esto lo hace a modo de propuesta y no imponiendo ni señalando a nadie en particular).

Y para finalizar, la psicóloga les brinda un último regalo por todo lo compartido y trabajado, invitándolos a tratar de buscar dentro de uno mismo (y tal como se trabajó en las últimas reuniones) aquellas cosas que nos hacen sentir que vale la pena vivir y disfrutar la vida. Por tal motivo, se les reproduce y proyecta un video de Patricia Sosa, interpretando el tema “Aprender a volar” y se les reparte una copia con la letra de la canción. La letra de la canción del video que se reproducirá se adjunta en los anexos (ver pág. 126). (Tiempo: 20 minutos).

Materiales:

Hojas de trabajo para cada paciente

Lapiceras

2 afiches

Marcadores

Cinta adhesiva

Cañón (proyector)

DVD con el video

Hoja con copia de letra de la canción para cada paciente

A partir de lo desarrollado anteriormente, se presenta el detalle de honorarios y materiales necesarios para las diferentes reuniones:

Honorarios psicóloga: \$50 por reunión – a 2 semanales (1 con cada grupo) = \$100 x semana – a 13 semanas = \$1300

Honorarios nutricionista: \$30 por reunión – a 2 reuniones = \$60

30 afiches: a \$1,00 c/u = \$ 30

4 fibrones: a \$3,25 c/u = \$ 13

1 rollo de cinta adhesiva = \$ 3

1 ovillo de lana = \$ 8

2 resmas de hojas: a \$ 18 c/u = \$ 36

2 voligomas: a \$ 1,50 c/u = \$ 3

50 lapiceras (18 azules, 16 rojas, 16 verdes) a \$1,30 c/u = \$ 65

420 fotocopias de hojas de trabajo: a \$ 0,12 c/u = \$ 50,40

CD virgen: \$ 1,60

1 DVD virgen: \$ 5,00

Total: \$ 1565,70

Es importante destacar que este costo es provisorio ya que variaría de aplicarse una reunión más, que podría llevarse a cabo según surja como necesidad entre los pacientes.

A continuación se presenta un cuadro de resumen de la propuesta:

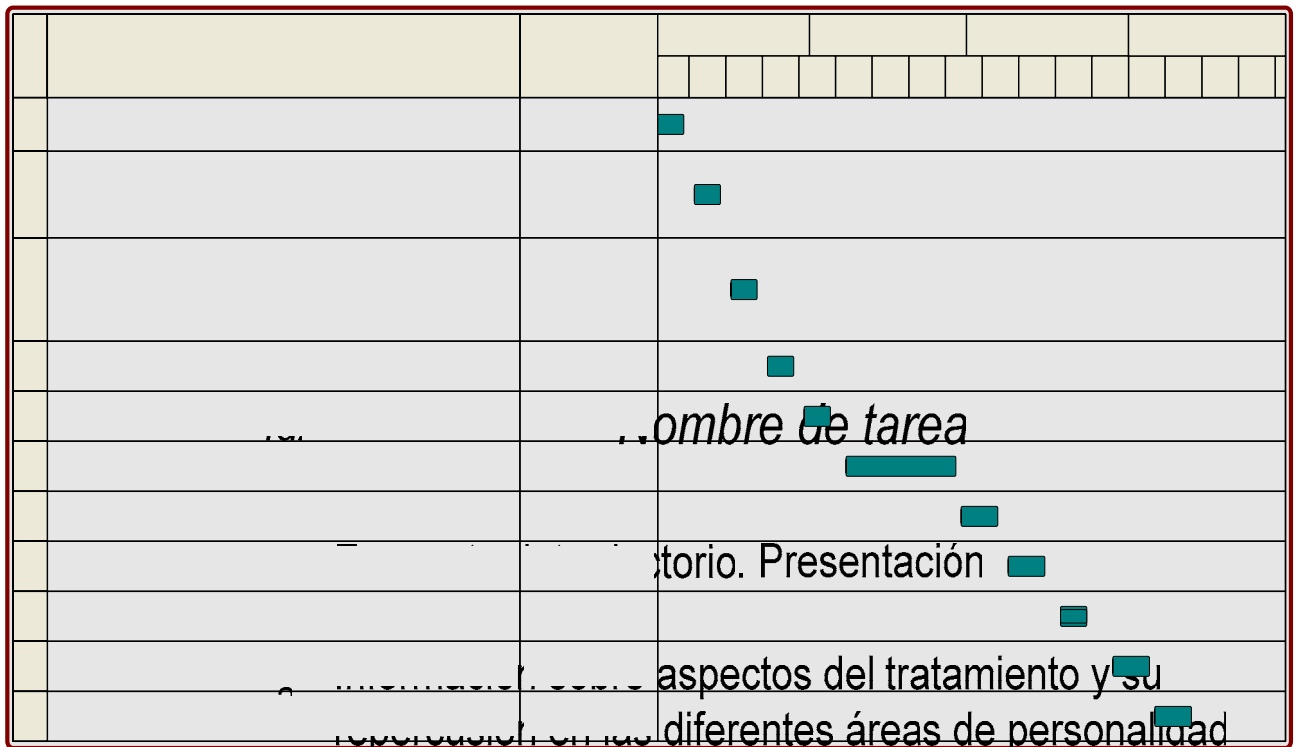
| Temática | Objetivo/s | Actividades | Recursos y/o materiales | Profesionales a cargo |
|--|--|---|--|---|
| <p>Reunión 1: Encuentro introductorio. Presentación.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Comenzar a conocer a los pacientes y recolectar sus expectativas con el fin de encausarlas hacia los objetivos del proceso. - Conocer los temores con los que comienzan el proceso y aquello que necesitan y lo que pueden dar. | <ul style="list-style-type: none"> - Técnica de presentación: Técnica del ovillo de lana. | <p>2 afiches. Marcadores. Cinta adhesiva. 1 ovillo de lana.</p> | <p>Psicólogo</p> |
| <p>Reunión 2: Información sobre aspectos relativos al tratamiento y repercusión del mismo en las diferentes áreas de la personalidad.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Recoger los aspectos o características que los pacientes conocen acerca del tratamiento. - Corregir ideas distorsionadas que puedan aparecer respecto del mismo. - Puntualizar las repercusiones que trae aparejado y donde se centran las mayores preocupaciones. | <ul style="list-style-type: none"> - Torbellino de ideas. - Hoja de trabajo sobre las repercusiones del tratamiento en el área física, psíquica y social. | <p>6 afiches. Marcadores. Cinta adhesiva. Copias de hojas de trabajo. Lapiceras.</p> | <p>Psicólogo Médico (invitado en la primera mitad del encuentro)</p> |
| <p>Reunión 3: Detección de los principales aspectos negativos surgidos a partir de la necesidad de comenzar con el tratamiento y los recursos para sortear dichos obstáculos.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Tratar de detectar a partir de la adversidad, aquellos recursos con los que se cuenta para superarlas. | <ul style="list-style-type: none"> - Juego del camino (en el que se reflejan los principales obstáculos y los recursos para sortearlos). | <p>8 afiches. Marcadores. Cinta adhesiva. 1 Voligoma. Hojas. Lapiceras.</p> | <p>Psicólogo</p> |

| | | | | |
|---|--|--|---|------------------------------------|
| <p>Reunión 4: La dieta.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Informar a los pacientes sobre diferentes aspectos relacionados con la dieta: alimentos permitidos, prohibidos, transgresiones, etc. | <ul style="list-style-type: none"> - Charla informativa con la nutricionista. | <p>4 afiches. Marcadores. Cinta adhesiva.</p> | <p>Psicólogo Nutricionista</p> |
| <p>Reunión 5: Trastornos del sueño</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Recolectar y discutir las problemáticas de los pacientes respecto a los trastornos del sueño. - Informar sobre medidas de higiene del sueño. - Enseñar una técnica de relajación que los mismos pacientes puedan realizar en sus hogares cuando aparecen estos problemas. | <ul style="list-style-type: none"> - Conversar y reflexionar sobre cómo esta problemática afecta a los pacientes. - Técnica de relajación. - Entrega de material sobre medidas de higiene del sueño. | <p>2 afiches. Marcadores. Cinta adhesiva. Equipo de música. CD. Copias de técnica de relajación. Colchonetas Copia de medidas de higiene del sueño.</p> | <p>Psicólogo</p> |
| <p>Reunión 6, 7 y 8: Aspecto social o de relación.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Descubrir qué área planteada es de mayor significado para los pacientes en el momento actual en relación al tratamiento. -Elaborar objetivos, actividades y necesidades de cambio dentro de la situación actual en cada área. - Analizar y comparar los tipos de relaciones mantenidas con personas significativas antes y después del comienzo del tratamiento. - Contrastar la percepción de cada uno sobre sí mismo y cómo creen que | <ul style="list-style-type: none"> - Hoja de trabajo: ¿Cómo es mi situación actual? - Actividad de los 3 círculos referidos a las 3 áreas de relación, dentro de las cuales colocarán a las personas más significativas y establecerán los tipos de relación mantenidas con éstas, tanto antes como después del tratamiento. - Hoja de trabajo dividida en cómo me veo y cómo creo que me ven los demás | <p>Hojas de trabajo. Lapiceras de 3 colores diferentes.</p> | <p>Psicólogo</p> |

| | | | | |
|---|--|--|--|------------------|
| | <p>los ven los demás, con lo que realmente piensan los demás del paciente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intentar cambiar la imagen negativa que se tiene sobre la enfermedad, rescatando los aspectos positivos que surgen a partir de la misma. | <p>(tarea: contrastar con las opiniones de personas significativas)</p> | | |
| <p>Reunión 9:</p> <p>Dificultades y beneficios de la enfermedad.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Detectar las dificultades y beneficios derivados del proceso de afrontamiento del tratamiento, buscando rescatar los logros o aspectos positivos del mismo a través de la visión y perspectiva de los diferentes pacientes. | <ul style="list-style-type: none"> - Revisión de la tarea de la reunión anterior. - Dibujo del árbol. | <p>Hojas de trabajo.</p> <p>Lapiceras.</p> | <p>Psicólogo</p> |
| <p>Reunión 10:</p> <p>La muerte</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre los principales aspectos relacionados con la muerte, rescatando los aspectos positivos de la experiencia compartida. - Alentar a los pacientes a realizar actividades que consideran que ya no pueden hacer y que en realidad son posibles. - Reparar, cerrar situaciones inconclusas pudiendo verbalizar y llevar luego a la práctica (siempre que sean posibles) acciones que le permitan a cada uno estar en paz consigo mismo. | <ul style="list-style-type: none"> - Torbellino de ideas sobre aspectos relacionados con la muerte: cómo los afecta, experiencias cercanas, si alguna vez pensaron en la muerte, cómo la imaginan, etc. - Reflexionar sobre el disparador: si les dijeran que les quedan 6 meses para vivir, ¿qué cosas harían, qué quisieran resolver, a quién les gustaría ver, etc? | <p>Hojas de trabajo.</p> <p>Lapiceras.</p> <p>4 afiches.</p> <p>Marcadores.</p> <p>Cinta adhesiva.</p> | <p>Psicólogo</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| <p>Reunión 11: El trasplante.</p> | <p>- Informar sobre las condiciones necesarias para obtener un trasplante así como los beneficios y/o complicaciones que puede involucrar el mismo.</p> | <p>- Técnica de intercambio de regalos. - Puesta en común e información sobre el trasplante.</p> | <p>Hojas. Lapiceras.</p> | <p>Psicólogo Médico (invitado en la segunda parte del encuentro)</p> |
| <p>Reunión 12: Tiempo de balance.</p> | <p>- Hacer un balance entre los aspectos que los pacientes dejan en este espacio mirando hacia atrás, teniendo en cuenta lo trabajado hasta el momento, y aquello que quisieran lograr a futuro, ayudando a que puedan planearlo e ir en busca de logros, ahora con una visión más realista de ciertos aspectos.</p> | <p>- Espejo retrovisor. - Mi proyecto de vida. - Reproducción de temas musicales representativos del trabajo realizado durante las dos actividades (a modo de regalo).</p> | <p>4 afiches. Marcadores. Cinta adhesiva. 2 hojas de trabajo para cada paciente. Lapiceras. Equipo de música. CD. 2 copias con letras de canciones para cada paciente.</p> | <p>Psicólogo</p> |
| <p>Reunión 13: Cierre.</p> | <p>- Hacer una reflexión final sobre todos los temas abordados en las diferentes reuniones. - Compartir lo que los pacientes sintieron durante el proceso. - Dar y recibir retroalimentación. - Brindar una devolución sobre el trabajo durante el proceso.</p> | <p>- Hoja de trabajo sobre lo que aprendieron, lo que más disfrutaron, lo que cambiarían, etc. - Reproducción de un video a modo de cierre general.</p> | <p>2afiches. Marcadores Cinta adhesiva. Hojas de trabajo. Lapiceras. Copias de letra de canción. Diplomas. Cañón (proyector). DVD (video).</p> | <p>Psicólogo</p> |

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES



- 3 Ámbitos que se vieron dificultados a raíz de la enfermedad y tratamiento y detección de recursos para superar las dificultades
- 4 La dieta
- 5 Trastornos del sueño
- 6 Área social o de relación
- 7 Dificultades y beneficios de la enfermedad
- 8 La muerte
- 9 El trasplante
- 10 Tiempo de balance
- 11 Último encuentro. Cierre

EVALUACIÓN DE IMPACTO

“Actualmente, la enfermedad está enmarcada dentro de una perspectiva biopsicosocial, y asimismo son tenidos en cuenta los factores psicológicos y sociales, cobrando especial importancia la implicación que la enfermedad puede tener sobre la calidad de vida del paciente. En este sentido, no sólo se evalúan aspectos de la enfermedad estrictamente clínicos, sino que también se valoran los aspectos relacionados con la percepción que el enfermo hace de su salud y sus consecuencias”. (Ares, Gómez Carretero, Monsalve Dolz, Soriano José & Soucase Lozano, 2004).

Con el objetivo de comprobar la efectividad e impacto del plan de acción realizado, se propone aplicar a los pacientes, luego de finalizar la implementación del proyecto, un formulario sobre salud actual y calidad de vida llamado SF-36.

La elección de este instrumento se debe a que el proyecto apunta a mejorar la calidad de vida del paciente, haciendo del tratamiento una acción integral, holística, incluyendo la asistencia psicológica. Y este cuestionario justamente mide la variable calidad de vida, en sus dimensiones física y emocional, contando como aporte fundamental la percepción del paciente sobre su estado de salud.

DESCRIPCIÓN DEL CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los años noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales. Sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS. (Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L. *et al.*, 2005).

La versión española del SF-36 es uno de los instrumentos genéricos más utilizados y que goza de mayor vitalidad, tanto en estudios descriptivos que miden el impacto sobre la CVRS en distintas poblaciones de pacientes como para la evaluación de intervenciones terapéuticas.

La adaptación fue realizada por Alonso y cols. sobre el cuestionario original SF-36 Health Survey. El cuestionario SF-36 fue diseñado originalmente a partir de una extensa batería de preguntas utilizadas en el Estudio de los Resultados Médicos. Los estudios publicados sobre las características métricas de la versión española del SF-36 aportan suficiente evidencia sobre su fiabilidad, validez y sensibilidad. Estos resultados son consistentes con el instrumento original, lo que demuestra que la versión española es equivalente y puede ser utilizada en estudios nacionales e internacionales.

Es importante destacar que actualmente se recomienda la versión 2.

Existen dos versiones del Cuestionario de Salud SF-36. La versión 1 se desarrolló en Estados Unidos, en 1995 y la versión 2, cuatro años más tarde, en 1999, con el objetivo principal de mejorar las características métricas de las dos dimensiones de Rol del cuestionario. Las modificaciones respecto a la versión 1 son básicamente de dos tipos: a) mejoras en instrucciones y presentación destinadas a facilitar la auto-administración; y b) número de opciones de respuesta.

También se dispone de una versión aguda del SF-36. Los ítems de esta versión hacen referencia sólo a la última semana. La versión estándar se refiere normalmente a las cuatro últimas semanas.

En este caso se tomarán como referencia los últimos 3 meses, ya que es el tiempo de aplicación del proyecto. Una copia del cuestionario original se presenta en los anexos, página 129.

CONCEPTO MEDIDO

Este instrumento proporciona un perfil del estado de salud y es una de las escalas genéricas más utilizadas en la evaluación de los resultados clínicos, siendo aplicable tanto para la población general como para pacientes con una edad mínima de 14 años y tanto en estudios descriptivos como de evaluación.

ADMINISTRACIÓN

Se trata de un cuestionario auto-administrado, aunque también se ha utilizado administrado mediante un entrevistador en entrevista personal, telefónica o mediante soporte informático. El tiempo de cumplimentación es de 5 a 10 minutos.

DIMENSIONES E ÍTEMS

Consta de 36 ítems que detectan tanto estados positivos como negativos de salud, que conforman 8 dimensiones. Función Física (10), Función Social (2), Rol físico (4), Rol Emocional (3), Salud mental (5), Vitalidad (4), Dolor corporal -intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual- (2), Salud General (6).

Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia. El número de opciones de respuesta oscila entre tres y seis, dependiendo del ítem.

CÁLCULO DE LAS PUNTUACIONES

Para cada una de las 8 dimensiones, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud). El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global. Sin embargo, permite el cálculo de dos puntuaciones resumen mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión: medida sumario física y mental.

Para facilitar la interpretación se obtienen también puntuaciones estandarizadas con los valores de las normas poblacionales, de forma que 50 (desviación estándar de 10) es la media de la población general. Los valores superiores o inferiores a 50 deben interpretarse como mejores o peores, respectivamente, que la población de referencia.

Se recomienda que tanto la recodificación de ítems como la puntuación de las escalas se hagan en un ordenador utilizando los algoritmos de puntuación documentados o el software disponible.

BIBLIOGRAFÍA

Alonso, J. y cols. "Descripción del instrumento: Cuestionario de Salud SF-36". Disponible en: http://iryss.imim.es/iryss/PDFs/Descripcion_SF-36_BiblioPRO.pdf. Recuperado día 18 de julio de 2007.

Andrés, H. (2002). "Los grupos de reflexión: dispositivos de prevención en la formación médica". Disponible en: <http://www.fmv-uba.org.ar/proaps/001%20detalles.htm>. Recuperado día 30 de marzo de 2007.

Avedaño, H. L. (2003). "Nefrología clínica" (2a. ed.). Madrid, España: Edición médica panamericana.

Beneit Medina. (1994). "La enfermedad crónica". En Latorre Postigo, J. M. & Beneit Medina, P. J. (Eds.). Psicología de la salud (cap. 14; pp. 225-237). Argentina: Lumen.

Bleger, J. (1999). "Temas de psicología. Entrevista y grupos". Buenos Aires. Editorial Nueva Visión.

Bonano, O. (2001). "Del grupo reflexivo a los procesos de subjetivación". Disponible en http://www.geomundos.com/salud/psicosocial/del-grupo-reflexivo-a-los-procesos-de-subjetivacion---por-osvaldo-bonano_doc_11781.html, recuperado el día 2 de marzo de 2007.

Bordón & Gómez. (2001). "Abordaje psicológico en pacientes hemodializados desde una visión gestáltica". Córdoba: Trabajo Final de Graduación, Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Psicología.

Caballo, V.E. (1997). "Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos". Madrid, España: Siglo veintiuno de España Editores.

Castrellón Díaz, J. A. (2005) "Sobre los 'grupos de reflexión' en instituciones". Disponible en <http://www.gruporeflexion.com.mx/gruposdereflexion/gruposdereflexion.htm>, recuperado el día 20 de febrero de 2007.

Churrchill, D.N. (1996). "Psychological adaptation of dialysis patients". En Claude, J., Kjellstrand, C. M. & Winchester, J. F. (Eds.). Replacement of renal function by dialysis [Sustitución de la función renal por dialysis] (4a. ed.) (pp. 827-836). Netherlands: Kluwer academic publishers.

Consiglio, E. y Belloso, W. H. (2003). "Nuevos indicadores clínicos: La calidad de vida relacionada con la salud". Medicina (B. Aires). [online]. Vol.63, no.2 [citado 12 Julio 2007], p.172-178. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000200014&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0025-7680.

Dethlefsen, T. & Dahlke, R. (2003). "La enfermedad como camino". Barcelona, España. Nuevas ediciones de bolsillo.

Drukker, W., Parsons, F. M & Maher, J. F. (1982). "Sustitución de la función renal por diálisis". Barcelona, España: Editorial Jims.

Kersner, P. (2001). "Aspectos psicosociales del paciente en hemodiálisis". Servicio de salud mental: Hospital privado de comunidad. Mar del Plata. Argentina. Disponible en <http://www.hpc.org.ar/images/revista/219-v3p142.pdf>. Recuperado el día 29 de marzo de 2007.

Kübler-Ross, E. (1975). "Sobre la muerte y los moribundos". Barcelona, España. Ediciones Grijalbo.

Lamen, J. (1995). "Quality of life of the dialysis patient". En Nissenson, A. R., Fine, R. N. & Gentile, D. E. (Eds.). Clinical Dialysis [Diálisis Clínica] (3a. ed.) (pp.1466-1475). EE.UU: Appleton & Lange.

La voz de San Justo. (1986). "Los 100 años de San Francisco". San Francisco.

Machado G., Fierro D., Seguí J., Fernández R., Saldía, R., Moreno V. (2004). "Aplicación de un método de valoración de calidad de vida en un Centro de Hemodiálisis en Mendoza". Rev. Nefrol. Diál. y Transpl., Volumen 24 - N° 1, Pág. 181-184.

McGoldrick, M. & Gerson, R. (2003). Cap. 2: "Construcción de los genogramas". En "Genogramas en la evaluación familiar". Buenos Aires. Editorial Gedisa.

Ministerio de Salud de Chile (2005). "Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal". (1ª ed.). Santiago: Minsal. Disponible en <http://www.minsal.cl/ici/guiasclinicas/INsuficienciaRenal.pdf>. Recuperado el día 30 de noviembre de 2006.

Mora Larch, F. (2005). "Pensar lo grupal. Reflexiones desde la experiencia y la práctica grupal". Disponible en www.psicosocial.geomundos.com. Recuperado día 5 de marzo de 2007.

Municipalidad de la ciudad de San Francisco. (1986). "San Francisco de hoy y de ayer. 1886-1986". San Francisco.

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (2004). "Health-Related Quality of Life". Disponible en: <http://www.cdc.gov/hrqol/>. Recuperado día 10 de Julio de 2007.

Nacional Kidney and Urologic Diseases Information Clearinghouse – NKUDIC (2006). "Los riñones y su funcionamiento". Disponible en: <http://kidney.niddk.nih.gov/spanish/pubs/yourkids/>. Recuperado el día 7 de mayo de 2007.

Neira, M. del C., Villarreal, V. (2001). "Abordaje psicoterapéutico en diálisis: grupo de reflexión para pacientes y familiares". Rev. Nefrol. Diál. y Transp. N° 55. pág. 29-31. Disponible en <http://www.renal.org.ar/revista/55///29.htm>. Recuperado el día 20 de noviembre de 2006.

Pichon-Rivière, E. (1985). "El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social". Buenos Aires. Editorial Nueva Visión (2ª ed)

Robledo de Dios, M. L. (1994). "Familia y enfermedad". En Latorre Postigo, J. M. & Beneit Medina, P. J. (Eds.). Psicología de la salud (cap. 11; pp. 193-203). Argentina: Lumen.

Sassi, Eduardo. (1993). "La barca va...". Córdoba. Ediciones Argos.

Seguí, J., Fierro, D., Machado, G. & Fernández, R. (2003). "Mejoría en la calidad de vida de pacientes hemodializados crónicos a través de la terapia ocupacional remunerada (TOR) o trabajo benévolo. Nuestra experiencia". *Rev Nefrol. Diál. y Transp.* Vol. 23, nº 3. pág. 121-126. Disponible en http://www.renal.org.ar/revista/Vol23/3/23_3_121.htm. Recuperado el día 28 de abril de 2007.

Schwartzmann, L. (2003). "Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales". *Cienc. enferm.* [online]. Dic. 2003, vol.9, no.2 [citado 12 Julio 2007], p.09-21. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso. ISSN 0717-9553.

Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L. et al. "El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos". *Gac Sanit.* [online]. 2005, vol. 19, no. 2 [citado 2007-07-24], pp. 135-150. Disponible en: http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es&nrm=iso. ISSN 0213-9111

Vinokur, E., Bueno, D. "Aspecto psicológico del enfermo renal". *Rev. Nefrol. Diál. y Transpl.*, Nº 56 - Marzo / Junio de 2002, Pág. 11-14

Wilson, P. G. (1995). "Psychiatric aspects of the dialysis patient". En Nissenson, A. R., Fine, R. N. & Gentile, D. E. (Eds.). *Clinical Dialysis [Diálisis Clínica]* (3a. ed.) (pp. 1455-1465). EE.UU: Appleton & Lange.

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| h. El interés del personal por solucionar problemas de los pacientes: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| i. La puntualidad de las sesiones de hemodiálisis: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| j. La rapidez con que consigue lo que necesita: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| k. La confianza (seguridad) que el personal transmite a los pacientes: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| l. La amabilidad (cortesía) del personal, en su trato con la gente: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| m. La preparación del personal para realizar su trabajo: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| n. El trato personalizado que se da a los pacientes: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| o. La capacidad del personal para comprender las necesidades de los pacientes: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| p. La comunicación que el personal de la unidad mantiene con los familiares: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| q. Interés del personal de enfermería por los pacientes: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| r. La información referente a la medicación (pauta-fármaco- indicaciones): | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| s. La información referente a la dieta: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

En relación al tratamiento (sesiones de diálisis): Marque con una "x" la opción que corresponda

5. ¿Cuál fue su reacción cuando le comunicaron que debería comenzar el tratamiento?

- Miedo
- Ira / Agresión
- Tristeza / Angustia
- Esperanza
- Frustración
- Otra, ¿Cuál?:

6. ¿Es traído a las sesiones?

- No
- Si ¿Por quién/es?

7. El asistir a las sesiones, es para usted:
- | | |
|--------------------------|---|
| Un sacrificio | † |
| Una obligación / Presión | † |
| Una necesidad | † |
| Una oportunidad de vida | † |
| Otra, ¿Cuál?: | |
8. ¿Falto alguna vez a una sesión?
- | | | | |
|----|---|-------------------|---|
| No | † | | |
| Si | † | Entre 1 y 3 veces | † |
| | | Entre 4 y 6 veces | † |
| | | Más de 6 veces | † |
9. Su relación con la maquina, siente que es de:
- | | |
|------------------------|---|
| Dependencia | † |
| Miedo / Tensión | † |
| Hostilidad / Rechazo | † |
| Respeto | † |
| Aceptación | † |
| Otra, ¿Cuál?: | |
10. En relación a su familia, ¿siente que puede contar con el apoyo de ésta en cuanto al tratamiento?
- | | |
|----|---|
| No | † |
| Si | † |
- Si su respuesta fue "Si", siente que este apoyo es:
- | | |
|--------------------|---|
| Muy satisfactorio | † |
| Satisfactorio | † |
| Poco Satisfactorio | † |
| Nada Satisfactorio | † |
11. ¿Considera importante la asistencia psicológica durante el tratamiento?
- | | |
|----|---|
| No | † |
| Si | † |
12. ¿Estaría dispuesto a asistir y participar de un proyecto de contención psicológica y talleres informativos?
- | | |
|----|---|
| No | † |
| Si | † |
13. ¿Piensa que su familia estaría dispuesta a concurrir a reuniones informativas sobre el tratamiento?
- | | |
|----|---|
| No | † |
| Si | † |

14. Si tuviera la posibilidad de contar con apoyo psicológico, ¿cuáles serían los temas que le interesaría tratar? (puede marcar más de una opción)

- | | |
|---|---|
| Información respecto al tratamiento | † |
| Temas familiares | † |
| Temas personales relacionados con el tratamiento (angustias- ansiedades-miedos-etc.) | † |
| Sexualidad | † |
| Relaciones con el personal del centro | † |
| Trastornos de sueño | † |
| Relaciones sociales | † |
| Otra, ¿Cuál?: | |

PREGUNTAS FORMULADAS A LOS FAMILIARES

1. Relación / parentesco que tiene con el paciente:
2. ¿Cómo vivió la familia la necesidad del paciente de comenzar con el tratamiento?
3. ¿Siente que hubo algún tipo de cambio en la familia? ¿Cuáles fueron los más significativos?
4. ¿Qué implica para usted esta situación de enfermedad de uno de los miembros de su familia?
5. ¿Considera que es importante la asistencia psicológica a los pacientes dializados? ¿Por qué?
6. ¿Cree que el paciente asistiría a talleres, reuniones de contención y apoyo psicológico? ¿Por qué?
7. ¿Usted asistiría? ¿Por qué?
8. ¿Qué temas le parece necesario tratar en dichos encuentros para informarse más ampliamente?
9. ¿Cuáles son los temas más importantes que destaca de los comentarios que realiza el paciente acerca del tratamiento?

PREGUNTAS FORMULADAS A LAS ENFERMERAS

1. ¿Cuánto tiempo hace que trabaja en el centro?

2. ¿Qué necesidades considera que la clínica satisface y están cubiertas actualmente? ¿Cuáles no y piensa que serían necesarias cubrir?

3. ¿Cuáles son los temas acerca de los que hablan más frecuentemente los pacientes? (comentarios, quejas más habituales)

4. ¿Cree que es necesario asistir psicológicamente a los pacientes? ¿Por qué?

PREGUNTAS FORMULADAS A LOS MÉDICOS

1- Historia del centro de hemodiálisis: ¿cómo nace el área de nefrología y la sala de HD?, ¿a partir de qué necesidades?, ¿cuándo?, ¿depende de la clínica o es independiente?, ¿quiénes fueron los “fundadores”?, ¿cómo es la dinámica (forma de trabajo)? Cantidad de pacientes, cantidad de máquinas. Objetivos, metas del centro. Personal con que cuenta. Áreas de cobertura.

2- Nombrar los hechos más significativos desde que están en el centro de hemodiálisis, tanto los positivos como los negativos.

3- En cuanto a los pacientes nefrológicos: ¿cómo llegan?, ¿cómo se elige el tratamiento a realizar?, ¿cuáles son las políticas de la clínica?, ¿cómo se manejan con el tema de los traslados y las internaciones cuando alguien lo necesita?: ¿tienen un lugar particular, se los interna con otras personas en la clínica?, ¿cuántos acceden a un trasplante de riñón y cuáles son las condiciones necesarias para ello? ¿se atiende por obra social?

4- ¿Considera importante la asistencia y contención psicológica en los pacientes hemodializados? ¿Por qué?

5- ¿Cuál sería la posibilidad de que realmente se implemente un área dedicada a la asistencia psicológica?

6- ¿Piensa que la modalidad de trabajo sería mejor de manera grupal o individual? ¿Por qué?

7- ¿Cuáles considera, según su experiencia y el trato con los pacientes, que son los temas más importantes y necesarios para tratar en los talleres tanto informativos como de contención? ¿Piensa que los pacientes y sus familiares estarían dispuestos a asistir a los talleres?

8- ¿Cuál sería la disponibilidad de espacio en la clínica?

TRASCRIPTIÓN ENTREVISTAS A FAMILIARES DE PACIENTES DIALIZADOS

Parentesco con el paciente: esposa

- ¿Cómo vivió la familia la necesidad de comenzar con el tratamiento, cuando le dijeron a su esposo que debería comenzar a dializarse?

- Y no fue enseguida, porque a él ¿sabes que le agarró primeramente?: una úlcera. Tenía una en la pierna y le agarró como una infección. Todavía había una doctora que venía de Buenos Aires y dice que no tenía ni infección, menos mal que tenía una infección hasta la rodilla, tuvimos que agarrarlo y llevarlo urgente a Córdoba y le cortaron la pierna. Y entonces después claro, era tanto el dolor que tenía ahí cada tanto que teníamos que darle antibióticos y yo le di por demás fuerte se ve los antibióticos que le afectaron los riñones, por eso fue. Si no él en lo demás, gracias a Dios está bien, no tiene nada, gracias a Dios y la virgen.

Y ahora agarró otra úlcera en la otra pierna, lo estoy curando, le hago masajes en la pierna para que se vaya moviendo porque le hicimos hacer la pierna ortopédica pero como la otra todavía no tiene basta fuerza, todavía no puede usarla.

- ¿Siente que hubo algún cambio dentro de la familia desde que su marido comenzó con el tratamiento? Por ejemplo, ¿se tuvieron que organizar de otra forma?

- No, no porque mi hijo se informó, él es analista de sistemas y se informó por Internet y sacó todo como en una carpeta que dice todo lo que se debe hacer con una persona en diálisis y que cambia la forma de ser, y él no. A veces se pone nervioso pero debe ser por el dolor, a veces. Pero él no tiene dolor, solo cuando cambia el tiempo que le duele la pierna, si no, no.

No tuvimos ningún cambio. Y lo que te digo que él, mirá, te lo digo a vos nomás, parece todavía, porque para hacerle la diálisis, se la hicieron acá (se señala cerca del cuello), y le pincharon un nervio se ve y ahora él está afónico. Y aparte de eso, también, no orina ahora. Antes orinaba bien, todo. Y a mi la bioquímica me dijo que no era todavía para hacer diálisis y sabe por qué no le dio algún remedio para que le aliviaran los riñones. Entonces por eso lo puse enseguida a diálisis y eso puede ser por un negocio. Yo te digo a vos nomás, vos no digas nada porque él no quería ir más del médico, pero son comerciantes a veces. Eso es todo mirá, yo no se ahora si querés hacer otra pregunta más ...

- Si, ¿qué implica para usted esta situación de enfermedad de uno de los miembros de su familia? ¿Cómo la siente?

- ¡Uh!! La siento ... pesada. Si muy triste porque él veo que está a veces cansado. Tiene que ir tres veces por semana a hacer diálisis, 4 horas todavía. Y es mucho.

- ¿Considera que sería importante que los pacientes en diálisis cuenten con asistencia psicológica, para contención, ayuda con respecto a los problemas que quieran tratar?

- No se qué sería eso. ¿Cómo sería?

(Le explico en forma sencilla que sería un proyecto que podría aplicarse en esta clínica u otras para atender a los pacientes cuando tienen algún problema, tratar de ayudarlos para que los superen, ya que estoy estudiando Psicología)

- ¡Ah! Claro, si, si, si. Bueno, él gracias a Dios está bien. Creo que para él no hace falta. Pero yo conozco a otros ahí, uno que viene de Laspiur, que si. Se siente mal, no puede acostumbrarse a diálisis. Va los martes, así que le podés preguntar.

(Ahí le comento que ya había estado con los pacientes encuestándolos y me cuenta que su marido le había dicho que fue una chica jovencita a la sala de diálisis pero que él no estaba dormido, sino que se hizo y vio todo, pero pensó que era una inspección. También me pregunta sobre la carrera y dice que es muy linda).

- ¿Considera que su esposo asistiría si se hicieran talleres o reuniones de ayuda para los mismos pacientes?

- Y ... difícil porque ahora no tiene la pierna ortopédica, pero si pudiera caminar creo que iría. Vos sabés que mi hijo tuvo que vender los autos que tenía para comprar una camioneta para poder llevarlo porque como él va en silla de ruedas, a veces el transporte había que esperarlo como una hora y media y es mucho, después 4 horas ahí. Así que compró una camioneta y lo carga atrás y lo lleva.

- ¿Y usted asistiría a esas reuniones? Porque el proyecto podría ser para los pacientes como para los familiares que estuvieran interesados.

- ¡Ah bueno! Si. Yo algunas veces sí iría.

- ¿Por qué? ¿Piensa que la ayudaría a usted el ir a estas reuniones, conocer un poco más sobre el tratamiento?

- Bueno si yo iría porque uno así aprende algo. Porque yo no tengo ni estudio ni nada, yo vengo del campo.

- ¿Qué temas le parecen necesarios que se traten más ampliamente en esos encuentros? Tal vez sobre algo que no sepa y quisiera saber para que pueda ayudar más a su marido

- Sí, yo quisiera saber por qué no orina. La comida también, sería bueno.

- Ahora en cuanto a su marido ¿cuáles son los temas sobre los que mayormente habla con usted después de las sesiones, o aquellos temas que le preocupan del tratamiento?

- No, te digo la verdad. Él es tranquilo y escucha música, le gusta mucho la música. Y en diálisis hablan entre todos porque se quieren ahí. Son unidos. Lo que tiene es mucha hambre porque no quiere comer ahí entonces viene y no doy basta de darle comida. Come bien y después dice que tiene sueño, como allá no duerme. Pero gracias a Dios anda bien parece.

Parentesco con el paciente: esposa

- ¿Cómo vivió la familia la necesidad de empezar con el tratamiento?

- Bueno, vivíamos todos muy angustiados. Y claro, no sabíamos que era lo que tenía, los médicos tampoco hasta que después dieron en que eran los riñones que no funcionaban pero ya después empezamos a ir de otros médicos, cambiamos varias veces y todos ya le decían lo mismo. Lo que pasa es que nosotros al principio vivíamos mal en una palabra, porque pensábamos que tenía lo peor. Él ya no comía, en una semana bajó 10 kilos. Porque él claro, tenía que comer todo sin sal, y sin sal no comía, y estaba muy hinchado. Hasta el médico una vez nos dijo, va, a mi hijo le dijo, únicamente que tenga algo malo y no se pueda detectar. Y bueno, después empezó con la diálisis pero estaba muy muy muy hinchado. Nosotros lo que pasa es que perdimos mucho tiempo con el mismo médico que no nos mandó de un nefrólogo porque si él nos hubiera mandado del nefrólogo enseguida, a lo mejor se salvaba un tiempo. Pero acá el Dr. "X" cuando le hacía los análisis siempre le decía: "J.C. usted tiene infección en los riñones". Y uno se lo decía al doctor y no le daba importancia. Decía que no, que era la pastilla, que aquí, que allá, hasta que eso fue avanzando y ya después eso no se recupera más. Es muy feo.

- ¿Siente que hubo algún cambio en la familia desde ese momento, de organización y adaptación al tratamiento? ¿Cuál fue el más significativo?

- Y sí. Él más que todo. El sí porque tiene que estar medio día. Como ahora que llegó hace un ratito desde esta mañana a las 5,30, no, a las 5 que se levantó. Él va al primer turno, pero ... gracias a eso él vive. Porque él no tiene otra enfermedad. Porque hay muchos que tienen diabetes y otras cosas más complicadas.

- ¿Cómo sienten la situación de enfermedad de uno de los miembros de la familia?

- Y... bien, porque él yendo ahí está bien dentro de todo. Tiene sus días, pero muy poco. Él por ejemplo ahora llegó de diálisis y salió. Ahora fue a otro lado y hay veces que viene y tiene que acostarse porque según como le sacan. Si le sacan mucho líquido lo dejan más flojo y tiene que acostarse.

- ¿Considera que sería importante la asistencia psicológica a los pacientes que se dializan?

- Bueno, depende de cada uno eso. Él prácticamente, viste, no necesita un tratamiento psicológico porque sale mucho, él se distrae. Va allá al barrio que tenemos una casa quinta y se distrae mucho. Pero si no fuera por eso, no se. Y sí, habrá gente que lo necesita, por supuesto, sí. Y él estuvo antes de diálisis con un poco de depresión pero se fue recuperando solo en una palabra.

- ¿Cree que su esposo asistiría si se realizaran talleres de contención, de apoyo?

- No creo. No se, no. Pero difícil.

- Y de realizarse reuniones informativas para la familia, ¿usted iría? Por ejemplo para obtener información respecto del tratamiento, los cuidados necesarios.

- Si. Igual ahora ya hace varios años que él está así que estamos bastante adaptados a eso.

- ¿Cuáles cree que serían los temas más importantes a tratar, según su opinión, en estas reuniones para familiares?

- Y, por ahora no se porque me parece que ya estamos adaptados, así que no se.

- Ahora en relación a su esposo, ¿cuáles son los temas acerca de los que más habla, que le interesan o le preocupan respecto al tratamiento?

- Y, más le preocupa cuando fallece alguien. Eso. De los que están ahí que él sabe que fallecieron. Por ejemplo, hace cosa de un mes y medio falleció un señor que tenía el trasplante, lo toleró bien pero él no lo quería, no lo recibió, un pedazo de órgano de otra persona, no podía estar. Eso por ejemplo, si que hubiera necesitado un psicólogo, pero yo no se si él habrá ido a un psicólogo. Además por ejemplo, el que sale de ahí, y se encierra en su casa, ese si, le trabaja esto (señalándose la cabeza).

Parentesco con el paciente: Esposa

- ¿Cómo vivió la familia la necesidad del paciente de comenzar con el tratamiento?

- Yo la pasé mal. Me agarró un bajón ... De ahí empecé con los problemas de atención y todo porque eso me hace pensar cualquier cosa, pero bueno, ahora ya estoy acostumbrada, así que ... espero la hora que venga de diálisis para ver cómo está y todas esas cosas, pero gracias a Dios está todo bien.

- ¿Siente que hubo algún tipo de cambio en la familia desde el momento del tratamiento? Y si los hubo ¿cuál fue el más significativo?

- Y ahora, claro, él no es más el mismo, los años van pasando. Vos sabés, 11 años no es fácil, pero no que se yo, la edad también, uno ya no es más como cuando tenía 60, a ahora que ya tiene 73.

- ¿Qué implica para usted esta situación de enfermedad de uno de los miembros de su familia?

- Y, a uno le duele. Pero qué querés. Si no hay otra, lo único que a uno le queda es pedirle nomás a Dios que lo ayude a él hasta el último momento, que tolere esto. Porque la verdad uno espera la hora que venga de allá, que esté bien

- ¿Considera que sería importante la asistencia psicológica para los pacientes dializados?

- No, no porque él tiene un genio especial. Por eso aguanta tanto y lo lleva adelante. Demasiado bien lo lleva porque yo he visto que muchos que he hablado me han dicho que esto y que aquello de los maridos, pero él no. Él tiene un genio tranquilo, bueno, no es nervioso.

- ¿Según usted su marido asistiría si se realizaran reuniones de apoyo, de contención psicológica?

- No se. Eso sabrá el doctor más que yo, que lo está atendiendo. Pero él ya te digo. Está dentro de todo bien, porque no es fácil. A él lo que le revienta es ir a

meterse allá 4 horas y media. Y yo le digo, qué querés, no hagás así le digo, viste que yo siempre le pido a Dios, y entonces él me dice si, si, si, no digo más nada. Y se da cuenta pero, claro, lo que le duele es ir a meterse allá toda la tarde, no es fácil, no es fácil. Yo, él se va y a mi me agarra una amargura porque pienso nomás que le vaya bien, que tenga bien la tensión, que esto, lo otro. Pero bueno, habrá que seguir tirando hasta que sea.

- ¿Y usted asistiría si se hicieran reuniones informativas para los familiares sobre el tratamiento, los cuidados que se requieren?

- Mmm, a mi no me gusta salir a ningún lado. Lo único que salimos, los domingos a dar una vuelta. Porque para decirte que si y después no voy ...queda mal.

- ¿Qué temas considera que serían importantes o necesarios para tratarse en dichas reuniones?

- No se. Porque él cuando llega cualquier cosa que le hacen lo acompaño, electros, radiografías, yo siempre lo acompañaba a todos lados, porque él no va si no voy yo. Somos muy unidos hasta en eso. Y yo, qué se yo, uno, a mi me han criado así, que siempre uno al otro lo tiene que ayudar. ¡Como no voy a ayudar a mi marido! A quién voy a ayudar si no.

- Ahora con respecto a su marido, ¿cuáles son los temas que usted rescata de sus comentarios sobre el tratamiento, aquellos que más le llaman la atención o le preocupan.

- No, porque él así a veces cuando pasa algo, como ahí es todo reservado, no dicen nada, pero él se entera de otros, que fallecen o le pasó esto, lo otro. Se ve que después el doctor le habla y le explica, que se ve que no se cuidaban y se tranquiliza. Él siempre me cuenta todo lo que pasa, los que fallecen, todo. Como un hombre que duró poquito. Eso debe ser una cosa que tenés desgraciadamente que asumirlo porque si no a mi me parece que no lo podés soportar muy fácil, no todo lo soportás fácil, porque hay miles de gente antes que él que ya no están más, están en el otro mundo. Pero ... más vale que no es más una persona como antes: enérgica, fuerte, es como que las fuerzas también lo decaen, pero dentro de todo, mientras él vaya a la fábrica que está acá en la esquina y bueno, se entretiene ahí con el torno y él es como que se desconecta. Porque los domingos, por ejemplo que no va a la fábrica o que

está solo es como que no queda adentro, sale afuera porque es inquieto él. Es como que se pone a pensar. En vez así el doctor me ha dicho: “déjelo, mientras él quiera trabajar, que se despabile”, aunque sea ve gente, él charla con uno, con otro, le pregunta a uno, a otro. Porque nosotros somos pocos de familia, tengo dos hijos casados nomás y las nueras.

Parentesco con el paciente: esposa

- ¿Cómo vivió la familia la necesidad del paciente de comenzar con el tratamiento?

- Fue tan rápido, mirá, tan rápido desde que nos dijo el doctor a cuando empezaron que ni tuvimos tiempo de conversarlo mucho porque no había otra salida, así que lo tuvimos que aceptar enseguida. Él se había puesto muy mal. Hace un año.

- ¿Y siente que hubo alguna modificación en la familia desde ese momento en que comenzó el tratamiento?

- No, no. Nada porque somos el y yo en la casa nada más así que no. Siguió siempre todo igual. Al principio yo lo acompañaba a diálisis y ahora va solo en remis. Antes lo acompañaba, lo dejaba, me venía y después lo iba a buscar. Pero eso fue al principio, un mes más o menos. Después él mejoró y va solo.

- ¿Qué implica para usted esta situación de enfermedad de un miembro de su familia, cómo lo toma?

- Y ... con amargura. Qué querés que te diga. De pensar que es una cosa para toda la vida, es triste, pero bueno. Uno piensa que por lo menos vive. Sacando eso que es un inconveniente, una molestia, él hace vida normal, así que por ese lado uno lo acepta más porque él ha mejorado muchísimo, está bien ahora, así que no hay más que aceptarlo y seguir adelante.

- ¿Piensa que sería importante la asistencia psicológica para los pacientes dializados?

- Y ... en algún momento sí porque él a veces se deprime un poco, sí, sí. Por momentos. Hay tiempos, días que no pero hay otros días que se le hace pesado y dice: "oh, otra vez". Es una tortura y a veces quiere que le hagan en menos tiempo porque se cansa. Parecería que no porque al estar ahí sentado, pero él es movedizo, no queda 10 minutos quieto. Y el estar 4 horas casi 5 le resulta cansador.

- Según su opinión ¿considera que su marido asistiría si se realizaran en la clínica reuniones de apoyo y contención psicológica?

- No se ... si fuera una cosa no muy seguida, tal vez. Pero si es algo muy continuado, no se. Pienso que tal vez iría pero no mucho.

- ¿Y usted iría si se hicieran reuniones informativas para familiares?

- Si, si. Porque uno siempre tiene que estar dándole una palabra de aliento, un apoyo y a veces uno sabe más qué hacer, qué decirle, entonces si. Yo iría.

- ¿Qué temas le parecen que son más importantes para tratar en esas reuniones?

- Y hablar sobre la enfermedad, que nos expliquen un poco más, porque uno no sabe nada. No tenemos información y me gustaría saber.

- Finalmente, con respecto a su marido ¿cuáles son los temas acerca de los cuáles más habla con usted en relación al tratamiento, los que más le preocupan o le llaman la atención?.

- Él, vez pasada, hablando con otros compañeros, porque siempre allá hablan y se cuentan cosas, cuando se encuentran antes de entrar conversan, y hablando así con una señora esa señora le decía que llevando poco peso de la vez anterior, podían reducir el tiempo de diálisis, y estuvo unos días con eso que se pesaba a cada rato, no quería tomar líquido, para no aumentar de peso y entonces que le hicieran menos tiempo. Y yo le dije al doctor, y me dijo que anda bien, que los resultados han mejorado pero yo le digo: "eso no quiere decir que pueda hacerse menos tiempo" y me dijo que no, porque tener poco líquido en el cuerpo es importante porque favorece al organismo, al corazón, pero no quiere decir que se purifique la sangre. Si no se hacen las 4 horas no se termina de purificar y bueno, yo después se lo expliqué. Él sabe que es así pero esa señora le decía que a ella le hacen menos tiempo, que ella se hace hacer 2 horas y media, o 3 horas, y que anda bien, entonces él se entusiasmó con eso y sobre eso insiste un poquito él. El tiempo de duración, reducirlo un poco, sobre eso habla. Y algo que le preocupe, no, porque él se da cuenta que ahora está bien, porque antes estuvo tan mal, tan mal. En el mes de enero estuvo 3 veces internado porque siempre le aparecía una cosa o la otra, o la otra, muy desubicado mentalmente y bueno, así que más que eso no se habla porque es así.

POSIBLE REUNIÓN A INCLUIR SOBRE ACTIVIDAD FÍSICA Y/O SEXUALIDAD

El siguiente encuentro estará dividido en dos partes. En la primera parte se abordará el tema referido a la actividad física que pueden y no pueden hacer los pacientes, teniendo en cuenta el hecho del tratamiento y las edades de los mismos. Para cumplir con dicho objetivo y para que los pacientes expongan sus inquietudes, se invitará a un profesor de educación física que será quién dará las indicaciones pertinentes (Tiempo: 50 minutos).

En la segunda parte del encuentro, se trabajará una temática que muchas veces resulta difícil de abordar: la sexualidad.

Objetivo: enfrentar a los pacientes con una problemática que los involucra a todos y más aún a partir de la enfermedad: los problemas que se plantean con la sexualidad. De este modo también se pone en evidencia que un problema que plantea una persona, puede ser compartido por otra, que nada se vive de manera “tan grave” o dramática como a veces se lo puede considerar y se tratan de buscar las mejores respuestas u opciones a seguir ante las inquietudes, planteos, dudas o problemas que surjan.

Tratar de que los pacientes se suelten respecto a la temática a abordar, debido a que se manejará de modo anónimo, para que después de la actividad se abran puntos de debate.

Actividad:

“Cierren los ojos manténgalos cerrados hasta que les indique abrirlos. Dentro de tres minutos pediré a uno de ustedes que se levante y ante este grupo, hable de sí mismo entrando en algunos detalles, con sinceridad, sobre cosas que nunca dijo a nadie, cosas ‘secretas’, que lo inquietan.

Quiero que cada uno de ustedes imagine que es la persona a la que llamaré. Les estoy dando la oportunidad de ensayar y decidir qué va a decir. Imagínese realmente que está parado frente al grupo y mirando a la gente, ¿Qué haría usted? Tome contacto con su cuerpo y ahora, ¿qué sensaciones experimenta? ¿Qué tipo de tensión, nerviosismo o excitación siente?

Como no saben de qué se trata el ejercicio seguramente habrán pensado en contar muchas cosas, pero lo que quiero que sepan es que no van a tener que pararse y contarlas delante de todo el grupo sino que van a escribir en un papel, sin poner su nombre, alguna cosa relacionada con el tema que abordaremos hoy, que es la

sexualidad, algo que tenga que ver con las relaciones con su pareja, que nunca hayan contado, o que sepan muy pocas personas, algo que los inquiete o lo que se les venga a la mente sobre este tema, ya sea porque quisieran mejorar algún aspecto o porque es un problema que ustedes encuentran, pero que lo que vayan a escribir los involucre a ustedes. Luego, van a doblar el papel y lo pondrán en esta caja que tengo en la mano.

Después, cada uno de ustedes va a sacar un papel y va leerlo en voz alta. Si les toca el que ustedes escribieron no importa, lo leen como si no fuera el suyo”.

A medida que cada uno va leyendo el grupo expresa las reacciones que va sintiendo (Tiempo: 90 minutos).

Cierre: el cierre en este caso queda a cargo de los pacientes, y se hace un breve comentario, buscando respuesta a preguntas tales como: ¿Cómo los afecta este tema a cada uno de ellos y cómo lo superan? ¿Qué les pareció la actividad? ¿Qué se llevan de este ejercicio? (Tiempo: 15 minutos)

Materiales:

Hoja para cada paciente

Lapiceras

Caja donde se colocarán los papeles

MEDIDAS DE HIGIENE DE SUEÑO

Es importante saber cómo la dieta, el ejercicio o el alcohol influyen sobre el insomnio; saber la importancia de seguir rutinas diarias como fijar un horario para levantarse y acostarse; reconocer estímulos que favorecen el retraso del sueño como el televisor, la computadora, etc. en el dormitorio; identificar, cambiar y reemplazar creencias y miedos en torno al insomnio; y aprender a reconocer y controlar la tensión muscular a través de ejercicios para iniciar una relajación progresiva, quedando de este modo, listos para conseguir un descanso reparador.

¿Qué hacer para dormir mejor?

Tratar de ir a dormir siempre a la misma hora cada noche y levantarse a la misma hora todas las mañanas. No tomar siestas después de las 3 de la tarde.

Evitar el consumo de cafeína, nicotina o alcohol en horas de la tarde o a la noche. El alcohol inicialmente aumenta la somnolencia y puede propiciar dormir 4 ó 5 horas, pero aumenta la probabilidad de despertarse en la segunda mitad de la noche. El metabolismo del alcohol consume mucha agua por lo que hay que evitar el exceso de alcohol para no despertarse con sed en medio del sueño.

Hacer ejercicio moderado regularmente. Tratar de que el ejercicio se realice al menos 5 o 6 horas antes de la hora de acostarse.

Asegurarse de cenar al menos 2 o 3 horas antes de acostarse. Llevar una dieta adecuada y no comer demasiado antes de acostarse.

Controlar las variables fisiológicas antes de irse a la cama, no ir a la cama con hambre, sed, ganas de orinar, etc.

Mantener la habitación oscura, tranquila y bien aclimatada. Si la luz es un problema, tratar de usar algún tipo de máscara. Si el ruido es un problema, probar con tapones para los oídos, un ventilador o algún tipo de elemento para cubrir los ruidos.

Seguir una rutina para ayudar a relajarse y desacelerarse antes de dormir, como leer un libro, escuchar música, tomar una ducha o aplicar técnicas de relajación.

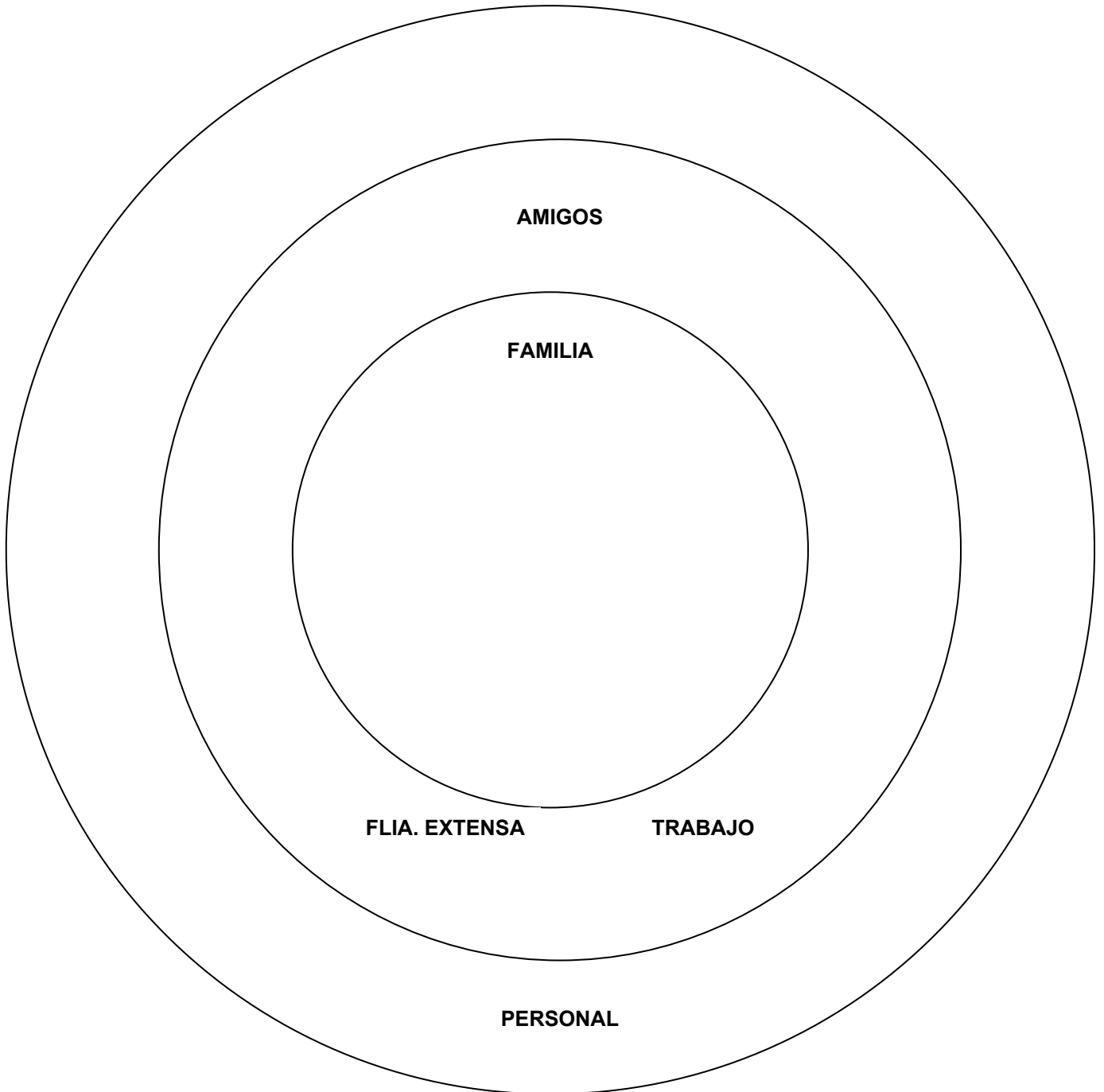
Si no puede dormirse dentro de los 20 minutos o no se siente con sueño, levántese y lea o haga algo que no requiera demasiada actividad hasta que logre sentirse con sueño. Luego, trate de volver a la cama.

Si se acuesta preocupado por ciertas cuestiones, trate de hacer una lista con sus preocupaciones antes de irse a dormir para ocuparse de ellas en la mañana, y así ponerlas fuera de su pensamiento.

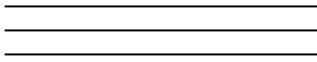
Use la cama solo para dormir o tener relaciones.

HOJA DE TRABAJO CORRESPONDIENTE A ACTIVIDAD DE SÉPTIMA REUNIÓN

YO (Nombre del paciente)



LÍNEAS DE TIPOS DE RELACIÓN



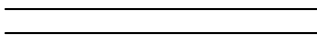
Muy unidos o
fusionados



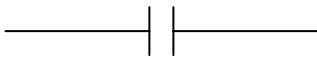
Fusionados y
conflictivos



Pobre o conflictiva



Unidos



Apartados o
separados



Distante

LETRA DEL TEMA “A MI MANERA” DE MARÍA MARTHA SERRA LIMA

Estoy mirando atrás y puedo ver mi vida entera.
Y sé que estoy en paz pues la viví a mi manera.
Crecí sin derrochar, logré abrazar el mundo todo
y más, mil sueños más... viví a mi modo

Dolor, lo conocí y recibí compensaciones.
Seguí sin vacilar, logré vencer las decepciones.
Mi plan jamás falló y me mostró mil y un recodos
y más, y mucho más viví a mi modo.

Esta fui yo que arremetí

hasta el azar quise perseguir
si me oculté, si me arriesgué,

lo que perdí no lo lloré
porque viví, siempre viví a mi manera.

Amé, también sufrí y compartí caminos largos.
Perdí y rescaté, mas no guardé tiempos amargos.
Jamás me arrepentí si amando di todos mis sueños.
Lloré y si reí fue a mi manera.

Qué pueden decir o criticar
si yo aprendí a renunciar
si hay que morir y hay que pasar
nada dejé sin entregar
porque viví, siempre viví a mi manera.

Fue a mi manera ...

LETRA DEL TEMA “COLOR ESPERANZA” DE DIEGO TORRES

Se que hay en tus ojos con solo mirar
que estas cansado de andar y de andar
y caminar, girando siempre en un lugar

Se que las ventanas se pueden abrir
cambiar el aire depende de ti
te ayudará, vale la pena una vez mas

Saber que se puede, querer que se pueda
Quitarse los miedos, sacarlos afuera
pintarse la cara color esperanza
tentar al futuro con el corazón

Es mejor perderse que nunca embarcar
mejor tentarse a dejar de intentar
aunque ya ves que no es tan fácil empezar
Se que lo imposible se puede lograr
que la tristeza algún día se irá
y así será, la vida cambia y cambiará

Sentirás que el alma vuela
por cantar una vez más

Saber que se puede querer que se pueda
quitarse los miedos, sacarlos afuera
pintarse la cara color esperanza
tentar al futuro con el corazón

Saber que se puede querer que se pueda
quitarse los miedos, sacarlos afuera
pintarse la cara color esperanza
tentar al futuro con el corazón

Vale más poder brillar
que solo buscar ver el sol

Pintarse la cara color esperanza
tentar al futuro con el corazón

Saber que se puede...
Querer que se pueda...
Pintarse la cara color esperanza
tentar al futuro con el corazón

Saber que se puede querer que se pueda
quitarse los miedos, sacarlos afuera
pintarse la cara color esperanza
tentar al futuro con el corazón

Saber que se puede (saber que se puede, que puedes intentar)
Querer que se pueda (querer que se pueda)
Pintarse la cara color esperanza
Tentar al futuro con el corazón...

LETRA DEL TEMA “APRENDER A VOLAR” DE PATRICIA SOSA

Duro es el camino y sé que no es fácil,
no sé si habrá tiempo para descansar.
En esta aventura de amor y coraje
sólo hay que cerrar los ojos y echarse a volar.

Y cuando el corazón galope fuerte, déjalo salir.
No existe la razón que venza la pasión, las ganas de reír.
Puedes creer, puedes soñar,
abre tus alas, aquí está tu libertad.
Y no pierdas tiempo, escucha al viento,
canta por lo que vendrá.
No es tan difícil que aprendas a volar.

No pierdas la fe, no pierdas la calma
aunque a veces este mundo no pide perdón.
Grita aunque te duela, llora si hace falta,
limpia las heridas que cura el amor.
Y cuando el corazón galope fuerte, déjalo salir.

No existe la razón que venza la pasión, las ganas de reír.
Puedes creer, puedes soñar,
abre tus alas, aquí está tu libertad.
Y no pierdas tiempo, escucha al viento,
canta por lo que vendrá.
No es tan difícil que aprendas a volar.

Y no apures el camino, al fin todo llegará,
Cada luz, cada mañana, todo espera en su lugar.
Puedes creer, puedes soñar, abre tus alas, aquí está tu libertad.
Y no pierdas tiempo, escucha al viento, canta por lo que vendrá.
No es tan difícil que aprendas a volar...

CUESTIONARIO SF-36**Instrucciones:**

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace 3 meses?

- 1 Mucho mejor ahora que hace 3 meses
- 2 Algo mejor ahora que hace 3 meses
- 3 Más o menos igual que hace 3 meses
- 4 Algo peor ahora que hace 3 meses
- 5 Mucho peor ahora que hace 3 meses

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para **tomar o llevar la bolsa de la compra**?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro (10 cuadras) o más**?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

1 Sí, me limita mucho

2 Sí, me limita un poco

3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS
EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1 Sí
- 2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
- 2 Sí, muy poco
- 3 Sí, un poco
- 4 Sí, moderado
- 5 Sí, mucho
- 6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS.
EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral (de muy poco ánimo) que nada podía animarle?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre

- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA
CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano/a como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

RESPUESTAS DE ENFERMERAS Y PACIENTES