

Impacto Psicosocial De Cuidadores De Pacientes Con Enfermedad Renal Crónica En Etapa
Inicial De Hemodiálisis.

Handerson Hegel Calderón Acevedo

**IMPACTO PSICOSOCIAL DE CUIDADORES DE
PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN
ETAPA INICIAL DE HEMODIÁLISIS**

Investigador Principal

Handerson Hegel Calderón Acevedo

Médico Psiquiatra

Coinvestigadores

Mónica Rojas Moreno

Médica Psiquiatra. Subespecialización En Psiquiatría De Enlace E
Interconsultas.

José Daniel Toledo Arenas.

Médico Psiquiatra. Epidemiólogo. Docente Investigaciones Posgrado.

Asesor Metodológico

Kelly Amaya Rodríguez

Médica. Epidemióloga. Asesora de Estudios Cualitativos.

Universidad El Bosque

Facultad De Posgrados Medicina.

Especialización En Psiquiatría De Enlace E Interconsultas

2.022

Nota De Salvedad De Responsabilidad Institucional

“La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

Página De Agradecimiento

El siguiente proyecto de investigación fue realizado gracias a las personas e instituciones que hicieron posible su culminación, como la unidad renal de la Clínica Reina Sofía y a los docentes que me colaboraron como la Dra. Mónica Rojas, el Dr. José Daniel Toledo, la Psicóloga Andrea Briceño, el Dr. Camilo González de la unidad Renal de la Clínica Reina Sofía y a todos los participantes de este estudio que dieron su consentimiento.

Tabla de contenido

Resumen.....	6
Abstract.....	7
1. Introducción	8
2. Marco teórico	9
3. Problema	13
4. Justificación	14
5. Objetivos	18
6. Propósito	19
7. Aspectos metodológicos	20
7.1. Tipo de estudio	20
7.3. Hipótesis.....	21
7.4. Técnica de recolección de la información	21
7.5. Materiales y métodos	22
7.6. Aspectos estadísticos o plan de análisis	29
8. Aspectos éticos	29
9. Organigrama	31
10. Cronograma.....	32
11. Presupuesto.....	33
12. Resultados	34
13. Discusión	41
14. Conclusiones	43
15. Referencias.....	45
16. Anexos	47

Tabla de Recursos Gráficos

Instrumentos

Instrumento 1. Entrevista semi estructurada que consta de una serie de preguntas cerradas y preguntas abiertas.....	22
Instrumento 2. Consentimiento informado de los participantes del estudio	23

Tablas

Tabla 1. Definiciones relacionadas con el cuidador.....	11
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión del estudio	20
Tabla 3. Características sociodemográficas de participantes del estudio	34
Tabla 4. Resúmenes de factores psicosociales del estudio	47
Tabla 5. Entrevistado numero uno	47
Tabla 6. Entrevistado numero dos.....	49
Tabla 7. Entrevistado numero tres	52
Tabla 8. Entrevistado numero cuatro	53
Tabla 9. Entrevistado numero cinco.....	55
Tabla 10. Entrevistado numero seis	57
Tabla 11. Entrevistado numero siete	58
Tabla 12. Entrevistado numero ocho	60
Tabla 13. Entrevistado numero nueve.....	62
Tabla 14. Entrevistado numero diez	64

Resumen

La enfermedad renal crónica es una patología que a nivel mundial viene en aumento y que cuando se presenta con patologías como hipertensión arterial, diabetes puede ser más frecuente. La magnitud del problema puede ser mayor cuando se tiene en cuenta la morbimortalidad asociada, especialmente la cardiovascular asociada con el deterioro renal. Muchos de ellos se encuentran en una terapia dialítica tipo hemodiálisis para mayor funcionalidad renal y mejorar calidad de vida.

Los cuidadores de este tipo de pacientes tienen un papel fundamental dado que se encargan de administrar los medicamentos, acompañar al hospital a las sesiones de hemodiálisis y preparación de una dieta especial.

El objetivo del estudio fue conocer el impacto psicosocial de un grupo de cuidadores de pacientes que se encuentran en una etapa inicial de hemodiálisis de Bogotá, Colombia. Para ello se planteó un estudio fenomenológico cualitativo descriptivo de tipo narrativo en un entorno ambulatorio, por lo que se realizaron entrevistas semi estructuradas a diez cuidadores evidenciando que el 90% eran mujeres ubicadas entre el rango de edad de 50-64 años, la mitad de ellos estaban casados y en un 70% su fuente de ingresos eran recursos propios. Así como que la mayoría de ellos sentían apoyo para el cuidado en su núcleo primario e identificaron depresión, ansiedad y problemas de sueño.

Palabras clave: enfermedad renal crónica, cuidadores, hemodiálisis, depresión, ansiedad.

Abstract

Chronic kidney disease is a pathology that is on the rise worldwide and when it occurs with pathologies such as arterial hypertension, diabetes may be more frequent. The magnitude of the problem may be greater when the associated morbidity and mortality are considered, especially the cardiovascular one associated with renal deterioration. Many of them are undergoing hemodialysis-type dialysis therapy for increased kidney function and improved quality of life.

The objective of the study was to know the psychosocial impact of a group of caregivers of patients who are in an initial stage of hemodialysis in Bogota. Colombia. The caregivers of this type of patient have a fundamental role since they are in charge of administering the medications, accompanying the hospital to the hemodialysis sessions and preparing a special diet.

To this end, a descriptive qualitative phenomenological study of a narrative type was proposed in an outpatient setting, for which semi-structured interviews were conducted with ten care providers, showing that 90% were women between the age range of 50-64 years, half of them were married and 70% of their source of income was their own resources. Just as most of them felt support for care in their primary core and identified depression, anxiety and sleep problems.

Keywords: Chronic Kidney Disease, caregivers, hemodialysis, depression, anxiety.

1. Introducción

La enfermedad renal crónica se ha asociado con efectos negativos sobre la salud, alteraciones en el sueño, disminución en la calidad de vida, síntomas depresivos y ansiosos que son observables en numerosos estudios tanto en pacientes como en cuidadores (1). En lo relacionado a los cuidadores formales o informales se pueden presentar situaciones adicionales particulares como el estrés por situaciones del entorno del paciente renal, como lo son la asistencia a citas médicas, cumplimiento del régimen nutricional, administración de los tratamientos médicos a los pacientes y problemas psicosociales (2).

El propósito de la investigación es poder conocer el impacto psicosocial que tiene en diez cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que llevan hasta tres meses desde el inicio de la terapia dialítica y así tener un conocimiento científico de lo que acontece en esta unidad renal ubicada en Bogotá, con el fin de poder dirigir a los que requieren un acompañamiento terapéutico y farmacológico en su proceso.

Las limitaciones del estudio se basan prácticamente en los escasos estudios que existen en la población colombiana que aborden el impacto psicosocial en los cuidadores. Dentro del alcance de esta investigación se encuentra describir a través de un estudio cualitativo los factores sociales, psicológicos de los cuidadores y/o familiares de un grupo de pacientes con enfermedad renal crónica de Bogotá, Colombia que se encuentran en etapa inicial de hemodiálisis dado que la información suministrada en la literatura hace referencia únicamente en las etapas avanzadas de la enfermedad renal crónica.

2. Marco teórico

La población con enfermedad renal crónica está aumentando a nivel mundial debido a la presencia de múltiples comorbilidades como lo son hipertensión arterial, diabetes y obesidad y dicha patología se encuentra entre las 20 causas de muerte según el Global Burden of Disease. Muchos pacientes alrededor del mundo requieren una terapia dialítica tipo hemodiálisis o diálisis peritoneal para toda su vida debido al mal funcionamiento del riñón e incluso trasplante renal para poder sobrevivir (4). Por otro lado, es de destacar que día a día la esperanza de vida está siendo más alta incrementando la posibilidad de sufrir estas patologías.

Muchos pacientes con enfermedad renal crónica requieren la ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria, como por ejemplo la administración de medicamentos, la preparación de una dieta especial, el transporte al hospital para mantenerse al día en sus sesiones de terapia dialítica y para asistir a los controles periódicos y el cuidado personal. Se observa que la mayoría de cuidadores son familiares o personas cercanas como amigos a quienes no se les da remuneración por sus servicios y por lo tanto adoptan la designación de cuidadores informales (2).

Otros estudios reportan que los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en terapia dialítica tipo hemodiálisis y están en etapa avanzada de la enfermedad renal tienen mayor riesgo de estrés, depresión, ansiedad y mala calidad de vida influenciado en atención y apoyo de sus seres amados. Entre los cuidadores se encuentra con frecuencia el deterioro de las relaciones familiares y el aislamiento social (4).

El personal de salud que atiende a los pacientes con enfermedad renal crónica pasa por alto el componente psicosocial que puedan tener los cuidadores y se enfocan en la persona que se encuentra en terapia dialítica. Se ha observado también en estudios que los cuidadores de pacientes no solamente tienen un mayor riesgo de compromiso en su salud mental, sino también en la carga del cuidador que es definida como la medida en que los cuidadores perciben que su salud emocional o física, su vida social y su estado financiero se ven deteriorados debido al cuidado de un paciente. Se debe tener en cuenta también los factores relacionados con la carga del cuidador como son las características sociodemográficas, el origen étnico, el estado de comorbilidad, la duración del cuidado la convivencia y relación con el paciente (2).

Los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento con métodos alternativos de función renal (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal) obedecen aproximadamente a dos millones de personas en el mundo, la tasa de prevalencia es de 500-1400 pacientes por millón de habitantes. La incidencia es de aproximadamente 300-340 pacientes por millón de habitantes y el aumento es alrededor del 10% anual. En el caso de Latinoamérica la prevalencia es de 446 pacientes por millón de habitantes. En países como Cuba se estima una prevalencia de 225 pacientes por millón de habitantes en diferentes estadios de desarrollo de la enfermedad para un total de 40.000 pacientes. Considerada como la séptima causa de muerte, pero está ligada a pacientes que sufren de diabetes mellitus, hipertensión arterial y neoplasias. Se ha visto que los problemas que presentan los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis es que además deben cumplir otras funciones como ser madres, hermanas, hijas hasta en un 70% representando

una carga psicológica para el cuidador y la familia. En promedio deben hacer acompañamiento 4-5 horas 3 veces por semana de por vida durante las sesiones de hemodialisis, además de largas estancias hospitalarias, carga financiera, aislamiento y altos niveles de estrés psicológico (5).

En un estudio realizado en Cartagena, Colombia en el año 2016, que tuvo por objetivo determinar la calidad de vida y la sobrecarga percibida por el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis y diálisis peritoneal, donde se evaluó la calidad de vida de un miembro familiar propuesta por Ferrel y cols (1997) y la escala de sobrecarga de cuidador de Zarit concluyó una alta afectación del bienestar psicológico con baja afectación de los bienestar físico, social y espiritual, así como la percepción de la presencia ligera de sobrecarga ante la experiencia de cuidar (7).

A continuación, se presenta las diferentes definiciones relacionadas con el cuidador (6):

Tabla 1. Definiciones relacionadas con el cuidador

Cuidador	Individuo que dedica al cuidado del enfermo gran parte de su tiempo, el cual se mide por horas al día, por un periodo mínimo de 6 semanas. El cuidador principal se elige en la familia a partir de la posición que el enfermo ocupa en la
----------	--

	estructura familiar, la disponibilidad para el cuidado de otros familiares en el hogar y las características de la enfermedad: gravedad, duración y pronóstico.
Cuidador informal	Personas con un elevado grado de compromiso hacia su labor y el cuidado que realizan; se caracterizan por una atención sin límite de horario y la no remuneración económica. Dentro de este tipo de cuidadores se encuentran los familiares, amigos y vecinos. Estos se pueden clasificar en cuidadores principales o primarios y cuidadores secundarios, según el grado de responsabilidad que tengan en el cuidado. Por lo general dedican al cuidado de 3 a 5 h al día.
Cuidador formal	Es la persona que cuida en forma directa a ancianos o enfermos en diversos ámbitos, esté o no capacitada, recibiendo un pago o beneficio (dinero) por su trabajo.

*Fuente: Clasificación de Rivero García de cuidadores de pacientes con hemodiálisis.

3. Problema

Las enfermedades crónicas pueden aumentar la probabilidad de tener o desarrollar una afección en salud mental tanto para los pacientes como para los cuidadores. Los estudios actuales que han evidenciado la presencia y el impacto de diferentes factores sociodemográficos del cuidador de pacientes con enfermedad renal crónica bien sean relacionados con la enfermedad o las diferentes situaciones ambientales y psicológicas han tomado como punto de referencia las etapas avanzadas de su enfermedad y de la hemodiálisis (2). Por otro lado, estos estudios han sido realizados por diferentes ramas de la salud como lo son psicología, enfermería y no se dispone de un gran número de estudios en Colombia.

En este estudio pretende identificar los factores asociados más relevantes psicosociales de un grupo de cuidadores de pacientes que se encuentran en etapa inicial de hemodiálisis de Bogotá, Colombia, enfocado desde de la rama de la psiquiatría evidenciando la importancia de realizar diferentes intervenciones que mejoren la calidad de vida de los cuidadores.

4. Justificación

La población con enfermedad renal crónica en el mundo está aumentando debido a la creciente prevalencia de hipertensión arterial, diabetes y obesidad. A nivel mundial esta prevalencia se sitúa entre el 11% y 13.4% en la población general. La mayoría de los pacientes que requieren terapias de reemplazo de por vida de la función renal mediante hemodiálisis van a necesitar apoyo para su cuidado y seguimiento. Por consiguiente, se han observado múltiples factores en los cuidadores de este tipo de pacientes relacionados sus características demográficas, el estado de comorbilidad, la convivencia, la relación con el paciente y la duración del cuidado. De allí la importancia de poder evidenciar dichos factores incluyendo los psicosociales en los cuidadores de pacientes de enfermedad renal crónica y poder influir de manera positiva en la calidad de vida y síntomas afectivos que puedan presentar en la actualidad. Es por esto que los estudios muestran que ser mujer, mayor, soltera se ha asociado a mayor carga del cuidador. También se ha evidenciado que cuidadores con conocimientos de salud informaron niveles más bajos de carga del cuidador. Por otro lado, un nivel educativo más bajo contribuye a una mayor carga del cuidador. La situación actual de trabajo ya sea empleado, desempleado, jubilado o tiempo completo o parcial, han mostrado relación con mayor carga del cuidador donde predominan cuidadores desempleados o que venían siendo empleados (2).

Algunas situaciones puntuales como el bienestar espiritual de los cuidadores se asociaron negativamente con la carga de los cuidadores (2). De aquí la importancia de poder establecer más detalladamente los factores psicosociales a través de un estudio cualitativo que dará

información adicional sobre los cuidadores visualizando el impacto negativo y positivo de su posición sobre el paciente con enfermedad renal crónica. Actualmente la mayoría de los estudios publicados son cuantitativos y enfocados en pacientes con enfermedad renal crónica etapa terminal. La realización de un estudio cualitativo y en cuidadores de pacientes en etapa inicial de hemodiálisis tendrá una mayor gama de posibilidades a explorar.

Los estudios han evidenciado que los pacientes con enfermedad renal crónica tenían una calidad de vida más baja que la de una población sana. Se ha explicado que los pacientes que están sometidos a diálisis de mantenimiento presentan síntomas físicos y emocionales, exhiben una alta prevalencia de síntomas depresivos y ansiosos, al igual que deterioro en su calidad de vida, los cuales oscilan entre 20% y 70% y 30% a 60% respectivamente. También se resalta que los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en etapa terminal enfrentan cambios en su vida que alteran sus rutinas diarias, que pueden ser evidenciadas en su bienestar financiero, la relación con los demás y su salud física y mental mostrando alteración en su calidad, alteración en su sueño y síntomas afectivos secundarios de predominio depresivo (1).

Se ha investigado la carga, el bienestar psicológico y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en etapa terminal mediante instrumentos estandarizados, dado que muchas veces se pasan por alto las necesidades psicológicas de los cuidadores de los pacientes quienes cumplen un papel fundamental en el control de esta patología. Se observó que la ansiedad fue significativamente mayor en los cuidadores en

comparación con el control, también se observó que la depresión fue mayor en los cuidadores (31.6% vs 3.5%) (3). Otros estudios tuvieron en cuenta otras técnicas de evaluación psicológica como revisión documental, entrevistas, observación, escala de ansiedad (STAI), inventario de Beck, escala para cumplir con los mismos métodos teóricos de Zarit y escala de estrés sintomático. Los resultados encontraron que las principales manifestaciones de estrés psicológico de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica incluyen ansiedad, depresión, pérdida de apetito, alteraciones del sueño, pirosis, fatiga, sudoración e irritabilidad (5).

En un estudio realizado en varios hospitales de Nairobi y usando la herramienta de depresión de Beck, a través de un estudio transversal, utilizando una muestra de conveniencia, encontró que el 33,3% de la muestra puntuó para depresión leve. No hubo asociación significativa entre la mayoría de las características sociodemográficas y socio conductuales y los cuidadores familiares. Se tuvieron en cuenta variables como abuso de sustancias, la edad, la duración en la atención del paciente y el nivel educativo de los cuidadores familiares. Se observó también que los que no residían con los pacientes tenían niveles de depresión significativamente mayor a los que los que residían con los pacientes. Todos estos hallazgos son importantes para involucrar a los cuidadores familiares y no residentes con los pacientes de enfermedad renal crónica en etapa terminal, para tenerlos en cuenta en el seguimiento que necesitan para mejorar su salud mental (4).

Se espera que este estudio sea útil en la identificación de factores psicosociales de este tipo de cuidadores quienes usualmente presentan síntomas depresivos, ansiosos y debido a la magnitud de sus síntomas requieren un seguimiento de la inestabilidad en su afecto.

Así mismo, el estudio tendrá enfoque desde la psiquiatría dado que la mayoría de las publicaciones científicas se han hecho a través de otras áreas de la salud como lo son enfermería y psicología, sugiriendo un acompañamiento multidisciplinario en pro de dar un mejor acompañamiento y tratamiento a los cuidadores de los pacientes que sufren de enfermedad renal crónica.

5. Objetivos

Objetivo general

Identificar los factores psicosociales de cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en etapa inicial de hemodiálisis.

Objetivos específicos

Realizar entrevistas semi estructuradas a un grupo de cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis en etapa inicial.

Identificar las características sociodemográficas, relacionadas con la enfermedad, situacionales, medioambientales, vivenciales y psicológicas en los cuidadores.

Describir los factores psicosociales de estos cuidadores, la carga observada y cambios en su calidad de vida.

6. Propósito

El propósito del presente estudio tiene como fin identificar tempranamente el impacto psicosocial de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en etapa inicial de hemodiálisis y de esta manera elaborar herramientas garantizando se evalué la condición psicosocial inicial en los cuidadores y así mismo realizar las intervenciones terapéuticas o farmacológicas correspondientes. De esta forma se podrán captar a los cuidadores que tengan mayor riesgo psicosocial y direccionarlos a unos controles periódicos por las diferentes áreas de las especialidades de salud mental (psiquiatría, psicología, terapia ocupacional, trabajo social).

7. Aspectos metodológicos

7.1. Tipo de estudio

Estudio fenomenológico, cualitativo, descriptivo de tipo narrativo.

7.2. Población de referencia y muestra

Cuidadores de pacientes en etapa inicial de hemodiálisis que se encuentran en un entorno ambulatorio en la Unidad Renal de la Clínica Reina Sofía ubicada en el norte de la ciudad de Bogotá, Colombia.

Se realizó un muestreo intencional donde todos fueron voluntarios, lo equivalente al 100% de los cuidadores encontrados en la institución durante el tiempo en que se realizó la investigación (diez cuidadores). Todos los cuidadores convivían con los pacientes, fueron clasificados como cuidadores primarios en etapa inicial de hemodiálisis, eran hombres y mujeres mayores de 18 años. Se anexa tabla con los criterios de inclusión de los cuidadores que participaron en el estudio:

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión del estudio

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
• Cuidadores primarios o secundarios tanto hombres como mujeres mayores de 18 años de pacientes con enfermedad renal	• Cuidadores primarios o secundarios de pacientes con enfermedad renal crónica que tienen un tiempo mayor a 3

crónica que están en hemodiálisis etapa inicial.	meses de inicio de la terapia dialítica.
• Capaz de dar su consentimiento informado • Designado por el paciente o la familia como cuidador.	• Incapaz de dar consentimiento informado • El cuidado de un paciente con un trasplante de riñón funcionante. • Pacientes en un entorno hospitalario.

*Fuente: Criterios de selección de cuidadores definidos en la metodología del estudio

7.3.Hipótesis

La hipótesis planteada es la presencia de síntomas depresivos y ansiosos y dificultades en el apoyo de otros familiares para el cuidado de pacientes con enfermedad renal crónica que se encuentran en hemodiálisis etapa inicial.

7.4.Técnica de recolección de la información

La recolección de datos se realizó de manera individual, en una sola sesión, utilizando una guía temática o instrumento definido de acuerdo con los objetivos del estudio, registrando las observaciones durante la sesión. Los datos obtenidos fueron grabados en forma de audio, video, posteriormente fueron almacenados, transcritos en el programa de Microsoft Word. Se presenta el instrumento utilizado para la recolección de la información:

Instrumento 1. Entrevista semi estructurada utilizada en el estudio

Factores sociodemográficos del cuidador	Se interrogará: la edad, género, estado civil, educación, empleo, ingresos, religión/espiritualidad.
Factores relacionados con la enfermedad	Se interrogará frecuencia de las sesiones de diálisis semanales, duración y frecuencia de hemodiálisis, las comorbilidades, el nivel de dependencia del paciente para realizar actividades básicas e instrumentales de autocuidado.
Factores situacionales y relacionales	Se interrogará: relación del cuidador con los pacientes, la duración del cuidado, el tiempo de contacto por semana, el número de hijos, consumo de alcohol o tabaquismo, si realiza ejercicio.
Factores medioambientales y psicológicos	Se interrogará: búsqueda de apoyo social de familiares y amigos. Se interrogará por síntomas afectivos (depresivos y ansiosos).
Problemas del proceso salud-enfermedad relacionados con vivencias de una persona.	¿Cómo vive su rutina diaria y siente una cuidadora y/o familiar de un paciente con enfermedad renal crónica la diálisis?
Problemas de prácticas tradicionales	¿Qué prácticas y creencias sobre los cuidados de paciente con enfermedad renal crónica que necesita hemodiálisis se pueden observar en la zona de donde usted procede?
Problemas de tipo social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis? ¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?

*Fuente: entrevistas realizadas a los cuidadores del estudio

7.5. Materiales y métodos

La técnica de investigación utilizada en el estudio es a través de entrevistas semiestructuradas dado que la evidencia ha demostrado que es el tipo de entrevista en psiquiatría que tiene mejores resultados, ya que tiene un mayor grado de flexibilidad, parte de preguntas planeadas que se pueden acomodar al entrevistado y además ha demostrado mayor identificación de signos y síntomas, al tiempo que la hace más humana.

Este estudio fue aprobado por el comité de ética de la institución y sigue la normatividad vigente en Colombia. Los cuidadores firmaron el consentimiento informado que fue previamente explicado detalladamente respecto al contenido de este y aceptaron de manera voluntaria para participar en el presente estudio. A continuación, se presenta el consentimiento informado utilizado con los participantes del estudio.

Instrumento 2. Consentimiento informado de los participantes del estudio

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Parte 1: Información acerca de la Investigación.

Dado que usted es un cuidador de un paciente tratado en la Unidad Renal de la clínica Reina Sofía, ha sido invitado por el Dr. Handerson Calderón a participar en un estudio de investigación, lea cuidadosamente este documento y haga todas las preguntas que desee, para asegurar que entienda los procedimientos propuestos en el estudio sus posibles riesgos y beneficios; para que defina voluntariamente si desea participar o no. Si tiene cualquier duda, sienta absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclararla. El estudio de investigación el cual ha sido usted invitado a participar, lleva como título de

investigación: impacto psicosocial de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en etapa inicial de hemodiálisis, su investigador principal es el médico psiquiatra Handerson Hegel Calderón Acevedo y su patrocinador es la Universidad el Bosque que tiene como sede la ciudad de Bogotá.

El objetivo de esta investigación es conocer los factores psicosociales en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica ubicados en Bogotá, Colombia en la unidad renal de la clínica Reina Sofía, que tienen 18 años o más, y que llevan hasta tres meses en hemodiálisis. Para ello se realizarán entrevistas a los cuidadores para definir las características sociodemográficas de ellos, los factores relacionados con la enfermedad: situacionales, relacionales, ambientales y psicológicos. También se describirán factores psicosociales de los cuidadores y la carga del cuidador y su calidad de vida. Las entrevistas realizadas y todos los datos grabados durante la entrevista estarán bajo custodia del investigador principal, quien garantizará anonimato y seguridad de la información.

Este estudio tendrá en cuenta las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. El estudio tiene tres fases: la primera de ellas consiste en dar su consentimiento informado para participar en el estudio de investigación, una vez lea cuidadosamente este documento y si decide dar su aprobación de manera voluntaria y sin coacción alguna. Si no desea participar en el estudio no pasa absolutamente nada. En la segunda fase le realizará una entrevista se individual, durante la misma usted será grabado con fines netamente académicos y de investigación. En la tercera y última fase se realizará un análisis de los datos y así con ellos propondremos ajustes a los procesos de manejo y seguimiento con el objetivo de fortalecer los procesos terapéuticos y si es posible, realizar

una publicación de un artículo científico en donde los datos individuales si sean presentados en una revista de investigación.

Este estudio parte de las normas establecidas por la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en Salud) dentro del cual es catalogado como de riesgo mínimo dado que la entrevista semi estructurada que se realizará será de manera presencial. Es de aclarar que todos los procedimientos han sido utilizados en otras investigaciones y no se han reportado efectos adversos. Pero existe el riesgo de presentar síntomas depresivos o ansiosos; esta investigación se ajusta a los principios científicos y éticos para que usted tenga plena confianza de lo que se va a realizar. La investigación puede ser suspendida por dos razones: la primera de ellas si el investigador principal advierte de algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación y la segunda razón es que usted puede manifestar en cualquier momento su deseo de retirarse del estudio.

El tiempo que usted estará en la investigación será de 120 días, tiempo en el que se aplicará la entrevista en una sola oportunidad y en que se le contactará en caso de solicitar alguna información adicional relacionada con las preguntas planteadas en la investigación.

Es de aclarar que usted como participante de la investigación no tendrá beneficios de tipo económico por la participación en el estudio. La participación en esta investigación no implica que vaya a recibir algún tipo de terapia, pero en caso de ser necesario se darán pautas para sugerirle que asista a acompañamiento psicoterapéutico en caso de ser necesario por parte de su entidad promotora de salud.

Usted tiene derecho a que se respondan sus preguntas a su completa satisfacción antes de firmar este documento o en cualquier momento después de firmarlo.

La información de contacto del comité de ética al cual usted puede comunicarse si lo desea es Nadia Yadira Castañeda García presidente Comité Institucional de Ética en Investigaciones, 648 9000 extensión 1520, comiteetica@unbosque.edu.co, Calle 132 No. 7A-85. La información de contacto del grupo de investigación del cual usted podrá tener contacto en cualquier momento el médico psiquiatra Handerson Calderón, teléfono: 301 7036355, correo electrónico: kiko291@hotmail.com, dirección: calle 75a 100b-29.

Parte 2: Formulario de Firmas.

He sido invitado(a) a participar en el estudio impacto psicosocial de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en etapa inicial de hemodiálisis. Entiendo que mi participación consistirá en responder una serie de preguntas abiertas y cerradas que se encuentran condensadas en una entrevista semi estructurada. He leído y entendido este documento de Consentimiento Informado o el mismo se me ha leído o explicado. Todas mis preguntas han sido contestadas claramente y he tenido el tiempo suficiente para pensar acerca de mi decisión. No tengo ninguna duda sobre mi participación, por lo que estoy de acuerdo en hacer parte de esta investigación. Cuando firme este documento de Consentimiento Informado recibiré una copia de este (partes 1 y 2).

Autorizo el uso y la divulgación de mi información a las entidades mencionadas en este Consentimiento Informado para los propósitos descritos anteriormente.

Acepto voluntariamente participar y sé que tengo el derecho de terminar mi participación en cualquier momento. Al firmar esta hoja de Consentimiento Informado no he renunciado a ninguno de mis derechos legales.

_____ _____ Nombre del Participante	Firma del Participante y Fecha
_____ _____ Tutor legal del Participante	Firma del Tutor legal y Fecha
_____ _____ Investigador principal	Firma del Investigador y Fecha
_____ _____ Nombre del Testigo (I)	Firma del Testigo (I) y Fecha
_____ _____ Nombre del Testigo (II)	Firma del Testigo (II) y Fecha

*Fuente: consentimiento informado de los cuidadores del estudio.

La entrevista incluirá una parte inicial de preguntas como edad, sexo, estado civil, educación, empleo, ingresos, religión/espiritualidad. Se explicará al informante que la sesión será grabada con su previo consentimiento con audio y video. Posteriormente se interrogarán por factores relacionados con la enfermedad, factores situacionales y relacionales, factores

medioambientales y psicológicos, problemas del proceso salud-enfermedad relacionados con las vivencias de la persona, problemas de prácticas tradicionales y problemas de tipo social. Las dos categorías en las que más se hizo énfasis (factores medioambientales y psicológicos y problemas de tipo social) contienen las siguientes subcategorías: búsqueda de apoyo social de familiares y amigos, síntomas afectivos (depresivos y ansiosos) y preguntas como: ¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?, ¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?

Los participantes del estudio fueron observados durante la entrevista dado que fueron realizadas de manera virtual bajo modalidad de video llamada y tuvieron una duración aproximada de 30 minutos cada una de ellas.

Las entrevistas fueron realizadas en un ambiente privado, no había ruido de fondo y hubo una excelente conexión a internet durante las mismas en el momento de la intervención. Durante la entrevista inicialmente la mayoría de los participantes estaban un poco tímidos por la manera de la comunicación, sin embargo, a los siguientes minutos estaban cómodos sin gestos de desagrado o facies de dolor, estaban muy atentos y concentrados en las entrevistas realizadas y no se encontraban haciendo ninguna otra labor en ese instante.

Las entrevistas se dieron inicio con la presentación del nombre completo y estudios realizados del entrevistador y se explicó que la entrevista y el estudio de investigación hacían parte del proceso de subespecialidad de Psiquiatría de Enlace e Interconsultas cursado por el entrevistador. El cierre se hizo a manera intervención terapéutica y dando agradecimiento por participar en el estudio. Se utilizaron unas doscientas palabras aproximadamente por

participante. En el momento de realizar la transcripción se usaron en promedio 5 páginas de Word y la transcripción más corta fue de tres páginas.

7.6.Aspectos estadísticos o plan de análisis

El análisis de datos se realizó utilizando el software de estudios cualitativos ATLAS.ti cumpliendo con las etapas de:

1. Codificación de datos
2. Categorización de código de primer y segundo orden
3. Creación de redes.
4. Estructuración de hallazgos y teorías.

A cada análisis de datos se hizo una lectura y un análisis individual en profundidad donde se identificaron diferencias y narrativas en común. Los comentarios de cada una de las entrevistas son mencionados en los anexos de las tablas creadas a partir del software de estudios cualitativos ATLAS.ti.

8. Aspectos éticos

De acuerdo con las normas establecidas por la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en Salud), es catalogado como “riesgo mínimo”, dado que se administró una entrevista semi estructurada de manera presencial y en este proceso hay riesgo de presentar síntomas depresivos y ansiosos mientras se esté en el estudio. Todos los procedimientos ya han sido usados en otras investigaciones y no se han reportado efectos adversos.

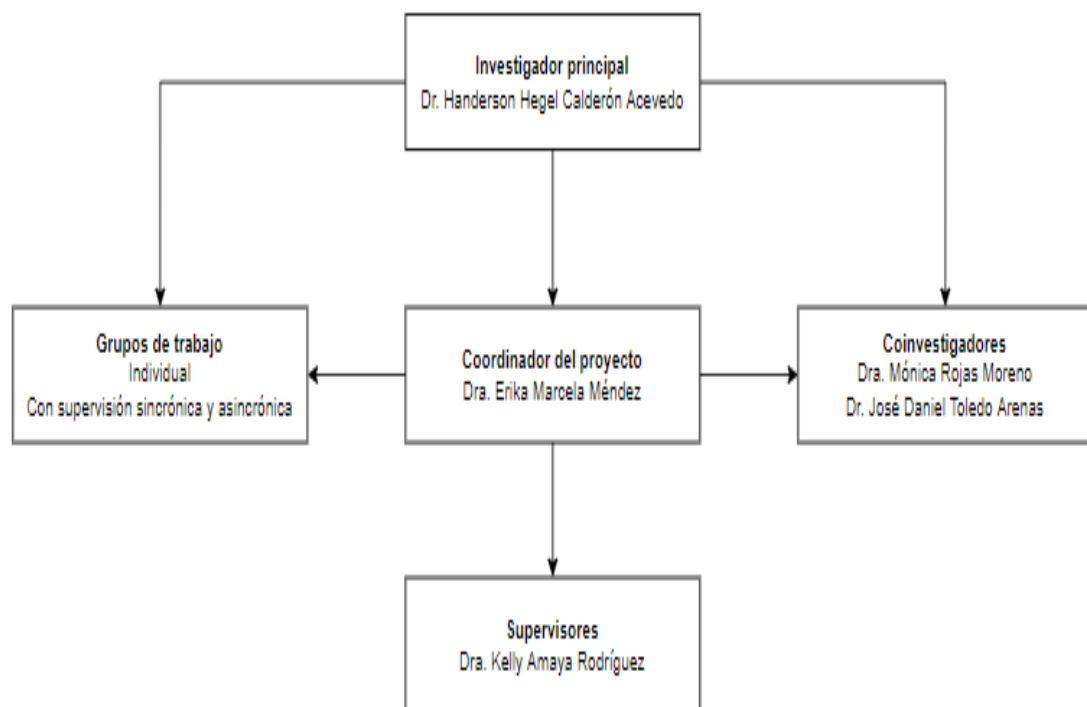
Se ajustó a los principios científicos y éticos establecidos. Contó con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación. Fue realizado por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, donde se contó con los recursos humanos y materiales necesarios que garantizaron el bienestar del sujeto de investigación. El investigador principal suspendería la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realizó la investigación. Así mismo, se suspendería de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifestaran. Para garantizar el respeto de los derechos de los participantes, así como el pleno conocimiento de éstos, se les informó sobre la naturaleza, beneficios y riesgos del estudio.

Las entrevistas semi estructuradas realizadas y su grabación durante la entrevista quedaron a custodia del investigador principal, quien garantizará anonimato y seguridad de la información. La información personal que pueda identificar a los participantes será enmascarada para proteger su privacidad y confidencialidad y los datos serán publicados solamente de manera global. Se garantiza que los datos obtenidos tendrán un fin exclusivamente académico e investigativo. La participación de cada sujeto será de forma voluntaria, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. En el consentimiento informado, se especifican los objetivos de la investigación y el protocolo de pruebas que se aplicarán, así como los riesgos del estudio. Se explicó a los participantes que no habrá beneficios de tipo económico por la participación en el estudio. Se informó a los participantes sobre la duración del cuestionario, las características y la metodología empleada, utilizando

un lenguaje muy comprensible para los participantes del estudio, se hizo énfasis en que en cualquier momento del estudio tendrá la libre decisión de no continuar con el estudio de investigación.

9. Organigrama

Se anexa el organigrama del presente trabajo:



10. Cronograma

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DEL ESTUDIO												
Actividad	Meses											
	1 ^{er} periodo académico				2 ^{do} periodo académico				3 ^{er} periodo			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Presentación del protocolo.					X	X	X					
2. Aprobación por comité de ética.							X	X				
3. Realización de Entrevista semiestructurada.								X				
4. Análisis de datos.								X	X			
5. Escritura de trabajo de grado.									X	X		
6. Presentación y aprobación del trabajo											X	X

11. Presupuesto

Rubro	Desembolso nuevo (\$)	Desembols o normal (\$)	Contrapartida otra institución		Total (\$)
			(Si aplica)		
			Contrapartida efectivo (\$)	Contrapartida especie (\$)	
1. Personal	\$ 4.800.000				
2. Equipos especializados					
2.1. Equipos propios	\$ 3.500.000				
3. Materiales y reactivos	\$ 500.000				
4. Salidas de campo					
5. Refrigerios					
6. Servicios técnicos					
7. Capacitaciones					
8. Adquisición o actualización de software					
9. Evaluación					
10. Otros					
Total	\$ 8.800.000				

12. Resultados

Posterior a aplicar las entrevistas semi estructuradas a los diez cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que cumplían los criterios de inclusión del estudio se encuentran los siguientes resultados: el 90% de los cuidadores eran mujeres, el grupo de edad entre 50-64 años corresponde al 60% de nuestra población, el 50% de los cuidadores se encontraban casados, el 40% de ellos tenían estudios completos de bachillerato completo, seguido de técnico y profesional con un 30% cada uno de ellos, el 70% tenían ingresos propios y el 30% de otras fuentes, también se evidencia en el estudio que el 80% pertenecen a una religión o espiritualidad ya se cristiano o católica.

Se anexa tabla de las características sociodemográficas de los participantes del estudio.

Tabla 3. Características sociodemográficas de participantes del estudio

Cuidadores (n=10)		
<i>Género</i>	Femenino	Masculino
	9 (90%)	1 (10%)
<i>Grupo de edad</i>		
18-29		2 (20%)
30-49		2 (20%)
50-64		6 (60%)
<i>Estado civil</i>		
Soltero		1 (10%)
Separado		1 (10%)
Unión libre		3 (30%)
Casado		5 (50%)
<i>Escolaridad</i>		
Bachiller		4 (40%)
Técnico		3 (30%)
Profesional		3 (30%)
<i>Ingresos</i>	Propios	Otras fuentes

	7 (70%)	3 (30%)
<i>Religión o espiritualidad</i>		
Cristiano o católica	8 (80%)	
Otra	1 (10%)	
Ninguna	1 (10%)	

*Fuente: entrevistas realizadas a los cuidadores del estudio

Respecto a la categoría problemas de tipo social en donde van incluidas las preguntas afectación a la familia y emocional a los cuidadores, se observan en las narrativas que nueve de cada diez cuidadores sin han visto compromiso en sus vidas.

Respecto a la categoría factores medioambientales y psicológicos en donde se evaluaron el apoyo social y presencia de síntomas afectivos, se evidencia que en 80% de las narrativas de los cuidadores hay un apoyo familiar presente en su núcleo primario ya sea esposo, esposa y/o hijos. En el 20% restante no hay ninguna persona familiar o externa que los apoye en el cuidado.

También se encuentra que en seis de cada diez cuidadores encontraron en su núcleo familiar secundario ya sea hermanos del paciente, madre o abuela un apoyo. De acuerdo con la subcategoría de síntomas afectivos el 90% ha experimentado síntomas depresivos o ansiosos, donde ha predominado la ansiedad, durante su rol como cuidador. El 50% de ellos ha presentado insomnio.

Los resultados de los factores relacionados con la enfermedad el 80% de los pacientes acuden a la secuencia de hemodiálisis de los días martes-jueves-sábado. El 100% de los pacientes van 3 veces por semana y duran 4 horas en cada sesión de hemodiálisis. Respecto a la subcategoría de comorbilidades el 90% de ellos tiene alguna de ellas entre hipertensión

arterial, diabetes mellitus, trastorno neuro cognitivo mayor, litiasis renal, síndrome nefrótico, hipotiroidismo, anemia, entre otras. El 60% de ellos tiene una dependencia para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Lo conveniente a los factores situacionales y relacionales el 100% son cuidadores informales cumpliendo un rol de cuidador primario o secundario. El 70% tienen un hijo o más. Solo tres de los diez cuidadores realizan ejercicio y ninguno consume alcohol u otra sustancia psicoactiva.

En la categoría procesos de salud-enfermedad relacionados con la vivencia de una persona el 100% tienen una rutina similar donde predomina la alimentación, acompañamiento a diálisis, supervisión de la medicación y apoyo para realizar las actividades básicas e instrumentales. Dentro de las narrativas posteriores a la culminación de las actividades diarias sienten un cansancio físico importante. También identifican que en los tiempos que no se encuentra su familiar en sesiones de hemodiálisis descansan un poco más de las rutinas, pero siempre hay trabajo por realizar en el hogar.

Respecto a los problemas de prácticas tradicionales en las narrativas se identifica que el 100% se ciñe a las indicaciones médicas que dan desde las diferentes especialidades de la unidad renal incluyendo las recomendaciones de nefrología y el 90% de ellos también tienen una creencia espiritual o religión que la relacionan con el cuidado de su familiar.

A continuación, se muestran en la siguiente tabla las conclusiones más relevantes psicosociales de las entrevistas del estudio:

Tabla 4. Resumen de factores psicosociales de cuidadores del estudio

Entrevista	Categoría	Subcategoría	Comentarios
Primera	Factores situacionales, medioambientales y psicológicos.	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas (depresivos y/o ansiosos)	Apoyo en la familia. Pensamientos a futuro y frustración. Insomnio.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Cambia mucho las Rutinas.
Segunda	Factores situacionales, medioambientales y psicológicos.	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas (depresivos y/o ansiosos)	No se ha necesitado. Frustración y culpa. Insomnio.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Apego. Mal genio.
Tercera	Factores situacionales,	Búsqueda de apoyo social y amigos.	Somos nosotras dos. Angustia.

	medioambientales y psicológicos.	Síntomas (depresivos y/o ansiosos)	afectivos
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Cambia la rutina.
Cuarta	Factores situacionales, medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas (depresivos y/o ansiosos)	Mis hermanos apoyan. Insomnio.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Falta de tiempo. Preocupación.
Quinta	Factores situacionales, medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas (depresivos y/o ansiosos)	Nos rotamos con mis hermanos. Angustia. Insomnio.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Cambio de rutina. Mal genio.

Sexta	Factores situacionales, medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas afectivos (depresivos y/o ansiosos)	Siempre el papá y yo.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	No hemos tenido inconvenientes.
Séptima	Factores situacionales, medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas afectivos (depresivos y/o ansiosos)	Nos colaboramos en todo. Angustia.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Afecta mucho.
Octava	Factores situacionales medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas afectivos (depresivos y/o ansiosos)	Apoyo de las hermanas. Insomnio.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de	Ansiedad. Preocupación.

		un paciente con enfermedad renal crónica?	
Novena	Factores situacionales medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas afectivos (depresivos y/o ansiosos)	Somos únicamente los dos. Insomnio. Ira. Rabia.
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Cambios de rutina.
Décima	Factores situacionales medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social y amigos. Síntomas afectivos (depresivos y/o ansiosos)	Estamos las dos hijas. Tristeza. Miedo
	Tipo social	¿Cómo afecta a una familia y emocionalmente el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica?	Angustia.

*Fuente: entrevistas realizadas a los cuidadores del estudio

13. Discusión

En este estudio se pudo observar que los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en etapa inicial de hemodiálisis en su mayoría eran mujeres y más de la mitad de ellas eran adultos mayores lo que resalta el rol de la mujer a través de los tiempos en el cuidado a los enfermos. Todas tenían estudios, resultado puede ser explicado por la población seleccionada de la unidad renal que pertenece a medicina prepagada evidenciando mayor solvencia económica. Se observó que el 50% de los cuidadores se encuentran casados y el 80% tienen alguna religión o espiritualidad, lo que muestra que además del rol de cuidador se tienen roles de función familiar y personales importantes. Los estudios revisados previamente evidencian características similares y asociaciones a mayor carga del cuidador.

En la categoría de factores medioambientales y psicológicos se observó en general apoyo del núcleo familiar primario y secundario. Por otro lado se encontró presencia de síntomas depresivos y/o ansiosos con insomnio en la mitad de casos. Al revisar la evidencia científica se encuentra que la ansiedad es significativamente mayor en los cuidadores, también se observó que la depresión fue mayor en los cuidadores que en un grupo control 31.6% vs 3.5%, lo que habla del componente psicológico importante al que son expuestos los cuidadores mientras se desempeñan en su rol de cuidador. En problemas de tipo social se vio gran afección del núcleo familiar y en las emociones del cuidador, negación inicial al indagar por síntomas depresivos o ansiosos. La mayoría de los pacientes tenían múltiples comorbilidades (hipertensión arterial, diabetes mellitus) que los hace más susceptibles de tener mayor dependencia para actividades de vida diaria. Dicho resultado concuerda con la evidencia que nos dice que a nivel mundial su prevalencia se sitúa entre el 11% y el 13.4%,

que se incrementa cuando hay presencia de estas. Los cuidadores son informales es decir que no reciben remuneración económica con tiempo reducido para compartir con sus familias, limitaciones para realizar otras actividades que los saquen de la rutina diaria así como, actividad física o saludable. En sus rutinas con los pacientes eran similares, se enfocaban en la alimentación, supervisión de medicación, acompañamiento a terapia de diálisis, acudir a los controles, información congruente con los estudios revisados previamente.

Este estudio aporta datos y conocimiento científico de los cuidadores de pacientes en etapas iniciales de la enfermedad renal crónica, dado que la mayoría de los estudios son enfocados en etapas avanzadas de la enfermedad. Por otro lado, también se enfoca en una población colombiana ubicada en Bogotá, que pueden ser un punto de referencia para tener información de nuestra población y otros estudios, teniendo en cuenta la escasa evidencia científica que existe en Colombia enfocada en este tipo de cuidadores. También puede servir como una herramienta a los profesionales de salud que quieran identificar el factor psicosocial de los cuidadores enfocado desde la psiquiatría. Se resalta que no se cuenta con escalas validadas que evalúen la carga del cuidador tempranamente, los cambios en su calidad de vida e implicaciones. Dentro de las limitaciones de estudio se considera el tipo de población puesto que no se tuvo en cuenta diferentes estratos sociales de la ciudad de Bogotá y no se tienen estudios similares que permitan comparar los resultados. Por lo anterior se sugiere realizar investigaciones futuras comparables en diferentes estratos socioeconómicos además de la inclusión de grupo de cuidadores entrenados que de soporte a nuevos cuidadores y así fortalecer intervenciones conductuales y terapéuticas en ellos.

14. Conclusiones

Este estudio exploró las experiencias e impacto psicosocial de un grupo de cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que está en etapa inicial de hemodiálisis (no mayor a tres meses) en la unidad renal de la clínica Reina Sofía a través de una entrevista. Inicialmente en algunos de los cuidadores hubo negación de la situación y con el transcurrir del encuentro se evidenció un reconocimiento del impacto psicosocial ocasionando en sus vidas su nuevo rol de cuidador.

Se observó en la recolección de datos sociodemográficos que la mayoría eran las mujeres ejerciendo el rol de cuidador y en quienes se identificó síntomas afectivos de corte depresivo y/o ansioso en el 90 % de los casos. El síntoma predominante más comprometido en los cuidadores fue la ansiedad, que estuvo acompañado de síntomas depresivos en las narrativas. Por otro lado, se identificó que principalmente eran cuidadores primarios que vivían con el paciente o muy cerca de él. Se observó un gran apoyo familiar (tanto primario como secundario) en la mayoría de las entrevistas. Muchos de ellos dejaron de acudir o aplazaron sus controles médicos porque estaban atendiendo a los pacientes. Un síntoma que pasaban por alto era el insomnio pero que después de la intervención observaron que afectaba su calidad de vida.

Lo anterior sugiere la necesidad de apoyos terapéuticos y en algunos casos farmacológicos para los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en etapa inicial de hemodiálisis.

Impacto psicosocial de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en etapa inicial de hemodiálisis.

Handerson Hegel Calderón Acevedo

Aunque el estudio aporta datos de cuidadores en etapas iniciales de la enfermedad renal crónica se requieren otros estudios en diferentes poblaciones de diferentes estratos socioeconómicos que permitan comparar el impacto psicosocial a corto y largo plazo de los cuidadores.

15. Referencias

1. Çelik G, Annagur BB, Yilmaz M, Demir T, Kara F. *Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients?* Gen Hosp Psychiatry. 2012;34(5):518–24.
2. Alshammari B, Noble H, McAneney H, Alshammari F, O'halloran P. *Factors associated with burden in caregivers of patients with end-stage kidney disease (A systematic review)*. Vol. 9, Healthcare (Switzerland). 2021.
3. Adejumo OA, Iyawe IO, Akinbodewa AA, Abolarin OS, Alli EO. *Burden, psychological well-being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients*. Ghana Med J. 2019;53(3):190–6.
4. Waiyaki W, Khasakhala L, Oladipo R. *Factors Associated with Elevated Depression in Family Caregivers of End Stage Kidney Disease in Nairobi County, Kenya*. African J Clin Psychol Copyr 2017 by Sch Hum Soc Sci. 2017;1(2011):100.
5. Taset Alvarez Y, Martinez Fajardo LLL. *Family caregivers-of patients with chronic renal failure terminal psychological stress*. MOJ Addict Med Ther. 2018;5(5):214–21.
6. Rivero-García R, Segura-García E, Juárez-Corpus NB. *Overload of primary caregivers for patients on hemodialysis generated by hospital readmissions*. Diál. traspl. 2015;36(2):72-7.

7. Romero Massa E, Bohorquez Moreno C, Castro Muñoz K. *Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia)* [Internet]. 18.^a ed. Manizales; 2017 [citado 28 enero 2018].

16. Anexos

Tabla 5. Entrevistado número uno.

Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	Bueno, sí es una cosa bastante fuerte, que cambia mucho las rutinas que se tenían
	¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?	Incluso los planes y que uno tenía hacia el futuro, pero también es cierto que de acuerdo a lo que hemos podido evidenciar esto tiende a regularse de alguna manera con la toma de decisiones, por ejemplo la hemodiálisis es un sistema en el que tienes que estar conectado día de por medio

	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	Tenemos una señora que nos ayuda aquí en casa que los lunes y los viernes... eh, tenemos una chica que nos ayuda a los lunes y los viernes, pero tenemos también el apoyo aquí de la familia de mi esposa y que ha sido un muy buen apoyo con las hermanas de mi esposa
Factores medioambientales y psicológicos	Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	Pensamientos a futuro... frustración por los planes que no se podrían inicialmente cumplir mientras se asimila todo este proceso y no tanto pensando que uno no, sino es pensando en el en la situación que no tiene por ejemplo una solución pronta
		Ok, ¿normalmente tú duermes bien? B1: al principio fue complicado por la cuestión de la medicación, yo

tenía todo el control de la medicación que fue bastante fuerte
--

*Fuente: entrevistado número uno del estudio.

Tabla 6. Entrevistado número dos		
Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	Es más difícil para mí como cuidadora porque estoy pendiente de todo estoy pendiente y me doy cuenta si él hace trampas y no hace trampas entonces me afecta más a mí En muchos aspectos porque cuando hay digamos niños menores en lo que yo veo en mi hija es el apego hacia sus abuelos más cuando pues nunca se ha vivido con ellos
	¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal	Pues la mía emocionalmente pues yo veo que la afectan en todo sentido que hay momentos en qué me satura entonces me pongo mal genio y eso puede afectar mi relación con mi hija o con mi esposo

crónica que están en hemodiálisis?	Yo no quiero que mi abuelito se vaya” entonces el apego a ese ser querido el verlo deteriorarse cada día eso pues psicológicamente lo afecta a uno porque uno sufre
Factores medioambientales y psicológicos	No se ha necesitado en este momento porque afortunadamente la pensión de mi papá es buena y solventa todas sus necesidades hasta el momento entonces no se ha necesitado digamos recurrir a un apoyo familiar económico
	Frustración y de culpa en el sentido que esto cambió mi vida
	Pero yo no duermo bien, mi sueño es como muy intermitente y es muy lento muy ligero
	Nosotros nos alimentamos bien nosotros comemos muchas verduras proteínas o sea la alimentación es bien
	Tuvimos momentos muy críticos hace como un mes en que la verdad si fueron como 15 días diría yo en que los yo me despertaba y cuando no se despertaba yo

	decía Dios mío voy a abrir la puerta y lo voy a encontrar muerto
	Pues digamos que de tener digamos dos o 3 días en que lllore o que esté algo así, no pero si es constante porque pues no es fácil es una situación muy delicada el manejar un paciente que pues nunca en su vida se cuidó y pedirle que se cuide ahorita a los 82 años pues es complicado
Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	Sí, sí me he sentido triste me he sentido superada hay momentos en que pues me da la gana de botar la toalla pero como que respiro tomo aliento y digo toca comenzar de nuevo
	Mi hija y mi esposo me brindan apoyo total aquí en la casa si yo tengo que salir en por X o Y motivo que no lo hago mucho a raíz de la pandemia del virus y de todos los cuidados

	No, mis hermanos se preocupan sí pero pues como no viven acá no me pueden apoyar
	A raíz de lo que implica pues todo este estrés y toda esta angustia del Cuidado.

*Fuente: entrevistado número dos del estudio

Tabla 7. Entrevistado número tres		
Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	Yo diría que también un 100% porque pues igual es un proceso nuevo, ¿no? que hay que sí o sí Llevar.
	¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?	Yo diría que el 100% porque le cambia la vida, la rutina más que todo, ¿no? cambia la rutina familiar.

Factores medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	No, pues de dormir, no, pero si estaba como angustiada de ver pues ese es sufrimiento
		No, pues la verdad somos nosotras dos.
Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)		¿Tú crees que en algún momento has estado triste, muy ansiosa o que no duermas o algo?
		B1: no, pues la verdad no estoy sorprendida porque es que él ya pues ha venido en un proceso

*Fuente: entrevistado número tres del estudio.

Tabla 8. Entrevista número cuatro.

Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se	Nosotras quedamos con mis hermanas con un trauma tremendo porque sufrimos mucho con mi mamá

encuentra en hemodiálisis?	
¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?	Es preocupante, yo le pido a Dios todos los días que, que esté mejor, que esté mejor que se pueda parar
Factores medioambientales y psicológicos	Lo que afecta a la familia sobre todo es la falta de tiempo, todos intentamos con mis hermanos, intentamos respetar los horarios y todo, pero a veces por cosas de sus trabajos no pueden
	¿Y qué tal duermes? B1: regular doctor, me despierto muchas veces en la noche
	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos
	¿Tú ánimo como lo has sentido? B1: eh, bien yo... bien doctor a veces estoy es muy cansada, hoy, hoy estoy cansada vengo de un fin de semana, estuve ayer con mis nietos y mis hijos un rato
Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	El viernes le toca a mi hermano Yahir, pero él trabaja entonces lo está apoyando su esposa
	Mis hermanos apoyan lo que pasa es que todos trabajan

Uno está pasando por ese periodo de la menopausia, eso como el calor.
--

*Fuente entrevistado número cuatro del estudio.

Tabla 9. Entrevista número cinco

Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	Pero pues sí eso afecta un poco el día a día de cada uno de Nosotros. Con nosotros nos han explicado el estadio del riñón de mi papá y nos dijeron que era ya terminal pues uno creería, pues obviamente que le que le regresen el riñón a su estado natural y eso es difícil
	¿Cómo afecta a las vidas emocionales de los cuidadores y/o de	Sí pues totalmente lo afecta a nosotros porque somos varios si ahí de una u otra forma estamos al pie

	pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?	A veces sufre uno como de malgenio, pero, pero así no pues uno trata también de sobreponer y pues poner el todo en manos de Dios, ¿no?
		Sí, sí mientras uno pueda pues claro que sí, uno lo está viendo y todo, pero a veces es un poco difícil.
Factores medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	Desde principio de año, inclusive a mí, pues yo como tomo pastillas de una vez me empezaron a dormir los labios y eso es pura, yo sé que esa angustia y todo de vivir este día a día con él.
	Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	Pues ahorita la verdad no estoy durmiendo muy bien, me despierto mucho en la noche y me vienen a los pensamientos obviamente la salud de mi papá

Nos rotamos con mis hermanos, pero por ejemplo hoy a la hermana que le tocaba hoy estar con mi papá, no pudo entonces me tocó a mí pedir permiso y así ósea cambiar el lunes o martes

*Fuente: entrevistado número cinco del estudio.

Tabla 10. Entrevista número seis		
Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	La verdad no creo que a nosotros
	¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con	Como familia no hemos tenido inconvenientes con el cuidado, que pronto tratemos de hacerlo dependiente de nosotros, no, desde

enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?		el primer momento que él salió siempre pues, como que inculcamos en que él iba a seguir
Factores medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	Siempre va el papá y voy yo
		Sí, claro nosotros convivimos con los papás, entonces como que todos nos hemos estado apoyando
		¿Qué tal duermes tú? a veces pasas de pronto muy ansiosa en tu caso?
		B1: no... yo duermo bien, sí.
		¿Comes bien y todo?
	Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	B1: sí señor.
		Pues al principio, digamos que obviamente de tanta información no era como lo que iba a pasar sino la información de, de que las pastillas, de que no puede hacer esto, que no puede hacer lo otro, había como mucha información que uno decía como, ¡uy!

*Fuente: entrevistado número seis del estudio.

Tabla 11. Entrevista número siete

Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	Bueno emocionalmente pues gracias a Dios hemos podido dominar eso, llenarnos de tranquilidad yo no sé tengo una hermana que es cristiana.
	¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?	Pues yo creo que la afecta mucho, doctor
Factores medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	Pues el sueño sí bastante apagado porque usted ya pues se dará cuenta que con todas estas preocupaciones

Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	Sí, nosotros somos una familia pequeña y nos colaboramos en todo lo que podemos está mi mamá que la abuelita de ella mi otra hija y dos hermanos que tengo, Doctor.
	Claro pues yo muy optimista la verdad, doctor.
	Siempre me toca como muy pesado no sé pues yo le digo a ella que yo ya no tengo 20 años y siento que mis fuerzas no son las mismas
	Doctor, son momentos como que uno se llena de pronto de angustia, doctor, pero eso pasa doctor eso pasa.

*Fuente: entrevistado número siete del estudio.

Tabla 12. Entrevista número ocho		
Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social		

¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?		Sí, pues la verdad no sé, pero sí es una ansiedad de o sea como preocupación porque uno no sabe qué
¿Cómo afecta a las vidas emocionales de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?		Entonces pues si lo pone nos pone a todas como nerviosas, a todas me refiero mis dos hijas mis 3 hijas menores pues de él menores de él y a mí nos pone un poquito nerviosa porque pues uno no sabe qué puede Pasar
Factores medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	¿Cómo estás durmiendo, señora? B1: Muy poquito sí muy poco.
		¿Te apoyaste de alguien más, otro familiar para el cuidado de tu hijo en esos momentos? B1: Pues de las hermanas

Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	Como con un poquito de ansiedad.
--	-------------------------------------

*Fuente: entrevistado número ocho del estudio.

<i>Tabla 13. Entrevista número nueve</i>		
Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	A nosotros nos afectó el comienzo porque con esto para muchos cuidados que al comienzo no, o sea que con él antes no, que los niños digamos querían salir no se podía porque él te tocaba tenerlo aislado
	¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?	

Factores medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	¿Han recurrido a otros familiares para tener un apoyo? B1: Somos los dos.
		Hay días como que uno se siente como cansado, pero como hay otros días que bien entonces inclusive veces la mamá de él dice que cuidar a alguien así es Difícil
		Yo sentí rabia
		¿Tú comes bien? B1: Pues estoy procurando bajar, pues es que me subí mucho de peso entonces procuro no comer tanto
	Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	¿Y tú duermes bien? B1: Pues por lo que yo trabajo pues no, no se me dificulta conciliar el sueño pero si duermo poco

*Fuente: entrevistado número nueve del estudio.

Tabla 14. Entrevista número diez

Categoría	Subcategoría	Comentarios
Tipo Social	¿Cómo afecta a una familia el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que se encuentra en hemodiálisis?	claro, nos afecta, nos afecta muchísimo porque no sé si lo estamos consintiendo demasiado
	¿Cómo afecta a las vidas emocionalmente de los cuidadores y/o de pacientes con enfermedad renal crónica que están en hemodiálisis?	Sí, porque nos llenamos como de angustia a veces a veces por ejemplo a él le gusta mucho el pan o algo y vemos que va a comer pan “papi no, lo prohibimos
Factores medioambientales y psicológicos	Búsqueda de apoyo social de familiares y amigos	Yo siento que el apetito me ha bajado a mí
		Lo llevamos y lo lleva bien sea a mi hija menor que la que en estos momentos no está trabajando

Síntomas afectivos (depresivos y ansiosos)	Si, las que están como más digamos en el acompañamiento en el momento del cuidado han sido las dos hijas ¿Cuéntame un poquito como ha sido para ti este proceso que está viviendo tu esposo cómo te has sentido emocionalmente? B1: Muy difícil, muy difícil, me da mucho miedo, le pido a Dios que no que no se lo lleve todavía. ¿Hay algunos días de pronto que te hayas sentido más triste? B1: Sí, unos más que otros, sí claro los días que estuvo hospitalizado fue muy difícil no dormía
--	---

*Fuente: entrevistado número diez del estudio.

Impacto psicosocial de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que están en etapa inicial de hemodiálisis.

Handerson Hegel Calderón Acevedo