



ECARIS



**MI CUIDADOR Y YO**

**101 INFORME DE ENTREVISTAS**

# SUMARIO (CUIDADORES)

**SECCIÓN 1: TEMAS INTRODUCTORIOS**

**SECCIÓN 2: RED DE APOYO**

**SECCIÓN 3: IMPACTOS DE LA ENFERMEDAD**

**SECCIÓN 4: ESTRATEGIAS DE ENFRENTAMIENTO**

**SECCIÓN 5: NECESIDADES EDUCATIVAS**



## IO1 informe de entrevistas

El proyecto ECARIS tiene como objetivo mejorar la calidad de la atención brindada a los pacientes con ERC o ERT, aliviar la carga de los cuidadores informales, familiares o profesionales y los asistentes de cuidado empleados por la familia, y finalmente mejorar la calidad de vida de ambos grupos (cuidadores y pacientes). Se podrían observar diferencias en la forma en que los europeos tratan el cuidado de los pacientes renales, ya que esto está fuertemente influenciado por los antecedentes culturales, las estructuras familiares y la disponibilidad de servicios de apoyo entre los países europeos. Por lo tanto, es importante tener una imagen clara de las diferentes situaciones de los países, para ver cómo la formación debe adaptarse para ajustarse a las necesidades de los cuidadores y los diferentes tipos de organizaciones y países. El informe "YO Y MI CUIDADOR" responde a este objetivo recopilando las necesidades y experiencias de las familias con un papel de cuidador en Grecia, España, Dinamarca e Italia a través de consultas realiza-

das por socios a cuidadores informales de pacientes renales y los propios pacientes. Las preguntas han explorado cómo el cuidado puede tener un impacto diferente en los cuidadores de diferentes países, los tipos de apoyo disponibles, el papel de la educación en el bienestar y el afrontamiento.

### 1. Entrevistas con cuidadores informales

Esta parte presenta los resultados de 38 entrevistas realizadas con cuidadores de pacientes renales que viven en Grecia, España, Dinamarca e Italia. Para asegurar la heterogeneidad geográfica, se ha consultado a los cuidadores informales de cada país mediante una combinación de diferentes métodos (entrevistas, sesiones de grupos focales, encuestas) para obtener una buena visión general de los talleres. Debido a la emergencia del Covid-19, todas estas consultas se realizaron de forma remota, a través de llamadas, reuniones online (a través de Skype o Zoom) o encuestas online.



**Muchos de los encuestados tienen más de 65 años y, por lo tanto, están jubilados, mientras que los encuestados más jóvenes tienen un trabajo; en caso de que el paciente sea su hijo, no todos los cuidadores pueden mantener un trabajo, cuidarlo**

### SECCIÓN 1: TEMAS INTRODUCTORIOS

#### Personas atendidas

Analizando las entrevistas realizadas en todos los países involucrados en la investigación (Grecia, España, Dinamarca e Italia) es posible observar que la mayoría de los cuidadores entrevistados son mujeres (65,79%, 25 de 38 encuestados). La figura que atienden es un miembro de la familia, como esposos / esposas o hijos, y coincidiendo con esto se pudo observar cómo todos los entrevistados conviven con el paciente renal. A veces, el cuidador tiene una carga adicional de cuidado, que puede ser un padre enfermo o niños pequeños: esto hace que el manejo de la enfermedad en la vida cotidiana sea más complejo. Muchos de los encuestados tienen más de 65 años y, por lo tanto, están jubilados, mientras que los encuestados más jóvenes tienen un trabajo; en caso de que el paciente sea su hijo, no todos los cuidadores pueden mantener un trabajo, cuidarlo. Por ejemplo, en España, muchos de los participantes de los grupos focales son madres / padres de pacientes a los que se les ha diagnosticado una enfermedad renal desde su nacimiento. Actualmente, el 80% de ellos se encuentra trabajando, aunque al igual que otros padres o madres han tenido que interrumpir su actividad laboral en algunas ocasiones para dedicarse al cuidado y atención de sus hijos, especialmente en los primeros años de vida. Muy a menudo, sin embargo, su pareja tuvo que dejar de trabajar, para dedicarse al cuidado del paciente, aconsejado en algunos casos por un profesional médico. Finalmente, algunos de ellos han obtenido opciones de teletrabajo para poder compaginar la vida personal y laboral.

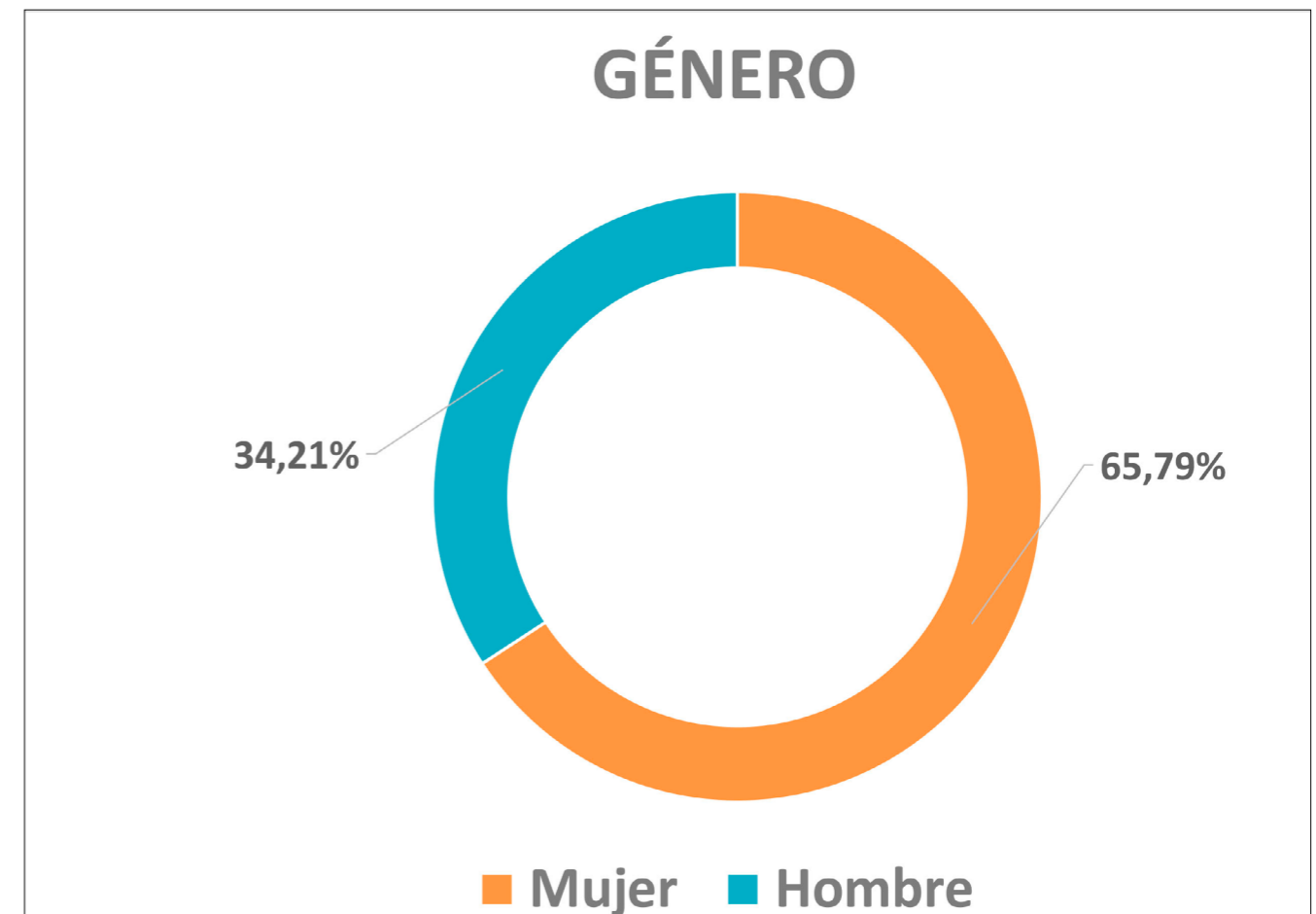


Fig 1. Género de los pacientes entrevistados

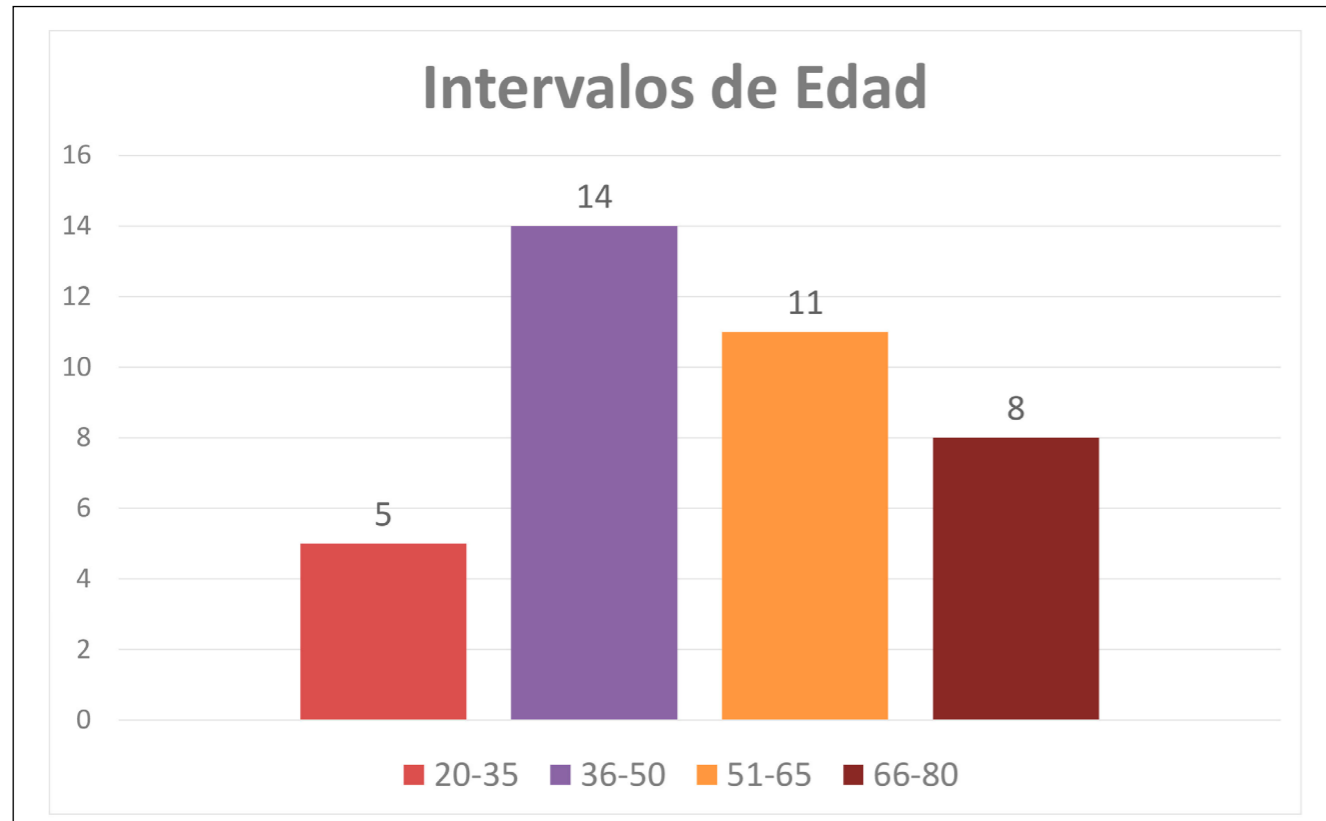


Fig 2. Edad de los pacientes entrevistados

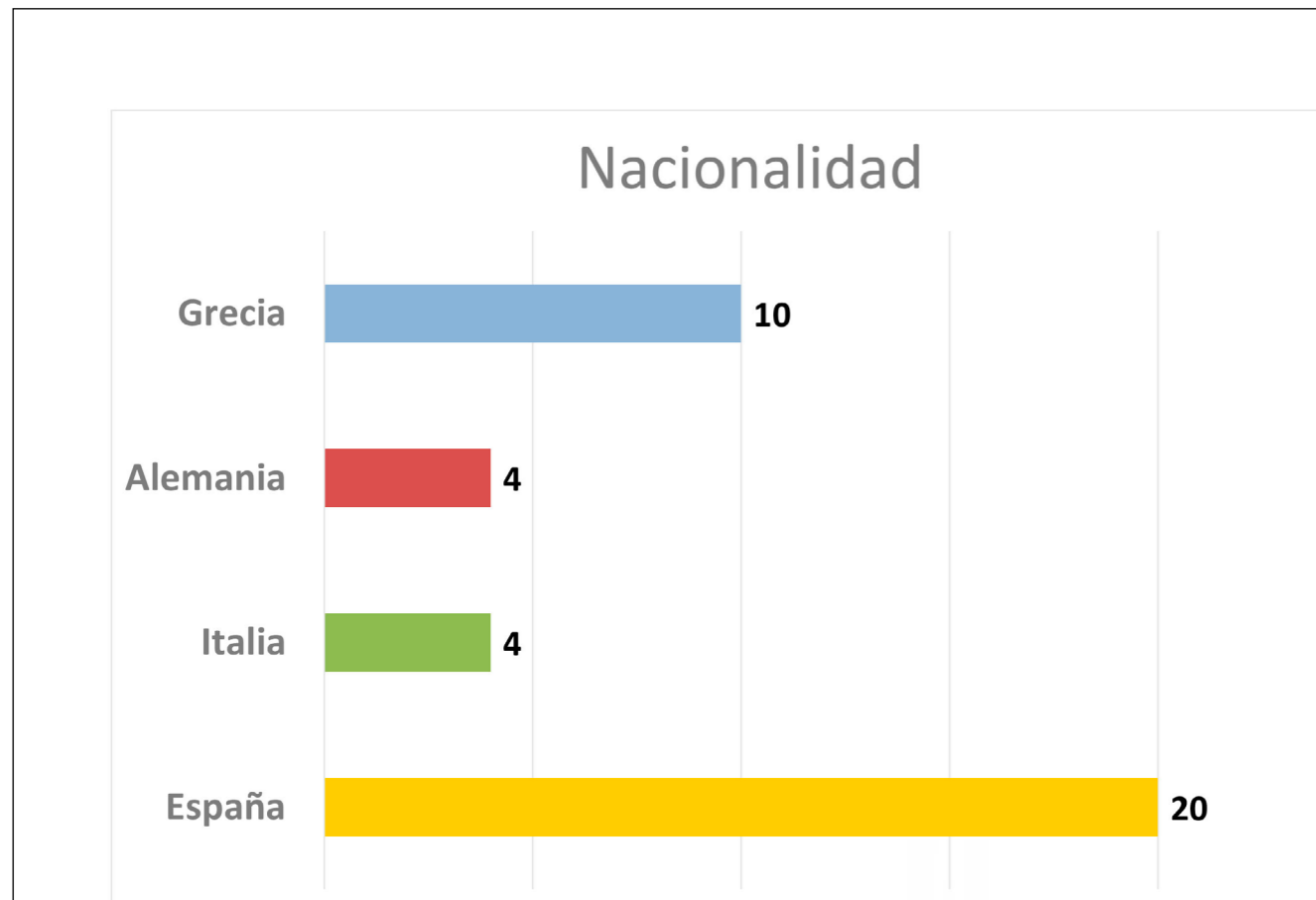


Fig 3. Nacionalidad de los pacientes entrevistados

### Motivaciones para cuidar

La mayoría de las entrevistas con los cuidadores mostraron que los pacientes que atienden padecen insuficiencia renal, ERC, se han sometido a un trasplante o están en diálisis. Así, se observó una muestra diversa de situaciones patológicas entre los entrevistados, que van desde pacientes recién diagnosticados hasta personas que se han sometido a un trasplante hace mucho tiempo o que están en Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal. Las causas clínicas de la patología también son diferentes, desde el abuso de alcohol, tabaquismo o drogas hasta factores genéticos y causas no confirmadas. En algunos casos, a menudo los más graves, también hay comorbilidad con patología renal, como diabetes, problemas cardiovasculares, problemas hepáticos y cánceres. Otros síntomas que a veces se registran son temblores, pérdida de memoria y desapego de la realidad.

### Necesidades de cuidado

En general, existen dos cargas significativamente diferentes para los cuidadores de pacientes renales:

1. Cuando el paciente se encuentra en una etapa temprana de la enfermedad, o la enfermedad no es particularmente invasiva (por ejemplo, después de trasplantar la paciencia), o es joven, los cuidadores generalmente afirman que brindan un apoyo material relativamente limitado. Las principales actividades son acompañar a su ser querido al hospital, ayudar con el mantenimiento del hogar o preparar las comidas. En estos casos, los cuidadores informan que no atienden necesidades específicas, sino que simplemente cumplen su función de vivir juntos.

2. En el segundo y más frecuente caso, cuando las patologías se encuentran en estadios avanzados y el paciente necesita mucha ayuda, la carga de la curación se vuelve mayor para los cuidadores. Además de las actividades mencionadas, se encuentran las necesidades de movilidad, gestión financiera, gestión de medicamentos, enemas, operaciones, acciones generales de salud y limpieza de herramientas médicas. En algunos casos, en los que el paciente tiene dificultad para moverse y ser autónomo, el cuidador también realiza actividades como bañar a sus seres queridos, vestirlo, cuidar su higiene y aseo personal, colocarle durmientes para el cama, cambiando los sacos y herramientas médicas e incluso sacándolo de la cama. Así, quienes han experimentado el tratamiento domiciliario y la diálisis domiciliaria se han convertido en “expertos en salud” adquiriendo conocimientos sobre aspectos médicos y técnicas de tratamiento como la diálisis peritoneal. Los casos más complejos muestran diferentes facetas de la dificultad que puede enfrentar un cuidador. Por ejemplo, algunos participantes han pasado por la experiencia de ver a sus familiares pasar por varios tratamientos de diálisis y rechazos de trasplantes (4 o 5 ocasiones). En estos casos, ha habido un mayor impacto por los continuos ingresos hospitalarios y las complicaciones médicas sumadas a la enfermedad y a las intervenciones quirúrgicas. Han pasado gran parte de su vida en el hospital, lo que les imposibilita compaginarlo con otras tareas como cuidar el hogar o realizar un trabajo.

### Algunas citas de los cuidadores entrevistados:

- “En el último período mi padre necesitaba ayuda para cada acción, incluso para levantarse de la cama, a pesar de ser un hombre muy fuerte”. [IT, C1]
- “La patología se caracterizó por la alternancia de hospitalizaciones con períodos en el hogar. En este último, tuvimos que organizar comidas específicamente para la enfermedad (es decir, bajas en proteínas, sin sal), administrar medicamentos, operar enemas “. [IT, C2]
- “Mi esposo ha sido trasplantado por segunda vez. No le brindo ningún cuidado especial, solo ayudo a recordar cierta información porque se olvida debido a la medicación “. [DE, C2]
- “Le recuerdo a mi novio que vaya a las citas del hospital y pida los productos de diálisis. También me aseguro de que coma los alimentos adecuados “. [DE, C4]
- “Yo me ocupo de llevarlo y recogerlo del tratamiento, no queremos usar transporte médico”. [SP, C3]
- “Le dedico todo mi tiempo a pesar de que casi no tengo fuerzas y tengo un dolor constante”. [SP, C4]

## SECCIÓN 2: RED DE APOYO

**Descripción de la red de apoyo y papel de la familia y los amigos en el manejo de la enfermedad.**

Analizando las entrevistas realizadas en todos los países involucrados en la investigación se puede observar que la mayoría de los cuidadores involucrados reciben un apoyo principal de su propia familia. Específicamente, para el participante español y griego de la investigación, los hijos e hijas representan los principales ayudantes en el cuidado de su amada (que a menudo son esposos o esposas). Esto también ha surgido en Dinamarca, especialmente para los cuidadores mayores de 65 años; mientras tanto, cuando los cuidadores tienen menos de 30 años, los padres (tanto los del cuidador como los del paciente, en caso de que sean familiares) son una red en la que confiar. Los datos italianos muestran claramente cómo la red de apoyo a menudo se puede extender a amigos, parientes y, en comunidades pequeñas, incluso a vecinos.

**Algunas citas de los cuidadores entrevistados:**

*“Mi hija mayor es enfermera de cuidados intensivos y a veces ayuda” [DE, C5]*

*“Aunque mis padres estaban separados, siempre recibí un fuerte apoyo emocional de mi madre”. [IT, C1]*

*“Al vivir en un pueblo pequeño, se ha creado una red de apoyo natural. Además de unir a mi familia, la enfermedad también la ha agrandado, creando muchos pequeños “núcleos familiares” dispuestos a ayudarnos. Todos los que nos conocían intentaron apoyarnos, nunca nos han dejado solos”. [IT, C2]*

**Evaluación del apoyo recibido por profesionales**

La mayoría de los cuidadores de todas las nacionalidades involucradas están satisfechos con el apoyo profesional recibido de los diferentes roles involucrados en el cuidado. Los cuidadores generalmente consideran válido y útil el apoyo de médicos, enfermeras, psicólogos y consejeros para manejar la carga psicológica y emocional de la enfermedad. También asociaciones y cooperativas pueden representar grupos de apoyo con los que enfrentarse, hablar de sus dificultades y necesidades. Sin embargo, no todos los participantes parecen utilizar estos servicios o conocer su presencia en su territorio; algunos de ellos informan que no sienten la necesidad de ninguna ayuda en particular (específicamente la psicológica), sino de manejar la en-

fermedad por sí mismos junto con sus seres queridos. Por ejemplo, un cuidador, de nacionalidad italiana, reconoció explícitamente la necesidad de recibir apoyo psicológico profesional, para ella y su esposo, pero declaró que no lo buscaba porque no contaba con el apoyo de su esposo.

Por otro lado, algunos cuidadores informaron una experiencia negativa con la red de apoyo profesional. Las experiencias negativas se deben, por ejemplo, a una mala comunicación y claridad por parte del personal médico, a indicaciones a veces genéricas y poco informativas para el cuidador, y poca ayuda para establecer un plan de atención domiciliaria.

**Algunas citas de los cuidadores entrevistados:**

*“Soy el presidente de la red de cuidadores en la asociación renal en XXX. Puedo obtener apoyo y hablar con otros en la misma situación aquí, pero no pido tanto apoyo porque estoy sano tanto física como mentalmente”. [DE, C2]*

*“Soy parte de la red de organizaciones renales para cuidadores y recibo mucho apoyo. Me hace sentir muy bien”. [DE, C4]*

*“Tuvimos muy mala comunicación con un médico cuando operaron a mi esposa. Sinceramente, tengo poca confianza en el personal sanitario”. [DE, C5]*

*“Para mí el apoyo que recibimos es insuficiente. Especialmente en el mantenimiento del hogar estoy físicamente limitado y por el cuidado y atención del paciente. Solo tenemos servicio de asistencia remota y 20 horas al mes de servicio de atención domiciliaria”. [SP, C4]*

*“En lo que respecta al apoyo sanitario, en mi opinión, fue inadecuado. Tanto de los médicos como de la enfermera que a veces venía a ayudarnos en casa, las indicaciones eran a menudo genéricas, inexactas. Por ejemplo, nunca nadie nos ha dicho claramente qué alimentos no podía comer mi padre, aunque en estas patologías la correcta nutrición es fundamental”. [IT, C2]*

*“Todos los médicos y enfermeras lo trataron bien, le hablaban y lo trataban como a un hijo. También tiene la oportunidad de confiar en ellos porque siente su cercanía. Incluso en los primeros días, cuando no aceptó la enfermedad, los médicos pudieron razonar con él y guiarlo. Le dan tanto cariño y coraje”. [IT, C3]*

*“Siempre he sido independiente desde el punto de vista de la atención médica, la salud y la nutrición de mi esposo. La información y el apoyo que me han brindado los médicos y enfermeras es suficiente. Me gustaría recibir un apoyo psicológico profesional, pero al final nunca lo busqué. Mi esposo nunca me animó, dijo que no lo necesitamos. Ya sabes cómo piensan los hombres sobre estas cuestiones ... piensan que solo los locos acuden a los psicólogos. Hace algún tiempo conocimos al psicólogo del hospital, pero mi esposo dijo que eso no le interesaba. Le dije al psicólogo que estaba interesado, pero me respondió que el servicio estaba dirigido solo a pacientes o parejas cuidadores / pacientes”. [IT, C4]*



### SECCIÓN 3: IMPACTOS DE LA ENFERMEDAD

#### Impacto en la vida práctica

Para la mayoría de los encuestados, el impacto en su vida diaria fue fuerte y complejo de manejar. En el caso de que los niños sean los que tengan enfermedad renal, uno de los dos padres, generalmente la madre, tuvo que dejar de trabajar para dedicarse totalmente al tratamiento. A veces, esta situación fue similar para algunas esposas / esposos, quienes se encontraron solos frente a una enfermedad en su pareja. Este mecanismo es más raro cuando el cuidador es un niño adulto, ya que no suele ser el cuidador principal y también expresa la necesidad de continuar con su carrera. Las dificultades encontradas generalmente no son económicas (probablemente gracias a los subsidios que reciben los pacientes) sino que están más relacionadas con la gestión práctica de la vida cotidiana. Estar en el hospital con frecuencia, interrumpir la educación de sus hijos debido a su enfermedad, tener dificultades con sus empleadores para cumplir con los horarios, la necesidad de organizar y recordar las actividades de su ser querido son solo algunos de los impactos prácticos que la enfermedad tiene en los cuidadores. Para agravarlo, las comorbilidades que pudieran haber surgido debido a la patología han complicado el manejo de algunas de ellas (por ejemplo, ceguera, amputaciones, diabetes, enfermedades cardíacas y infartos).

Una parte de los encuestados dice que no ha visto un impacto fuerte en sus vidas. Esto es especialmente para los cuidadores que atienden a pacientes entre 20 y 35 años, pero los encuestados de cualquier edad lo mencionan. Para algunos de ellos, ha cambiado ligeramente debido a la autonomía de la persona que los cuida. Solo una pequeña parte de la muestra afirma ser la única fuente de ingresos, el resto de los participantes declara que su pareja trabaja a pesar de la enfermedad

#### Algunas citas de los cuidadores entrevistados:

“Fue difícil conciliar la cura con mi vida porque no quería darles a mis patrones la idea de ser frágil, por eso sostenía ritmos muy duros. Trabajaba todos los días y luego iba al hospital todas las noches con mi padre durante las hospitalizaciones. A menudo no dormía, excepto cuando mis hermanos se turnaban. Pero siempre quise seguir trabajando, era importante para mí seguir haciéndolo “. [IT, C2]

“Sí, ha impactado en mi vida diaria. A mi marido le diagnosticaron ERC en 2019, fuimos al hospital cuando estábamos de vacaciones y unos meses después tuvieron que amputarle la pierna por problemas vasculares. Todo ha cambiado mucho “. [SP, C4]

“Cuando mi hijo tenía 5 años, tuvo un infarto y perdió el habla y muchas habilidades cognitivas; se le diagnosticó en segundo lugar una ERC a los 16 años. La atención que requería no era compatible con trabajos estables por contrato, por lo que solo trabajaba de manera temporal, el ingreso económico era el de su padre y alguna ayuda económica de nuestros familiares “. [SP, C5]

“Tuve un buen empleador, que respetó que tenía que ir para seguir y ser parte de la enfermedad de mis maridos. Mis compañeros de trabajo fueron muy comprensivos “. [DE, C2]

“La enfermedad tiene poco impacto en mi vida, hemos continuado nuestras vidas como antes del diagnóstico. Comemos los mismos alimentos y hacemos las mismas cosas “. [DE, C3]

“Adaptamos nuestro plan familiar, con la ayuda de mi esposa, a las necesidades de los tratamientos y cuidados diarios de mi prima. Sería mentira decir que toda la situación no nos afectó como familia, sobre todo en el primer trimestre cuando la paciente tuvo que seguir una dieta específica y prestar atención a la ingesta de líquidos “. [GR, C3]

“Mi esposo no enfrenta ningún problema particular en su actividad diaria. Afortunadamente, ambos estamos trabajando y él tiene un horario de trabajo flexible, debido a su horario de diálisis “. [GR, C4]

#### Impacto en la vida emocional

La enfermedad ha tenido un fuerte impacto emocional tanto en los pacientes como en sus familias. La experiencia parece caracterizarse por emociones similares para todos los encuestados, de cualquier nacionalidad: dicen sentir miedo, desorientación, sensación de impotencia y debilidad, tristeza en el momento del diagnóstico y cuando surgen problemas médicos (como peritonitis, problemas con acceso vascular, rechazo de trasplantes, análisis de sangre). Algunos de ellos también han padecido ansiedad generalizada y sensación de pánico ante la situación, pero rara vez afirman haber recurrido a ayuda psicológica. Sin embargo, después de un período inicial, casi todos los cuidadores afirman haber aprendido a manejar sus emociones y sentirse más preparados para hacer frente a las distintas situaciones debidas a la enfermedad. Algunos pacientes declararon que el paso de la diálisis al trasplante supuso un cambio importante, mejorando la calidad de vida del paciente y, por tanto, también del cuidador. Expresan liberación en determinadas tareas pero también indican que vienen otras responsabilidades, como la adherencia al tratamiento farmacológico y el control de las pruebas de laboratorio. Todos saben que en el manejo de una enfermedad crónica cualquier nuevo día puede ser un desafío, por eso tratan de no pensar mucho en lo que sucederá y vivir el momento. Las fuertes emociones sentidas en general han fortalecido la relación con el paciente y dentro de la familia, dispuestos a estar cerca de él en este camino y apoyarlo.

#### Algunas citas de los cuidadores entrevistados:

“Al principio solía llorar a escondidas para que él no sufriera, ya veces lo hago incluso ahora. Pero me siento fuerte por este problema. Quiero pelear con él. Nada ha cambiado entre nosotros, nuestra relación sigue siendo la misma “. [IT, C3]

“El impacto psicológico de la enfermedad de mi esposo fue muy fuerte, pero nunca pedí ayuda a nadie. Mi esposo siempre está nervioso y me deja escapar su frustración.

En particular, cuando se le propuso la posibilidad de un trasplante, tuvo mucho miedo. Se negó dos veces antes de decidirse a hacerlo. Cuando dejé de pelear, lo apoyé y convencí para que enfrentara las dificultades “. [IT, C4]

“Al contraer la enfermedad con casi 85 años, las limitaciones físicas son muchas así como la carga emocional por el cuidado del familiar. No puedo ayudar con las movilizaciones ya que sufro de osteoartritis y osteoporosis y cuando él necesita ir al baño, lo único que puedo hacer es ponerle un pañal “. [SP, C4]

“Me sorprendió cuando le diagnosticaron a mi esposo, seguido de preocupaciones y pensamientos sobre cómo manejar la enfermedad. Al principio te preocupas por cómo manejar tu vida diaria. Me he sentido muy angustiado, pero he aprendido a manejar la enfermedad aprendiendo haciendo “. [DE, C2]

“Tuve un fuerte sentimiento de incertidumbre durante mucho tiempo, porque no podía controlar nada con la enfermedad. Durante mucho tiempo estuve ansioso y preocupado por lo que pudiera pasar. Estoy muy enojado por la enfermedad en nombre de mi novio porque me pregunto: ¿por qué no puede él simplemente no ser como cualquier otro joven? Nadie se merece estar enfermo, pero siento que es injusto porque es muy joven “. [DE, C4]

“Al principio mi esposa fue hospitalizada en una sección donde casi la mitad de los pacientes murieron. Esto me causó un gran trauma a mí y a nuestros niños pequeños“. [DE, C5]

“Este es un período muy difícil. No creo que necesitemos ningún apoyo psicológico, no hará ninguna diferencia. No siento estrés ni fatiga, pero estoy triste y todavía espero que mi padre mejore “. [GR, C1b]

“La situación es difícil. Ofrecer apoyo emocional es agotador. Siempre hay una sensación de emergencia y como resultado siento que mi padre descuida sus problemas personales y, a veces, esto lo lleva a tomar malas decisiones. Se siente estresado por el progreso de la enfermedad; se siente molesto y deprimido porque no hay mejoría “. [GR, C2b]

### Impacto en la vida familiar y social

De manera similar, a otros aspectos de impacto, también en este caso, el alcance del impacto de la patología en la vida familiar y social del cuidador y del paciente depende del estadio y gravedad de la patología del paciente y su consecuente autonomía. Por un lado, algunos cuidadores relatan que han tenido que limitar su vida social, su cercanía a los amigos, por su compromiso de cuidar. Afirman que solo los amigos más cercanos y sinceros han permanecido en sus vidas, compartiendo con ellos inquietudes y necesidades diarias, apoyándolos y ayudándolos cuando lo necesitan, también en algunos casos ofreciéndose para donar sus órganos. Aquellos que no sabían cómo lidiar con la situación, se fueron gradualmente. También exponen que hay muy poca información al respecto y algunas entidades de servicios y asociación les han ayudado a obtener información sobre aspectos no sanitarios, como atención psicológica y terapia de pareja, talleres de cocina, encuentro de personas renales, viajes internacionales, empleo, beneficios sociales. Además, conocer a otras personas que viven la misma condición alivió la carga y la hizo más natural.

Por otro lado, si el paciente se ha mantenido independiente, los cuidadores generalmente relatan que su vida social y familiar no ha sufrido cambios importantes. Las relaciones siguen siendo las mismas y llevan su vida social de manera similar a como antes, solo que con algunas precauciones más con respecto al enfermo. Los cuidadores afirman que la sobreprotección con el tiempo no tiene éxito, ya que hace que los pacientes se vuelvan más dependientes; aconsejaron algunas estrategias para que los pacientes se responsabilizaran de su enfermedad.

Lo que no parece cambiar de estas dos diferentes experiencias de cuidado es el fortalecimiento de las relaciones familiares. Ya sea que la enfermedad se haya manifestado de una manera particularmente grave, con un fuerte impacto en la vida del paciente y la familia, o si la enfermedad es más fácilmente manejable, las relaciones dentro de las familias generalmente parecen reforzadas, más cohesivas al enfrentar los problemas juntos ( excepto algunos casos individuales).

#### Algunas citas de los cuidadores entrevistados:

“De los 17 a los 24 asistí a mi padre, por lo que probablemente me perdí algunas experiencias que tuvieron mis compañeros. Me di cuenta de que mi vida no podía transcurrir más allá de un radio de unos pocos kilómetros desde casa, así que obviamente hubo un impacto “. [IT, C1]

“Esta experiencia me ha fortalecido muchas relaciones. El único cambio radical fue que rompí con el novio que tenía durante mucho tiempo, pero en retrospectiva lo califico como un evento positivo porque él no pudo estar a la altura de esa situación. Por otro lado, la relación con una persona, que ahora es mi pareja, se ha fortalecido “. [IT, C2]

“Ninguno de mis dos hijos ha recibido tratamiento de diálisis, por lo que no hemos tenido limitaciones con respecto a las salidas o las vacaciones. El mayor tenía un círculo de amigos que están al tanto de la situación y nunca se ha planteado ningún problema, la ERC solo se tiene en cuenta a la hora de planificar la dieta “. [SP, C2]

“La situación médica de mi esposo nos ha acercado más. Lo mismo sucedió con nuestros amigos: el grupo existe desde la infancia y esta realidad nos ha acercado “. [SP, C3]

“Es difícil imaginar cómo sería si mi esposa no estuviera enferma. Se ha convertido en una vida diferente, pero ha sido mi propia elección. Disfruto estar en casa, lo cual es positivo, porque ahora tenemos el tiempo y la posibilidad de hacerlo “. [DE, C5]

“Somos gente muy activa, intensamente socializada, con varios amigos cercanos. Desde el primer momento de la enfermedad de mi esposa, nuestros amigos fueron conscientes de la progresión de la enfermedad y contribuyeron activamente a nuestro apoyo psicológico. De hecho, 3 de ellos se han convertido en donantes de órganos “. [GR, C1]

“El deterioro gradual de la función de los riñones de mi esposa, así como las enfermedades subyacentes, hace mucho que me han transformado de esposo a enfermero / psicoterapeuta. Sin embargo, lo acepto sin dudar y me alegro de hacerlo. Lo único de lo que me quejo es de que hemos reducido significativamente nuestros contactos sociales con amigos y familiares “. [GR, C2]

“Mi relación con mi padre se está deteriorando “. [GR, C2b]



#### SECCIÓN 4: ESTRATEGIAS DE ENFRENTAMIENTO

Para observar, analizar y reconocer las diferentes estrategias de afrontamiento adoptadas por los cuidadores para afrontar el evento patológico, nos hemos referido a la clasificación realizada por Watson et al. (1988), que había identificado, en relación con los pacientes con cáncer, 5 estilos diferentes de afrontamiento de la neoplasia. Los mecanismos de afrontamiento son las estrategias que las personas utilizan a menudo frente al estrés y / o el trauma para ayudar a manejar las emociones dolorosas o difíciles; pueden ayudar a las personas a adaptarse a eventos estresantes mientras mantienen su bienestar emocional. La clasificación de las posibles estrategias de afrontamiento (por ejemplo, reacciones, comportamientos, actitudes) está compuesta por:

□ desesperanza / desamparo, caracterizado por altos niveles de ansiedad y depresión, por la ausencia de estrategias cognitivas, para manejar y afrontar la situación.

□ espíritu de lucha, caracterizado por niveles moderados de ansiedad y depresión y por la plena aceptación del diagnóstico, una actitud optimista, determinación para combatir la enfermedad un deseo de participar en la decisión del tratamiento (el paciente intenta reducir minimizando el impacto diagnóstico).

□ negación / evitación caracterizada por la ausencia de manifestaciones supresoras de ansiedad y la ausencia de estrategias cognitivas. Se caracteriza por rechazar o minimizar la gravedad del diagnóstico de cáncer así como por evitar pensar o discutir su enfermedad.

□ aceptación estoica (o fatalismo), caracterizada por bajos niveles de ansiedad y depresión y aceptación del diagnóstico, pero adopción de una actitud resignada y fatalista hacia la enfermedad.

□ preocupación ansiosa, caracterizada por una constante cavilación sobre la enfermedad, temores de que los dolores o molestias físicas indiquen la propagación o recurrencia de la enfermedad, y una necesidad continua de tranquilidad.

Los cuidadores en general respondieron con fuerza a la patología de su ser querido, superando un primer momento de desesperación y miedo para combatir la enfermedad junto con el paciente.

#### A continuación, algunas de las narrativas que hemos clasificado dentro de la estrategia del espíritu de lucha de afrontamiento:

“Inicialmente, los primeros días todos nos sentimos fatal, pero después de un tiempo comenzó a reaccionar con fuerza, contando su experiencia. No quiere ser víctima en absoluto. Está luchando contra la enfermedad. A veces también me tranquilizaba. Me siento fuerte por este problema. Quiero pelear con él “. [IT, C3]

“Siempre he reaccionado y me he enfrentado a nuevos retos día a día” [IT, C4]

“El hospital nos brindó toda la ayuda que necesitábamos, nos han informado de ayudas y beneficios, y de los servicios de la Asociación ALCER, a través de la cual mi hijo ha conseguido un trabajo, lo cual lo hace feliz porque le va a brindar independencia e integración social. Hemos podido adaptarnos “. [SP, C5]

“Me recordé a mí mismo los beneficios del cuidado y me concentré en los aspectos positivos del cuidado para sentirme menos estresado. Desarrollar aspectos positivos de mi rol de cuidador provoca una mejora en las relaciones entre la familia y nos ayudó a replantearnos y abordar una situación difícil “. [GR, C3]

“Intento obtener nueva información y nuevas habilidades para ayudar a disminuir el estrés. Creo que el conocimiento en sí mismo puede ayudarme a manejar mejor mi situación estresante. Conocer los detalles del tratamiento de diálisis y la ESRD y los diferentes aspectos de la prestación de cuidados me puede ayudar a comprender y sentirme más seguro sobre la situación de mi padre “. [GR, C5]

Algunos de los entrevistados reaccionaron negativamente al descubrimiento de la patología, a través de una negación de la situación o una profunda ansiedad, miedo e incertidumbre. A continuación, algunas de las narrativas que hemos clasificado dentro de la estrategia de afrontamiento de negación / evitación y preocupación ansiosa:

“Tuve problemas para dormir debido a la preocupación. Siempre he escrito todo durante las consultas para poder hacer preguntas y esto ha sido muy importante para mí para afrontar la situación. He experimentado ansiedad y mucha preocupación “. [DE, C2]

“Me dediqué a las tareas domésticas, encargándome de llevar a los niños a la escuela, prepararles el almuerzo, lavar los platos, etc. Sentí ira, agotamiento, depresión, ansiedad“. [DE, C5]

“Mi familia no habla de la enfermedad. Siento que este es nuestro mecanismo de afrontamiento. Esto también pasa porque mi padre insiste en que él será el único en hablar con los médicos y porque no quiere ser una carga no le gusta pedir ayuda “. [GR, C1b]

#### SECCIÓN 5: NECESIDADES EDUCATIVAS

La última pregunta formulada a los cuidadores investigó las necesidades de formación relacionadas con la patología. Esta pregunta se planteó con el objetivo de recoger opiniones, necesidades y sugerencias útiles para diseñar programas de actividades educativas que mejoren el bienestar de los cuidadores y la relación asistencial entre ellos y los pacientes que viven con insuficiencia renal. Las principales indicaciones de contenido educativo / informativo planteadas por ellos son:

- Información sobre la patología, su curso y posibles resultados (por ejemplo, la posibilidad de rechazo de órganos después de un trasplante, tratamiento y terapias, conferencias sobre avances médicos o proyectos de investigación);
- Información práctica sobre cómo manejar la enfermedad en casa (p. Ej., Cómo hacer un enema, cómo administrar inyecciones, cómo reemplazar los sacos médicos, cómo aplicar los durmientes);
- Apoyo psicológico y profesional para el cuidador principal y el paciente, que experimentan la mayor car-

ga emocional (por ejemplo, cursos sobre salud mental de los cuidadores, espacio para compartir experiencias con otros cuidadores, cómo manejar el estrés, sobrecarga del cuidado, miedo);

d. Información sobre la integración de la vida social y laboral (por ejemplo, enfermedad e incapacidad para el trabajo, legislación laboral, derechos de jubilación anticipada de las personas con discapacidad, guías de servicio, recursos sociales e información sobre lugares seguros para la diálisis y las vacaciones en Europa);

e. Instrucciones detalladas, no genéricas, sobre la nutrición a seguir (por ejemplo, menú semanal, alimentos que el paciente no debe comer, recetas y preparación de alimentos);

f. Red entre cuidadores y entre cuidador-profesionales sanitarios (por ejemplo, comunicación de la experiencia personal de los pacientes y sus familias, comunicación profesional más enfática, terapia de grupo, reunión familiar y de pacientes).

---

**Esta pregunta se planteó con el objetivo de recoger opiniones, necesidades y sugerencias útiles para diseñar programas de actividades educativas que mejoren el bienestar de los cuidadores**

---



# SUMARIO (PACIENTES)

**SECCIÓN 1: TEMAS INTRODUCTORIOS**

**SECCIÓN 2: RED DE APOYO**

**SECCIÓN 3: IMPACTOS DE LA ENFERMEDAD**

**SECCIÓN 4: ESTRATEGIAS DE ENFRENTAMIENTO**

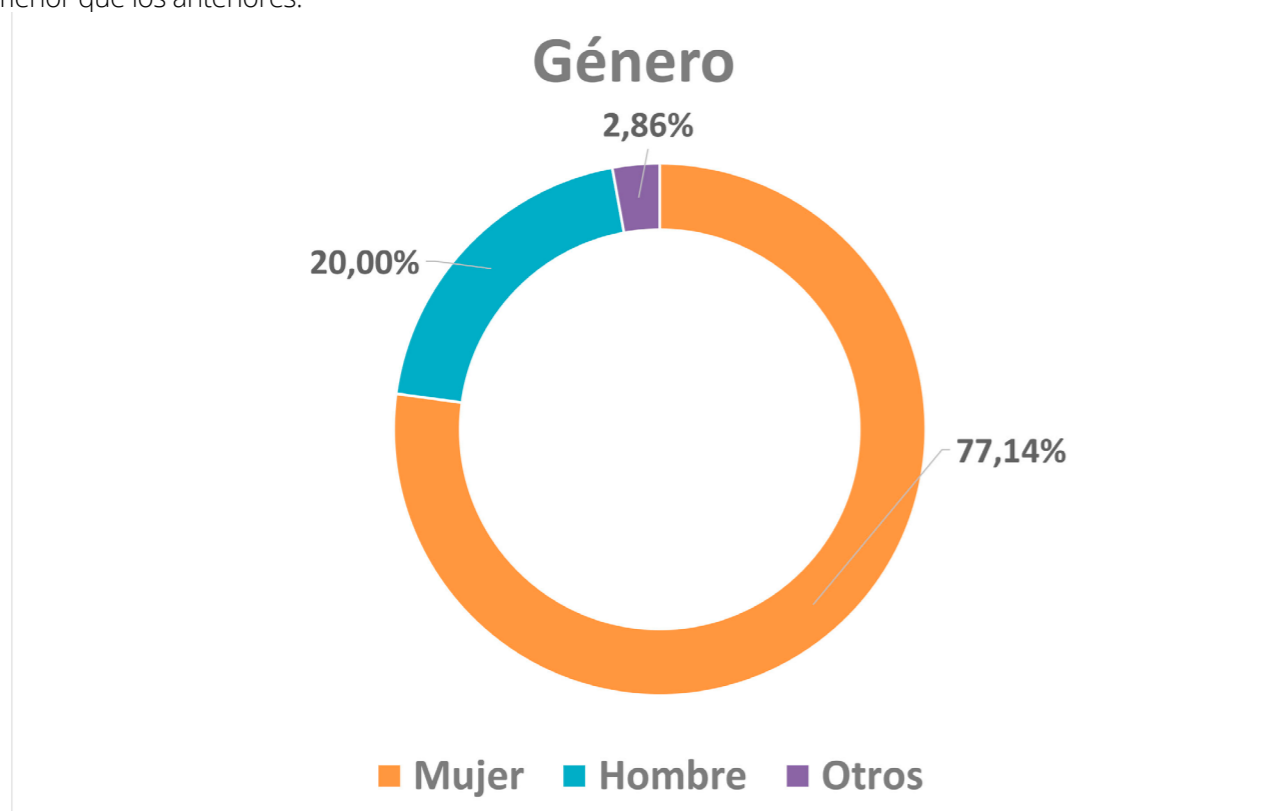
**SECCIÓN 5: NECESIDADES EDUCATIVAS**



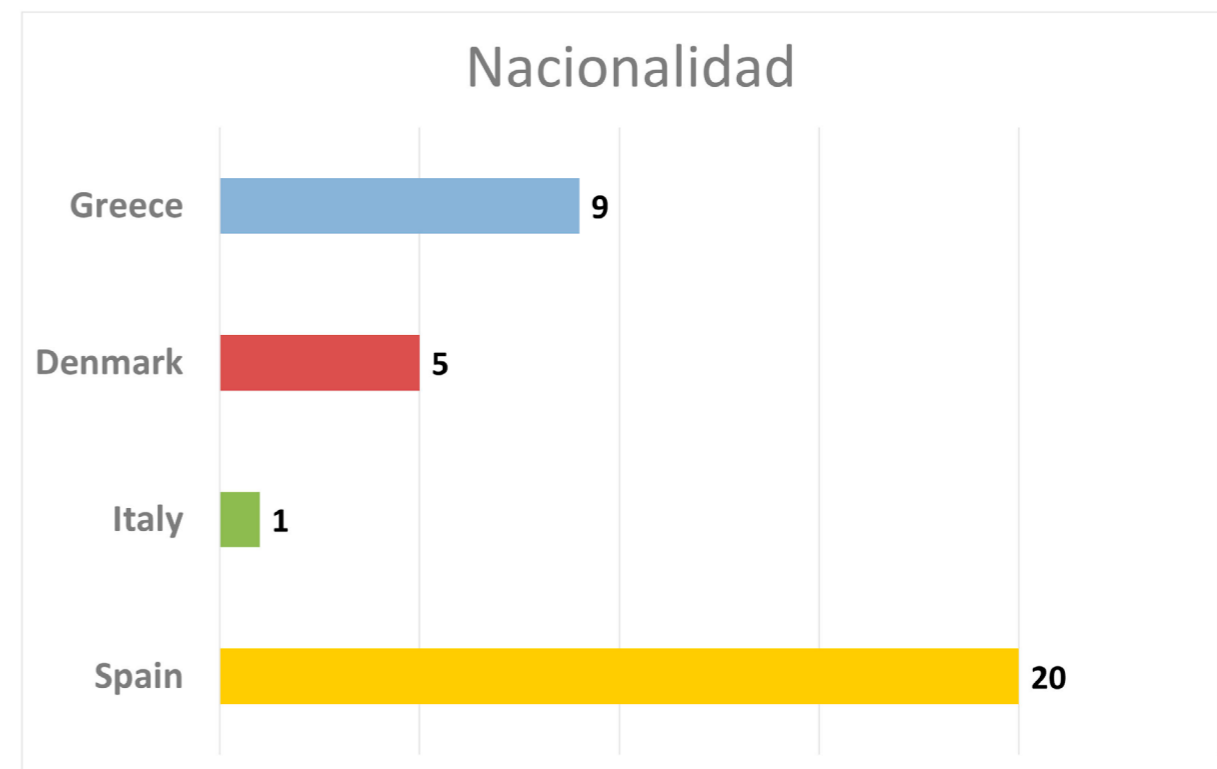
**SECCIÓN 1: TEMAS INTRODUCTORIOS**

**El paciente y las personas que lo atienden**

Como se observó en las entrevistas de los cuidadores, los pacientes involucrados en la investigación informaron que el principal apoyo informal lo brinda un familiar. Muchos de los pacientes, mayores de 65 años, están jubilados, mientras que los más jóvenes a menudo tuvieron que jubilarse anticipadamente debido a patologías. Algunos de los entrevistados siguen siendo independientes y manejan la enfermedad de forma independiente, pero este número es menor que los anteriores.



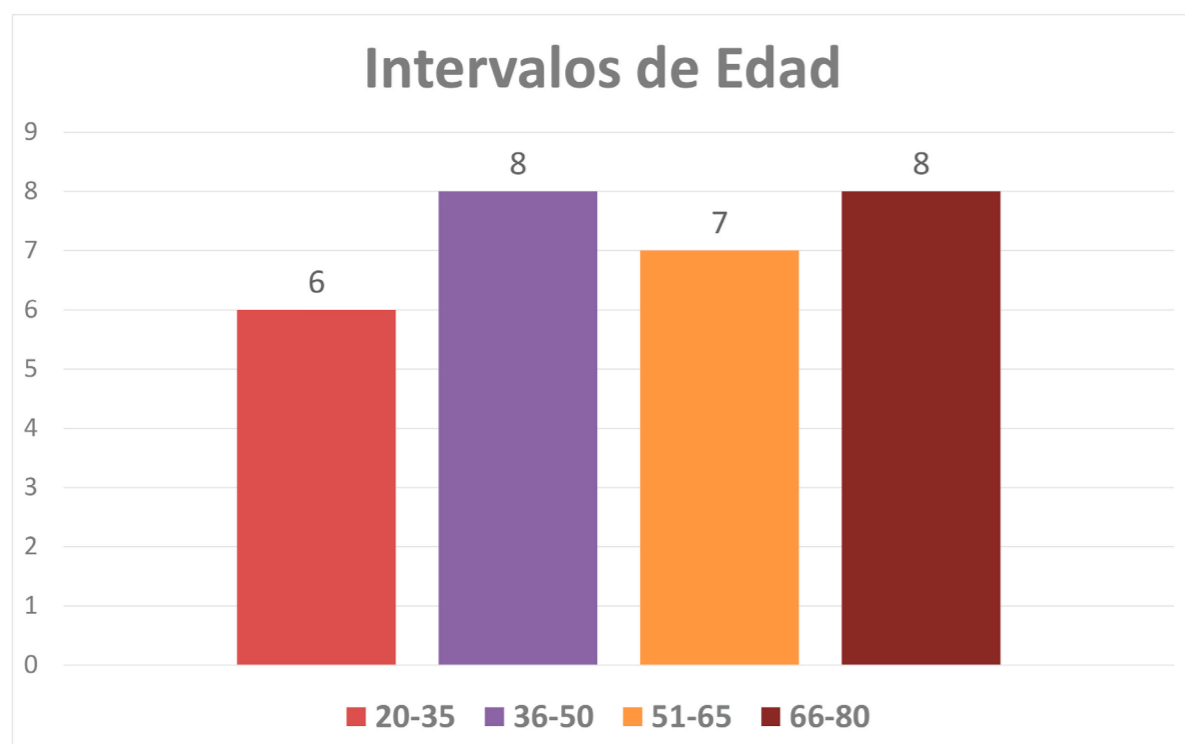
**Fig 1.** . Género de los pacientes entrevistados



**Fig 3.** Nacionalidad de los pacientes entrevistados 2

**Patología y comorbilidades**

Los pacientes han informado diferentes tipos de enfermedad renal, en diferentes estadios de gravedad, así como numerosas comorbilidades. La mayoría de los encuestados han tenido al menos un trasplante de órganos o están esperando la operación. A continuación, una breve lista de las principales enfermedades recopiladas:



**Fig 2.** Edad de los pacientes entrevistados 1

Tipo de enfermedad renal	Terapia renal	Comorbilidad
Enfermedad renal crónica Glomerulonefritis Quistes renales Síndrome de Alport Falta de drenaje al riñón.	Diálisis peritoneal Hemodiálisis hospitalaria Trasplante	Diabetes mellitus Hepatitis C Enfermedad cardiovascular Presión arterial baja Hipertensión Infarto de miocardio Déficit visual Limitación de extremidades (también debido a amputación de piernas) Osteodistrofia renal

1 Algunos encuestados prefirieron no responder a esa pregunta.

### Necesidades de cuidado

Como se registra al entrevistar a los cuidadores, los pacientes generalmente se declaran autónomos en el manejo de la patología donde ya han sido sometidos a un trasplante y / o su enfermedad renal está controlada, en las primeras etapas.

Las necesidades aumentan y la necesidad de ayuda de un cuidador aumenta cuando la etapa de la enfermedad está avanzada. Generalmente, las principales necesidades son:

- Actividad de la vida diaria (bañarse, vestirse)
- Mantenimiento del hogar (tareas del hogar)
- Preparación y planificación de comidas (cocinar y seguir simultáneamente restricciones nutricionales)
- Gestión de la movilidad (transporte a la unidad de diálisis)
- Atención médica (administración de medicamentos, recordar pedir productos de diálisis)
- Gestión financiera
- Limpieza de utensilios y alrededores

### SECCIÓN 2: RED DE APOYO



#### Descripción de la red de apoyo y papel de la familia y los amigos en el manejo de la enfermedad

Analizando las entrevistas realizadas en todos los países involucrados en la investigación se puede observar que la mayoría de los pacientes reciben un apoyo previo de su propia familia. Específicamente, son principalmente esposos o esposas, donde el paciente está casado, y también eventualmente hijos adultos. Cuando el paciente tiene menos de 30 años y es soltero, los padres y / o hermanos son generalmente la principal red de apoyo. Los amigos también juegan un papel importante, especialmente si comparten una situación patológica con el paciente. De hecho, pacientes de todas las edades valoran la aceptación y el apoyo de los amigos como fundamental, ya que les permite “normalizar” su situación y vivirla con mayor serenidad. Todos los pacientes que han logrado mantener una red amigable declaran que no quieren ser tratados como “especiales” y que no

quieren que su patología sea el centro de conversación. En algunos casos, el paciente no quiere que sus amigos tengan conocimiento de su enfermedad, ya que no es visible, para evitar que otros les pregunten o muestren pena y pena por su situación. Sin embargo, lo que ha surgido es que es necesario poder contar con al menos una figura (un padre, una pareja, un amigo) para poder manejar mejor la patología.

#### Evaluación del apoyo recibido por profesionales

Los pacientes de todos los países involucrados en la investigación generalmente califican la ayuda médica y psicológica que reciben como positiva y satisfactoria. En detalle, quienes se benefician del servicio psicológico afirman que no sabrían cómo manejar la carga de la enfermedad sin esa ayuda; otros pacientes que tienden a ser más cerrados solo se benefician de la ayuda de los familiares para la carga emocional.

Entre los encuestados, pocos pacientes no están satisfechos con la ayuda profesional recibida, describiéndola en su mayoría como insuficiente en términos de tiempo invertido y prestado. En este caso se refieren principalmente al servicio de atención domiciliar operado por enfermeras, trabajadores sociales y auxiliares de salud.

### Algunas citas de los pacientes entrevistados:

“Estoy muy satisfecho con la ayuda que brinda el municipio, no tengo mucho tiempo de espera”. [DE, P2]

“Necesito ayuda para todo menos para comer. El servicio de ayuda a domicilio que brinda el Ayuntamiento de 2 horas durante 2 días a la semana no es suficiente para cubrir esas necesidades”. [SP, P5]

“El apoyo profesional es muy importante en mi vida. Mi mujer es su psicóloga y emocionalmente es fundamental. Dudo que haya otras personas que puedan atenderme como ella, me niego a otras ayudas”. [SP, P4]

### SECCIÓN 3: IMPACTOS DE LA ENFERMEDAD

#### Impacto en la vida práctica

La vida de los pacientes que participaron en la investigación generalmente se ha visto modificada por la enfermedad. La mayoría de los encuestados tuvo que dejar de trabajar debido a la patología, especialmente cuando el diagnóstico se produce de forma repentina e inesperada, lo que a veces genera problemas económicos debido a las limitadas pensiones estatales. Algunos pacientes españoles afirman que llevan años en paro sin ingresos y se mantienen con la ayuda económica de familiares con los que conviven. La discapacidad adquirida por muchos de ellos ha supuesto un cambio radical en la vida cotidiana, cambiando hábitos y teniendo que adaptarse a lo que la enfermedad permite. No se consideran capaces de realizar ninguna actividad debido a las dificultades físicas que tienen y al agotamiento mental

de la enfermedad. Entre las terapias, la diálisis parece ser el tratamiento más invasivo y que requiere más tiempo. Los pacientes dicen que necesitan mucha ayuda de sus seres queridos, donde alguien pueda ofrecerla.

Solo una parte de ellos ha logrado mantener sus hábitos y sus trayectorias laborales o de estudio, logrando conciliarlos (tanto práctica como emocionalmente) con las terapias. Los pacientes a los que antes se les detectó la enfermedad, aunque sintieron miedo, no han tenido un gran impacto en sus vidas, ya que han sabido adaptarse de forma más progresiva. En concreto, a quienes han obtenido un certificado de discapacidad les resulta más fácil encontrar un trabajo compatible con su tratamiento y estado de salud, o participar en una empresa familiar. Estos últimos cuentan con cuánta frecuencia ha sido un reto afrontar la vida diaria tras el diagnóstico, pero cómo esto les ha hecho felices con su autonomía.



**Algunas citas de los pacientes entrevistados:**

*“El horario de mi tratamiento (día tras día) fue un serio obstáculo en mi lugar de trabajo, por lo que decidí recibir una jubilación anticipada. Ahora, aunque me trasplantaron, no estoy pensando en volver a trabajar”. [GR, P1]*

*“Mi enfermedad tiene un gran impacto económico ya que recibo una pensión por discapacidad que es bastante baja. Tuve que dejar mi trabajo como maestra de guardería porque seguía recibiendo virus e infecciones. Además, no comencé una familia como una decisión consciente después de recibir el trasplante de corazón”. [GR, P1b]*

*“Yo era carpintero pero no pude continuar mi carrera debido a KD. Empecé a tomar clases individuales (HF-enkeltfag) pero no pude terminar ninguna por el tiempo que tenía que pasar en diálisis. [...] Yo estaba activo antes de KD, tenía una motocicleta y un ATW (vehículo de cuatro ruedas)”. [DE, P1]*

*“Dejamos Groenlandia, donde mi esposa y yo habíamos vivido más durante 37 años con nuestro negocio debido a mi enfermedad. Fui el primero en Groenlandia en conseguir una máquina de diálisis en casa. Pero a medida que mi salud empeoraba, volvimos a Dinamarca. Me retiré temprano debido a mis enfermedades”. [DE, P3]*

*“En los estudios tuve problemas con la adaptación curricular por mis limitaciones visuales, aun así pude terminarlos, aunque tarde en el año escolar. La ERC no ha tenido mucho impacto en el aspecto formativo, pero sí tuvo un papel en la búsqueda de empleo, ya que me afectó como persona con discapacidad, donde la integración laboral es más complicada y requiere servicios de empleo especializados”. [SP, P1]*

*“Me diagnosticaron la enfermedad a los 34 años. Trabajé como docente en un instituto y luego fui a la universidad y pude compaginar el trabajo con mi primer tratamiento de diálisis peritoneal: por la mañana iba a mi lugar de trabajo y me dializaba por la noche. Pude viajar y disfrutar de las vacaciones”. [SP, P4]*

**Impacto en la vida emocional**

La patología ha tenido un fuerte impacto emocional en la mayoría de los pacientes. Generalmente, ante la situación patológica reaccionaban con ansiedad, desesperación, miedo, tristeza. Por tanto, algunos de ellos buscaron ayuda psicológica para poder hacer frente a la situación de vida nociva en la que se encontraban. Algunos también dijeron que no les gusta la planificación a largo plazo porque están suspendidos a la espera de un trasplante o por temor a un empeoramiento de su estado de salud. Otros tienen la sensación de estar atados a una máquina o haber perdido por completo la autonomía por su situación de dependencia.

Entre los entrevistados, solo algunos dicen que su vida no tuvo un impacto fuerte dado por la patología. Los pacientes trasplantados manifiestan una gran mejora en su salud física y emocional a partir de la intervención con una mayor calidad de vida. En este caso, sin embargo, los amigos y la familia volvieron a asumir un importante papel de apoyo.

**Algunas citas de los pacientes entrevistados:**

*“Mi máximo apoyo es mi esposa. Sin ella estaría muerto, ella me brinda el apoyo emocional necesario para todos los altibajos que he vivido a través de la enfermedad. Físicamente me siento agotado”. [SP, P4]*

*“Ha tenido un impacto en mi salud [psicológica]. He recibido tratamiento psicológico para afrontar la enfermedad a través del conocimiento y contacto con otros pacientes, para afrontar y aliviar mi ansiedad en determinadas situaciones como la consulta médica”. [SP, P1]*

*“Siento mucha ira y tristeza por el trasplante, ya que siento que la organización renal y los compañeros de la red de pacientes no pueden manejar, si expreso estos sentimientos hacia el trasplante. Pero, de hecho, mi calidad de vida era mejor antes del trasplante, cuando solo estaba en diálisis”. [DE, P5]*

*“Vivo una vida normal con mi esposa y el resto de la familia. Ambos somos muy sociables y tenemos un amplio círculo social. Queríamos tener un hijo, pero la pérdida del injerto de riñón congeló cualquier plan de maternidad”. [GR, P4]*

*“Consideramos que el funcionamiento de los riñones es algo que durará para siempre. Pero cuando se encuentra en la etapa 4 de la ERC, ya no tiene el control de su proceso renal. Debe confiar en que la diálisis haga el trabajo de sus riñones. Siempre te preguntarás cómo te afectará esta enfermedad y si tu familia se adaptará a verte conectado a una máquina” [GR, P8]*

**Impacto en la vida familiar y social**

Según lo informado por las entrevistas del cuidador, la situación también ha fortalecido las relaciones familiares y de amistad más cercanas para la mayoría de los pacientes. Por otro lado, sin embargo, se han perdido algunas amistades, especialmente las más jóvenes y menos maduras, por las complicaciones que conlleva la situación de la enfermedad. Esto ha provocado sufrimiento y frustración en muchos pacientes. Además, una parte de los participantes confiesa haber tenido problemas de incompreensión debido a su situación de salud en las relaciones de pareja que llevaron al divorcio o separación.

Por lo tanto, rara vez la vida social es la misma que antes, pero mientras en algunos casos los pacientes afirman haber logrado mantener o incluso mejorar algunas relaciones, en otros han perdido su vida social, percibiéndose así como más solitarios.

La participación en eventos, fiestas, viajes también es más complicada y a menudo ha impuesto restricciones a los encuestados; también se han tenido que abandonar aquellas actividades deportivas como el fútbol, rugby, baloncesto, carreras, que implican grandes esfuerzos físicos. Solo unos pocos pacientes, los más jóvenes que aún tienen autonomía física, afirman no haber experimentado ningún impacto particular en su vida social.

---

**Por lo tanto, rara vez la vida social es la misma que antes, pero mientras en algunos casos los pacientes afirman haber logrado mantener o incluso mejorar algunas relaciones, en otros han perdido su vida social**

---

#### SECCIÓN 4: ESTRATEGIAS DE ENFRENTAMIENTO

Analizando las entrevistas realizadas a los pacientes, mediante la clasificación de Watson et al. (1988), fue posible observar diferentes estrategias de afrontamiento para enfrentar la patología.

La mayoría de los pacientes entrevistados respondieron con fuerza a su patología, superando un primer momento de desesperación y miedo por combatir la enfermedad. Aquí algunas de las citas que hemos clasificado dentro de la estrategia del espíritu de lucha de afrontamiento:

*“Siempre creí, incluso antes del diagnóstico de ERC, que la emoción positiva podría ser útil para afrontar el problema. Sin lugar a dudas, ser diagnosticado con enfermedad renal o insuficiencia renal puede ser una experiencia estresante que involucra muchos cambios emocionales. Por lo tanto, creo que debemos aprender a vivir con su enfermedad mediante el desarrollo de diversas estrategias de afrontamiento para no rendirnos nunca y ver la diálisis como un salvavidas “. [GR, P4]*

*“Sentí enojo al principio, pero como siempre supe que necesitaría diálisis, acepté rápidamente mi condición”. [DE, P4]*

*“Trato de mantener una actitud responsable, conociendo la enfermedad, los síntomas, las limitaciones o restricciones; eso me ayuda a planificar y organizar todo sin problemas. He estado en contacto con la Asociación [socio ALCER] desde muy joven y he participado en muchas reuniones de familiares y pacientes. Valoro mucho la información brindada en cada uno de ellos, ya que me brindaron herramientas y recursos para desarrollar mi autonomía y manejar el estrés “. [SP, P2]*

*Sin embargo, otros pacientes mostraron formas menos funcionales de lidiar con la situación:*

*“Creo que con el aumento de la edad, varios factores como la progresión de la enfermedad y la comorbilidad, las complicaciones relacionadas con los aspectos físicos y psicológicos pueden jugar un papel importante en el desarrollo de sentimientos disruptivos de incertidumbre, pavor y temor”. [GR, P3] - Clasificado como aceptación estoica*

*“Después de 12 años en diálisis, todavía me siento incapaz de cumplir con las dimensiones del tratamiento, como las reglas de nutrición, limitar mi ingesta de líquidos y medicamentos. Me encuentro muy a menudo sintiendo tristeza, anorexia y depresión “. [GR, P5] - Clasificado como desesperanza / impotencia*

*“Me acuso de negligencia, porque tenía conocimiento, hace 10 años, de mi insuficiencia renal, pero evité las visitas programadas y no seguí la dieta recomendada. A menudo deseo acercarme al final de mi vida lo antes posible, para dejar de ser una carga para mi familia “. [GR, P7] - Clasificado como desesperanza / impotencia*



#### SECCIÓN 5: NECESIDADES EDUCATIVAS

La última pregunta formulada a los pacientes investigó las necesidades de formación relacionadas con la patología. Esta pregunta se planteó con el fin de recoger opiniones, necesidades y sugerencias útiles para diseñar programas de actividades educativas que mejoren el bienestar de los cuidadores y pacientes y la relación asistencial entre ellos. Las solicitudes realizadas se superponen con las registradas previamente en entrevistas con cuidadores, en concreto

- a. Información sobre la patología y sobre los servicios de ayuda disponibles;
- b. Información sobre la dieta y el ejercicio físico, para desarrollar la autonomía y poder dar de alta al cuidador principal (p. Ej., Programa de ejercicio ligero para pacientes trasplantados, consejos nutricionales y restricciones dietéticas);
- c. Redes. Poder comunicarse con otras personas que padecen la misma enfermedad, tener apoyo emocional y social. (p. ej. red de apoyo asociativo: se crearán grupos de pacientes donde los sujetos expongan diferentes puntos de vista, abran líneas de comunicación y aprendan sobre lo que se está haciendo a nivel de ERC en otros países; compartiendo cómo afrontan la enfermedad, cómo la manejan las restricciones de líquidos y lo que hacen para apoyar a sus cuidadores).
- d. Apoyo psicológico y profesional (por ejemplo, cursos sobre salud mental, cómo manejar el estrés, la carga de la atención, el miedo; orientación profesional y específica para saber cómo protegerse del COVID-19 u otra enfermedad infecciosa); Información sobre la integración de la vida social y laboral (por ejemplo, enfermedad e incapacidad laboral, asesoramiento legal, discapacidad laboral, recursos sociales y económicos para pacientes y familias, sugerencias de destinos de viaje seguros para pacientes en diálisis y trasplantados).

#### RESUMEN

De lo que se acaba de describir parece que las necesidades de los cuidadores y de los pacientes son similares, y se refieren tanto al impacto físico-concreto como psicológico que la patología tiene en la vida no sólo del paciente sino también del cuidador. Generalmente, la enfermedad renal ha provocado un cambio importante en la vida de los afectados y sus familias, lo que ha llevado a una limitación de la vida social, las actividades diarias y la autonomía. Emocionalmente, parece complejo afrontar este diagnóstico, que en ocasiones ni siquiera puede ser anticipado por un determinado estilo de vida, ya que implica un cambio radical de hábitos. Específicamente, la terapia de diálisis es extremadamente agotadora, tanto física como en términos de tiempo, para ambos grupos de participantes bajo investigación. Lo positivo es que esta difícil situación muchas veces ha llevado al fortalecimiento de las relaciones familiares y amistades estables, dando así tanto al paciente como al cuidador la fuerza para enfrentar la enfermedad. Focal es, por tanto, el tema de la interacción y la comunicación, la creación de redes. Precisamente en lo que respecta a las necesidades formativas ambos grupos expresan cómo ponerse en contacto con otras personas en la misma condición que es necesario, compartir experiencias e inquietudes, sacar fuerza y determinación de los demás. Esto también está vinculado a la necesidad implícita de apoyo emocional, incluso por parte de profesionales. De hecho, un apoyo psicológico podría aliviar la carga del cuidado para ambas partes, permitiendo un mayor intercambio de opiniones y estrategias para manejar la situación. Otro aspecto que ha surgido es la necesidad de información concreta y práctica, más que nociones, sobre la patología. Cuáles podrían ser las implicaciones de la enfermedad, cómo prevenirlas, cómo llevar un estilo de vida saludable a través de la dieta y el ejercicio, a qué servicios acudir cuando se viaja o cómo solicitar la jubilación anticipada, son solo algunos de los elementos mencionados por los grupos entrevistados. En conclusión, el proyecto ECARIS debería generar a partir de estas sugerencias una formación que pueda abordar las deficiencias reportadas hasta ahora.



# E C A R I S

*Educating Carers of Kidney Patients*

**ecaris.eu**

## The Consortium



Greek Carers Network EPIONI



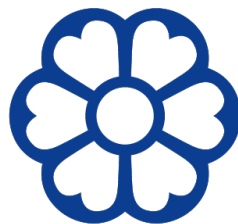
Saronic Nephrological Center



Anziani e non solo società cooperativa sociale



Federación Nacional ALCER



**Danish Committee  
for Health Education**

Danish Committee for Health  
Education