Estrés, calidad de vida y estrategias de afrontamiento: experiencias de personas en tratamiento de hemodiálisis

Bárbara G. Umpierre García 1

1. Catedrática Auxiliar EGTSBL, UPR-RP. Doctora en Trabajo Social Clínico, UIA. barbara.umpierre@upr.edu

Fecha de Publicación: 27/01/2025

RESUMEN

Palabras Clave: enfermedad renal crónica, terapia grupal, calidad de vida, hemodiálisis De acuerdo a las estimaciones del Centro Renal de Puerto Rico (2020), dos de cada 10 personas en la isla puede sufrir de enfermedad renal crónica. Esto representa al 20% de la población. El presente artículo pretende orientar al lector sobre la pertinencia de la psicoterapia grupal en pacientes con condición renal en etapa terminal del riñon. Para lograr este objetivo, se discuten los aspectos psicosociales de la enfermedad renal, así como el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes, incluyendo el deterioro cognitivo que resulta de la condición renal. Varios estudios evidencian la efectividad de la psicoterapia grupal, considerada como metodología de intervención que resulta en beneficios diversos para el sentido de bienestar emocional en los/as pacientes. No obstante, los/as autores presentados coinciden al establecer que se han desarrollado pocas investigaciones relacionadas con las metodologías de intervención con pacientes renales. De igual modo, coinciden al exponer la importancia y necesidad de que los servicios psicoterapéuticos sean parte integral del tratamiento dirigido a los/as pacientes con enfermedad renal crónica.

ABSTRACT

Keywords: chronic kidney disease, group therapy, quality of life, hemodialysis According to estimates from the Renal Center of Puerto Rico (2020), two out of every 10 people on the island may suffer from chronic kidney disease. This represents 20% of the population. This article aims to guide the reader on the relevance of group psychotherapy in patients with end-stage renal disease. To achieve this goal, the psychosocial aspects of kidney disease are discussed, as well as the impact of the disease on patient's quality of life, including the cognitive impairment that results from kidney disease. Several studies evidence the effectiveness of group psychotherapy, considered as an intervention methodology that results in diverse benefits for the sense of emotional well-being in patients. However, the authors presented agree in establishing that little research has been developed related to intervention methodologies with renal patients. They also agree on the importance and need for psychotherapeutic services to be an integral part of the treatment of patients with chronic kidney disease.

Introducción

Los trabajadores sociales clínicos se enfrentan a desafíos para llevar a cabo las intervenciones terapéuticas con personas diagnosticadas con enfermedades crónicas. Una de estas es la enfermedad renal en etapa terminal del riñón. Estos desafíos, desde la psicoterapia, responden a circunstancias diversas, tales como el efecto de la enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis en la vida de la persona, así como por los adelantos en la ciencia y la tecnología, los cuales amplían la expectativa de vida. El tratamiento de hemodiálisis puede mejorar y prolongar la vida de las personas con enfermedad renal crónica. Sin embargo, también afecta todos los ámbitos de la persona: ocupacional, psíquico, físico, económico, social e íntimo

(Carioni, 2007). Como resultado, se produce un desequilibrio psicoemocional que altera la vida del paciente.

Por esta razón, la intervención psicoterapéutica resulta esencial como parte del proceso de afrontamiento ante el diagnóstico y el tratamiento. Las estrategias de afrontamiento son importantes para comprender los ajustes realizados por el individuo en su medio. Son parte de los recursos psicológicos o psicosociales que utiliza el individuo para hacer frente a situaciones de estrés. De esa manera, los niveles de calidad de vida podrán ser evaluados como positivos o negativos. A su vez, la intervención profesional propicia la inclusión e integración del trabajador social clínico en otros espacios, tales como los centros de tratamiento de hemodiálisis.

Antecedentes

De acuerdo con Cabrera y Lappin (2016), la Organización Panamericana de la Salud establece que la enfermedad renal crónica es un "trastorno incurable que afecta cerca del 10% de la población global" (p.7). Puerto Rico ocupa el primer lugar de mortalidad renal en toda la nación americana. Datos del Censo de la Coalición PREPARAR-C (2021), revelan que, 6,320 personas reciben tratamiento de hemodiálisis en la isla. La expectativa de incremento para el año 2030 será de 16.7%. Se estima, además, que dos de cada 10 personas podrían tener insuficiencia renal, sin conocerlo. Hasta el momento, las personas de 55 años o mayores resultan ser las más afectadas por la enfermedad renal crónica. No obstante, esta enfermedad se convierte en una amenaza para para sectores de menor edad (30 a 40 años), debido al aumento en la cantidad de pacientes renales con diabetes, así como con problemas de hipertensión, en la población general (Mora, 2015).

Planteamiento del Problema

La enfermedad renal crónica se define como la disminución lenta y progresiva de la capacidad de los riñones para filtrar los productos metabólicos de desechos presentes en la sangre (Malkina, 2020). Se identifican cinco clasificaciones, establecidas conforme a los niveles de creatinina sérica en los pacientes (Cangiano, 2013). Durante los primeros tres estadíos, el tratamiento consiste en medicamentos y dieta especial. Los estadíos cuatro y cinco, se clasifican como enfermedad renal en etapa terminal del riñón. En estas dos etapas, se requiere tratamiento sustitutivo, mediante diálisis o transplante, para reemplazar la función del riñón (Rivera, 2019).

A su vez, existen dos variantes para el tratamiento de diálisis: hemodiálisis y peritonial. Durante el tratamiento de diálisis, el proceso de limpieza de la sangre es realizado por una máquina, que hace la función del órgano afectado. Este proceso implica para el paciente estar conectado a la máquina por un periodo de tres a cuatro horas, tres veces a la semana. En la diálisis peritonial, es el paciente quien realiza el procedimiento en el hogar. En estas circunstancias, el tratamiento dura entre ocho y nueve horas diariamente (Mora, 2015).

Como consecuencia de la enfermedad, así como del tratamiento, el estado biopsicosocial de los pacientes se ve afectado. Además de los cambios en su estado emocional, los pacientes con enfermedad renal crónica experimentarán los síntomas propios de la enfermedad. Esto incluye aumento del dolor y limitaciones en sus actividades físicas diarias. De igual modo, durante el proceso de tratamiento (hemodiálisis), pueden experimentar otros síntomas. Entre estos, vértigos, hipotensión, cefaleas, calambres musculares, entre otros. Estos síntomas, junto a la estricta rutina de tratamiento, pueden provocar en el paciente un sentido de pérdida de control sobre su vida.

Vegas, González, Gómez y Rollán (2017), identificaron las necesidades de los pacientes renales, con relación a sus actividades básicas y emergentes en la vida diaria. Estos autores reconocen que no fue, si no, hasta hace poco, que los factores sociales comenzaron a incorporarse en la estimación de calidad de vida. Como resultado de un estudio en el que participaron 34 pacientes, los autores identificaron la necesidad de ayuda en el 85.1% de los participantes. Por su parte, Doka (1993, como se citó en Barba Tejedor, 2014), identifica cuatro fases a las que se somete cualquier paciente de enfermedad

crónica, lo que incluye a los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal del riñón. Cada una de estas fases implica tareas particulares: diagnóstico, crisis, cronicidad y terminalidad.

Por otra parte, Moya-Ruiz (2017), establece que la calidad de vida de estos pacientes y su nivel de capacidad en la realización de las actividades cotidianas está disminuida con relación a la población en general. Sobre estos factores, se sustenta la importancia de realizar intervenciones psicoterapéuticas desde la etapa de diagnóstico. Esto, con el propósito de ofrecer a los pacientes diversas estrategias de afrontamiento ante los cambios, adaptarse a las necesidades que surgen con la enfermedad y gestionar el estrés. Las estrategias de afrontamiento son importantes para comprender los ajustes realizados por el individuo en su medio. Son parte de los recursos psicológicos o psicosociales que utiliza el individuo para hacer frente a situaciones de estrés. De esa manera, los niveles de calidad de vida podrán ser evaluados como positivos o negativos.

La literatura coincide en que los factores psicosociales que inciden en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica, requieren intervenciones psicoterapéuticas desde el momento en que el paciente recibe el diagnóstico. Esta circunstancia apela a las intervenciones profesionales desde la disciplina del trabajo social clínico. Desde 1907, Richmond (citada en Ituarte, 2017), establece que:

el Trabajo Social Clínico es una práctica especializada del trabajo social y un proceso relacional psicoterapéutico que trata de ayudar a un cliente a afrontar sus conflictos psicosociales, superar su malestar psicosocial y lograr una relaciones interpersonales más satisfactorias, utilizando sus capacidades personales y los recursos de su contexto socio-relacional. (p. 20)

Reconociendo al paciente como un ser biopsicosocial-espiritual, es posible comprender que no solo la enfermedad renal crónica implica un cambio en su situación de vida. Esto, debido a que la enfermedad renal crónica tiene implicaciones de ruptura y crisis en el diario vivir del paciente (Romero et al., 2018). La falta de atención a estos factores vitales incide en la disminución de la calidad de vida del paciente, quien depende de una máquina para sobrevivir.

Por tal razón, en pacientes renales resulta imprescindible tomar en consideración las estrategias de afrontamiento, las cuales inciden en la adaptación a la enfermedad y en la adherencia al tratamiento. Sobre estos factores se sustenta la importancia de realizar intervenciones psicoterapéuticas desde la etapa de diagnóstico. Esto, con el propósito de ofrecer a los pacientes diversas estrategias de afrontamiento ante los cambios, adaptarse a las necesidades que surgen con la enfermedad y gestionar el estrés.

Propósito

El estudio realizado persiguió, desde un enfoque cualitativo, describir el nivel de estrés, la percepción en torno a su calidad de vida y las estrategias de afrontamiento utilizadas por personas que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico, desde sus experiencias particulares. Pretendió, además, resaltar la importancia de la aplicación de la investigación científica ante una problemática social y de salud

pública, vinculada estrechamente al ejercicio profesional de los trabajadores sociales clínicos. Esto, destacando el desarrollo y ejecución del tratamiento adecuado para los pacientes con enfermedad renal crónica en Puerto Rico.

Marco teórico

Se seleccionó el modelo biopsicosocial, la teoría del estrés de Hans Selye y las estrategias enfocadas en afrontamiento del modelo cognitivo conductual. Así también, se utilizaron los conceptos de calidad de vida, afrontamiento, psicoeducación y de intervención grupal.

El modelo biopsicosocial-espiritual (Engel, 1977), sirvió de base para evaluar el impacto de la enfermedad renal crónica en la vida de los pacientes, así como la efectividad de la intervención psicoterapéutica. De otra parte, el Dr. Hans Selye (1926), definió el estrés como una respuesta adaptativa del organismo ante los diversos estresores. Esta teoría se utilizó para identificar la respuesta del organismo ante la enfermedad renal crónica (Síndrome del Estrés). Aplicado al tema de la investigación propuesta, este Síndrome se basa en la respuesta del organismo ante la enfermedad renal crónica, distribuida en tres fases: alarma ante la percepción de una posible situación de estrés; resistencia, y agotamiento.

Por otro lado, la terapia enfocada en estrategias de afrontamiento forma parte del modelo cognitivo conductual (Aaron Beck & Albert Ellis, 1950), y se basa en una teoría de la psicopatología que establece que la "percepción y la estructura de las experiencias del individuo determinan sus sentimientos y conductas" (Oviedo, et al., 2015). Siguiendo los parámetros de la teoría cognitivo conductual, se pretendió trabajar los siguientes ejes fundamentales: estrés, calidad de vida y estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes. El afrontamiento hace alusión a "los esfuerzos intrapsíquicos orientados a la acción con el fin de dar manejo a las demandas internas y ambientales que ponen a prueba o exceden los recursos personales" (Lazarus y Launier; 1978, como se citó en Casarretto y Paredes, 2006, p.126-127).

Por otra parte, según se citó en Malheiro Oliveira y Arruda Soares (2012), la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) define la calidad de vida como:

la percepción que un individuo tiene acerca de su posición en la vida, en el contexto cultural y sistema de valores donde vive y en relación con sus objetivos, perspectivas, modelos y preocupaciones. Se extiende más allá de los ámbitos de la función física, condiciones psicológicas y el bienestar, la economía o las interacciones profesionales, sociales, religiosas y / o espirituales. (p. 259)

Con relación a la psicoeducación, Corzo Rodríguez et al. (2011), establecen que se trata de un aprendizaje experiencial acerca de sí mismo, del proceso o trastorno que se padece y la mejor forma de afrontar las consecuencias de dicho trastorno. Por último, el modelo de psicoterapia de grupo tiene como objetivo que los miembros obtengan herramientas para afrontar las situaciones y promover el autocontrol.

Preguntas de investigación

El interés de la investigadora giró en torno a las siguientes problemáticas: ¿De qué manera la enfermedad renal crónica incide en los niveles de estrés de los pacientes?, ¿Cómo describen los pacientes su calidad de vida ante la enfermedad renal crónica?, ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes en tratamiento de hemodiálisis?, ¿Qué servicios de psicoeducación y/o psicoterapia reciben las personas en tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico?, ¿Cuál es la disposición de las personas con enfermedad renal crónica para participar en grupos de psicoterapia?, ¿Resultan necesarias las intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento en personas que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico?

Justificación

La enfermedad renal crónica le ocasiona estrés al paciente, quien también experimenta un deterioro continuo en distintos ámbitos. Dicha circunstancia repercute sobre su calidad de vida. Es decir, tanto la enfermedad renal crónica en etapa terminal, así como el tratamiento, provocarán nuevas exigencias que deben ser afrontadas por el paciente. Algunos pacientes pueden experimentar dificultades para adaptarse a los desafíos que presenta la enfermedad. Fierro Villacreses y García Aldaz (2020) establecen que la pertinencia del estudio propuesto consiste en su utilidad para ayudar en la identificación del impacto, la percepción y comportamiento ante la enfermedad.

Además de la pertinencia de identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes ante la enfermedad, la literatura revisada coincidió en la importancia de incluir servicios de psicoterapia a los pacientes con enfermedad renal crónica. De igual modo, concurre en que no existe cantidad sustantiva de investigaciones relacionadas con las metodologías de intervención en pacientes con enfermedad renal crónica. Se establece que, mediante un afrontamiento psicológico adecuado de la enfermedad, el paciente puede llevar a cabo, en cierta medida, actividades de su vida diaria, considerando que, con el paso del tiempo, será necesario depender de la ayuda de un tercero para llevar a cabo actividades de mayor complejidad (Sierra Llamas & Benítez Agudelo, 2014).

Por otro lado, la intervención pertinente y adecuada, en este caso, desde el Trabajo Social Clínico, de acuerdo con Fierro Villacreses y García Aldaz (2020), "puede lograr una adherencia al tratamiento y desarrollar estrategias de afrontamiento que ayuden al paciente a mejorar la calidad de vida y ser sujeto activo en el tratamiento" (p. 9).

La evidencia empírica revisada se desarrolló en Colombia, Cuba, Argentina, España, México, Perú, Beijing, Ecuador, Brasil, Irán e Italia. En Puerto Rico no existe suficiente literatura sobre la efectividad de la terapia enfocada en estrategias de afrontamiento para disminuir el estrés y mejorar la calidad de vida de los pacientes renales. La pertinencia del estudio realizado consistió en su utilidad para ayudar en la identificación del impacto, la percepción y comportamiento ante la enfermedad (Fierro y García, 2020).

Diseño de investigación

El estudio realizado contempló el enfoque cualitativo, con diseño fenomenológico. Esto respondió a la necesidad de que los participantes de la investigación pudieran describir sus experiencias relacionadas con el efecto de la enfermedad renal crónica y el tratamiento de hemodiálisis sobre su nivel de estrés y la percepción en torno a su calidad de vida. De acuerdo con Hernández et al. (2014),

en la aproximación cualitativa hay una variedad de concepciones o marcos de interpretación que guardan un común denominador: todo individuo, grupo o sistema social tiene una manera única de ver el mundo y entender situaciones y eventos, la cual se construye por el inconsciente, lo transmitido por otros y por la experiencia, y mediante la investigación, debemos tratar de comprenderla en su contexto. (p.9)

El método cualitativo se utiliza con frecuencia en disciplinas relacionadas con la psicología social, antropología y sociología. Este tipo de investigación "proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización en el ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas...un punto de vista fresco, natural y holístico de los fenómenos, así como flexibilidad" (Hernández Sampieri, et al., 2014, p. 16). Según los autores,), este enfoque se utiliza "para que el investigador se forme creencias propias sobre el fenómeno estudiado, como lo sería un grupo de personas únicas o un proceso particular" (p. 10). Por su parte, Creswell (2012) expone que la investigación cualitativa explora las situaciones, materiales, acciones, procesos, relaciones o ideas para entender el fenómeno bajo estudio, del cual se conoce muy poco. La investigación cualitativa examina datos narrativos, textuales y visuales de forma analítica, ya que la literatura proporciona muy poca información al respecto.

Con relación al diseño fenomenológico, "su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común en tales vivencia. El fenómeno se identifica desde el planteamiento y puede ser tan variado como la amplia experiencia humana" (Hernández, et al, 2014, p. 493).

Descripción de la muestra

En esta investigación participaron siete personas de 21 años en adelante, con diagnóstico de enfermedad renal en etapa terminal del riñón, quienes reciben tratamiento en clínicas de hemodiálisis en Puerto Rico. Los participantes fueron hombres y mujeres de diversas etnias y pueblos de procedencia. El muestreo fue no probabilístico, de participantes voluntarios o autoseleccionados, que respondieron una invitación. La investigadora garantizó la seguridad, la confidencialidad y la privacidad de los participantes, como es requerido.

Una vez reclutados los participantes que respondieron a la invitación, se les explicó los objetivos, el propósito y los temas a discutirse en el estudio. Fueron informados sobre las grabaciones que se utilizarían en el proceso de las entrevistas. La participación fue voluntaria y se les orientó sobre su derecho a abandonar la investigación en cualquier momento que estimaran pertinente.

Descripción de los instrumentos para recopilar datos

Las estrategias de recopilación de datos incluyeron análisis de escalas administradas a los participantes, observación y entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas y administración de escalas se llevaron a cabo individualmente, en días y horarios que no coincidieran con el tratamiento de hemodiálisis para los participantes. La investigadora describió y bosquejó en detalle la información ofrecida por los participantes. La investigación se dividió en tres fases: firma de consentimiento por parte de los participantes, aplicación de escalas y entrevistas, y análisis de los resultados. Se completó la triangulación con el análisis de los documentos (transcripción de entrevistas y escalas).

Las escalas utilizadas fueron el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE), Sandín y Charot (2003), el Inventario de Estrategias de Afrontamiento, adaptado al español (Cano, et al., 2007) y el de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) Cuestionario SF-12, adaptado al español (Alonso, 1998).

Análisis de los datos

Se utilizó el modelo de análisis cualitativo de Harry F. Wolcott (1994). El mismo consiste en tres componentes principales: la descripción, el análisis y la interpretación. En la fase de descripción se recogió lo que los participantes entrevistados narraron en torno a su experiencia como pacientes con enfermedad renal en etapa terminal del riñón. Durante la etapa de análisis, se procedió a interrelacionar los diferentes aspectos de dichas experiencias, desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la entrevista. Para poder llevar a cabo este análisis, se realizó el proceso de codificación. Se esbozó una serie de categorías a partir de las respuestas ofrecidas por los participantes. Una vez se establecieron las categorías, se completó la asignación de códigos.

La totalidad de las categorías surgió de la información obtenida en la investigación. Las categorías son:

1) El tratamiento de diálisis es estresante. Los participantes describieronn su experiencia relacionada al tratamiento de la enfermedad como una circunstancia estresante, encontrada en expresiones tales como:

"Completamente, completamente...eh, el tratamiento de diálisis es estresante... Es un estresor completo. Por eso le decía que es que hay muchas cosas que se entrelazan...esto empieza a complicarse y...ahora es que empiezo a abrirme porque me doy cuenta de que no puedo más..." (Participante dos).

"...Me trinco, me pongo tenso, trinco, entonces, eehh.....me da como presión en el pecho...umm..." (Participante dos).

"Es un proceso difícil... que no te puedes pinchar bien o que no te pueden dar el tratamiento completo, eso te saca de carrera...y te quedas pensando en eso...lo más que me preocupa es que me baje la presión" (Participante cuatro).

"Esto me tiene en tensión todo el tiempo...Es bien estresante, tú sabes, y uno más que de verlo... yo lo que hago es que me meto a dormir. Me meto una Xanax y me acuesto pa'no pensar..." (Participante dos).

- 2) Tu vida te cambia totalmente. Los participantes describieron su experiencia relacionada a la enfermedad renal crónica y al tratamiento de hemodiálisis como circunstancia que les cambia la vida totalmente, encontrada en expresiones tales como:
 - "...Esto es un cambio de vida, y de verdad, es un cambio de vida total, total...hay cosas que tú no puedes hacer, te sientes más cansada, este, la dieta te cambia, el estilo de vida te cambia, es la realidad..." (Participante uno).

Mi calidad de vida se ha afectado...mucho (muy afectada), porque no puedo volver a trabajar, no tengo las mismas fuerzas de antes, no tengo el mismo ánimo...el tratamiento es como que tu vida diaria...y constantemente eso lo que hace es que te agota...no tienes nada más que hacer...ir al diálisis y ya. (Participante cinco).

3) Voy a las tiendas. Los participantes describieron, desde su experiencia el ir a las tiendas como estrategia de afrontamiento utilizada ante la enfermedad renal crónica y el tratamiento, encontrada en expresiones tales como:

"...voy a las tiendas, dormir; tengo que olvidarme de esa situación" (Participante uno). "...Yo, yo voy de tiendas, aunque no vaya a comprar nada, pero siempre me gusta despejar la mente a ver qué veo pa' comprarme después, ¿me entiende?" (Participante tres).

4) Yo no he tenido exposición a nada. Los participantes describieron su experiencia de no haber tenido exposición a servicios de psicoeducación o de psicoterapia como parte del tratamiento ante el diagnóstico de enfermedad renal crónica, encontrada en expresiones tales como:

"Ninguno. Estamos bien huérfanos de información, de orientación y de ayuda..." (Participante uno).

"...Yo no he tenido exposición a nada; yo he buscado que me orienten y no te orientan...yo no he recibido nada...mire, ni una orientación de qué es la diálisis...si ellos no te dicen más na': siéntate ahí

y ponga el brazo ahí." (Participante dos).

"Ninguno...ahora estoy esperando una cita para hablar con un psicólogo" (Participante cinco). "...Te dicen, te diagnostican y te sueltan. Tengo tantas dudas. (Participante uno).

"Yo no he ido a una terapia con nadie..." (Participante dos). "Ninguno...[silencio] (no ha recibido servicios)" (Participante siete).

5) Participaría en un grupo de psicoterapia. Los participantes describieronn desde su experiencia que sí participarían en un grupo de psicoterapia, encontrada en expresiones tales como:

"Sí (estoy en la disposición)" (Participante uno). "Definitivamente que sí" (Participante dos).

"Bueno, siempre y cuando yo pueda, sí" (Participante tres). "Sí (estoy en la disposición)"

(Participante cuatro). "Sí, yo no tendría problemas" (Participante cinco). "Sí, estaría dispuesto"

(Participante siete).

6) Debe[n] haber más ayudas grupales. Los participantes describieron, desde su experiencia, la necesidad de mayor cantidad de ayudas grupales y de intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento, encontrada en expresiones tales como:

"Yo pienso que debe haber más ayudas grupales, deben haber más acceso...pero yo creo que hace falta apoyo, verdad, donde tu puedas sacarte lo que tienes adentro...debe haber otras estrategias pero no las he encontrado" (Participante uno).

"El paciente renal necesita ayuda..." (Participante dos).

"...Si no estás bien de la mente, nada te va a funcionar...no todo el mundo está bien, bien de, bien mentalmente para enfrentar eso de la diálisis" (Participante tres).

"...Me han explicado que estoy enfermo, pero no sé la seriedad de mi condición" (Participante cuatro).

"Lo que pienso es que a los pacientes con esta condición debieran darle en los centros de diálisis más

apoyo...para conocer sus necesidades inmediatas, ya que no hay o el espacio o el profesional que se acerque consecutivamente o frecuentemente con los pacientes. (Participante siete).

Las subcategorías emergentes son: malestar físico, mortalidad, comorbilidad, impacto sobre el estado emocional, dificultad para aceptar el diagnóstico, estrategias individuales, fuentes de apoyo, carencia de servicios de psicoterapia, psicoeducación a través de información escrita, necesidad de transportación, cantidad significativa de pacientes y educación a profesionales. Antes de realizar las entrevistas, los participantes completaron tres escalas autoadministradas. El análisis de las escalas autoadministradas se realizó con el propósito de identificar y comprender el nivel de estrés y la percepción de calidad de vida de los pacientes, así como las estrategias de afrontamiento utilizadas ante la enfermedad renal crónica y el tratamiento de hemodiálisis. Finalmente, en la etapa de interpretación se analizaron todos los aspectos de las preguntas de investigación.

Resultados de Escalas Administradas

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE), Sandín y Charot (2003):

Las estrategias de afrontamiento del estrés utilizadas con mayor frecuencia por los participantes fueron: reevaluación positiva (REP-siete) y focalizado en la solución de problemas (FSP- seis), seguidas por la búsqueda de apoyo social (BAS-tres), religión (RLG- tres), expresión emocional abierta (EEA-tres). Los participantes no se identificaron con las estrategias de evitación (EVT) y afrontamiento negativo (AFN).

Inventario de Estrategias de Afrontamiento, adaptado al español (Cano García, et al. 2007):

Las situaciones estresantes, según descritas por los participantes en la primera parte de la escala, fueron: el proceso de hospitalización durante la pandemia del coronavirus, sobrecarga por cumplir siempre con las demás personas, limitaciones diarias debido a la condición renal, sufrimiento y angustia de una hija debido a la condición renal de la participante, estrés y ansiedad causados por problemas con la presión arterial, efectos físicos del tratamiento y estrés por la presión de supervisores para que el trabajo se realice con prontitud.

Inventario de Estrategias de Afrontamiento, Adaptado al Español (Cano García, et al., 2007):

Las estrategias de afrontamiento utilizadas con mayor frecuencia por los participantes fueron: la resolución de problemas (REP-siete), pensamientos desiderativos (PSD-cinco), reestructuración cognitiva (REC-cuatro), apoyo social (APS-cuatro) y expresión emocional (EEM-cuatro), seguidas por la evitación de problemas (EVT-tres) y retirada social (RES-uno) Los participantes no se identificaron con la estrategia de autocrítica (AUC).

Con relación a la percepción en torno a su calidad de vida, a través del *Cuestionario de Salud SF-12*, se utilizó la herramienta digital *Ortho Tool Kit* (2022) para realizar el cálculo relacionado a las puntuaciones sobre la salud física y mental de los participantes. Esta herramienta digital calcula los resultados utilizando como referencia la población general de Estados Unidos.

Los participantes obtuvieron puntuaciones sobre su estado de salud física y mental. Los resultados relacionados con la salud física, en orden descendente, oscilaron entre 49.9 y 26.57. Con relación a la salud mental, los resultados fueron entre 63.14 y 36.58. Consideraron su estado de salud en general como excelente, muy buena, buena y regular. Seis participantes identificaron haber realizado menos trabajo del que le gustaría debido a su salud física.

Cinco participantes respondieron haber realizado menos trabajo del que le gustaría debido a problemas emocionales. Dos de ellos identificó no haber trabajado con tanto cuidado como de costumbre debido a problemas emocionales. Con relación a la frecuencia con la cual su salud física o emocional interfiere con sus actividades sociales, cinco participantes lo identificaron como parte de su experiencia la mayor parte del tiempo (dos), parte del tiempo (dos) y un poco del tiempo (uno). Dos participantes no identificaron interferencia.

Por otro lado, cinco participantes identificaron experimen-

tar sentimientos de desánimo y tristeza: buena parte del tiempo (dos), todo el tiempo (uno), parte del tiempo (uno) y un poco del tiempo (uno). Dos participantes no identificaron estos sentimientos como parte de sus experiencias.

Conclusiones y recomendaciones

Esta investigación contó con la participación de siete personas con enfermedad renal crónica, los cuales reciben tratamiento de hemodiálisis. Los municipios de residencia de los participantes son Caguas, Carolina, San Juan, Corozal y Toa Baja. El rango de edad se encuentra entre los 36 y los 93 años. El tiempo durante el cual han recibido tratamiento de hemodiálisis oscila entre un año y dos meses a 10 años. Dos de los participantes reciben ingresos provenientes de fuentes diversas. Por otro lado, todos los participantes en la investigación poseen otras condiciones médicas, comórbidas con la enfermedad renal crónica. Entre estas se encuentran la hipertensión, problemas cardíacos, hipertensión pulmonar, osteoporosis, asma, nódulos malignos en pulmón, lupus sistemático, pérdida de audición, obesidad, pérdida de visión y cáncer.

Los hallazgos de la investigación coinciden con lo referido en la literatura, con relación a los efectos de la enfermedad renal y el tratamiento sobre el estado biopsicosocial de los participantes. Las experiencias referidas por los participantes en este estudio coinciden con los hallazgos de Rodríguez et al. (2020), quienes identificaron que los estresores más comunes en los pacientes dializados son las transiciones en la vida social y de pareja, problemas económicos, restricción del tiempo libre, miedo, incertidumbre sobre el futuro y la fatiga física. En respuesta a las preguntas de investigación, los participantes describieron su experiencia relacionada al tratamiento de la enfermedad como una circunstancia estresante. De igual modo, describieron su experiencia relacionada a la enfermedad renal crónica y al tratamiento de hemodiálisis como una circunstancia que les cambia la vida totalmente. Identificaron el ir de tiendas como estrategia de afrontamiento. Además, describieron su experiencia de no haber tenido exposición a servicios de psicoeducación o psicoterapia como parte del tratamiento ante el diagnóstico de enfermedad renal crónica..

La falta de educación, estrategias de prevención y psicoeducación sobre la enfermedad y el tratamiento, así como de servicios psicoterapéuticos, forma parte de la experiencia de la mayoría de los participantes, quienes, desde su experiencia, accederían a participar en un grupo de psicoterapia. De igual modo, los participantes describieron, desde su experiencia, la necesidad de mayor cantidad de ayudas grupales y de intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento.

Por otro lado, los participantes también describieron sus sentimientos y reacciones durante la fase del diagnóstico de la enfermedad. Estos coinciden con los identificados por Doka (1993, como se citó en Barba, 2014): diagnóstico, crisis, cronicidad y terminalidad. De igual modo, coinciden con lo referido en la literatura, con relación a los efectos de la enfermedad renal y el tratamiento sobre el estado biopsicosocial de los participantes. Las descripciones de las experiencias por parte de los participantes incluyen aumento del dolor, limitaciones en actividades físicas, vértigo, dolores de cabe-

za, calambres, pérdida del sentido de control de sus vidas. De otra parte, cónsono con los hallazgos de D'onofrio et al. (2017), desde la experiencia de los participantes surgió la influencia del trabajo en su percepción de los participantes de que cuentan o no con un papel en la sociedad. Esto repercute sobre el nivel de estima propia.

Otro de los hallazgos de este estudio se relaciona con la preocupación de algunos pacientes ante la cantidad significativa de personas de diversas edades con enfermedad renal que reciben tratamiento de hemodiálisis. Sobre este particular, Moya Ruiz (2015), establece que la enfermedad renal se convierte en una amenaza para sectores de menor edad. Por otro lado, los hallazgos coinciden con el estudio de Pedreira Robles et al. (2018), relacionados a la pertinencia de incluir un profesional de la conducta humana como parte del tratamiento dirigido a los pacientes renales.

Como resultado de los hallazgos, la investigadora coincide con Vinaccia y Orozco (2005; según se citó en Flor Mendoza, 2016) sobre la necesidad del abordaje de la enfermedad renal desde una perspectiva psicosocial, para facilitar la comprensión coherente de la misma, en un espacio dinámico y cambiante. Se destaca la necesidad del trabajo interdisciplinario. Ávila Durán et al. (2011) abordaron la pertinencia del enfoque multidisciplinario, en el cual se insertan los servicios de salud emocional y mental para los pacientes con enfermedad renal crónica.

De acuerdo con lo que establece Gutiérrez Sánchez et al. (2017), la investigadora estima pertinente ofrecer servicios psicoterapéuticos como estrategia efectiva para el manejo de la enfermedad y comorbilidades. A la par con Lopera Vásquez (2020), es de igual importancia "humanizar la atención" a los pacientes, brindándole la oportunidad de "apalabrar sus perspectivas acerca del impacto de la enfermedad y el tratamiento" (p. 699). Desde el trabajo social clínico, utilizar y validar en nuestro contexto sociocultural modelos y metodologías basadas en evidencia: intervención grupal, modelo enfocado en estrategias de afrontamiento (cognitivo-conductual), entre otros.

La investigación resultó de utilidad para describir el nivel de estrés de las personas con enfermedad renal crónica en Puerto Rico, así como la percepción que poseen sobre su calidad de vida y las estrategias de afrontamiento utilizadas ante el diagnóstico. Esto, a partir de sus experiencias, sentimientos, significados y emociones. Restituir y proteger el bienestar psicoemocional de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis puede tener un impacto positivo en su estado de salud integral. Esto es, mejor adherencia al tratamiento y consistencia en el proceso de asumir los cambios que la condición renal implica para su estilo de vida.

Por otro lado, las estrategias de afrontamiento pueden ser evaluadas y modificadas, ya que son consideradas como variables cognitivas. Por tal razón, los resultados de este estudio son relevantes para el diseño e implementación de intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en estrategias de afrontamiento dirigidas a personas con enfermedad renal en tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico. En este estudio, se identificaron diferencias entre el resultado de las respuestas obtenidas a través de las escalas

y las experiencias narradas por los participantes.

Otro de los hallazgos de este estudio se relaciona con la preocupación de algunos pacientes ante la cantidad significativa de personas de diversas edades con enfermedad renal que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico. Por otro lado, los hallazgos coinciden con el estudio de Pedreira Robles et al. (2018), relacionados a la pertinencia de incluir un profesional de la conducta humana como parte del tratamiento dirigido a los pacientes renales.

Algunas de las recomendaciones de este estudio son:

- Realizar investigaciones dirigidas a desarrollar un perfil cognitivo adecuado de las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis en Puerto Rico.
- Desde la profesión del trabajo social clínico, utilizar y validar en nuestro contexto sociocultural modelos y metodologías basadas en evidencia: intervención grupal, modelo enfocado en estrategias de afrontamiento (cognitivo-conductual), entre otros.
- Considerar la importancia de tener contacto directo y el establecimiento empático con los participantes durante los procesos de investigación.
- Desarrollar y validar instrumentos para la evaluación emocional de los pacientes con enfermedad renal crónica en Puerto Rico.
- 5. Desarrollar propuestas y programas que integren estrategias de prevención en salud mental y servicios biopsicosociales, facilitados por trabajadores sociales clínicos que realicen intervenciones durante todo el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente.
- Integrar en cada centro de tratamiento a profesionales de trabajo social clínico que lleven a cabo el proceso psicoterapéutico con los pacientes y sus familiares.
- Desde la academia, se recomienda la integración de cursos relacionados con la intervención psicoterapéutica desde el trabajo social clínico con personas con condiciones crónicas, tales como la enfermedad renal.

Referencias

Alonso, J. (1998). Versión española del Cuestionario de Salud SF-12. https://docplayer.es/50797963-Descripcion-del-in-strumento-cuestionario-de-salud-sf-12-version-espanola-del-cuestionario-de-salud-sf-12-adaptada-por-j-alon-so-y-cols.html

Ávila Durán, H., Machuca Fernández, L., & Méndez Torres, V. (2011). Consideraciones teóricas sobre la intervención psicológica en pacientes renales crónicos con hemodiálisis. *Revista Información Científica*, 71(3). https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=5517/551757296033

Barba Tejedor, A. (2014). El enfermo renal crónico: análisis de su experiencia psicosocial en la hemodiálisis hospitalaria [Disertación doctoral, Universidad de Salamanca]. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/125348/DPSABarbaTejedor_Enfermorenal.pdf; jsessionid=141C-

- 1288140B1C4897FC3C9A36D78EDE?sequence=1
- Cangiano, J. (2013). Salud renal en PR. Galenus, 8(51), 2 http://www.galenusrevista.com/?Salud-renal-en-Puer-to-Rico
- Cano García, J., Rodríguez Franco, L., & García Martínez, J. (2007). Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento. *Actas Especiales de Psiquiatría*, 35(1), 29-39. https://www.researchgate.net/publication/235419673 Adaptacion Española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento
- Carioni, N. (2007). Asistencia psicológica a pacientes dializados: una propuesta al servicio del mejoramiento de la calidad de vida [Tesis de Maestría, Universidad Empresarial Siglo 21]. https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/12244/TFG-Natalia_Carioni.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Cassaretto, M., & Paredes, R. (2006). Afrontamiento de la enfermedad crónica: estudio en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de Psicología*, 24(1), 109-140. http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/775
- Consejo Renal de Puerto Rico. (2021). Coalición PREPARAR-C. https://www.cr-pr.org/crpr/
- Corzo Rodríguez, L., Guerra Morales, V., López Romero, J., Díaz Lima, N., & Alonso Artiles,
 - D. (2011). Valoración de una guía psicoeducativa para el cuidador principal del paciente con
 - enfermedad renal crónica en tratamiento hemodialítico. *Acta Médica del Centro, 5*(3).
 - http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/597
- D'Onofrio, G., Simeoni, M., Rizza, P., Caroleo, M., Capria, M., Mazzitello, G., Sacco, T.,
 - Mazzuca, E., Panzino, M., Cerantonio, A., Segura-García, C., Andreucci, M., De Fazio, P.,
 - & Fuiano, G. (2017). Quality of life, clinical outcome, personality and coping in chronic
 - hemodialysis patients. Renal Failure, 39(1), 45-53.
 - https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/088602 2X.2016.1244077
- Engel, G. (1977). The need of a new medical model: a challenge for biomedicine.
 - Psychodinamic Psychiatry, 40(3), 377-396.
 - https://www.urmc.rochester.edu/MediaLibraries/URMC-Media/medical-
 - humanities/documents/Engle-Challenge-to-Biomedicine-Biopsychosicial-Model.pdf
- Fierro Villacreses, M., & García Aldaz, J. (2020). *Insuficiencia* renal crónica y estrategias
 - de afrontamiento psicológico. Hospital del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social,
 - *Amboto,* 2018-2019 [Disertación doctoral, Universidad Nacional de Chimborazo].
 - http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6415
- Flor Mendoza, L. (2016). Diseño de una guía de psicoterapia grupal para pacientes con insuficiencia renal crónica de la unidad de diálisis del hospital Teodoro Maldonado Carbó [Tesis de Maestría, Universidad de Guayaquil]. http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/13158/1/Tesis%20FInal.pdf
- Fundación Hans Selye. (2020). El modelo de Selye.
 - http://www.ub.edu/psicologia_ambiental/unidad-4-te-ma-8-2-

- Fundación Puertorriqueña del Riñón. (enero, 2020). Censo de Pacientes Renales.
- Gutiérrez Sánchez, D., Leiva Santos, J., Macías López, M., & Cuesta Vargas, A.
- (2017). Perfil sintomático de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Estadio 4 y 5. *Enfermería Nefrológica*, 20(3), 259-266. https://dx.doi.org/10.4321/s2254-288420170003000 http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/y20n3/2255-3517-enefro-20-03-00259.pdf
- Hernández Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta ed.). McGrawHill.
- Ituarte, A. (2017). Prácticas del trabajo social clínico. Nau Llibres.
- Lopera Vásquez, J. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciencia & Saudé Colectiva*, 25(2), 693-702. http://orcid.org/0000-0001-6689-4834. https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.16382017
- Malheiro Oliveira, P. & Arruda Soares, D. (2012). Percepciones de las personas con
 - insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global*, 28, 257-275.
 - http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n28/administracion5.pdf
- Malkina, A. (octubre, 2023). Enfermedad renal crónica. Manual Merck
- Mora Pérez, N. (8 de julio de 2015). Consejo Renal de PR, en batalla contra la enfermedad
 - del riñón. Puerto Rico te quiero.
 - http://puertoricotequiero.com/consejo-renal-de-puerto-rico-en-batalla-contra-la-
 - enfermedad-del-rinon/
- Moya Ruiz, M. (2017). Estudio del estado emocional de los pacientes en hemodiálisis.
 - Enfermería Nefrológica, 20(1), 48-56.
 - http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid =S2254-28842017000100007
- Oviedo Nieto, M., Giner Gosalbez, N., Iriondo Villaverde, O., López Moreno, T., Martín Avila,
 - E., Russo Ferrari, C., & Vargas Villate, A. (2015). Fichas de psicoterapia manualizables.
 - Cuadernos de Salud Mental, 12(10), 19-21. http://www.madrid.org/
- Pedreira Robles, G., Vasco Gómez, A., Herrera Morales, C., Martínez Delgado, Y., & Junyet
 - Iglesias, E. (2018). Análisis del estado psicofísico de los pacientes en hemodiálisis.
 - Enfermería Nefrológica, 21(1), 45-51. http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v21n1/2255-3517-
 - enefro-21-04-44.pdf
- Rivera, L. (13 de marzo de 2019). Se triplican los casos de diálisis en Puerto Rico, la mayoría
 - son participantes del plan Vital. *Go!Healthy PR*. https://www.gohealthypr.com/te-lo-
 - contamos/se-triplican-los-casos-de-dialisis-en-puerto-rico-la-mayoria-son-participantes-del-plan-vital/
- Rodríguez Puerta, A. (1 de enero de 2023). *Modelo Biopsicosocial: características, ventajas y*
 - desventajas. Lifeder. https://www.lifeder.com/modelo-bi-opsicosocial/
- Romero Massa, E., Bohórquez Moreno, C., & Castro Muñoz, K. (2018). Calidad de vida

y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal

crónica. Archivos de Medicina, 18(1), 105-113.

https://www.redalyc.org/jatsRepo/2738/273856494010/html/index.html.

https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018

Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento al estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 8(1), 39-54. https://www.academia.edu/13937158/Cuestionario_de_afrontamiento_del_estr%C3%A9s

_CAE_desarrollo_y_validaci%C3%B3n_preliminar

Selye, H. (1965). The Stress Syndrome. *The American Journal of Nursing*, 65(3), 97–99.

https://doi.org/10.2307/3453119

Sierra Llamas, C., & Benítez Agudelo, J. (2014). Perfil cognitivo psicopatológico en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 24(1), 37-54. https://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/viewFile/99/82

Vegas Prieto, M., González Pereira, P., Gómez Gutiérrez, A., & Rollán de la Sota, M. (2017). Fortalezas y carencias del paciente renal crónico en la vida diaria. *Enfermería Nefrológica*, 20(Supl. 1), 17. http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v20s1/2255-3517-enefro-20-s1-17.pdf

Wolcott, H. (1994). Transforming qualitative data: Description, analysis, and interpretation.

Sage Publications.

Para citar este articulo:

Umpierre, B. (2024). Estrés, calidad de vida y estrategias de afrontamiento: experiencias de personas en tratamiento de hemodiálisis . *Revista Electrónica de Trabajo Social*, (30), 19-27.