



01981  
2ej 2

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE PSICOLOGIA

PROPOSICION DE UN MODELO PARA TRABAJAR CON FAMILIAS DE NIÑOS CON  
INSUFICIENCIA RENAL CRONICA DE ORIGEN MARGINADO O CAMPESINO.

Tesis que presenta:

MA. GUADALUPE TERESA ROBLES URIBE

para optar por el grado de  
DOCTOR EN PSICOLOGIA CLINICA.

MEXICO, D. F.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

1985



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

" T E S I S "

PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
DOCTOR EN PSICOLOGIA CLINICA.

Que presenta: MA. GUADALUPE TERESA ROBLES URIBE

PROPOSICION DE UN MODELO PARA TRABAJAR CON FAMILIAS DE NIROS CON  
INSUFICIENCIA RENAL CRONICA DE ORIGEN MARGINADO O CAMPESINO.

División de Posgrado  
Facultad de Psicología  
Universidad Nacional  
Autónoma de México.  
Dirección de Tesis:  
Dra. Bertha Blum G.

1 9 8 5

# I N D I C E

Introducción .....	1
Capítulo 1. Antecedentes .....	6
Capítulo 2. Definición del Problema .....	22
Capítulo 3. Marco Teórico .....	30
Conceptos de la Teoría de Sistemas Abiertos .....	30
El Modelo Estructural de Terapia Familiar .....	38
Aportes de la Antropología Social .....	45
Los Aportes del Psicoanálisis .....	50
El Duelo .....	51
Narcisismo .....	52
Capítulo 4. Metodología .....	56
Sujetos de Estudio .....	56
Material .....	58
Procedimiento .....	61
Capítulo 5. La Primera Experiencia .....	62
Las Cifras .....	63
Intervenciones Terapéuticas .....	77
Conclusiones .....	83
Capítulo 6. Proposición de un Modelo de Trabajo .....	85
Líneas Generales de Trabajo .....	85
Proposición de un Modelo de Trabajo con Familias de Niños con I.R.C. Marginados y Campesinos .....	86
Primera Entrevista .....	87
Entrevista de Diagnóstico .....	88
Terapia Familiar .....	89
Intervenciones en Momentos Claves .....	90
Entrevista de Seguimiento .....	95

Capítulo 7. Aplicación del Modelo de Trabajo .....	96
Las Cifras .....	96
Estudio de Caso: La Familia de Remigio .....	99
Antecedentes .....	99
Primera Entrevista .....	100
Entrevista de Diagnóstico .....	101
Intervenciones Terapéuticas .....	103
Comentarios .....	106
Capítulo 8. Alcances y Limitaciones del Modelo .....	107
El Trabajo con Familias de otros Estratos Socioeconómicos .....	107
El Trabajo con Familias con un Hijo con otro Tipo de Enfer- medad Crónica o Terminal .....	108
El Trabajo en otras Instituciones .....	110
La Aplicación del Modelo en el Trabajo Privado .....	110
Conclusiones .....	112
Bibliografía .....	115

## I N T R O D U C C I O N .

En septiembre de 1980 fui invitada por la Dra. Bertha Blum, psicoanalista de niños y de grupo, a participar en una investigación patrocinada por el CONACYT y con participación de la Facultad de Psicología de la UNAM y del Hospital Infantil de México "Federico Gómez" (HIM) sobre la "Evaluación de cuatro diferentes métodos de rehabilitación del niño urémico" (GORDILLO, 1983). Nuestro papel en esta investigación era realizar evaluaciones psicológicas a los niños con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que ingresaban al Servicio de Nefrología del HIM y repetir-- las anualmente durante tres años.

No fue fácil incorporarse al Servicio y aplicar pruebas a niños -- que iban a morir en un plazo corto o mediano, que se deterioraban poco a poco y que no podían concentrarse por que estaban adoloridos o su--- friendo. Niños con depresiones o regresiones graves, con conductas -- autoagresivas que llegaban a intentos de suicidio y que en momentos crí-- ticos presentaban reacciones psicóticas.

Estos niños son, en su mayor parte, originarios de zonas margina-- das de la ciudad de México o provenientes de zonas campesinas que lle-- gan al Servicio cuando ya han sido desahuciados o porque son remitidos desde otros hospitales. La familia ve en este hospital la última espe-- ranza y se encuentran con que tenemos muy poco que ofrecerles: si hubie-- ra un donante de riñón relacionado, un trasplante, que no siempre es -- exitoso. Y si no, quedan como alternativas la hemodiálisis o la diálisis peritoneal que puede ser aguda, intermitente o ambulatoria. Esta -- última se realiza en la casa si existen las condiciones adecuadas para ello pero el niño regresa periódicamente al hospital para vigilar el -- tratamiento o para internarse si aparece una complicación, lo cual es bastante frecuente. Tanto en el caso de la hemodiálisis como en el de la diálisis peritoneal el niño sobrevive deteriorándose poco a poco y -- sufriendo por las diferentes complicaciones que se presentan. Otra al-- ternativa sería el trasplante de riñón cadavérico pero durante este pe-- ríodo por razones que no compete aquí exponer, fue una posibilidad remo-- ta.

Así, estas familias tienen que aceptar la realidad de una enfermedad terminal en su hijo y en muchos casos la casi certeza de una muerte a corto o mediano plazo. Algunas veces deciden llevarse a morir en su casa y otras, la familia sacrifica su lugar de residencia o uno de los miembros - se instala cerca del hospital con el niño enfermo para que éste pueda sobrevivir unos meses o unos años más. En el caso de los trasplantes, el donante y el niño tienen que permanecer en México un tiempo antes de que éste se realice y el paciente tiene que permanecer después para ser vigilado y bloquear cualquier conato de rechazo.

En estas condiciones la dinámica y a veces la estructura de estas familias cambia, se agudizan los problemas ya existentes y a menudo surgen otros (por ejemplo conflictos en la pareja o síntomas en los otros hijos). Todo esto repercute en la comunicación de la familia con el equipo de salud y en el desarrollo del tratamiento del paciente.

Como psicólogas en el Servicio, pronto fuimos requeridas para trabajar en crisis, que además eran muy frecuentes, como ya señalé: niños con depresiones graves, intentos de suicidio, reacciones alucinatorias. También fuimos requeridas para consultas informales por parte de los familiares, de médicos que perdían peso y pelo al pasar por la sala de hemodiálisis y no sabían manejar su angustia y en general de otros miembros del equipo de salud. El trabajo de la investigación pasó a un segundo término frente a estas urgencias que nos absorbían, no sólo en cuanto a tiempo, si no emocionalmente. Y no nos dábamos a basto "tapando huecos" a pesar de que al año siguiente se incorporó al equipo la Psicóloga Rosemary Eustace.

Nuestro trabajo en el Servicio cambió adaptándose a las necesidades. En octubre de 1981 se inició un Grupo Tipo Balint con los miembros del equipo de salud (BLUM, 1985) del que derivaron diferentes proyectos.

El trabajo con las familias se inició en 1981, y como señalé anteriormente, en un primer momento se hacían consultas informales e intervenciones en crisis.

Dos casos me hicieron ver claramente la necesidad de trabajar con las familias de estos pacientes en una forma más sistemática. Martita de 14 años de edad, quería morir cansada ya de cuatro años de tratamiento que le habían permitido tener una vida llena de sufrimientos y limitaciones y

habían dejado su cuerpo marcado con numerosas cicatrices. Su madre, viuda, y sin familiares en la Ciudad de México se había ofrecido para donarle un riñón pero su ofrecimiento no había sido aceptado por Trabajo Social porque aparentemente no había quien pudiera hacerse cargo de sus hijos pequeños y mantener a la familia mientras la señora era operada y convalecía. Nos avocamos a buscar qué apoyos podrían encontrarse para esta familia y surgieron dos muchachas huérfanas que la mamá de Martita había cuidado de niñas, que se ofrecieron a hacerse cargo de la familia durante el tiempo necesario para que el trasplante pudiera realizarse. Y el trasplante fue un éxito desde el punto de vista médico. Sin embargo varios meses después Martita dejó de tomar medicamentos, rechazó el riñón y decidió morir. No había podido reintegrarse a su familia como hija sana. Ella quería bajar, ayudar económicamente a la madre que había hecho tanto por ella, -- quería salir con amigos, empezar a tratar muchachos como hacían otras compañeritas de su edad. Su madre no le permitió trabajar, tampoco la dejaba salir, tenía miedo de que se cansara y enfermara; en esa familia no había lugar para una adolescente sana sino para una hija enferma y una madre sobrecargada.

El otro caso fue el de Carmen, de 12 años de edad, Carmen tenía buena comunicación con su madre, un padre alcohólico, dos hermanastros mayores - hijos de una primera unión de la madre y varios hermanos menores. El hermano mayor Juan, tenía enfrentamientos frecuentes con el padrastro y en varias ocasiones se había llevado a su madre a vivir a otro lado. Carmen era una niña muy querida en el servicio. Una vez se le encontró un cuaderno donde ella había escrito planas enteras de "Carmen tiene que vivir" y -- por supuesto todos queríamos que ella viviera. Juan se ofreció como donante de Carmen. Su padre se opuso al trasplante alegando que ya era suficiente un enfermo en la familia, que no quería arriesgarse a que Juan quedara inhabilitado para trabajar y que si Dios quería llevarse a la niña no debía oponerse a su voluntad. Carmelita se agravó, entró en coma -- urémico y perdió el oído. El equipo de salud tomamos partido por ella, el trasplante y por supuesto, Juan, en contra del padre que tomó el papel de "malo" por oponerse a la operación y por sus características personales. -- Todo esto sin entender que detrás de esta oposición estaba un problema no resuelto entre hijastro y padrastro y que el trasplante y Carmen estaban --

en medio de él. Mediante presiones del equipo se logró que el padre autorizara la operación y, nuevamente, desde el punto de vista médico el trasplante fue un éxito, pero al igual que Martita, Carmen dejó de tomar los medicamentos y finalmente murió. Carmelita nos mostró en forma dramática aquello que no habíamos podido ver cuando, momentos antes de morir, estando ya inconsciente, gritaba: "Juan quiere que viva, mi papá quiere que muera ¿A quién voy a contentar?".

A partir de estas experiencias tratamos de prever complicaciones de este tipo haciendo diagnósticos y terapia en diferentes momentos. Cada vez aparecía más clara la necesidad de hacer un trabajo sistemático y preventivo con las familias de los pacientes. Así decidí hacer una evaluación de esta primera experiencia. De su análisis crítico y del de sus resultados surge la proposición del modelo de trabajo que es motivo de esta tesis. Este modelo está basado también en los resultados de investigaciones realizadas por nosotros en el Servicio así como de investigaciones llevadas a cabo por otros especialistas en México y en el extranjero. Estos resultados se presentan en el Capítulo 1: Antecedentes. De su análisis, deriva la Definición del Problema (Capítulo 2) considerando sus distintas determinantes; determinantes que, de acuerdo con mi Marco de Referencia personal me llevaron a estructurar el Marco Teórico que presento en el Capítulo 3. El eje central de este Marco Teórico es la Teoría de Sistemas Abiertos aplicada a la Terapia Familiar y dentro de ésta, al Modelo Estructural desarrollado por Salvador Minuchin. Sin embargo, las determinantes del problema me llevaron a integrar en este Marco algunos aportes de la Antropología Social y del Psicoanálisis. Los sujetos de estudio, el material y el procedimiento están expuestos en el Capítulo 4: Metodología, antes de pasar a exponer los resultados del trabajo durante el primer período al que me refiero como Primera Experiencia (Capítulo 5). Como señalé anteriormente, la Proposición del Modelo de Trabajo (Capítulo 6), surge del análisis crítico de estos resultados. Este modelo se aplicó a 10 familias unas marginadas y otras campesinas durante un año. Los resultados de este trabajo se analizan y comparan con los de la primera experiencia en el Capítulo 7 donde también se muestra la aplicación del Modelo en un estudio de caso. Por último, en el Capítulo 8 "Alcances y Limitaciones" propongo los elementos del modelo que considero extrapolables al trabajo con familias de otros estratos socioeconómicos, con niños con otra enferme

dad crónica o terminal y al trabajo privado o en otras instituciones. A este respecto es importante señalar que si bien este modelo de trabajo se aplicó en un Servicio donde había otras intervenciones del equipo de psicología: grupos tipo Balint para el equipo de salud, grupos terapéuticos para los pacientes y grupos para familiares, y es así parte de un Modelo Pluridimensional, cada una de estas intervenciones tiene un objeto definido, objetivos y técnicas específicas y, por lo tanto, es válido implementarlos por separado. Por otra parte, un Modelo Pluridimensional como el que existe actualmente en el Servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", puede ser considerado como ideal pero difícilmente podría reproducirse en México, en este momento, por la gran cantidad de recursos que implica y las condiciones especiales que permitieron que surgiera.

## CAPITULO 1. ANTECEDENTES

Ginette Raimbault, psicoanalista francesa, trabajó desde 1965 hasta hace unos años en el Hôpital des Enfants Malades en París. Una gran parte de su trabajo fue realizado con pacientes que tenían enfermedades renales terminales o crónicas. En 1975, en su libro "El niño y la muerte" nos habla de que los niños que tienen una enfermedad de este tipo saben que van a morir, aunque nadie se los haya comunicado formalmente, porque perciben su deterioro físico progresivo y señala que incluso llegan a de sear la muerte como el estado en el que ya no sufrirán más. Ginette --- Raimbault habla de diferentes representaciones de muerte que tienen los niños de acuerdo a su edad, siendo los más frecuentes: ya no sufrir, no estar más entre los seres queridos, no poderse mover ni sentir nada ---- (RAIMBAULT, 1975).

Elizabeth Kübler Ross que desde 1970 ha trabajado con pacientes moribundos, ya en su primer trabajo señala que los pacientes que sufren -- una enfermedad terminal pasan por diferentes etapas: negación, resentimiento, negociación, depresión y aceptación y propone que partiendo del reconocimiento de estas etapas como una evolución normal en el paciente, se responda a éste con la verdad cuando pregunte sobre el diagnóstico de su enfermedad ( KUBLER ROSS, 1970 y 1983 ).

Partiendo de estas dos autoras y de la experiencia clínica durante el primer año y medio de trabajo, publiqué junto con la Dra. Blum "Reflexiones sobre el niño y la muerte" ( ROSLES DE FABRE Y BLUM, 1982 ). En este artículo señalamos, como Ginette Raimbault lo había hecho, que cuando un niño va a morir, lo percibe, lo sabe, aunque los familiares y el equipo de salud traten de ocultárselo. Comentamos aquí que cuando esto sucede el niño se queda solo con su angustia frente a la muerte porque los familiares y el equipo tratante en su intento por ocultarle la ver-- dad se alejan de él.

Señalamos también en este artículo la importancia de que los familiares del paciente y el equipo de salud puedan manejar su propia angustia de muerte y acercarse al niño que va a morir para acompañarlo hasta el final. Como se verá más adelante, en la actualidad, dentro del mode-

lo de intervención multidimensional que tenemos, estos aspectos se cubren con el Grupo Tipo Balint para el equipo de salud (BLUM et al, 1983 a, b, c y BLUM 1985) con los grupos de familiares (BLUM, 1984) y con el trabajo con familias (ROBLES DE FABRE, 1984) que, entre otras cosas, fue orientándose a ayudar a las familias en la elaboración del duelo por la muerte -- del paciente (EUSTACE, 1982).

Los planteamientos hechos en enero de 1982 en "Reflexiones sobre el niño y la muerte", con base en la experiencia clínica, fueron corroborados por una investigación realizada en 15 pacientes a los cuales se aplicó el cuestionario desiderativo. Los resultados muestran que "los niños urémicos de este estudio, independientemente de su edad o del tiempo de -- duración de su enfermedad, están conscientes de su situación de premuerte y aún más, a algunos ya les ha "tocado vivir su propia muerte" al presenciar la de alguno de sus compañeros de sala y de infortunio. Es obvio también que los niños reconocen en su palidez, astenia, debilidad y regresión física (baja talla), los signos comunes que los identifican entre sí como compañeros de un destino fatal. Lo que al parecer hace variar cuantitativamente y cualitativamente sus respuestas, es ante todo la magnitud de la carga de sufrimiento que cada uno de ellos lleva ( sus antecedentes clínicos ), en relación casi siempre, con el tiempo de duración de la enfermedad y con las vivencias experimentadas" (BLUM et al 1982 a :195) En este mismo artículo se muestran como fantasmas de muerte: pérdida de movimiento y actividad, pérdida del afecto y la compañía; y en niños mayores, pérdida o ausencia de proyectos futuros y de la posibilidad de procrear. La edad, la duración de la enfermedad y el sexo aparecieron como factores relacionados con las modalidades de dichas fantasmas. Los mecanismos defensivos frente a la angustia de muerte fueron variables, dependiendo de la evolución de la enfermedad, la situación clínica en ese momento y el repertorio propio de cada paciente (BLUM et al 1982 a).

En junio de 1983 se concluyó la investigación sobre "Evaluación de -- los métodos de rehabilitación del niño urémico" por la cual ingresé al -- Servicio de Nefrología del HIM. Entre los principales resultados destacan los siguientes: Se consideró al trasplante renal como el método de rehabilitación más adecuado; se señaló la relación entre complicaciones -- del tratamiento y fracasos con las condiciones socioeconómicas y cultura

Les de las familias de los pacientes (marginados y campesinos); se concluyó que "la enfermedad del paciente y el programa de rehabilitación - influyeron desfavorablemente en la mayoría de los casos desde el punto de vista económico y de integración familiar" (GORDILLO et al, 1983:14). Esto mismo señalan en un artículo Muñoz y colaboradores. ( MUÑOZ et al, 1983). En lo que respecta al módulo psicológico de esta investigación, las conclusiones fueron las siguientes: también desde el punto de vista psicológico el trasplante es el único método de rehabilitación exitoso pero dada la intensidad de la angustia en los períodos pre y post trasplante inmediatos es necesario realizar psicoprofilaxis con el niño, el donante y la familia así como psicoterapia de apoyo. En el caso de los pacientes tratados con hemodiálisis y diálisis peritoneal se encontró: 1) la uremia y los procedimientos de diálisis que requiere causan en estos niños una profunda distorsión de la imagen corporal, angustia persecutoria, regresión y depresión en diferentes grados; 2) no existe correlación (en este estudio que es transversal) entre duración de la enfermedad renal terminal y el grado de daño psicológico, la importancia de factores socioeconómicos no pudo ser clarificada en este grupo porque todos los pacientes pertenecían al mismo estrato socioeconómico bajo; - 3) no existe diferencia de tipo o grado de patología entre los pacientes que siguen el programa de hemodiálisis, diálisis peritoneal crónica intermitente o ambulatoria; 4) la detección de perturbaciones psicológi- cas así como del tipo de mecanismos de defensa utilizados puede emplearse para predecir reacciones de los pacientes y las posibles interfe- rencias que estas puedan tener con los procedimientos terapéuticos (abando no de medicamentos, riesgo de suicidio o falta de respuesta a señales - de alarma, por ejemplo) (BLUM et al, 1983).

Existe una gran cantidad de publicaciones sobre las repercusiones psicológicas del niño urémico que en términos generales coinciden con - nuestros resultados y no son consideradas de manera especial en este -- trabajo por no referirse directamente al tema que tratamos.

La relación entre condiciones socioeconómicas y culturales de las familias de los pacientes y complicaciones y fracasos en el tratamiento fue tratada en parte en un artículo publicado en 1982 "Tecnología moder- na, pacientes tradicionales" (ROBLES DE FABRE et al, 1982). En este ar-

¿cómo se parte de que la tecnología del trasplante y de las diálisis pertenecen a la cultura moderna (urbana) y los pacientes que acuden al hospital, a la cultura tradicional; estos no tienen recursos "económicos" ni funcionan dentro de una economía de mercado como la nuestra, pero tienen otros recursos: solidaridad, relaciones de intercambio recíproco y redes de apoyo, que corresponden a su cultura tradicional. Se plantea el problema de ¿cómo lograr el acercamiento y una colaboración eficaz, en beneficio del paciente, entre miembros de estas dos culturas? Se propone: - 1) reconocer que se trata de dos culturas diferentes, relacionadas a través de la explotación y la subordinación de la tradicional a la urbana, - con una comunicación formal en un sólo sentido: de la urbana a la tradicional; y 2) utilizar los recursos de su economía y cultura que son diferentes a los nuestros. Este tema será tratado más ampliamente al hablar de Los Aportes de la Antropología Social, en el Capítulo 3 de esta tesis.

Diferentes autores han estudiado la influencia en la familia de una enfermedad crónica y/o terminal en algunos de sus miembros y han propuesto y ensayado diferentes técnicas y modelos de trabajo.

Marcia Scheinberg en su artículo sobre la relación entre la familia y enfermedades crónicas señala que cuando una enfermedad de este tipo se cura, surgen problemas en otros miembros de la familia. (SCHEINBERG, --- 1983). Es una situación similar al regreso del niño trasplantado a la rutina diaria de la familia, que Drotar señala como crítico (DROTAR, 1981) y que nosotros hemos corroborado como tal en nuestra experiencia (GORDILLO et al, 1983). Scheinberg propone reetiquetar ese problema como dificultad de transición y trabajar con las coaliciones que eran funcionales durante la enfermedad y que ahora ya no lo son.

Mazzocco y Correa han desarrollado un modelo psicoterapéutico para abordar a la familia del enfermo canceroso. Su orientación es fundamentalmente psicoanalítica y los enfermos de cáncer que ellos ven, adultos.

Ellos proponen la necesidad de incluir a la familia en el tratamiento del enfermo para: 1) disminuir la tensión en el grupo familiar y permitir a sus integrantes funcionar casi normalmente a pesar de tener un enfermo grave, 2) coordinar los aspectos prácticos del tratamiento y la vida diaria y manejar mejor las conductas de incumplimiento de las normas médicas.

Este modelo se divide en tres etapas o momentos.

1) Preparatorio. En este momento se hace el diagnóstico de la familia para predecir posibles disturbios en el paciente o en los diferentes miembros, que pueden surgir al introducirse en la familia la idea de la muerte. (Se investiga sin abrir áreas de stress que pueden resultar abrumadoras en ese momento). Se hace con la familia psicoprofilaxis, se les ayuda a manejar mejor su culpa fantaseada respecto a la enfermedad y se discute en gru po sobre si deben decir o no la verdad al paciente.

2) De Rehabilitación. En esta etapa se trata la dificultad de reintegrar al paciente dentro de la familia que ya actúa sin él.

3) De Duelo. Este trabajo se inicia desde el diagnóstico. Su meta es que la familia no se estanque morbosamente por la no elaboración del duelo por la muerte del paciente. Implica reestructurar roles y funciones entre los diferentes integrantes del sistema.

Mazzocco y Correa reportan haber observado que las familias de pacientes cancerosos pasan por las mismas etapas que señala E. Kübler Ross para el paciente terminal. Destacan la importancia de tomar en cuenta las variables socioculturales y la historia de la familia para prever cómo reaccionará frente a la enfermedad. Ellos orientan en gran parte su trabajo a lograr una muerte sana, natural, del enfermo, factor que consideran decisivo para una adecuada elaboración del duelo en la familia (MAZZOCCO, L. Y CORRREA, J.E., 1980).

Peggy Penn, desde un enfoque de sistemas, trata el problema de las coaliciones y las interacciones que ella llama de unión, en las familias con una enfermedad crónica. Esta autora propone que si bien las interacciones entre los diferentes miembros de la familia van cambiando con el tiempo a medida que cambia el contexto familiar; cuando se da una enfermedad crónica (para la que la familia nunca está preparada) se interrumpen los cambios naturales de los patrones de interacción "si es que no se congelan". El tratamiento de estas familias consistirá en expandir y modificar esos patrones donde el enfermo tiene un papel clave. La autora cita a Stephan Pollack que afirma que el exceso de ansiedad y temor en la familia se debe a la falla en el desarrollo de nuevos patrones de interacción con el enfermo.

Peggy Penn ha observado en las familias con un miembro con una enfermedad crónica dos tipos de coaliciones: a) en el interior de la familia y -- b) con alguna persona del contexto de referencia (equipo de salud). Ha observado que también pueden darse interacciones de unión, es decir que la en

fermedad sirva para unir a dos miembros de la familia, casi siempre los padres que antes estaban separados.

Jay Haley describe como coaliciones patológicas las que se dan cruzando límites entre generaciones y en forma encubierta. Las coaliciones que - la autora muestra que se dan en estas familias pueden ser también transgeneracionales pero son abiertas. Esta coalición se establece entre el enfermo y uno de los padres que toma el papel de "salvador", en contra del otro padre que trata de exigir al enfermo. Estas coaliciones, como en los sistemas patológicos, son rígidas y en ocasiones son alimentadas por otras del pasado donde los padres han intervenido. Es indispensable, nos dice Peggy Penn, investigar los patrones relacionados con la enfermedad en diferentes generaciones. Cada esposo puede dar diferentes significados a la enfermedad y por estas diferencias oponerse y conformar este tipo de coaliciones. Coaliciones alrededor de la enfermedad en las familias de origen se reactualizan en la actualidad como conflictos no resueltos. Las coaliciones -- con algún miembro del equipo de salud pueden fácilmente darse porque -dice la autora- las familias con esta problemática muestran límites permeables. También en este artículo se señala la dificultad que tiene una familia para retomar su evolución normal una vez que ha pasado la enfermedad crónica, ya que las coaliciones e interacciones de unión tienden a permanecer. Para el tratamiento de este tipo de familias la autora propone: investigar enfermedades similares y los patrones de interacción relacionados con ellas en las familias de origen, tratar de detectar si algún miembro de la familia puede tomar el papel de "salvador" y, con base en esta información, preveer coaliciones e interacciones de unión. (PENN, 1983).

André Lascari nos habla de la obligación del médico que atiende a un niño con una enfermedad terminal, de ofrecerle no sólo los cuidados adecuados sino de servirle a él y a su familia de "gufa emocional" para preveer y evitar complicaciones del tratamiento. Propone concretamente dar apoyo a la familia en el momento del diagnóstico, apoyo que debe continuar a lo largo del tratamiento e incluso hasta el momento de la muerte del niño. Señala la importancia de la comunicación honesta y clara entre el médico el paciente y la familia, respondiendo a sus preguntas y ofreciéndoles esperanza (LASCARI, 1978).

Joseph Frey publicó recientemente un artículo que titula "Un enfoque familiar y de sistemas de las conductas que mantienen la enfermedad en -- adolescentes con una enfermedad crónica". Por conductas que mantienen la enfermedad entiende aquellos comportamientos que comprometen el cuidado y el funcionamiento óptimo del paciente ("accidentes", descuidos, olvidos, etc.). En este artículo Frey expone cambios que se dan en la estructura familiar y una estrategia terapéutica. En cuanto a cambios en la estructura familiar, él ha observado que el paciente y la enfermedad asumen una posición central en la familia y comenta que para que una familia se ajuste funcionalmente a una enfermedad crónica en un adolescente esta centralidad debe ser temporal. La centralidad, dice Frey, lleva a que otros -- problemas en la familia sean negados y si esos problemas han sido nocivos a la familia la centralidad tenderá a ser permanente y los comportamientos que agravan la enfermedad sirven para mantener esa centralidad "funcional".

Frey comenta que esa centralidad se manifiesta a través de problemas de límites entre subsistemas: aparecen triangulaciones en las que el paciente y la enfermedad regulan la distancia y el conflicto entre los padres y la familia puede llegar a dividirse en dos bandos, uno con cada padre. El límite del subsistema parental se diluye y casi cualquier persona relacionada con la familia nuclear puede desarrollar roles ejecutivos parentales; así el paciente puede llegar a depender de personas del exterior (a menudo de miembros del equipo de salud) que se sobreinvolucran -- con ellos.

A partir de estas observaciones, Frey propone un proceso de terapia -- en el que distingue seis momentos diferentes: 1) contacto inicial, 2) acomodamiento, 3) reestructuración, 4) consolidación, 5) terminación y 6) seguimiento.

En el Contacto Inicial propone el autor investigar las interrelaciones que mantienen el problema y calmar la rabia y frustración de la persona que refiere el caso por su impotencia frente a las conductas del enfermo. Propone también empezar a atacar tres puntos: la definición que la familia hace del problema, la idea que tienen de que hay una razón -- oculta en el paciente para no cuidarse y reafirmar que la salud del paciente se daña más con el manejo inadecuado de la enfermedad.

Durante el acomodamiento, apunta Frey que es necesario continuar -- tratando los puntos anteriores y acercarse a la familia reconociendo -- los aspectos positivos de las secuencias que mantienen los problemas y la tensión y el dolor que vive la familia, ayudándoles a ajustarse a esa situación trágica. El autor señala que en su experiencia el acomodamiento se dificulta porque este tipo de familias parecen rígidas y defensivas.

En el momento de Reestructuración, propone Frey que es necesario -- incrementar la frecuencia de las intervenciones porque la familia está viviendo altos niveles de tensión y sino se hace así no capta los mensajes. Para incrementar la tensión pone en los padres la responsabilidad del tratamiento y excluye del sistema parental a toda persona ajena a él. Es indispensable, dice el autor, que el terapeuta tenga una -- fuerte posición central.

Durante la Consolidación, el terapeuta debe ceder su posición central a los padres y reafirmar límites alrededor del subsistema parental y conyugal. Es importante, subraya, seguir induciendo tensión y no reducirla al hacer la consolidación. Aquí pueden reafirmarse los comportamientos adecuados del paciente y definir como normales los conflictos familiares bien manejados. Es de gran utilidad apoyarse en una red mayor, exterior, (escuela, clubs, etc.) para que el paciente pueda participar en actividades con grupos de su edad.

Señala Frey que durante la Reestructuración y la Consolidación aparecen dos tipos de obstáculos: Negativismo y Resistencia al Cambio. Define negativismo como una actitud hostil de los miembros de la familia entre ellos y hacia el que ellos perciben que está haciendo menos de lo que debe en relación al paciente. Si los miembros de la familia se comunicaran su rabia, el negativismo y la desesperanza aumentarían y el terapeuta perdería el control. Entiende Frey como Resistencia la aparición de síntomas en otros miembros cuando el paciente mejora, o el intento de sabotear estas mejoras. Contra la resistencia, propone reetiquetar los nuevos problemas, prescribir el síntoma en una paradoja para retomar así nuevamente el control de la familia.

Respecto al período de Terminación comenta que la familia va a tratar de terminar antes de tiempo y así frustrar al terapeuta, por lo que éste debe anticiparse disminuyendo los contactos con la familia pero -- continuando el contacto con la persona que los refirió. Algunas veces -- termina con sesiones individuales del paciente o de cualquier miembro -- de la familia.

El Seguimiento lo realiza ofreciendo eventualmente una sesión de -- terapia a la familia siempre que haya alguna crisis. (FREY, 1984).

Así como con base en nuestra experiencia coincido con sus observaciones, no estoy de acuerdo con su modelo de intervención que me parece provoca en la familia tanto el Negativismo y la Resistencia que afirma aparecen durante la Reestructuración y la Consolidación, como los intentos de abandonar la terapia, porque parte de una lucha de poder entre el terapeuta y la familia (basándose en el modelo de Jay Haley). En este sentido, malentiende lo que es un enfoque "sistémico" ya que, el poder no puede estar en uno y otro miembro del sistema familiar o terapéutico, sino en todo el sistema como una resultante de sus interacciones. En nuestra experiencia estas familias no parecen rígidas ni defensivas sino con una gran necesidad de comprensión y de apoyo. Hacemos el acomodamiento comprendiendo, apoyando y manejando operativamente la información que tienen sobre el diagnóstico y las alternativas de tratamiento. Lo defensivo que observa Frey probablemente tiene que ver también con los intentos del terapeuta de "tomar el control" y de hacerles llegar sus intervenciones intensificando la tensión. Nosotros tratamos -- primero de disminuir la tensión a través del manejo operativo de la información y apoyamos nuestras intervenciones con nuestros objetivos: -- que el paciente esté física y emocionalmente mejor, la familia más -- tranquila y que la carga del tratamiento se reparta entre varias personas, tomando el propio paciente una parte importante. De aquí que en lugar de cortar las conductas parentales de otras personas las formalizamos delimitándolas. Esto tal vez tenga que ver en parte con la gran diferencia socioeconómica y cultural que existe entre las familias que ve Frey y las que tratamos nosotros en el Hospital. En nuestras familias marginadas y de origen campesino donde la familia extensa es más

importante que en la sociedad norteamericana, familias que funcionan a través del intercambio recíproco y la solidaridad (como se verá más adelante) y con grandes carencias económicas, el que diferentes miembros tomen funciones parentales además de ser común puede llegar a ser muy útil. Como se verá al exponer los resultados de la primera experiencia y de la aplicación del modelo que trabajo que se propone, (Capítulos 5 y 7) la aparición de problemas en otros miembros de la familia se daba en las familias de la primera experiencia a raíz del diagnóstico de la enfermedad terminal y de la iniciación del tratamiento y no se da en el grupo de familias a las que se ha aplicado el modelo de trabajo completo. Por lo tanto considero que en las familias que ve Frey la aparición de síntomas en otros miembros no se debe a su resistencia sino a fallas en el tratamiento porque se pierde de vista el sistema como tal por estar el terapeuta enfrascado en una lucha por el control y el poder..

Pasaré ahora a revisar las experiencias de trabajo con familias de pacientes con insuficiencia renal crónica.

Drotar, Ganofsky, Makker y DeMaio (1981) que han trabajado con niños urémicos y sus familias señalan el stress que produce en la familia esta enfermedad y sus tratamientos. Proponen: apoyar a las familias especialmente en los momentos críticos en que se requiere tomar decisiones respecto al tratamiento; ayudar psicológicamente al niño y facilitar la comunicación entre el médico y el paciente.

Han observado que el ajuste psicológico del niño depende en gran medida de la capacidad de la familia para comunicarse sobre la enfermedad del niño. Por lo tanto, el punto central de su trabajo es proveer información constantemente.

Este grupo señala como momento especialmente difícil el regreso -- del niño trasplantado a la rutina familiar, que además se complica por los efectos secundarios de la medicación.

Su forma de trabajo es en un equipo interdisciplinario que como -- tal trabaja con las familias proveyendo información, compartiendo la -- toma de decisiones. Este equipo se reúne semanalmente para planear sus

intervenciones y apoyarse mutuamente. Reportan que tienen buenos resultados en los pacientes en lo que se refiere a cumplimiento con el tratamiento y la medicación, incluso en el caso de adolescentes. (DROTAR et al, 1981).

Barbara Korsch y sus colaboradores narran sus experiencias en el - Children's Hospital de Los Angeles con niños y sus familias durante hemodiálisis prolongadas y trasplantes de riñón (KÖRSCH, 1971).

A continuación resumo sus observaciones.

1) Cuando se deteriora la función renal se presenta depresión y retracción del niño y su familia.

2) La necesidad de terapia intensiva fuerza a los padres a adaptarse a la realidad en forma acelerada, sin elaborar ni aceptar la realidad del niño. Por esta razón, al principio hay falta de cooperación, - hostilidad y respuestas emocionales inesperadas de los padres. En algunas familias esto se dá después, cuando el tratamiento está ya avanzado.

3) La enfermedad acentúa los problemas que ya existían en las familias: matrimonios inestables se separaban, aunque también había familias que se unían más frente al problema. Cuando previamente había una pareja padre-hijo enfermo sobreidentificada, el padre en cuestión no servía de soporte a su hijo y sufría tanto o más que él. Estas parejas acarreaban muchos problemas al staff y a su familia.

4) Para el niño la diálisis peritoneal es dolorosa y humillante; - algunos adolescentes afirman que prefieren morir que seguir con ella. - La hemodiálisis representa en este caso una esperanza de rehabilitación porque se inicia la hemodiálisis en espera de un trasplante, pero cuando ésta se prolonga los padres pierden interés en el tratamiento.

5) Cuando el trasplante es ya una posibilidad real los padres vuelven a acercarse a su hijo y los niños también cambian, se vuelven más vivaces e "inteligentes". La preparación del trasplante aparece revestida de magia y esperanza.

6) Al extirpar los riñones como parte de la preparación, el niño se deprime. Es una pérdida y una constatación de que sus riñones no sirven, además, ya no puede orinar por sí mismo, se vuelve más dependiente de la máquina.

7) El trasplante es un momento en que hay diferentes sentimientos mezclados. Se vive como un momento mágico, de esperanza y peligro.

8) El período inmediato postoperatorio es el más difícil: aparecen complicaciones, crisis de rechazo que atormentan al paciente, a la familia y al médico.

9) El tratamiento postrasplante a base de esteroides acarrea muchos problemas: interfiere el crecimiento, produce deformaciones, --- ("cushing" o mejillas infladas). Todo esto acarrea problemas psicológicos especialmente en niños adolescentes. También los esteroides en dosis altas producen "cambios mentales" (¿reacciones psicóticas?).

10) Los padres tienden a sobreproteger al niño, al riñón.

11) Los niños tratan de portarse bien para curarse. Si algo falla, si hay rechazo, lo viven con culpa. Algunas veces el riñón trasplantado tiene que extraerse y el niño tiene que regresar a hemodíalisis.

12) Variaciones pequeñas en el tratamiento adquieren una significación especial para el niño y para los padres.

13) Incisiones, canalizaciones, etc. son medidas profilácticas para los médicos pero se viven como tremendas por los niños.

Por todo esto, concluyen que debe haber una gran comunicación entre niños, padres y médicos y afirman que el punto clave de su programa es la comunicación. (KORSCH et al, 1971). En este artículo reportan que han trabajado con éxito con grupos informales de discusión entre pacientes y entre padres de pacientes, y que estos han demostrado ser especialmente útiles para preparar a un niño y a su familia para el siguiente paso del programa. En otro artículo esta misma autora -- subraya la necesidad de trabajar con las familias de los pacientes para prever y evitar conductas de no cumplimiento con el tratamiento médico (KORSCH, 1983). En otro más señala que ha sido útil para ellos tener conversaciones formales con el paciente y su familia en momentos críticos del tratamiento e incluso sesiones sin agenda para sondear posibles problemas e identificar qué pacientes son de alto riesgo en lo que respecta al no cumplimiento de las indicaciones (KORSCH y NEGRETE, 1980).

Roger Sherwood, quien ha trabajado con pacientes en hemodíalisis afirma que las características de las familias de estos pacientes pueden facilitar o impedir el cumplimiento del régimen médico y aliment-

cio de los pacientes. El ha encontrado que las familias que comprenden la enfermedad y el tratamiento, que no son amalgamadas ni desligadas y que pueden dar apoyo, corresponden a pacientes que sí cumplen las indicaciones médicas. Como recomendaciones generales para el tratamiento propone tratar de desarrollar la autonomía del paciente, con el apoyo de la familia y que los familiares estén bien informados sobre la enfermedad y el tratamiento. Para esto propone que la información sea dada en forma repetida porque la tensión que sufre la familia al conocer el diagnóstico impide que en ese momento asimile la información que se le da. Este autor propone realizar sesiones de información con cada familia, grupos de familiares para discutir problemas, servir de apoyo mutuo y de modelo en cuanto a actuación y para desarrollar una buena relación con el equipo de salud. A algunas familias se les da también terapia intensiva (SHERWOOD, 1983).

Richard Fine comenta que en general las complicaciones del período postoperatorio o el conocimiento de fracasos en otros trasplantes producen en el paciente y su familia una gran angustia y confusión. (FINE et al, 1970). Los autores de este artículo han encontrado que es muy útil para los pacientes y sus familias hablar con expacientes o pacientes que ya pasaron la etapa del tratamiento en que ellos se encuentran y sus familias, para oír de ellos la forma en que resolvieron problemas similares a los suyos.

En otros artículos se trata más específicamente el tema de los donantes de riñón y la dinámica familiar. Eisendrath y colaboradores mencionan solamente que es necesario conocer la dinámica familiar que lleva a una persona a ofrecerse como donante a fin de tratar de evitar en la medida de lo posible que la familia presione o manipule a posibles donantes (EISENDRATH et al, 1968).

Kemph, Bermann y Copalillo que trabajan en el Medical Center de la Universidad de Michigan, plantean la necesidad de estudiar los cambios que se dan en las interrelaciones familiares a raíz de un trasplante. En términos generales han observado que el trasplante es, para el paciente, una oportunidad de "renacer", de tener tal vez otra identidad y para el donante es, en algunos casos, la oportunidad de redimir culpas

pasadas y de aumentar su jerarquía en la familia. (KEMPH et al. 1969).

En este mismo sentido, Ma. Luisa Velasco de Parra, quien trabajó en el Departamento de Higiene Mental del Hospital Infantil de México -- "Federico Gómez", al analizar tres casos de familias de niños trasplantados encontró lo siguiente: después del trasplante se crea o se incrementa, si ya existía, una alianza entre donante y receptor y el donante adquiere mayor importancia y jerarquía dentro de la familia. En algunos casos, señala, estos cambios pueden llevar a disfunciones familiares. La autora propone que el diagnóstico de la estructura familiar y los cambios que en ella se pueden producir a partir de que diferentes miembros de la familia sean donantes, constituya un elemento adicional a los estudios de compatibilidad para la elección de un donante. En el caso de que el donante seleccionado por criterios orgánicos no sea el adecuado desde el punto de vista de la estructura familiar, se podrá al menos prever la necesidad de un proceso terapéutico para trabajar las disfunciones resultantes del trasplante (VELASCO DE PARRA, 1982). La misma autora, en otro artículo expone los resultados del trabajo realizado con 15 familias de niños con insuficiencia renal en dos años. En este trabajo reporta "inestabilidad familiar" a raíz del diagnóstico de la enfermedad. Por inestabilidad familiar entiende: "que los padres no vivan bajo el mismo techo, que se reporten constantes riñas y dificultades entre los miembros de la familia, que se reporten síntomas tales como alcoholismo, delincuencia, bajo rendimiento escolar, etc. que denotan disfunción familiar" (VELASCO DE PARRA, 1980: 54). Estas dificultades aparecen aún en casos de trasplantes exitosos.

Dos de siete familias reportaron un mayor número de dificultades después de la operación y cuatro de siete presentaron desequilibrios económicos importantes. La autora reporta un caso cuya estabilidad familiar no era muy satisfactoria antes del trasplante y que mejoró en su funcionamiento después de la operación.

Ahora bien, con base en nuestra experiencia de trabajo, los resultados de diferentes investigaciones realizadas en el Servicio y las lecturas reseñadas, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

1) La importancia de la comunicación entre pacientes, familiares y -- equipo de salud, el manejo adecuado de la información sobre el diagnóstico las complicaciones y el tratamiento, así como la necesidad de brindar apoyo y de disminuir la tensión en el paciente y en la familia.

2) A partir del diagnóstico de una enfermedad crónica en un miembro - de la familia, se dan cambios en la estructura familiar (centralidad del - paciente y aparición de coaliciones o triangulaciones en general en las -- que él forma parte). Pueden aparecer problemas en otros miembros o acen-- tuarse los que ya existían, aunque en algunos casos se ha reportado (y nosotros hemos visto) familias que "mejoran", se unen frente a la enfermedad terminal y encubren así los problemas que existían previamente. De aquí - la importancia de un diagnóstico tanto en el paciente como en la familia - para prever cuáles serán estos cambios.

3) Varios autores hablan de la dificultad de reincorporar a la fami-- lla al niño enfermo crónico ya rehabilitado. Nosotros tenemos varias exp-- riencias al respecto como se verá más adelante al analizar los datos. De ahí la importancia de trabajar con la familia en el período postrasplante.

4) En general, se habla de la importancia de trabajar con la familia en momentos críticos del tratamiento

5) Sherwood apunta la necesidad de desarrollar la autonomía del pa-- ciente y éste es un punto fundamental del modelo que propongo, como se verá después.

6) Mazzoco y Correa señalan la importancia de ayudar a la familia a - la elaboración del duelo por la muerte del paciente y nosotros, como equi- po, mientras el paciente viva, tratamos también de ayudar a la elaboración del duelo por la salud, por las capacidades perdidas en el niño, así como de algunas de las expectativas familiares depositadas en él.

7) Dos autores trabajan con los familiares en grupos, como hacemos no nosotros dentro del modelo pluridimensional que se aplica en el Servicio, y uno más utiliza a expacientes y sus familias para hablar con aquellos que se encuentran en momentos críticos. Esto también forma parte de nuestro mo delo de trabajo.

8) Por último, Mazzoco y Correa señalan la importancia de tomar en cuenta el contexto socioeconómico y cultural de las familias de los pacientes y esto es de fundamental importancia para nosotros porque los modelos de trabajo que se han implementado han sido aplicados en otra realidad social, económica y cultural (Mazzoco y Correa en Argentina y Korsch y Frey en los Estados Unidos.).

Tomando en cuenta estos antecedentes, lo que la presente tesis pretende es integrar un modelo de trabajo con familias de niños con insuficiencia renal crónica, mexicanos y además de origen campesino y marginal, que sea aplicable a la realidad de nuestro país. Esto implica tener en cuenta la realidad socioeconómica y cultural de los sujetos de nuestro estudio y de México.

Ahora bien, dado que este modelo surgió en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez" y se elaboró para ser aplicado ahí, es un modelo de trabajo institucional. Sin embargo, en el último capítulo propondré los cambios que se podrían implementar para ser aplicado en la consulta privada y en otras clases sociales. De hecho, en el mismo Hospital ha sido aplicado a otras familias de clase baja y media además de las que aquí se estudian.

Considero también que su esquema fundamental puede ser adaptado al trabajo con familias de niños con una enfermedad crónica, terminal, o con largos períodos de hospitalización. Todos estos puntos se discutirán en el último capítulo.

## CAPITULO 2. DEFINICION DEL PROBLEMA.

Para proponer un modelo de trabajo con familias de niños con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) de pocos recursos, es necesario tomar en cuenta diferentes determinantes.

En primer lugar están las características de la IRC o Uremia que, como repetimos a los familiares, "es una enfermedad que sigue avanzando aunque no nos demos cuenta y no para", es decir, es una enfermedad crónica y terminal. Esto implica que de no ser posible un trasplante, la elección del método de tratamiento es la elección de un tipo de sobrevida, corta a menudo, llena de complicaciones y sufrimientos. De aquí que una parte importante de nuestro trabajo consista en ayudar a la elaboración del duelo; duelo por la salud -- pérdida en el niño, duelo anticipado por su posible fallecimiento, en la familia. Pero por otra parte consiste en ayudarlos a aprovechar el presente y a llevar mejor esta sobrevida. (EUSTACE, 1984).

Los pacientes llegan generalmente al Servicio cuando la enfermedad se encuentra ya en etapa terminal y esto, entre otras causas, dificulta en el 25% de los casos esclarecer su posible etiología. El hecho de que los padres no puedan llegar a saber porqué se enfermó su hijo favorece en ellos -- fantasmas culpígenas y persecutorias sobre el origen de la enfermedad, fantasmas que propician acusaciones mutuas entre ellos. Estos pacientes llegan -- en su mayoría con algún grado de desnutrición primaria y un cuadro de intoxicación metabólica (anemia, acidosis, falta de apetito, vómitos, hipertensión arterial) debido a que el paciente ha perdido por lo menos el 75% del funcionamiento de su masa renal y por lo tanto no es capaz de mantener su homeostasis orgánica. Esta intoxicación sólo cede con algún tipo de diálisis, ya sea hemodiálisis o diálisis peritoneal, que puede ser aguda, pero para que el paciente se mantenga con vida durante un período más prolongado se le insitula en forma crónica (GORDILLO, 1984). Sin embargo, estos procedimientos, además de ser angustiantes y dolorosos como señala Barbara Korsch (KORSCH, -- 1971) provocan en el paciente pérdida de proteínas y aquí agrava la situación otra de las determinantes del problema: la extracción socioeconómica de los pacientes, ya que estos niños, por su pobreza y miseria no pueden repo--

ner las protefmas que pierden y sufren un rápido deterioro nutricional: son niños que no adquieren características sexuales secundarias al llegar a la edad en que éstas debían aparecer; frecuentemente pierden el pelo y detienen su crecimiento, "se achican" (BLUM, 1984 a,b) Este deterioro sólo puede evitarse con un trasplante renal que consideramos, es, hasta este momento, el único método que realmente rehabilita al niño (GORDILLO, 1983), pero como veremos, no siempre es posible y también tiene sus complicaciones.

La segunda determinante del problema son las características de los métodos de tratamiento de la uremia que, como ya señalé son: hemodiálisis, diálisis peritoneal crónica -intermitente o ambulatoria- y trasplante renal.

La Hemodiálisis "consiste en establecer una derivación sanguínea, extra corpórea, que conduce a la sangre por una tubería de celofán sumergida dentro de una solución salinoglucozada de composición similar a la del plasma normal; el intercambio por ósmosis a través del celofán entre la sangre del paciente y los elementos de dicha solución, liberan al paciente de sus metabolitos tóxicos. Este procedimiento se realiza en una máquina, llamada ríñón artificial, dos o tres veces por semana durante períodos de 4 a 6 horas" (GORDILLO, 1984).

Para derivar la circulación sanguínea a la máquina es necesario implantar al niño una fístula que conecta una arteria con una vena y esto requiere una intervención quirúrgica. La conexión con la máquina se hace picando la fístula con una aguja y esto es doloroso. Las fístulas tienen una duración limitada, que depende en gran parte de las condiciones de los vasos sanguíneos del niño, además de que a veces se tapan, por lo que cada determinado tiempo puede resultar necesario reemplazarlas. Esto implica nuevas intervenciones y nuevas cicatrices. En algunos casos las posibilidades de nuevas fístulas pueden llegar a agotarse. Durante las 4 ó 6 horas que dura la sesión de hemodiálisis el niño se encuentra inmobilizado en una cama y no es raro que sienta mareos y calambres como consecuencia del procedimiento. La frecuencia y duración de las sesiones de hemodiálisis y además el tiempo que demoran en llegar al Hospital, impide que los niños que siguen este tratamiento puedan asistir regularmente a la escuela (muchos de estos niños vienen a hemodiálisis de diferentes poblaciones de los estados de México, Morelos, Tlaxcala, Puebla e incluso Michoacán y Guerrero). Cuando la fístula es

externa, incomoda sus movimientos porque tienen que cuidarse de no golpearla y así se limitan sus posibilidades de juego.

La Diálisis Peritoneal Crónica (DPC) "se efectúa mediante la implantación permanente dentro del abdomen de un catéter o tubo de silástico, por el cual se instala alrededor de un litro de solución salinoglucozada de composición semejante al plasma normal. El intercambio de solutos de esta solución con los metabolitos tóxicos del paciente urémico, se realiza a través de las paredes de los capilares sanguíneos que irrigan el peritoneo. La solución permanece una o más horas, según sea el caso, dentro de la cavidad, se extrae por gravedad y se reemplaza por una nueva solución para continuar depurando la sangre. En el Servicio se aplican dos métodos de diálisis, el intermitente (DPCI) y el ambulatorio (DPCA)" (GORDILLO, 1984;3)

La Diálisis Intermitente (DPCI) se realiza en el Servicio. El paciente pasa ahí la noche o en algunos casos todo el día, dos o tres veces por semana. Esto tiene la desventaja de separar al niño de su familia, pero tiene la ventaja -para estos pacientes tan pobres- de que cuando menos el niño se alimenta adecuadamente el tiempo que pasa en el Hospital, sin que esto constituya una carga económica para la familia. Muchos niños prefieren acudir al Servicio a dializarse, donde se siente más protegidos y además se encuentran entre amigos y semejantes: ahí todos tienen el mismo problema, "todos están igual de flacos y traen la tripa y la bolsa colgando" como expresó uno de los niños, mientras que en su casa, en la vecindad, en el pueblo, son vistos como "bichos raros" e incluso rechazados.

La Diálisis Ambulatoria (DPCA) se realiza en casa, cuando las condiciones de higiene lo permiten. El niño tiene que dializarse efectuando sus cambios de bolsa cuatro veces durante el día. Dependiendo de la edad, él o uno de sus familiares aprende a realizar el procedimiento. Tiene la ventaja de que el niño no es separado de su familia tres veces por semana y además, teóricamente, puede asistir a la escuela y hacer su vida normal, porque introduce el líquido de diálisis, guarda la bolsa vacía y cuatro horas después lo desecha. En el caso de los niños mayores que introducen el contenido completo de la bolsa (1 litro) esto funciona más o menos bien, pero los niños más pequeños que por su tamaño sólo utilizan una parte del líquido, tienen que cargar todo el tiempo el sobrante, dado que la bolsa está conectada a ellos. Y esa bolsa puede convertirse en un estorbo a sus movimientos y también en -

un motivo de vergüenza (KORSCH, 1971); algunos se encierran en casa y no quieren salir a la calle ni que la gente los vea.

Tanto en el caso de la DPCI como de la DPCA, la entrada y la retención del líquido es molesta y a veces dolorosa. Las complicaciones aquí -- son peritonitis frecuentes que, además de ser dolorosas y requerir el internamiento del paciente, provocan en su estado general y en especial en el peritoneo un deterioro progresivo hasta que éste llega a ser inservible para continuar la diálisis peritoneal. Así, tanto la hemodiálisis como la diálisis peritoneal, resultan por lo general en una muerte lenta, tanto por las complicaciones que presentan como por el hecho de que sustituyen solamente una de las muchas funciones que tienen los riñones (la dializadora) y quedan sin realizar todas las otras, por ejemplo, las que tienen que ver con el crecimiento y la calcificación.

"El Trasplante Renal" consiste en la implantación al paciente urémico - de un riñón sano, extraído de un familiar (mayor de 18 años y menor de 60) o de un individuo, adulto o niño, que por accidente haya presentado muerte cerebral y esté siendo sostenido por circulación y ventilación artificiales. En ambos casos debe existir compatibilidad inmunológica entre el donador y el receptor" (GORDILLO, 1984). Hasta el momento en que se realizó este trabajo, y por razones que no compete aquí exponer, la posibilidad de conseguir riñones cadavéricos ha sido muy limitada. Queda la opción del trasplante proveniente de un familiar. Para los familiares no es fácil decidirse -- por ser donantes y generalmente presentan una gran ambivalencia frente a la donación. Por un lado, está el deseo de ver a su paciente hacer una vida normal, por otro las molestias, los riesgos y el miedo frente a una intervención quirúrgica mayor. Además no se puede garantizar cuánto tiempo durará al niño ese riñón ni si más tarde el donante pudiera sufrir por la falta del órgano que donó. Se dice a los familiares "que es como salir a la carretera (el tiempo que les quede de vida) sin llanta de refacción". Por otro lado, aún cuando el HIM pague la mayor parte del costo de la operación y en algunos casos el total, existen varias complicaciones adicionales. En el caso de las familias foráneas, paciente y donante tienen que permanecer cerca del Hospital alrededor de quince días antes del trasplante para realizar los estudios previos y seis meses después de la operación, si todo sale bien, para vigilar la evolución de ambos y neutralizar cualquier conato de rechazo que pudiera presentarse. En el caso de las familias resi--

dentes en el área metropolitana de la Ciudad de México que el donante asista a exámenes y chequeos implica faltas al trabajo que generalmente les descuentan de su salario, ya escaso, pero dado que muchos de los trabajos son inestables (trabajadores de la construcción, por ejemplo) el donante podría llegar a perder el trabajo a consecuencia de las faltas.

En caso de que se realice el trasplante y sea exitoso, el niño tiene -- que tomar medicamentos durante toda su vida para no rechazar. Estos medicamentos son caros y pueden tener efectos secundarios, de los cuales el más leve y frecuente es que los niños se ponen "cachetones" ("cushing") sobre todo durante los primeros meses en que las dosis son más elevadas. En los niños pequeños estos cachetes suelen ser interpretados por los familiares como signo de lo bien que están, pero las niñas mayores lo viven como una deformación que les molesta aunque sea temporal. Se citan en la literatura casos -- de niñas mayores que dejan de tomar los medicamentos para evitar el cushing y rechazan el trasplante.

En el Servicio tuvimos dos casos (los citados en la Introducción) en -- que la culpa por haber quitado un riñón a un familiar, por acabar con los escasos recursos económicos de la familia, y/o la dificultad de reintegrarse al grupo familiar como un miembro sano llevaron a los pacientes a dejar de tomar medicamentos y rechazar; en los casos siguientes se intervino a tiempo con Terapia individual, familiar o de grupo y se evitó este desenlace. Sin embargo, aunque todo resulte bien, siempre está presente la posibilidad de un rechazo por motivos orgánicos que implicaría regresar a algún tipo de diálisis en espera de que pueda hacerse un segundo trasplante.

Tanto en el caso de la diálisis peritoneal intermitente como en el de la hemodiálisis, los pacientes tienen que asistir permanentemente al Hospital para ser tratados, esto añade un problema más a las familias foráneas. Algunas se trasladan a la Ciudad, en otros casos la familia se fragmenta y el paciente viene a vivir aquí a casa de algunos parientes solo o con algún familiar que se hace cargo de él. Inician así en forma brusca y acelerada -- un proceso de aculturación, y en algunos casos está además la adaptación al grupo familiar que les ofrece hospedaje.

Desde el ingreso al Servicio y a lo largo del tratamiento, hemos detectado momentos especialmente difíciles, algunos de ellos coinciden con los señalados por diferentes autores (ver Capítulo de Antecedentes). Estos momentos son: la presentación del diagnóstico, la elección del método de tratamiento y, si el método elegido fue el trasplante, la elección de donante y los períodos inmediatos anterior y posterior a la intervención quirúrgica; sea cual fuere el tratamiento elegido, la aparición de complicaciones, especialmente si estas derivan en la necesidad de cambiar de método, van acompañadas de angustia y tensión en el paciente, la familia y el equipo de salud.

La tercera determinante del problema son las consecuencias psicológicas del diagnóstico, la evolución y el tratamiento de la uremia. Estas consecuencias fueron ya apuntadas en el capítulo anterior: negación de la realidad, distorsión de la imagen corporal, angustia persecutoria, regresión y depresión en diferentes grados, no cumplimiento o abandono del tratamiento, en el niño. En la familia: negación y stress, cambios en la estructura y dinámica familiares, agudización de los problemas existentes, aparición de otros en diferentes miembros, dificultad de reintegrar al expaciente una vez superada la enfermedad y, en el caso de las familias foráneas, fragmentación y/o emigración con las implicaciones de aculturación que ésta tiene. Además, como también se señaló, la uremia como enfermedad enfrenta al niño, a sus familiares y al equipo tratante con la posibilidad de la muerte del paciente que con cada complicación y con el fallecimiento de los compañeros se hace cada vez más presente y se inicia así un duelo anticipado por la muerte del niño. Además, una enfermedad terminal como es ésta promueve en los familiares y el equipo de salud la aparición de sentimientos ambivalentes frente al paciente que provocan culpa. Quiéren que su niño viva pero ¿a costa de qué? en algunos casos es a costa de la ya deficiente alimentación de los hermanos o de que estos asistan a la escuela; quieren que viva pero ¿con qué calidad de vida? en algunos momentos surge la pregunta ¿no sería mejor que va descansara y la familia también?

Las repercusiones psicológicas en el equipo de salud son tema de otro trabajo (BLUM, 1983) pero no por eso podemos dejar de considerarlas en parte como una determinante porque como especialistas que trabajamos en este campo también estamos afectados por la angustia, la ambivalencia y la culpa.

La cuarta determinante es la extracción social de las familias de estos pacientes, que son de origen campesino o provienen de zonas marginadas del área metropolitana de la Ciudad de México. Su relación con el Hospital

Infantil es la relación entre medicina moderna y pacientes tradicionales -- (ROBLES DE FABRE, 1982 y Capítulo 3 ). Llegan a este Hospital viendo en él la última esperanza porque los remedios caseros, el médico y centros de salud locales han fracasado, y frecuentemente lo idealizan. Esto, unido a la diferencia cultural entre ellos y el personal hospitalario dificulta la comunicación: muchas veces el médico explica en términos que no son comprendidos por los pacientes y sus familiares y ellos no se atreven a pedir explicaciones o interpretan la información de acuerdo a su código cultural. Además, el problema de escasos recursos económicos de estas familias incide en diferentes formas sobre todas las dificultades que presentan las alternativas de tratamiento: la desnutrición con que llegan a la enfermedad y al Servicio y que se agrava con la diálisis ; el gasto que implica llevar al niño al Hospital a dializarse, a consulta y a análisis merma la economía familiar no sólo de los foráneos sino también de las familias del Distrito Federal que con frecuencia tienen que recurrir al uso de taxis por la debilidad de los niños; si bien el HIM cubre todos los gastos mientras el niño está hospitalizado, cuando sale del Hospital tiene que costear los medicamentos, que generalmente son caros, y pagar además una cuota por la diálisis. El costo de los medicamentos es especialmente alto para los niños trasplantados y esto lleva a que algunas veces sea el motivo por el cual no se realiza un trasplante .

En estas circunstancias: pobreza de métodos de rehabilitación y pobreza de recursos económicos, la familia es tal vez uno de los recursos más importantes de que disponemos para sacar al paciente adelante y procurar disminuir en la medida de lo posible el que esta enfermedad afecte la estructura y la dinámica familiar.

Por último, pero no por eso menos importante, está el determinante limitación de tiempo. Las familias que vienen de fuera y tienen que regresar a su lugar de origen tienen un tiempo limitado. Además, durante estos años el equipo de psicología no ha trabajado de tiempo completo en el Servicio. Esto nos ha llevado a crear nuevos encuadres y técnicas pero también a limitar el número de nuestras intervenciones. El modelo de trabajo que aquí se propone toma en cuenta esta limitación.

Resumiendo: la proposición de un modelo de trabajo con familias de niños con insuficiencia renal crónica de escasos recursos, está determinada -

por y tiene que tomar en cuenta las características de la uremia como enfermedad crónica y terminal, las características de sus tratamientos. Las repercusiones psicológicas de ambos en el niño y en la estructura y la dinámica de su familia, la diferencia cultural entre estas familias y las élites urbanas representadas por los médicos especialistas y el Hospital, la escasez de sus recursos económicos y la limitación de tiempo para intervenir especialmente en el caso de las familias foráneas.

### CAPITULO 3. MARCO TEORICO

Tanto en el caso de la primera experiencia como en el Modelo que aquí se propone, se ha trabajado básicamente con las técnicas del Modelo Estructural de Terapia Familiar creado por Salvador Minuchin y teniendo como Marco de Referencia la Teoría de los Sistemas Abiertos aplicada a la Familia. Sin embargo, dadas las determinantes del problema que acabo de exponer, me parece indispensable tener como referencia otros marcos teóricos que colaboren a integrar una visión más completa del problema.

La Antropología Social puede ayudarnos a entender un poco mejor la determinante extracción socioeconómica y cultural de los pacientes. La Teoría Psicoanalítica nos ayuda a comprender la herida narcisista que constituye para el niño y su familia una enfermedad como la IRC, así como los duelos, del niño por la salud y las capacidades perdidas, y de la familia por la muerte del paciente y las expectativas que se habían hecho de él.

A continuación presento en primer lugar conceptos de la Teoría de los Sistemas Abiertos aplicados a la Familia, en segundo lugar el Modelo Estructural de Terapia Familiar, en tercero los aportes de la Antropología Social y por último los del Psicoanálisis.

#### 3.1 Conceptos de la Teoría de Sistemas Abiertos

La Teoría de Sistemas representa un nuevo paradigma en el pensamiento científico que ha penetrado en muy diferentes campos de la ciencia, a medida que la tecnología se ha hecho más compleja, que el método de análisis (dividiendo una unidad en partes y tratando de reconstruirla después) y el positivismo mostraron sus limitaciones en los campos en que se requería comprender no sólo los elementos sino sobre todo las relaciones entre ellos. Se intentó vencer esta dificultad trabajando un problema desde varias disciplinas pero, como dice Stafford Beer "un estudio interdisciplinario consiste frecuentemente en un grupo de disciplinarios tomándose de la mano en una ronda de confort mutuo ... (donde) el tópico ... se ha escapado por el vacío central" (BEER, 1982: 8). El problema fundamental estribaba en que era necesario dar un salto para pasar del análisis a la síntesis, de la fragmentación en elementos al reconocimiento de las relaciones.

Desde los años 20s y en diferentes campos se inició el desarrollo del estudio de totalidades, diferentes a las sumas de sus partes, primera definición de sistemas. Los sistemas, son conjuntos de elementos cuyas interacciones son significativas, es decir que cualquier cambio en alguno de ellos afecta al resto, a la totalidad y por lo tanto también al primer elemento que cambió, en una cadena sin fin.

Ludwig Von Bertalanffy, en su Teoría General de los Sistemas hace una primera distinción entre Sistemas Reales, o sea que existen independientemente del observador, y Sistemas Conceptuales que son construcciones simbólicas, abstracciones de los reales y se pueden superponer a estos ( VON BERTALANFFY, 1968). Dando un paso adelante, Beer nos dice que un sistema es algo que reconoce el observador y que la distinción entre éste y su entorno es un proceso arbitrario (BEER, 1982). Y aquí pasamos al siguiente punto.

Cada sistema está situado en un contexto, con el que puede interactuar (Sistema Abierto) o no (Sistema Cerrado). Este contexto es a su vez sistema en un contexto mayor de tal manera que desde la Teoría de Sistemas la realidad es una jerarquía de totalidades organizadas. En nuestro campo, la familia es un sistema formado por miembros cuyas interrelaciones son significativas, está situada en un contexto: familia extensa, grupos de amistad, barrio, sociedad, con el que interactúa porque es un Sistema Abierto, y es a su vez contexto de otros sistemas que contiene: la pareja, los hijos, contextos a su vez de los sistemas-individuos, formados a su vez por diferentes sistemas orgánicos, etc. Así al referirse a un sistema dado el observador hace el recorte de la realidad que es pertinente para su observación en ese momento.

La visión del mundo desde la Teoría de Sistemas incluye al observador como parte o como contexto del sistema que observa, con el cual interactúa. Los biólogos Francisco Varela y Humberto Maturana definen al observador como "sistema tal que a través de interacciones recursivas con sus propios estados lingüísticos puede siempre permanecer en una posición de interactuar con las representaciones de sus interacciones" (VARELA Y MATURANA, -- 1982: 73). Esto es especialmente importante para el Terapeuta Familiar -- que en diferentes momentos es parte o contexto de la familia con la que --

trabaja pero en uno u otro caso hay una interacción circular entre ambos: él influye a la familia y la familia a su vez lo influye a él.

Esta interacción circular entre el observador y el objeto observado ha sido considerada en diferentes campos, baste citar la Teoría de la --- Transfancia y Contratransferencia en el Psicoanálisis, los desarrollos de George Devereux (DEVEREUX, 1977 ), haciendo referencia también a este hecho en las ciencias "exactas", así como los aportes de Gregory Bateson en la Biología, la Antropología y la Psicología -- (BATESON, 1972).

El observar al mundo como una jerarquía de sistemas donde el observador está incluido requiere un cambio epistemológico que implica saltar del análisis a la síntesis, de la consideración de elementos a la consideración de patrones de interacción y de una causalidad lineal a una causalidad circular.

No compete a este trabajo hacer una discusión epistemológica, como tampoco una historia de los desarrollos en los diferentes campos de la ciencia que apuntan en este sentido, sino solamente apuntar las interrelaciones de los conceptos que integran el Marco Teórico de Referencia de este trabajo.

Ya señalé la diferencia fundamental entre Sistemas Abiertos y Sistemas Cerrados: la interacción o no con el contexto. La Física Clásica se ocupó de los Sistemas Cerrados y los explicó en función de las leyes del azar, de la probabilidad y de la Segunda Ley de la Termodinámica que se refiere a la tendencia a la entropía, al caos, como el estado más probable al afirmar: "en un sistema aislado cualquier cambio espontáneo va acompañado de un aumento de entropía" (CEREJIDO, 1978: 43).

Y durante mucho tiempo los conceptos y paradigmas de la Física fueron extrapolados a las Ciencias que se ocupaban de los Sistemas Abiertos. Fueron los biólogos quienes hicieron notar que los organismos vivos son sistemas que se mantienen en altos estados de improbabilidad estadística, y en lugar de seguir la Segunda Ley de la Termodinámica, tienden a una complejidad creciente y se mantienen en estados de desequilibrio, gracias a la energía que toman del medio circundante (CEREJIDO, 1978; VON BERTALANFFY, 1968; NATURANA Y VARELA, 1982).

Los desarrollos en la conceptualización de los Sistemas Abiertos se han hecho fundamentalmente a partir de la Biología y de ahí se han extrapolado a otros campos que se ocupan de este tipo de Sistemas: familias, grupos, instituciones. El enfoque desde una Teoría de Sistemas ha estado presente y ha sido parte fundamental de los desarrollos de las principales escuelas en Terapia Familiar y en la práctica clínica ha mostrado sus alcances explicativos y predictivos, independientemente de la controversia entre algunos biólogos y epistemólogos acerca de si esta extrapolación es válida o no (MATURAMA Y VARELA, 1982). A continuación expongo las principales características de los Sistemas Abiertos.

Von Bertalanffy caracteriza a los Sistemas Abiertos como sistemas que incorporan materia portadora de energía libre en un grado tal que sobrepasa el incremento de entropía debido a procesos irreversibles dentro del sistema, es decir como sistemas en los que se dan procesos de producción y destrucción y el resultado es que se mantienen en un "estado uniforme". Ahora bien, este estado uniforme no es un estado de equilibrio sino de desequilibrio que les permite realizar trabajos, y donde los cambios son lentos. Los Sistemas Abiertos se mantienen en este estado uniforme a través de dos tendencias: la Morfogénesis, que apunta al Cambio y la Morfoestasis que apunta a la Estabilidad, al no-cambio.

Los Sistemas Abiertos pueden alcanzar este estado uniforme independientemente del tiempo que les tome lograrlo y por diferentes caminos -- (equifinalidad). Durante su desarrollo sufren un proceso de complejidad creciente, que es temporal, y donde hay dos tendencias: a la segregación progresiva y a la centralización. Mediante la segregación progresiva el sistema pasa de un estado de totalidad mayor (es decir con una mayor interdependencia significativa entre sus componentes) a uno de totalidad menor, donde empieza a haber independencia de sus elementos. Por este proceso un sistema unitario se escinde gradualmente en cadenas causales y paralelamente puede darse la subordinación de unas partes a otras e incluso que una de ellas tome definitivamente un papel central (centralización) que sirve para mantener la unidad. Esto permite una complejidad creciente basada en la especialización de las diferentes partes. Antes

de la diferenciación, de la segregación, las diferentes partes de un sistema son equipotenciales, pero con la especialización, las partes pierden potencialidades, se vuelven más irremplazables y por lo tanto la pérdida de partes puede llevar a la desintegración del sistema total. Por otro lado los cambios en una de estas cadenas causales afectan menos a las otras que los cambios en el elemento que tiene el papel central ya que estos afectan a todo el sistema por insignificantes que sean. El ejemplo más claro en Biología es el desarrollo de un embrión hasta convertirse en organismo, formado por diferentes órganos, relativamente independientes entre sí y subordinados a un sistema nervioso central. En el caso de la familia, la segregación daría cuenta del proceso de individuación de cada uno de los miembros; la flexibilidad de los diferentes miembros para desempeñar distintos papeles y funciones (una especialización limitada) facilitaría la no desintegración del sistema por la pérdida de uno de sus miembros y el elemento central al cual están subordinados los otros podría ser el subsistema que desempeñara la función parental, ya sea que esté formado por los dos padres por uno solo, por un padre y un hijo parental o cualquier composición de miembros de acuerdo a la organización, la coherencia, la especificidad de ese sistema.

El biólogo Humberto Maturana ha llegado más lejos en la caracterización de los seres vivos. Sus investigaciones sobre la visión de la rana y sobre el sistema nervioso en general lo han llevado a postular la imposibilidad de distinguir entre percepción e ilusión y por lo tanto a poner la objetividad entre paréntesis (MATURANA, 1970, 1974 y 1983). Los resultados de sus investigaciones en general lo han llevado a una definición de la organización viviente. Maturana define los seres vivos como AUTOPOIÉTICOS, de autos: sí mismo y póiesis: producir; es decir, los seres vivos son seres que se producen a sí mismos, generando sin cesar sus propios elementos y procesos constitutivos y autorreproduciéndose así como unidad, manteniendo su identidad.

Humberto Maturana distingue en los seres vivos una organización y una estructura. Por organización entiende todas las relaciones que definen a un sistema como unidad y determinan la dinámica de las interacciones y transformaciones que puede sufrir sin perder su identidad, sin desintegrarse. Estas relaciones serían algo así como las reglas para un juego, si

éstas cambian, cambia el juego. Maturana rechaza la centralidad como característica de los sistemas abiertos que propone Von Bertalanffy porque afirma que en la organización y para la autopoiesis todos los componentes son igualmente centrales e importantes (MATURANA, 1984). Por estructura, entendiendo las relaciones concretas que existen entre los componentes que integran un sistema en un espacio dado.

Ahora bien, la organización es independiente de las características de sus componentes, es la que define la identidad de un ser vivo y puede ser realizada por diferentes estructuras, de hecho la estructura es la que cambia constantemente como resultado de su interacción con el medio ambiente. Francisco Varela, alumno y colaborador de Maturana nos dice que los sistemas vivos tienen una flexibilidad tal, mientras conserven su organización, que una "vez cumplidas las exigencias básicas de la vida, los sistemas vivos gozan de plena libertad para recrearse su propio mundo" (VARELA, -- 1983. pag. )

La distinción entre organización y estructura es una distinción hecha por el observador que define el objeto que observa. Si, por ejemplo, él define que observa a un NIÑO, la estructura de éste puede cambiar y ser así - un niño gordo o delgado, alto o bajo, más o menos grande. En el momento - en que para el observador ese niño deje de ser tal y sea un ADOLESCENTE, su organización de niño habrá cambiado y tendrá ahora una de adolescente que - mantiene su identidad como tal. Ahora bien; si el observador define como - objeto a Juan Pérez, por ejemplo, la organización de Juan Pérez se mantendrá durante toda su vida aún cuando en diferentes momentos éste tenga una - estructura de bebé, de niño, de adolescente o de adulto, porque la organización define la identidad y deriva de ella. De igual manera si se define como objeto de observación una familia rígida, su organización se mantiene -- mientras ésta sea familia y sea rígida, en el momento en que la familia se vuelve flexible, el objeto de observación es ya otro: una familia flexible con una organización que la define como tal. Por el contrario, si el objeto de observación es la familia Pérez, mientras ésta sea la familia Pérez - su organización será la misma aunque en diferentes momentos su estructura pueda ser rígida o flexible.

Los seres vivos, dice Maturana, son determinados por su estructura, y los genes participan como materia prima en la determinación de esta estructura. La relación con el medio ambiente en el que están inmersos es el disparador de los cambios que sufren. Cada ser vivo, dice Maturana, tiene una ontogenia, una historia de vida que es única y se da en la relación con el medio. Maturana utiliza la metáfora de un barco a la deriva que se mueve en cada momento según el viento, las corrientes, las olas para decir que -- los cambios en la estructura del ser vivo no se pueden predecir porque cada instante está determinado por las condiciones del momento, incluso por la presencia del observador. En esta deriva o deslizamiento todo es posible, mientras se conserve la organización (mientras el barco no deje de ser barco). Este ir a la deriva, dice Maturana, no es caótico, sino simplemente impredecible. Así, la historia de vida de cada ser vivo es una "deriva estructural". (Porque está determinado por su estructura). No podemos escapar a lo que somos, dice Maturana, y somos en un medio. Incluso nuestras acciones se convierten en nuestra propia perturbación, parte de nuestro medio y nos hacen "derivar": "estamos donde estamos por esa deriva estructural y no podríamos estar en otro lado" (MATURANA, 1984).

Mientras el ser vivo cambia constantemente en su estructura, hay dos elementos que permanecen constantes: la organización y el acoplamiento estructural, o sea su relación con el medio. Si alguno de estos dos elementos desaparece, el ser vivo se desintegra, es decir cambia su organización. El hecho de que haya un acoplamiento estructural es lo que permanece constante, la forma de acoplarse puede ser y de hecho es variable. Entre mayor congruencia haya entre el sistema vivo y el medio que es a la vez un sistema, el acoplamiento será más flexible y el deslizamiento en el medio se hará con menos esfuerzo.

Ahora bien, en los seres vivos hay dos tipos de interacciones: a) internas, que están implicadas en la autopoiesis y no cambian a los componentes del sistema porque son aquellos que mantienen al sistema tal y como es y b) ortogonales, que son las interacciones con el medio. Las relaciones ortogonales cambian las propiedades de los componentes de la estructura y por lo tanto cambian la estructura e incluso pueden llegar a cambiar la or-

ganización. Las relaciones ortogonales pueden tener lugar ya sea porque - algún elemento del medio entre al sistema o porque desde afuera se cambie la estructura de uno de los componentes.

En el caso de la familia, está compuesta por personas e inmersa en un medio ambiente muy complejo. Si hacemos un recorte en el tiempo y consideramos a la familia como sistema, observamos que las interacciones en el interior de la familia como grupo natural con historia que es tienden a repetirse y a automantenerse, a ser homeostáticas y en este sentido tienden a mantener a sus miembros tal cual son, pero a su vez interactúa con el medio en relaciones ortogonales que la hacen cambiar. Por otro lado, si vemos a cada miembro de la familia como sistema habrá relaciones entre sus partes que tiendan a mantenerlo tal cual es y relaciones ortogonales, con otras personas que pueden ser miembros de su familia o no, que cambian a los componentes de la estructura de ese sistema-individuo y lo hagan cambiar y este cambio en uno de los componentes del sistema familia hará cambiar a su vez la estructura de la familia como sistema. La intervención terapéutica es también una interacción ortogonal, y puede hacerse en un componente del sistema o en el sistema en conjunto, la familia.

Humberto Maturana afirma que los seres vivos como organismos biológicos no tienen propósito, simplemente actúan en acoplamiento estructural con el medio. Afirma que el propósito es una interacción hecha por el observador desde su condición humana. Los seres humanos, como organismos biológicos son autopoieticos, pero tienen otras dimensiones sociales y simbólicas apuntaladas en lo biológico. Estas otras dimensiones surgen del lenguaje. Sólo se es humano, dice Maturana, creciendo entre humanos, interactuando con ellos e incorporando el lenguaje, que es el resultado de interacciones recursivas. Así, la existencia humana es co-ontología, "deslizamiento conjunto" y en relación con el medio. Incluso el observador es parte del medio, se pone "como si" no interactuara con lo observado, pero influye en él, sobre todo si lo observado es un ser humano. En este sentido, los seres humanos son máquinas no triviales, es decir cuya estructura no se puede describir porque apenas se interactúa con ellos para conocer--

los se dispara un cambio estructural y la estructura, después de éste, es ya diferente a lo que era antes de la observación. Sin embargo, los seres humanos son hasta cierto punto predecibles porque como seres vivos son --- irritables y repetibles, es decir, conservadores. Si se conoce en lo posible su estructura, se puede preveer hasta cierto punto lo que sucederá -- con ellos. Además para hacer predicciones, se pueden "trivializar" a los humanos observándolos en campos restringidos; por ejemplo en el ámbito de - trabajo se esperan y se pueden preveer del patrón y del empleado determinadas conductas.

Finalmente. Maturana considera que la teoría que ha desarrollado es - extrapolable a los sistemas sociales porque estos están formados por seres vivos, humanos, en interacción, en acoplamiento estructural. El sistema social en el que están inmersos es, nos dice, su medio más inmediato. (MATU-RANA, 1984). Si es extrapolable o no, y con qué limitaciones ha sido tema de numerosas discusiones, sin embargo considero que la totalidad, indivi--dualidad, autonomía, identidad, segregación progresiva, complejidad cre---ciente temporal, organización y estructura, interacción con el entorno o acoplamiento estructural, mantenimiento de un estado uniforme altamente improbable desde el punto de vista estadístico, autopoiesis, son conceptos - de la teoría de los sistemas abiertos y vivos, que podemos utilizar para - el estudio y la comprensión de la familia.

#### El Modelo Estructural de Terapia Familiar

Lo que aquí presento es básicamente una relectura de Family Therapy Techniques de Salvador Minuchin, si bien el enfoque del autor es sistémico yo utilizo algunos conceptos expuestos en el inciso anterior y que Minu---chin no maneja explícitamente en esta obra, pero que considero enriquecen la exposición y que, a fin de cuentas, están integrados en mi Marco Teó-i-co Personal cuando trabajo con este Modelo.

Desde el primer capítulo de este libro, Minuchin parte implícitamente de que la familia es un sistema y, por lo tanto, el terapeuta debe "sumergirse en él" y desde ahí cambiarlo, siguiendo las reglas de la familia e - interviniendo dentro de lo tolerable, es decir, respetando su coherencia - interna. A continuación afirma que la familia es diferente a la suma de -

sus partes (concepto de totalidad) y que sus miembros generalmente se experimentan como unidades que son, más que como partes de un sistema. Propone que cada familia tiene diferentes subsistemas a los que denomina --- HOLON, de Hol-Totalidad y On-Parte, porque son a la vez totalidades y partes. Se refiere así a un ordenamiento jerárquico de la realidad. Cada -subsistema-individuo, dice Minuchin, es producto de la interacción en diferentes contextos a lo largo de su historia, (definición de sistema ---- abierto). De estos contextos, la familia es uno de los más importantes.

Ahora bien, cada individuo funciona en la familia sólo con parte de sus posibilidades y utiliza el resto en otros contextos, porque al ser -- parte de la familia, que es un sistema con una estructura determinada, es tá limitado por ésta en su actuación. Por esta razón, el cambio de es--- tructura, meta de este modelo, abre a los miembros de una familia nuevas posibilidades de actuar y utilizar dentro de ella los repertorios que uti lizan en contextos diferentes o incluso nuevos. Es importante considerar también que la familia se encuentra a su vez dentro de un entorno (fami--- lia extensa, instituciones, la sociedad en general) con el que interactúa.

Minuchin distingue dentro de la familia tres holons: conyugal, paren tal y fraterno. Cada holon tiene funciones básicas que cumplir pero cómo lo haga dependerá de cada familia.

El holon conyugal se integra con las dos personas que forman la pare ja. Este holon debe desarrollar límites que lo protejan pero que al mismo tiempo sean suficientemente permeables para que les permitan incorpo-- rar experiencias ganadas en el exterior. Este holon es un modelo de in-- teracción para los hijos y les permite crecer al vivir la ausencia de los padres como padres, es decir cuando son esposos.

El holon parental tiene a su cargo el cuidado de los hijos y su so-- cialización. Respecto a él, los hijos aprenden a relacionarse con perso-- nas con autoridad o más fuerza que ellos, así como el concepto de autori-- dad. Este holon, dice Minuchin, tiene como objetivos: definir las reglas familiares y, dentro de ellas, determinar la participación de los hijos, tomar decisiones que afectan a toda la familia y proteger la privacidad del holon conyugal que no necesariamente está formado por las mismas personas que el parental. Este puede incluir a algún hijo, abuelos, tños, etc. y excluir a alguno de los esposos, de acuerdo a las características especf-

ficas de cada familia. El holon parental siempre tiene problemas de control que se resuelven por ensayo y error.

En el holon fraterno cada niño aprende a relacionarse con sus iguales - a negociar, competir, cooperar. En familias con muchos hijos este subsistema puede dividirse de acuerdo al sexo o a edades en diferentes holons, cada uno con sus propias necesidades y recursos. Minuchin señala la importancia de distinguirlos para acercarse a cada uno con su lenguaje y reglas propias. Hace también hincapié en que el terapeuta no debe imponer su propio modelo de familia sino respetar la especificidad de cada una, resultado de su interacción con su contexto social, económico y cultural.

Aplicando los conceptos de la Teoría de Sistemas Abiertos a las ideas de Minuchin aquí expuestas se puede decir: la familia como sistema abierto - está siempre en un proceso de cambio, al igual que su contexto y tiende a -- evolucionar pero también a mantener su continuidad, su organización; alcanza así estados uniformes. Cada demanda de cambio desencadena una necesidad de equilibrio y cada familia puede oscilar en un determinado rango de cambios -- sin peligro (mientras la variable organización permita el funcionamiento del sistema). Como sistema que es, cada cambio en un holon afecta al sistema en general y los cambios en la estructura afectan a todos los componentes.

Ahora bien, dentro del desarrollo de una familia, Minuchin distingue etapas que presentan una problemática especial:

- a) Formación de la pareja
- b) Familias con niños pequeños
- c) Familias con niños en edad escolar y adolescente
- d) Familias con hijos grandes y ya fuera de la casa

Dentro de esta concepción de la familia, la Terapia Familiar, dice Minuchin, es el arte de empujar a la familia hacia una mayor complejidad buscando nuevas alternativas, con sus propios recursos y mecanismos. A continuación Minuchin pasa a describir las técnicas de la Terapia Familiar Estructural.

La primera es la técnica de acomodamiento (Joining) para entrar en la familia (es decir, formar con ella un nuevo sistema: el sistema terapéutico). El acomodamiento es más una actitud permanente que una técnica. Se trata de hacer sentir a la familia que el terapeuta los entiende, de trabajar: con y para la familia, buscando y ensayando nuevas alternativas. Es, -

dice Minuchin, "la goma que pega el sistema", "el paraguas que cubre las transacciones entre el terapeuta y la familia".

Ahora bien, el terapeuta se puede acomodar a la familia desde diferentes posiciones: una Posición Cercana, desde donde gana intensidad pero se mete en las reglas del sistema; una Posición Intermedia desde donde el terapeuta puede observar el proceso "normal" de una familia y una Posición Lejana, presionando a desarrollar nuevos patrones de interacción.

Como ya señalamos, el acomodamiento es una actividad permanente y por lo tanto, no corresponde a un primer momento de la terapia como a veces se cree, sino a todo el proceso.

Desde la primera sesión, el terapeuta debe tratar de elaborar el mapa estructural de la familia, conocer la estructura que quiere cambiar. Aquí se entiende estructura, como las relaciones concretas entre los miembros de una familia en un momento dado, y que son producto de su historia. Este mapa estructural debe entenderse en función de la etapa que vive la familia, y de ser posible, también de acuerdo a una caracterización del tipo de familia que es. Minuchin señala las características de algunos tipos de familias: de dos miembros, de tres generaciones, lo que él denomina "shoe family" que correspondería a familias con pocos recursos económicos y muchos hijos, en los Estados Unidos; familias "acordeón" o sea con un padre ausente por largos intervalos; familias que cambian constantemente de residencia; con padrastros; con un "fantasma", etc. -- Dentro de los resultados de la primera experiencia (Cap. 5) presentaré la caracterización de la familia con un hijo con Insuficiencia Renal Crónica y las de la familia marginada y campesina mexicana.

Todo esto permite al terapeuta elaborar hipótesis sobre la estructura de cada familia específica y planear como va a lograr el cambio. Este se logra reestructurando y reconstruyendo a través de diferentes técnicas. La distinción entre técnicas es didáctica, ya que una misma intervención generalmente condensa diferentes técnicas. De hecho, como se verá a continuación, al reestructurar se reconstruye y al reconstruir se reestructura, hablar de reconstrucción y de reestructuración es ofrecer

dos visiones de una misma situación.

Minuchin habla de tres técnicas estructurales para lograr el cambio o la reestructuración: Desafío al Síntoma, Desafío a la Estructura Familiar y Desafío a la Realidad Familiar. Cada una implica de hecho las -- otras porque al desafiar al síntoma se está desafiando a la estructura familiar que lo sostiene y a la realidad familiar que tiene una versión de él. Nuevamente aquí se trata de diferentes visiones de una misma técnica y la distinción es didáctica.

Para desafiar al síntoma, el terapeuta debe proponer a la familia -- que el problema es otro, enfocarlo y aplicarlo con intensidad a fin de -- que la familia busque otras respuestas alternativas. El desafío puede -- ser directo o indirecto, paradójico, implícito o explícito pero siempre manteniendo el foco y con intensidad.

El desafío a la estructura familiar parte de las proposiciones si-- guientes: la visión del mundo de cada miembro de la familia depende de -- las posiciones que ocupa en diferentes holons; las áreas de disfunción -- implican sobreinvolucración o poca involucración en interacciones, de -- aquí que en parte la terapia sea un proceso de monitorear proximidad y distancia. Quien está sobreinvolucrado en un holon tiene restringida su libertad y su funcionamiento en general; quién está poco involucrado está aislado y sin apoyo. Así, para desafiar la estructura familiar, el -- terapeuta debe incluirse en diferentes subsistemas, desafiar a los miembros en cuanto a sus roles y funciones, marcar límites, mostrar la com-- plementariedad de las interacciones y, como ya se dijo, monitorear la -- cercanía y la distancia.

Desafiar la realidad familiar consiste en ofrecer otras versiones -- de la familia, de cada uno de los miembros y del problema (utilizando -- por supuesto los datos que la familia ofrece, pero reorganizados en forma diferente). Estas versiones deben rescatar los aspectos positivos, -- los recursos de la familia, que agregados a la versión familiar permiten al terapeuta y a la familia, una ampliación de la realidad familiar (que equivaldría a la doble visión de Bateson que da como resultado la tercera dimensión). Dado que los patrones de interacción dependen de la forma en que la gente experimenta la realidad, (MINUCHIN, 1981 y VARELA, -- 1983) la ampliación de esta visión permite ampliar también las alternati

vas de interacción. Y como cada familia ha construido su realidad familiar organizando los hechos de tal manera que sostengan su estructura se trata - de que la visión del mundo de la familia ya no necesite ni sostenga al sistema sino que avance en complejidad haciéndose más flexible y pluralista.

De hecho, cada intervención del terapeuta va cambiando la explicación que la familia tiene de la realidad, pero en forma más directa este desafío a la realidad que es también lo que se conoce como reconstrucción por lo que tiene como resultado la reconstrucción de la visión que la familia tiene de la realidad, puede hacerse a través de construcciones cognitivas (algunas de las cuales pueden ser paradójicas) que se apoyan en verdades universales, en verdades que la misma familia ha propuesto o en la experiencia del terapeuta como experto.

Aún cuando se parta de un mapa y de determinadas hipótesis, es conveniente rehacerlos a medida que avanza el proceso terapéutico, de acuerdo a los resultados de las intervenciones.

Minuchin señala diferentes técnicas auxiliares que se pueden utilizar al servicio de la reestructuración. A continuación las enumero y explico brevemente:

1) Confirmación. Consiste en mostrar elementos positivos de una persona o un holón o absolverlo de un comportamiento negativo, mostrando que se lo comprende. A un padre explosivo se le puede confirmar diciéndole que se lo comprende que explote al llegar a casa después de tantas horas de tensiones y de trabajo durante el día. Mediante la confirmación el terapeuta se convierte en fuente de apoyo y de autoestima de la persona o los holones en cuestión. Cuando se hace desde una posición cercana es una técnica de acomodamiento (es el caso de los ejemplos anteriores) y desde una posición lejana puede utilizarse como desafío. Por ejemplo: en el caso de que una mujer tache a su marido de dependiente, el terapeuta puede decir: "¿Cómo hace su esposa para mantenerlo tan dependiente?" dicho con un tono de voz aceptante, absuelve a ambos conyuges y puede servir al mismo tiempo como desafío al marido para que actúe por sí mismo. Esta formulación también está mostrando la complementariedad de los dos en la relación (Ver # 7).

2) Puesta en acto. Consiste en hacer interactuar en sesión a dos o más miembros de la familia para observar "la danza de la familia" como dice Minuchin, pero también para crear interacciones diferentes. A través de la puesta en acto se puede ir modificando la interacción para probar los límites

tes de la familia.

3) Enfocar. Una vez que se tiene una hipótesis, se selecciona un solo problema para atacarlo, haciendo temporalmente a un lado todos los demás y observando si se comprueba la hipótesis que se tenía.

4) Poner intensidad, para que los mensajes del terapeuta sean escuchados. Se puede lograr repitiendo el mensaje, cambiando el tono de voz, trayendo abajo en transacciones isomórficas, cambiando el tiempo de una transacción llevándola más allá de lo que la familia generalmente tolera, cambiando la distancia que ellos creen deben guardar entre sí y resistiendo la presión de la familia para que el terapeuta haga lo que ella quiere.

5) Formación de límites. Se trata de que cada persona actúe y hable por sí misma y quede integrada al holón que le corresponde; así como de evitar interferencias en la relación intra e interholón. La formación de límites se hace frecuentemente utilizando el manejo del espacio físico.

6) Desbalance. Se utiliza para cambiar la relación jerárquica de los miembros de la familia, y consecuentemente, sus posibilidades de interacción. Parte del hecho de que al entrar el terapeuta al sistema familiar él queda en la posición más alta de la jerarquía y "todo el mundo dá un paso abajo". Utilizando su posición, se puede aliar con algún miembro en contra de los otros o simplemente para darle fuerza para probar nuevas interacciones.

7) Mostrar la complementariedad. Se trata de enseñar a la familia la danza completa y no sólo un movimiento, es decir que se experimenten como parte de su holón, su familia, (es decir de un sistema). Esto desafía la noción de jerarquía que tienen porque muestra interjuegos y en general desafía toda la epistemología familiar. (Ver ejemplo en el N° 1).

8) Paradojas. Minuchin incluye en su libro un capítulo escrito por Peggy Papp sobre esta técnica que no forma parte de la Terapia Familiar Estructural. Además la paradoja es una técnica para utilizar con familias con alto grado de recursividad, es decir familias rígidas, que no es el caso de las familias que tienen un hijo con I.R.C., por lo que solamente se señalo que es una intervención compleja que prescribe lo opuesto a lo que se quiere lograr.

9) Buscar elementos positivos, fuerzas y recursos en la familia con -- la convicción de que siempre los hay y que la familia tiene "capacidades -- curativas". Esta proposición de Minuchin coincide con la teoría de los -- sistemas abiertos que afirma que temporalmente tienden a una complejidad -- creciente. Yo considero que en el caso de la familia esta complejidad se referiría a mayores y más flexibles alternativas de interacción.

En su último capítulo y a manera de epílogo Minuchin afirma que no -- existe una técnica para una familia y que las técnicas, una vez aprendidas, interiorizadas, deben dejarse de lado para utilizar la creatividad y bus-- car la sabiduría. "La sabiduría (dice G. Bateson, citado por Minuchin) re-- quiere no solo reconocer los hechos de la circularidad sino que ese recono-- cimiento sea consciente y basado tanto en la experiencia emocional como in-- telectual, sintetizando las dos". "Cuando las técnicas están orientadas -- porosa sabiduría --completa Minuchin-- la terapia se vuelve realmente curati-- va". (MINUCHIN, 1981:290).

#### Aportes de la Antropología Social

Diferentes antropólogos y sociólogos han estudiado la relación entre campo y ciudad, entre cultura tradicional y cultura urbana técnica. En -- términos generales coinciden en que esta relación es el resultado de un -- proceso secular de dominación y explotación del campo por la ciudad. (FOS-- TER 1962 y 1972; DELHUMEAU y GONZALEZ PINEDA, 1973).

Es decir, se trata de una coevolución de dos sistemas: campo y ciu-- dad en una relación complementaria de dominación sujeción.

Este proceso es muy complejo y excede los límites de este trabajo, me parece sin embargo relevante apuntar que, en esta relación, los represen-- tantes de la cultura tradicional (campesinos y marginados) toman como mode-- los las clases medias urbanas y a través de ellas a las élites económicas, relacionadas con el exterior (DELHUMEAU y GONZALEZ PINEDA, 1973 Y FOSTER, 1972). Estos modelos llegan generalmente retrasados en el tiempo. Esto -- se da a través de los medios de comunicación de masas que difunden modelos urbanos que son "absorvidos" con poca posibilidad de discriminación por -- campesinos, marginados y en general las clases bajas. La "absorción" puede ser a través de un traslape de rasgos culturales urbanos y tradicionales --

(síncretismo cultural) o de una reinterpretación de información y de modelos de acuerdo al código de la propia cultura (aculturación). La poca posibilidad de discriminar estos modelos tiene que ver con las características de los medios de comunicación de masas y con la idealización que tienen campesinos y marginados de la cultura urbana (FOSTER, 1972).

La relación campo-ciudad, cultura tradicional-cultura técnica urbana se -- concretiza en las relaciones entre los pacientes y sus familias y el equipo de salud. Este pertenece al mundo urbano, técnico, al de los modelos. Los pacientes y sus familiares pertenecen al mundo tradicional, al dominado y explotado. Entre estos podemos distinguir: marginados y campesinos. Por campesino entiendo aquellas familias que viven en una comunidad campesina y se mantienen con ocupaciones primarias (agricultura, ganadería, artesanía, comercio ambulante). Por marginados entiendo aquellos campesinos de origen que han emigrado a la ciudad (recientemente o en generaciones anteriores) buscando en ella medios para subsistir, pero que no encuentran cabida dentro del sistema de producción industrial por falta de empleos y de capacitación. Son así "la población campesina sobrante que sigue siendo sobrante en la ciudad porque no se incorpora a la economía industrial, sino que convive simbióticamente con la población urbana ofreciendo mano de obra barata para labores y servicios tradicionales (trabajadores domésticos, peones de albañilería, etc.), ocupaciones que tienen como denominador común la falta de seguridad social y económica" (ROBLES DE FABRE, 1982: 470-471). Los marginados se encuentran en proceso de transculturación, pero conservan a través de varias generaciones su cultura de origen, la cultura tradicional que es la misma cultura del campesino. En este trabajo, como se verá en el capítulo siguiente, se consideran marginados solamente a aquellas familias en donde los padres fueron campesinos y emigraron a la ciudad. De este modo, los campesinos y marginados de este estudio comparten la misma cultura tradicional aún cuando se encuentren en diferentes momentos de los procesos de aculturación y transculturación.

Los pacientes y familias campesinas inician este proceso de transculturación en forma traumática a partir del contacto con el hospital, por las características del tratamiento que utiliza alta tecnología y los obliga a sobrevivir alrededor del hospital, como señalé al hablar de este punto en el capítulo 2. Sin embargo, vivan ya un proceso de aculturación por las

relaciones que mantienen el campo y la ciudad dentro del proceso de dominación-explotación que señalé anteriormente.

Cuando entran en relación el equipo de salud y los pacientes y sus familias se tiende a reproducir la relación complementaria de los sistemas a los que pertenecen y así los primeros tienden a tomar el papel de dominadores-proveedores de información y tecnología y los últimos tienden a tomar el papel de sometidos-receptores de lineamientos, de información, que síncretizan o reinterpretan en una actitud aparentemente pasiva.

Las principales consecuencias de esto son: a) el equipo de salud -- tiende a actuar desde sus propios modelos imponiéndolos a los pacientes y sus familias y no pudiendo así percibir y tomar en cuenta para el tratamiento los elementos de la cultura tradicional y b) los pacientes y -- sus familias tienden a idealizar al hospital y al equipo tratante, así como tienden en general a idealizar lo urbano y devalúan su cultura de origen. Ambas tendencias se retroalimentan y llevan así a perpetuar esta relación complementaria. La devaluación de la cultura de origen conlleva una devaluación de los padres, representantes más directos de la cultura de origen, por los hijos que a través de los medios de comunicación y de la escuela adquieren en forma más acelerada que sus progenitores -- elementos de la cultura urbana.

Entre los elementos de la cultura tradicional quiero señalar dos -- que me parece importante tomar en cuenta para el tratamiento: la economía tradicional y la actitud del campesino frente a la muerte. Si bien en la economía de mercado las transacciones son intercambios de bienes y servicios que se llevan a cabo sin que esté necesariamente implicado -- otro tipo de relación entre los cambiantes; la economía tradicional está caracterizada porque predominan en ella dos tipos de transacciones: la redistribución de bienes y servicios y la reciprocidad o intercambio recíproco. A continuación cito una descripción que hice de estos mecanismos en una publicación reciente.

"El mecanismo de redistribución tiene su base en el concepto del -- Bien en la cultura campesina; el campesino, siguiendo el modelo de la tierra que es su principal riqueza y que no puede acrecentar, cree que -- lo Bueno es algo limitado y siempre insuficiente. Si se parte de que la riqueza, por ejemplo, es limitada, se deduce que si alguien de la co-

munidad se enriquece es a costa de otro a no ser que la fuente de esa riqueza esté situada en el exterior de la comunidad (la Ciudad de México o los Estados Unidos, por ejemplo, donde los campesinos van frecuentemente a trabajar por temporadas).

Las comunidades campesinas tienen mecanismos formales e informales para redistribuir periódicamente el "Bien" que se ha concentrado en manos de unos pocos. El mejor ejemplo de estos mecanismos son las mayordomías que se establecen para celebrar las fiestas de los Santos Patrones de un pueblo. Se eligen como mayordomos a las gentes más ricas que han tenido un mejor año y ellos tienen la obligación de sufragar los gastos de la -- fiesta: adornos de la iglesia, fuegos artificiales y comidas, a veces durante varios días, que todo el pueblo disfruta. Estos mecanismos tradicionales se han extendido a instituciones más modernas como son la escuela primaria o secundaria. No es raro que los maestros de la escuela busquen 'Padrinos de Graduación' para los alumnos más destacados, que tienen la obligación de asegurar que sus ahijados puedan continuar estudiando

Por estos medios, la riqueza (Bien económico) que se ha acumulado en -- unos cuantos regresa a aquellos 'que la habfan perdido'. Existen otros muchos mecanismos que funcionan a nivel individual, basta señalar como ejemplos el que un pobre busque un padrino rico para sus hijos, del que se espera que les ayude económicamente y la co stumbre mexicana del 'remojo' -- que consiste en que cuando una persona se dá cuenta de que otra ha adquirido algo nuevo (ha aumentado sus bienes) le pide que le regrese en forma simbólica la parte que a él le corresponde (por una casa nueva se ofrece mole, por un nuevo animal aunque sea un refresco)". La redistribución es un mecanismo entre "desiguales", es decir de tipo complementario, no así la reciprocidad. "La reciprocidad es un intercambio permanente de servicios y bienes entre dos personas que están unidas por una relación social. En este intercambio no se cuantifica lo que se da ni lo que se recibe, lo que permite a los dos participantes sentir siempre que algo se les debe y por eso pueden pedir, pero también que tienen cosas que corresponder. Es un intercambio entre iguales. A través de las relaciones de reciprocidad un individuo puede obtener el apoyo que necesita en tiempos normales y difíciles sin que nadie pueda sentir que toma algo de los demás. Así, en el caso de los campesinos, la reciprocidad ofrece una seguridad en un mundo por lo general imprevisible por falta de técnicas para controlarlo... en el caso de los marginados... es una especie de seguridad social que --

que les permite sobrevivir a pesar de sus carencias de re----- cursos para integrarse a la ciudad. 'Hoy por mí, mañana por tí', ilustra ría lo que son estas relaciones.

En las comunidades campesinas, cada individuo establece contratos - informales que pueden iniciarse con algún ritual o con el primer regalo, con personas que él elige entre sus familiares consanguíneos, políticos y por compadrazgo (estos incluyen a los familiares de los compadres). A más relaciones, más posibilidades de obtener recursos, pero también más compromisos.

Cuando el campesino emigra a la ciudad casi siempre llega, como pri mera etapa a la casa de algún pariente y después, si es posible, se es tablece en la misma barriada. En estas barriadas, islotes tradicionales dentro de la gran ciudad, los mecanismos de redistribución formales a ni vel comunitario desaparecen, pero las relaciones de reciprocidad cobran una mayor importancia; ahí estas relaciones se basan en dos factores: la cercanía y la confianza. .. porque la cercanía física es indispensable para hacer viable y eficaz la ayuda mutua" (ROBLES DE FABRE, 1982:470-- 472).

A partir de la asistencia contfnua al Hospital por las necesidades del tratamiento, las relaciones entre pacientes, sus familiares y el --- equipo de salud se vuelven recursivas y se establece un sistema en el que pueden surgir dos tendencias de interacción basadas en las transaccio nes que acabo de describir, así como en el tipo de relación campo-ciu-- dad. En primer lugar la relación entre pacientes y sus familiares por - un lado y equipo de salud por otro, tiende a ser como ya dije complementa ria y, por las caracterfsticas de extrema carencia social y económica de los primeros y la no posibilidad de cura de la enfermedad puede rigidi-- zarse y polarizarse hasta el extremo en que los miembros del equipo de - salud sean no sólo los proveedores de servicios e información sino tam-- bién proveedores de afecto, de trabajo, de recursos económicos, convir-- tiéndose así en los "padrinos" formales o de hecho de los pacientes. De darse esta situación, se entorpece el funcionamiento institucional y el rendimiento de aquellos miembros del equipo que están sobreinvolucrados. En segundo lugar, entre los pacientes y entre sus familiares se tiende a establecer una relación de tipo simétrica siguiendo el patrón del inter-

cambio recíproco, mediante la cual se establece un sistema de ayuda mutua que puede ser de gran utilidad para el tratamiento.

Las relaciones de intercambio recíproco permiten también utilizar -- con estas familias redes de apoyo que van más allá de la familia nuclear e incluso de la familia extensa.

La actitud del campesino y del marginado frente a la muerte es similar porque, como ya señalé anteriormente, ambos comparten la misma cultura tradicional, ya que para los antropólogos el marginado es un campesino en la ciudad que conserva su cultura a través de varias generaciones, y -- para este estudio los marginados son campesinos emigrados. Foster considera que el campesino "se entristece por la muerte pero no parece feliz o infeliz" y la acepta en forma fatalista porque "tiene una visión más amplia del universo donde todo ocurre por suerte, si un niño muere, fue parte del plan divino" (FOSTER, 1972: 94 y 120). Esta actitud y visión de la vida y la muerte tienen sus orígenes en la cultura náhuatl que se extendió e influyó prácticamente todos los pueblos mesoamericanos y que -- plantea permanentemente lo percedero de la vida humana y ésta como parte de un ciclo mayor donde la muerte también tiene una función: dar vida -- (LEON PORTILLA, 1959) y fue reforzada por la colonización religiosa en la conquista.

Esto lleva a una resignación frente a la fatalidad y frente a la -- muerte que ha sido señalada por muchos antropólogos (FOSTER, 1972, BENITEZ, 1980 y LEON PORTILLA, 1959).

#### Los Aportes del Psicoanálisis

En el capítulo 2 he hablado de la necesidad de ayudar al niño urémico a elaborar los duelos por la salud y las capacidades perdidas y a la familia a elaborar el duelo por la muerte del niño cuando ésta se llega a dar y el duelo por las expectativas puestas en él y que ya no podrá cumplir. Acabo de hablar de la actitud del campesino y del marginado frente a la muerte. Esta actitud no implica que no haya duelo por la pérdida de los seres queridos, el duelo es un proceso universal pero que puede tener lugar con diferentes estilos. Es importante considerar el estilo de los miembros de la cultura tradicional, que es un estilo callado y con resignación.

Ahora bien, los aportes del psicoanálisis se refieren básicamente a la comprensión de dos conceptos: duelo y narcisismo que tomo en cuenta al trabajar en forma estructural y sistémica con estas familias.

En primer lugar expondré brevemente estos conceptos para a continuación aplicarlos al problema que me ocupa.

El Duelo. En "Duelo y Melancolía" (1917), Freud escribe que "el duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc." (FREUD, 1917:241). Añade: "el duelo pesadoso... con tiene idéntico talante dolido ... (que la melancolía), la pérdida del interés por el mundo exterior -en lo que no recuerde al muerto-, la pérdida de la capacidad para escoger algún nuevo objeto de amor -en reemplazo, se diría, del llorado-, el extrañamiento respecto de cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto" (FREUD, 1917: -- 242). Unas líneas más adelante explica en qué consiste el trabajo del -- duelo: "El exámen de la realidad ha mostrado que el objeto amado ya no -- existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda libido de -- sus enlaces con ese objeto. A ello se opone una comprensible renuencia, universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal aún cuando su sustituto ya asoma. Esa renuencia puede alcanzar tal intensidad que produzca un extrañamiento de la realidad y -- una retención del objeto por vía de una psicosis alucinatoria de deseo. -- Lo normal es que prevalezca el acatamiento de la realidad. Pero la orden que ésta imparte no puede cumplirse enseguida. Se ejecuta pieza por pieza con un gran gasto de tiempo y de energía de investidura, y entretanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico... de hecho, -- una vez cumplido el trabajo del duelo el yo se vuelve otra vez libre y -- desinhibido" (FREUD, 1917: 242-243) y puede así volver a investir de libi do a otros objetos. En este mismo trabajo Freud afirma que pasado cierto tiempo confiamos en que el duelo se superará sin dejar graves secuelas registrables y que juzgamos inoportuno y aún dañino perturbarlo.

En términos generales se pueden distinguir las siguientes etapas en el proceso del duelo normal: 1) negación de la pérdida que se manifiesta en actos fallidos y en sueños, 2) identificación con el objeto perdido como muerto, que corresponde a la pérdida de interés vital, 3) apari--

ción de culpa que se manifiesta en autorreproches, Lily Pincus afirma que siempre hay algo de culpa en la muerte de alguien importante aún cuando - sea la culpa por estar vivo cuando el otro ya murió (PINCUS, 1984) y 4) La identificación con el objeto perdido cuando estaba vivo. Esta etapa corresponde a la resolución del duelo y se manifiesta en que la persona puede hablar del objeto perdido, recordarlo pensar en él. Esta identificación, enriquece al yo, lo hace crecer. Dada la gravedad y características de la uremia, expuestas en el capítulo 2, se corre siempre el riesgo de -- que el duelo por la muerte del paciente no se supere y pueda convertirse -- en patológico, es decir que se estanque el proceso. Por esta razón considero que además de comprenderlo una línea de trabajo con estos pacientes y familias es ayudar a la elaboración de los duelos mencionados.

Por último Grinberg, citando a Freud, distingue tres afectos relacionados con el duelo: Angustia, Dolor y Tristeza. Define la Angustia como -- reacción ante el peligro de la pérdida del objeto; el Dolor como la verdadera reacción frente a la pérdida del objeto y la Tristeza como el afecto que es consecuencia de la pérdida del objeto y que surge tras el examen de la realidad que impone la separación del objeto puesto que ya no existe más (GRINBERG, 1978:71).

### Narcisismo

Este concepto, que parte del mito de Narciso, se refiere en términos generales, al amor a sí mismo. Se puede distinguir entre Narcisismo Primario y Narcisismo Secundario. Narcisismo Primario es un estado original en el que tanto la libido como las pulsiones yoicas estaban indiferenciadas e investidas sobre el yo. En este momento, el yo se siente en posesión de todas las perfecciones. Más tarde, cada persona empieza a invertir de libido a diferentes objetos y el Narcisismo Secundario "nace por plegamiento de las investiduras de objeto... (y) se identifica sobre la base de -- otro primario oscurecido por múltiples influencias... (dice Freud) nos formamos así la imagen de una originaria investidura libidinal del yo, (Narcisismo Primario) cedida después a los objetos, empero, considerada en su -- fondo, ella persiste, y es a las investiduras de objeto como el cuerpo de una ameba a los pseudópodos que emite" (FREUD, 1914: 73). Más adelante, -- en el mismo trabajo, "Introducción al Narcisismo", Freud afirma que "el --

desarrollo del yo consiste en un distanciamiento respecto al Narcisismo -- Primario y engendra una intensa aspiración a recobrarlo. Este distanciamiento acontece por medio del desplazamiento de la libido a un ideal del - yo impuesto desde afuera; la satisfacción se obtiene mediante el cumplimiento de ese ideal" (FREUD, 1914:96) y su insatisfacción por el incumplimiento de ese ideal libera libido que deriva en culpa (ibid., p.98).

En la segunda parte de "Introducción al Narcisismo" Freud comenta que "la actitud de padres tiernos hacia sus hijos, habremos de discernirla como renacimiento y reproducción del narcisismo propio, ha mucho abandonado" (ibid. p.87) y por esta razón, los padres tienden a esperar del hijo que - cumpla sus sueños y sus deseos irrealizados.

Nuevamente en "Introducción al Narcisismo" Freud señala cómo las personas que tienen un dolor orgánico pierden su interés por todas las cosas del mundo exterior que no se relacionen con su sufrimiento y mientras más sufren, más dejan de amar y retiran sobre su yo sus investiduras libidinales (Narcisismo Secundario) para volver a enviarlas después de curarse. - Pero los niños urémicos, no se van a curar y si llegan a rehabilitarse a través de un trasplante, lo hacen con limitaciones (no llegan a crecer lo que debfan, guardan cicatrices de las intervenciones quirúrgicas para dilizarse, tienen que tener ciertos cuidados, etc.)

Es necesario entonces ayudarlos a que se reconecten con el mundo exterior y a que puedan poner en otras capacidades que sí conservan las investiduras que tenían en las capacidades y la salud perdidas. Que puedan hablar de la enfermedad y de sus limitaciones y reintegrarse al subsistema fraterno con estas limitaciones, como primer paso en la reconección -- con el mundo exterior. Freud señala el peligro de que esto no se logre - cuando dice que una dosis de narcisismo (cuando se tiene un dolor orgánico) preserva de enfermarse pero al final uno tiene que empezar a amar, -es decir a investir de libido objetos externos, para no caer enfermo "y por fuerza enfermará si a consecuencia de una frustración no puede amar" --- (ibid., p-82); Esto es lo que sucedfa cuando llegamos al servicio con niños que sufrfan depresiones y regresiones severas y en algunos casos reacciones psicóticas. Otro elemento que considerar aquí es la aparición de la culpa por haber enfermado y que en este tipo de trabajo se puede abor-

dar a través del manejo de información, como se verá más adelante al hablar sobre el modelo de trabajo propuesto.

Las expectativas puestas en nuestros pacientes desde el narcisismo - de sus padres tienden a ser muy grandes ya que se construyen alrededor de las expectativas de ascenso social, promovidas por los medios de comunicación de masas y por la idealización de la cultura urbana. Un niño enfermo difícilmente puede cumplir con las ya de por sí poco accesibles expectativas de los padres. La elaboración de l duelo por estas expectativas tiene que ver con que los padres recuperen lo que el niño rehabilitado sí puede hacer: por lo pronto vivir, estar con ellos, desarrollar algún trabajo intelectual o artístico, tiene que ver también con que no le sobreexijan ni lo sobreprotejan, sino que reconstruyan las expectativas que - como padres pueden tener de él.

Respecto al duelo por la muerte del niño, este proceso se inicia desde el diagnóstico de la enfermedad terminal y avanza poco a poco a medida que aparecen complicaciones y el deterioro físico del paciente aumenta. - En este sentido, al ser el duelo un "proceso de metabolización de la pérdida" como lo califica García Reynoso (GARCIA REYNOSO, 1975) los familiares tienen tiempo para irlo realizando desde antes de la muerte del niño, para "hacerse a la idea" como ellos mismos dicen y para tener la oportunidad de expresar su ambivalencia: querer que viva y al mismo tiempo que mejor ya descanse y descanse ellos también, así como manejar la culpa que esto les puede provocar. Como ya señalé, la actitud del campesino y del marginado frente a la muerte implican un estilo particular de elaboración de duelo aún cuando el proceso general de duelo sea el mismo. Como ya se verá más adelante el trabajo en este punto está centrado en tratar de que los familiares puedan investir con la libido puesta en el niño a otros objetos. Para esto se busca hablar (sin la presencia del paciente) de cómo será la vida sin él, cómo van a ser las relaciones entre los miembros de la familia (quién será el más cercano a cada uno de los padres, - el consentido, etc.) a fin de que restablezcan nuevas relaciones de objeto.

Finalmente, respecto a los afectos implicados en el duelo, tanto en los niños como en las familias, se puede tratar de disminuir la angustia -- con el manejo de la información en momentos claves de manera que puedan -- preveer lo que puede ocurrir y discernir entre lo que se puede evitar y lo que es inevitable. Se puede también facilitar la expresión del dolor y de la tristeza y sobre todo acompañarlos en esos momentos. Pincus habla de la importancia de la compañía para la persona que vive un duelo y G. Raimbault cita el caso de una niña que iba a morir y sólo quería que alguien la acompañara hasta el final. (BLUM, 1982 a PINCUS, 1984 y RAIMBAULT, 1975).

## CAPITULO 4. METODOLOGIA

### Sujetos de Estudio

Probablemente, muchos niños mueren de uremia en el país, sin ningún diagnóstico. De toda la población de niños con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica (IRC), los pertenecientes a estratos socioeconómicos altos o medios altos se tratan en el extranjero o en clínicas privadas; los pertenecientes a estratos socioeconómicos medios o bajos cuyos padres tienen un trabajo estable que les permite el acceso al Instituto Mexicano del Seguro Social, se tratan en esa institución. Para la atención de los niños de los estratos socioeconómicos más bajos del país: marginados y campesinos hay dos instituciones ubicadas ambas en la Ciudad de México: el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital Infantil de México "Federico Gómez".

Durante el tiempo que se realizó este trabajo (septiembre de 1980 a julio de 1984) en el Instituto Nacional de Pediatría no se daba tratamiento de diálisis peritoneal. Se trataba con hemodiálisis solamente a los pacientes que iban a ser trasplantados porque tenían un familiar compatible que se ofrecía como donante. De los pacientes diagnosticados ahí con IRC o uremia, se eliminaban los foráneos que no tenían posibilidades de trasplante y se dejaban solamente a aquellos cuyas familias podían solventar los gastos que implican los estudios pretrasplante y los medicamentos después de la operación y que eran consideradas familias -- "integradas", "sin vicios", que podían dar apoyo al paciente, a criterio de la trabajadora social. Las familias de pacientes de la Ciudad de México eran estudiadas en forma más detallada y si podían solventar los gastos de un posible trasplante y de la hemodiálisis y eran consideradas "familias responsables que pudieran hacerse cargo de la situación", se veía la posibilidad de dejar al paciente en hemodiálisis en espera de un trasplante de riñón cadavérico. Sin embargo, dadas las pocas posibilidades de obtener estos órganos, el número de pacientes que ingresaba en estas condiciones era mínimo y generalmente no eran de origen campesino ni marginado. Es decir en esta institución no había un tratamiento crónico de la uremia, excepto los pocos casos que esperaban un trasplan-

te de riñón cadavérico. (Entrevistas con un médico adscrito al Servicio de Nefrología y la Trabajadora Social).

En estas circunstancias, se puede decir que la población de niños urgicos marginados y campesinos que acudía al Hospital Infantil de México -- "Federico Gómez" (HIM) era prácticamente toda la población de niños marginados y campesinos, con IRC que tenía un tratamiento crónico en el país, - en ese periodo.

Para definir quiénes son los sujetos de estudio de la primera expe---riencia, se siguió el siguiente procedimiento: del total de las familias - de pacientes con IRC que fueron tratados en el HIM del 1° de septiembre de 1980 al 30 de septiembre de 1983, se eliminaron las familias de los pacien---tes que desertaron o murieron antes de cumplir un mes de tratamiento, así como las de pacientes extranjeros. Se eliminaron también las familias que pertenecían a un estrato socioeconómico bajo, pero no marginado, (es decir que tenían una ocupación segura y acceso al Seguro Social) o que pertene---cían a un estrato socioeconómico medio. Consideramos aquí como marginadas a las familias en que los padres emigraron a la ciudad, como niños, jove---nes o adultos, por eso en este trabajo equiparamos a campesinos y margina---dos como representantes de la cultura tradicional (Ver Cap 3). Quedaron - así 34 familias, de las cuales 13 son furáneas y 21 habitan en la zona me---tropolitana de la Ciudad de México. Al iniciarse el trabajo con las fami---lias: La edad de los pacientes varió entre 5 y 17 años; 13 fueron mujeres y 21 hombres; el tiempo de evolución de la enfermedad varió de: el momento de ingresar al Servicio hasta 4 años de evolución. Las ocupaciones de los padres son: campesinos, vendedores ambulantes o en algún mercado, choferes artesanos, obreros, trabajadores de la construcción, uno es policía y otro atiende un puesto en una feria. Las madres trabajan como campesinas, arte sanas, vendedoras, en el servicio doméstico y otra atiende con el marido - un puesto en una feria. 10 se dedican al hogar.

Para definir quiénes eran los sujetos que se considerarían para anali---zar la aplicación del Modelo de Trabajo que propongo, se siguió el siguien---te procedimiento: se aplicó el Modelo de Trabajo a todas las familias que ingresaron al Servicio entre el 1° de octubre de 1983 y el 30 de marzo de 1984, eliminando así la posibilidad de tener un grupo control al que se de

jara sin ayuda y expuesto a que surgieran en él conflictos graves.

Se trabajó con estas familias desde el momento del diagnóstico de la IRC hasta el 31 de julio de 1984. De este grupo se el minaron las familias de los pacientes que desertaron o murieron antes de cumplir un mes de tratamiento, las de pacientes extranjeros o que no eran campesinos o marginados. El grupo en el que se analiza la aplicación del Modelo estuvo formado por 10 familias, 4 foráneas y 6 del área metropolitana de la Ciudad de México. Las edades de los pacientes variaron entre 9 y 15 años. Tres fueron mujeres y 7 hombres. Los padres trabajan como campesinos, choferes, vendedores ambulantes, trabajadores de la construcción y empleados en los negocios pequeños. Las madres son campesinas, -- vendedoras, trabajan en labores domésticas o se dedican al hogar. Las familias que fueron eliminadas por pertenecer a un estrato socioeconómico diferente, tanto en el caso de la primera experiencia como de la aplicación del modelo, se utilizan en el último capítulo para reflexionar sobre la -- posible extrapolación de las conclusiones de este trabajo a otros grupos sociales.

### Material.

Los datos que se analizan son de tres tipos:

- 1.- Problemas familiares previos al diagnóstico de la IRC
- 2.- Problemas surgidos a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento.
- 3.- El trabajo terapéutico y sus resultados.

Las fuentes para la obtención de estos datos son las siguientes:

#### 1.- Problemas familiares previos

##### 1.1 Primera experiencia

- Entrevista general realizada por la trabajadora social en el momento del ingreso del paciente al Servicio de Nefrología.
- Entrevistas realizadas con los padres del paciente por un miembro -- del equipo de psicología como parte de una evaluación psicológica -- practicada a cada paciente al diagnosticarse la IRC

### 1.2 Aplicación del modelo

- La misma entrevista realizada por la trabajadora social
- Entrevistas familiares de diagnóstico

## 2.- Problemas que surgen a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento

### 2.1 Primera experiencia

- Entrevistas con los padres de los pacientes como parte de las evaluaciones anuales y evaluación postrasplante
- Registro de las sesiones del grupo de familiares.
- Registro de las sesiones semanales del grupo tipo Balint al que asiste el equipo de salud y donde se tratan, entre otros temas, los problemas que surgen en los pacientes y sus familias.
- Registro de intervenciones de terapia familiar.

### 2.2 Aplicación del modelo

- Registro de las sesiones del grupo de familiares
- Registro de las sesiones del grupo tipo Balint
- Entrevistas familiares que forman parte del modelo de trabajo

## 3.- El trabajo terapéutico y sus resultados

En ambos casos se obtienen de:

- Registro de las sesiones de Terapia Familiar
- Registro de sesiones del grupo Balint.

Los datos claves de este material se recopilaban a través de la siguiente forma:

FORMA DE RECOPIACION DE DATOS

60.

FAMILIA N° \_\_\_\_\_ Foránea \_\_\_\_\_ de la C. de México \_\_\_\_\_

PROBLEMAS PREVIOS

PROBLEMAS SURGIDOS A PARTIR DEL DIAGNOSTICO

- 1) En la familia
- 2) En el paciente
- 3) En la relación con el equipo de salud

Continúa en el servicio Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

En caso negativo, causa: Muerte \_\_\_\_\_ Deserción \_\_\_\_\_ por edad \_\_\_\_\_

Existe una relación \_\_\_\_\_ entre los problemas posteriores al diagnóstico y la muerte o deserción Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

INTERVENCIONES TERAPEUTICAS FAMILIARES

Primera intervención o serie de intervenciones:

Motivo:

Técnicas usadas:

Resultados:

Siguientes intervenciones:

Motivo:

Técnicas usadas:

Resultados:

Si no fue posible realizarlas o fueron interrumpidas, señalar por qué:

### Procedimiento.

En primer lugar se exponen los datos de la primera experiencia y se analizan. (Capítulo 5). Este análisis se hace retrospectivamente ya que fue -- hasta después de tres años de trabajar resolviendo problemas en momentos críticos que se pensó en la necesidad de analizar el material de que disponíamos para implementar un modelo de trabajo con familias que permitiera prever y evitar al menos en parte el surgimiento de disfunciones en las familias -- de los pacientes, en ellos mismos y en la relación de éstos con el equipo de salud. De los resultados de este análisis deriva la proposición del modelo de trabajo, que se expone a continuación (Capítulo 6).

Después se exponen y analizan los datos de la aplicación del modelo comparando sus resultados con los de la primera experiencia (Capítulo 7).

Se ilustra con un caso la aplicación del modelo; tanto en el caso de la primera experiencia como en el de la aplicación del modelo propuesto, se analizan los datos del total de familias y se subdividen éstas en dos grupos: -- familias campesinas y familias marginadas. De acuerdo a lo expuesto en la -- Definición del problema y en el Marco Teórico se espera que las primeras estén más afectadas por la dificultad que implica la lejanía del hospital, la posible fragmentación de la familia y el proceso de aculturación que se inicia en forma traumática a partir del contacto con el hospital.

En el Capítulo 8 se comenta la posible extrapolación de los resultados de esta investigación y de la aplicación del modelo de trabajo con familias a: otros grupos sociales, familias con pacientes con otras enfermedades crónicas, el trabajo privado (no institucional) y en otras instituciones.

## CAPITULO 5. LA PRIMERA EXPERIENCIA

Como se señaló en la Introducción, iniciamos el trabajo en el Servicio realizando una investigación sobre las repercusiones de la uremia y sus diferentes métodos de rehabilitación en el niño. --- Nuestro trabajo consistía en realizar periódicamente evaluaciones psicológicas a los pacientes.

Como psicólogas en el Servicio, pronto fuimos requeridas para trabajar con pacientes en crisis y poco a poco nuestro trabajo se desplazó y extendió de la investigación a la Terapia; de la intervención en crisis a un trabajo psicoprofiláctico; del niño, a la familia y al equipo de salud. Así surgió un Modelo Pluridimensional de trabajo compuesto por diferentes proyectos que fueron cristalizando y afinándose. Surgió un grupo de terapia para niños, de orientación analítica, abierto y de duración indefinida que más tarde se dividió en dos grupos: de niños "menores" y de niños "mayores", cada uno con un número preestablecido de sesiones. Estos grupos se subdividieron nuevamente, de acuerdo a la problemática de los pacientes, en otros grupos de duración limitada, (BLUM, 1984 y EUSTACE, 1984).

De las consultas de miembros del equipo de salud que se acercaban para remitir a las psicólogas el manejo de casos difíciles, surgió la implementación de un grupo operativo tipo Balint para ayudar al equipo de salud (básicamente a los médicos) a manejar mejor la angustia frente a la enfermedad crónica y la muerte de los pacientes (BLUM, 1983 c). Este grupo, que se reúne hasta la fecha semanalmente, coordinado por una psicoanalista de grupo, se convirtió en eje central del trabajo y en promotor y evaluador de otros proyectos. De ahí surgieron a su vez un grupo similar de duración limitada para enfermeras; la necesidad de un trabajo sistemático de preparación psicoprofiláctica para el trasplante y el trabajo con los familiares de los pacientes. Se formaron grupos de familiares para trabajar la información sobre el diagnóstico y el tratamiento de la uremia en forma operativa y trabajar con orientación analítica el manejo de la angustia, la culpa y la ambivalencia respecto del pa-

ciente. Estos grupos que primero fueron abiertos y de duración limitada, más tarde su subdividieron en varios grupos de acuerdo a la problemática de los pacientes y con un número prefijado de sesiones.

El trabajo terapéutico con familias se inició en 1981. También - aquí en un principio se hacían fundamentalmente intervenciones en crisis y poco a poco se fue ampliando a trabajar en forma operativa la información que pacientes y familiares recibían sobre el diagnóstico y el tratamiento, a "recibir" a los familiares foráneos "perdidos" en el hospital y en la ciudad e introducirlos al mundo de la medicina moderna, a realizar entrevistas a candidatos a donantes de riñón y a ayudar en la selección del donante más adecuado desde el punto de vista del sistema familiar; a trabajar terapéuticamente con familias que presentaban problemas que de alguna manera interferían con el tratamiento. Así el trabajo terapéutico con familias se realizó en forma simultánea con los otros proyectos con los que se retroalimentaba y es parte de un modelo de trabajo pluridimensional. Sin embargo, como ya se dijo, éste y cada uno de los proyectos tiene un objeto de trabajo definido, objetivos y técnicas específicas y es, por lo tanto, válido analizarlo e implementarlo por separado.

#### Las Cifras.

De las 34 familias que son los sujetos de este estudio, 13 (el 38%) son campesinas y 21 (el 62%) son marginadas. Del total de familias, 11 (32%) no reportaban problemas antes del diagnóstico de la uremia. De estas once familias, 5 eran campesinas y 6 marginadas.

De estas familias, 6 de 11 se mantuvieron sin problemas después del diagnóstico y durante el tratamiento a lo largo de todo el período que duró la primera experiencia. Dos de estas familias son campesinas y 4 son marginadas. Es decir, las dificultades y la tensión del tratamiento parecen ser mayores en el caso de las familias campesinas lo que era de esperarse ya que como se señaló en la Definición del problema (Cap. 2) la lejanía del lugar de origen al hospital implica un gasto económico mayor para el transporte, la dificultad de encontrar alojamiento, y que el paciente y el familiar que lo lleva a consulta ten-

gan que permanecer más tiempo fuera de casa o incluso llegar a establecerse temporalmente en la Ciudad de México con la consecuente fragmentación de la familia.

El resto, 23 familias (68%) reportaba los siguientes problemas como previos al diagnóstico de la Insuficiencia Renal Crónica; problemas específicos del subsistema conyugal y del subsistema parental, coaliciones en contra de uno de los padres, fragmentación del sistema familiar y conductas antisociales en algún miembro.

Los problemas en el subsistema conyugal eran desacuerdos y conflictos de diferente tipo entre los esposos que los llevaban a no hablar entre sí sino para asuntos de tipo práctico o relacionados con los hijos, es decir correspondientes al holón parental. También se discutía frecuentemente sobre estos puntos. Los problemas en el holón parental consistían o bien en desacuerdos entre los padres respecto al establecimiento y la imposición de normas a los hijos o bien en falta de eficacia para establecer e imponer dichas normas, casi siempre relacionada con la falta de participación de uno de los padres en este holón.

Por coalición se entiende en terapia familiar estructural la alianza de dos o más miembros de la familia -casi siempre de diferentes generaciones- en contra de otro (s). En estas familias las coaliciones que se dieron estaban formadas por uno de los padres y uno o más hijos en contra del otro padre, sin embargo en un caso se daba también una coalición entre abuela paterna y padre en contra de la madre.

Al hablar de fragmentación no me refiero a que una separación formal entre los padres, me refiero a que una parte de la familia por alguna razón habite temporal o permanentemente en un lugar físico diferente al que ocupa el resto de la familia. Reportaron fragmentación tres familias (13%). En una de ellas los padres estaban separados, el padre había vuelto a casarse y la madre vivía con el hijo mayor y la nuera, el paciente vivía unas temporadas en casa de los abuelos paternos, --- otras con la familia del padre y a veces con la pandilla en la calle; en la segunda familia los padres atendían un puesto de una feria ambulante y dormían ahí con el hijo menor (el paciente) mientras los otros

hijos vivían en la casa donde una de las hermanas mayores desempeñaba la función parental. En el tercer caso, la madre se iba con todos sus hijos excepto uno de la casa a vivir a casa de sus padres cuando se disgustaba con el marido y éste se quedaba acompañado del hijo mayor (hijastro de él) hasta que la madre y los hijos regresaban nuevamente a casa.

De las cuatro familias (17%) en donde se reportaron conductas antisociales en algún miembro, en dos de ellas se reportó alcoholismo en el padre, en la tercera alcoholismo en uno de los hermanos y en la cuarta un adolescente pandillero y que se drogaba regularmente inhalando.

Es importante recordar que la distinción entre diferentes tipos de problemas es artificial, ya que considerando a cada familia como un todo los distintos problemas que en ella se dan son diferentes aspectos de una misma problemática.

A continuación se presenta la distribución de estos problemas en la población estudiada.

Cuadro 1

## PROBLEMAS FAMILIARES PREVIOS AL DIAGNÓSTICO DE INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

	FAMILIAS CAMPESINAS %	FAMILIAS MARGINADAS %	TOTAL DE FAMILIAS %
Familias con problemas previos:	35	65	100
1) En el subsistema conyugal	17	22	39
2) En el subsistema parental	4	13	17
3) Coalición contra alguno de los padres	9	13	22
4) Fragmentación	-	13	13
5) Conductas antisociales en algún miembro	-	17	17
6) Otros	9	26	35

Aquí, como en otros cuadros, los porcentajes no suman 100 porque cada familia puede presentar más de un problema.

Dentro de "otros" quedaron agrupados los siguientes problemas que son de muy diferente tipo pero que también incidían en la dinámica familiar. Los describo a continuación: una familia tenía antecedentes de dos hijos - muertos de uremia; en otra, el paciente, huérfano de madre, vivía con el hermano y la bisabuela que además formaba con ellos una coalición contra el padre que se encontraba relativamente ausente por haber formado una nueva familia; en otra familia más se detectó dificultad del sistema para adecuarse a la adolescencia de los hijos: las dos hijas mayores se casaron y se fueron de casa al cumplir 15 años; en una entrevista de diagnóstico con esta familia se observó que estaba estancada en una etapa anterior (de familia con hijos pequeños) y que sus reglas de interacción no permitían -- que sus miembros jugaran un papel que implicara independencia y autonomía. En estas circunstancias la única alternativa que tenían los hijos para -- "crecer" era salir de casa; en otro caso los dos padres eran inválidos y el paciente su único apoyo; una madre tenía antecedentes de internamientos psiquiátricos; un paciente era sordo y no hablaba ni se relacionaba con niños de su edad; en otro caso más el paciente, único hijo varón, era muy central desde antes de enfermar, participaba poco en el hogar de hermanos e interfería en el hogar conyugal invadiendo su espacio y, por último, una madre tenía una fobia a los hospitales y a los médicos en general.

De las 23 familias que presentaban problemas previos al diagnóstico, 4 (17%) mejoraron o resolvieron esos problemas sin ninguna intervención terapéutica en las semanas siguientes al diagnóstico de IRC y de la iniciación del tratamiento. Estas mejoras se dieron en tres de los cuatro casos a través de interacciones de unión, del tipo que señala Peggy Penn (PENN, 1983) mediante las cuales los conflictos anteriores no resueltos quedaban encubiertos y la familia unía fuerzas frente a la uremia. Tres de estos casos son familias marginadas y una familia es campesina.

Tiempo después, dos de esos pacientes murieron por complicaciones naturales, esperadas, de la enfermedad y los otros dos fueron trasplantados. Antes del trasplante, uno de ellos, Juan A. y su madre tuvieron varias entrevistas terapéuticas por otros problemas donde se aprovechó para trabajar y resolver los problemas previos. El otro caso fue el de la niña que

pertenecía a una familia con dificultades para adaptarse a la adolescencia de los hijos. Después del trasplante no pudo reintegrarse a su familia como adolescente rehabilitada; poco después de cumplir 15 años dejó de tomar medicamentos en algunas ocasiones o no tomaba las dosis adecuadas, rechazó el injerto y dado que no tenía posibilidad de otro donante y no quería regresar a sufrir los métodos de rehabilitación, prefirió suspender todo tratamiento y morir.

En 11 de estas 23 familias (48%), a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento se agravaron los problemas ya existentes en los subsistemas parental y conyugal así como en las coaliciones.

Cabe recordar que el agravamiento en las coaliciones que existían previamente implica el agravamiento de los problemas en el subsistema conyugal y éstos la pérdida de eficacia en la función parental, sin embargo para fines de análisis se consideraron estos problemas por separado.

El agravamiento de los problemas en el subsistema conyugal consistió en la aparición de discusiones entre los esposos con más frecuencia que antes. En dos casos, estas discusiones llegaron a la agresión física y en un caso la pareja se separó. El tema de estas discusiones estaba relacionado frecuentemente con la forma de tratar al enfermo y de seguir el tratamiento lo que hacía que en alguna medida derivara en pérdida de eficacia del holón parental para seguir el tratamiento; sin embargo se consideró que el agravamiento específico de los problemas en este holón se dio en un solo caso en el que el padre se declaró incompetente para cuidar a la paciente, la madre que tenía antecedentes psiquiátricos sufrió un nuevo brote psicótico y fue internada, una de las hermanas mayores dejó de estudiar para dedicarse a cuidar a la paciente y mientras lo hacía nadie se ocupó de los hermanos menores, si asistían a la escuela, cumplían sus tareas, hacían comida para ellos, etc.

Entiendo por agravamiento en las coaliciones: que se incluyan en ellas a otros miembros de la familia o incluso a personas del exterior de la familia: familia extensa, vecinos, miembros del equipo de salud. De los cuatro casos en que se agravaron las coaliciones dos incluyeron a miembros de la familia extensa y los otros dos a familiares y a miembros del equipo de salud.

## CUADRO II

FAMILIAS DONDE SE AGRAVAN LOS PROBLEMAS YA EXISTENTES, A PARTIR DEL DIAGNOSTICO Y LA INICIACION DEL TRATAMIENTO

	FAMILIAS CAMPEÑINAS %	FAMILIAS MARGINADAS %	TOTAL DE FAMILIAS %
Familias cuyos problemas se agravaron:	17	31	48
1) En el subsistema conyugal	9	21	30
2) En el subsistema parental	-	4	4
3) En las coaliciones	9	9	18

En 21 familias (62%) aparecieron nuevos problemas a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento. Estos problemas fueron de tres tipos: problemas en la estructura y dinámica familiar, problemas en el paciente y problemas en la relación con el equipo de salud y aparecen en el siguiente cuadro.

## CUADRO III

PROBLEMAS QUE APARECEN A PARTIR DEL DIAGNOSTICO Y LA INICIACION DEL TRATAMIENTO

	FAMILIAS CAMPEÑINAS %	FAMILIAS MARGINADAS %	TOTAL DE FAMILIAS %
En la estructura y dinámica familiar	33	43	76
En el paciente	24	57	81
En la relación con el equipo de salud	33	38	71

Los problemas que surgieron en la estructura y la dinámica familiar fueron los siguientes:

1) Aparición de un miembro de la familia sobrecargado de trabajo, - (que en todos los casos fue la madre) que era quien se ocupaba directamente del tratamiento del paciente. Si bien esta sobrecarga se daba en algunas medidas en todas las familias se tomaron como problemáticas sólo algunos casos en que la sobrecarga era tal que el miembro que la sufría llegaba a ser periférico en la familia, es decir disminuía notablemente sus interacciones con los otros miembros del sistema y era suplantado por ellos en algunas de sus funciones; esto se dio en cuatro casos.

2) Problemas en el subsistema parental que surgieron en dos familias como una extensión de los conflictos que existían previamente en el subsistema conyugal. En estas familias, el paciente, la enfermedad y el tratamiento eran utilizados por los padres para agredirse mutuamente y el resultado era la dificultad e ineficacia para tomar decisiones y llevar a cabo acciones necesarias para el tratamiento. En uno de los casos la madre se ofrecía como donante de la hija y el padre se oponía, éste accedió finalmente cuando se agravó el estado de la paciente; en el segundo caso las divergencias entre los padres llevaron a abandonar el tratamiento en varias ocasiones, con el consecuente agravamiento de la paciente hasta que desertó porque el padre, oponiéndose a la madre que confiaba en el Servicio, la llevó a "curarse" a una secta religiosa y finalmente la paciente murió.

3) El paciente tomó una posición central en la estructura familiar, en siete casos. Por centralidad se entiende que el paciente deje de participar en el holón de hermanos, que gran parte de las comunicaciones de la familia giren alrededor de él y que absorba una gran parte de la atención de los padres y de los recursos afectivos y económicos de la familia. Esta centralidad se dio en algún grado en todos los pacientes como era de esperarse por la gravedad del padecimiento y las limitaciones derivadas de él que impiden que el niño continúe participando en todas sus actividades anteriores; sin embargo, consideré la centralidad como problema solamente en los casos extremos en que: el paciente suspendía prácticamente todas las actividades que tenía con sus hermanos, excepto en algunos casos ver televisión; dormía aparte desde que se le implanta-

ba la fistula o el catéter o después del trasplante "para que los hermanos -- (que antes dormían con él en la misma cama) no lo fueran a lastimar". En -- dos casos el paciente dormía en la cama de los padres, en tres, en esta cama pero sólo con la madre; en dos más, solo; comía solo, sin que los hermanos lo vieran por que a él que requería una mayor ingestión de proteínas, le daban carne y huevo que los hermanos no comían pero también para que no se le antojara la comida del resto de la familia, cocinada con sal, mientras que la suya no tenía sal. La dedicación de los padres al paciente llevaba prácticamente al abandono de los otros hijos, por ejemplo cuando la madre o ambos salían -- de casa por mañanas enteras o por periodos de varios días en el caso de las familias foráneas para asistir al hospital y en general, dejaban de participar en actividades con los otros hijos, como por ejemplo hacer con ellos las tareas de la escuela. La absorción de los escasos recursos económicos de la familia se daba al grado de que incluso otros miembros casi siempre hermanos tenían que dejar la escuela y otras actividades para entrar a trabajar y sufragar así los gastos del tratamiento, esto último se dio en tres casos.

4) Precisamente por esta posición central del paciente en la estructura familiar, se facilitaba su participación en cualquier coalición. Cuando los padres tenían diferentes puntos de vista respecto a cómo tratar a un enfermo grave y, uno consideraba que se le debía proteger mientras el otro pensaba -- que se le debía exigir para que saliera adelante, se formaban nuevas coaliciones en las que el paciente se aliaba con el padre protector en contra del otro. Esto se dio en cuatro casos (19%).

5) En siete casos (34%) aparecieron síntomas o conductas disfuncionales en otros miembros de la familia: en tres casos, los hermanos del paciente -- presentaron problemas de rendimiento escolar, en tres más algún hermano tuvo que abandonar la escuela para atender al paciente (un caso) o para dedicarse a trabajar (dos casos). (Si bien esto no es propiamente disfuncional, implica un cambio no deseado ni previsto por la familia); en un caso la madre, -- que tenía antecedentes psiquiátricos, tuvo un brote psicótico y fue internada en dos casos más la madre presentó depresión grave y en uno de ellos los hermanos menores, conductas agresivas y retraimiento.

6) Dos familias campesinas tuvieron que abandonar su lugar de origen y emigrar a la Ciudad de México para estar cerca del Hospital y poder así llevar al paciente a tratamiento. Esto implica en todo el sistema familiar una gran tensión para adaptarse económica, social y culturalmente al nuevo con--

texto (proceso de aculturación) y la necesidad de elaborar el duelo por todo lo que deja en el contexto de origen.

7) En otras dos familias campesinas se dió fragmentación del sistema familiar. En un caso el paciente dejó su familia y vino a la ciudad a vivir -- en la casa de una hermana casada para poder ser tratado y en el otro la madre y el paciente se instalaron en la ciudad de México y periódicamente volvían a Michoacán, de donde eran originarios, a visitar al resto de la familia. La fragmentación implica la misma tensión para adaptarse al nuevo contexto en los que emigran, la elaboración del duelo de los que emigran por el resto de la familia y el lugar de origen, y de los que se quedan, por los -- que partieron. Además el paciente que vino a casa de su hermana, tuvo que -- integrarse a un nuevo sistema familiar.

8) En cuatro casos aparecieron diferentes problemas que en el Cuadro IV se agrupan como "Otros". Uno de ellos es el de una pareja de padres campesinos que al llegar al Servicio siendo la primera vez que venían a la Ciudad de México con el hijo enfermo y desahuciado, sin dinero, con la dirección -- del Hospital y el teléfono de un amigo de un amigo apuntados con lápiz en un papelito, sufrieron un estado de shock, angustia y confusión: no hacían sino llorar, no entendían lo que trataban de decirles los miembros del equipo de salud, en cuanto a trámites administrativos que tenían que realizar para internar al paciente y estaban desubicados en el tiempo. En dos casos se dieron problemas de sobreinvolucración entre la madre y la paciente, ésta última se volvía dependiente en extremo de la madre que presentaba depresión, -- fueron los dos casos señalados en el inciso (5). Por último, en un caso aparecieron problemas en el holón conyugal del hermano mayor de la paciente por que él quería donar un riñón a su hermana y la esposa se oponía.

La distribución de estos problemas en la población estudiada puede verse a -- continuación.

## CUADRO IV

PROBLEMAS QUE APARECEN EN LA ESTRUCTURA Y DINAMICA FAMILIAR A PARTIR DEL DIAGNOSTICO Y LA INICIACION DEL TRATAMIENTO (21 familias en que aparecen nuevos problemas)

	FAMILIAS CAMPEÑINAS %	FAMILIAS MARGINADAS %	TOTAL DE FAMILIAS %
1) Aparición de un miembro sobrecargado de trabajo que llega a ser periférico	10	10	20
2) En el subsistema parental	5	5	10
3) El paciente toma una posición central	10	24	34
4) Aparición de nuevas coaliciones en las que toma parte el paciente.	14	5	19
5) Aparición de problemas en otros miembros de la familia.	10	24	34
6) Emigración	10	-	10
7) Fragmentación	10	-	10
8) Otros	10	10	20

Probablemente la distancia del lugar de origen al hospital influyó en que el paciente tomara una posición central en una proporción menor entre las familias campesinas así como el que en estas familias la aparición de problemas en otros miembros sea también menor. El hecho de que el paciente tenga que pasar un gran número de días fuera de casa para asistir al hospital lo aleja de los otros miembros de la familia que probablemente conviven con él y con el problema menos tiempo que los miembros de familias marginadas.

Esta menor convivencia dificulta la toma de una posición central y propicia menos la aparición de otros problemas.

Los problemas que aparecieron en los pacientes están estudiados a profundidad y expuestos en varios trabajos, resultado de las investigaciones realizadas en el Servicio (BLUM, 1982 b y 1983 d) y fueron los siguientes:

1) Conductas autodestructivas en seis casos. Entre éstos tenemos un -- suicidio, un intento de suicidio, un paciente que comía sal y llegaba en muy mal estado a las diálisis, una paciente que se arrancó el pelo de toda la ca

beza , otro que tuvo varios "accidentes" y uno más que se quemó los labios con un cerillo y se pellizcaba en diferentes partes del cuerpo hasta hacerse sangrar.

2) Reacciones de tipo psicótico, en dos casos que presentaron alucinaciones.

3) Regresión estructural, en tres casos. Todos los pacientes por el sólo hecho de estar enfermos en forma grave y crónica, sufren una regresión que incluso es adaptativa. Aquí se tomaron solamente los casos en que se dió regresión estructural, es decir, regresión de todas las funciones y vínculos objetales, medida a través de los estudios psicológicos.

4) Abandono o amenaza de abandono del tratamiento, así como no cumplimiento de indicaciones, se dió en seis casos. En dos de ellos murieron los pacientes después de haber dejado de tomar medicamentos y rechazar el trasplante. Estas conductas son también autodestructivas aunque de otro tipo, por lo que me pareció interesante considerarlas por separado.

5) Recafdas frecuentes e "inexplicables", (es decir cuando no había razones claras, objetivas, concretas, para ello) se dieron en seis casos. -- También estas recaídas podrían considerarse como autoagresiones sin embargo, me parece que también deben considerarse por separado por las razones que comento a continuación. Algunos de estos pacientes explicaron que se sentían más a gusto en el hospital que en su casa, porque comían bien, y tenían amigos. En el Servicio se sentían entre iguales mientras que en su casa algunos parientes o vecinos los veían mal, extraños (por las fistulas y el tubo de la diálisis) o simplemente diferentes. También comentaron que preferían estar en el Servicio porque tenían miedo de ponerse mal y de morir en su casa porque ahí no había nadie que los atendiera.

6) Depresión grave se detectó a través de estudios psicológicos en doce casos, aunque en diferente grado prácticamente todos los pacientes estaban deprimidos.

El siguiente cuadro nos muestra la distribución de estos problemas.

## CUADRO V

## PROBLEMAS QUE APARECEN EN LOS PACIENTES A PARTIR DEL DIAGNOSTICO Y LA INICIACION DEL TRATAMIENTO

	FAMILIAS CAMPESINAS %	FAMILIAS MARGINADAS %	TOTAL DE FAMILIAS %
1) Conductas autodestructivas	5	24	29
2) Reacciones de tipo psicótico	-	10	10
3) Regresión estructural	10	5	15
4) Abandono o amenaza de abandono del tratamiento, no cumplimiento de indicaciones	10	19	29
5) Recaídas frecuentes e "Inexplicables"	10	19	29
6) Depresión grave	19	38	57

Los problemas que aparecieron en la relación de los pacientes y sus familiares con el equipo de salud fueron los siguientes:

1) No comprensión y/o aceptación del diagnóstico y/o del tratamiento. Si bien la negación puede considerarse como un mecanismo de defensa normal en el momento siguiente al diagnóstico de una enfermedad terminal, y se dio en todas las familias acompañada algunas veces por confusión, considerado como problema solamente tres casos extremos en que la negación y/o confusión se mantuvieron durante varios meses hasta que los pacientes murieron en dos de estos casos, (familias campesinas) pienso que en alguna forma influyó la diferencia cultural entre los familiares y los miembros del equipo de salud. En un caso, el padre de la paciente nunca aceptó el diagnóstico y la sacó del Servicio para llevarla a tratar con hierbas en un grupo religioso. En el segundo caso, se dieron malentendidos constantes entre los padres y los miembros del equipo que hacían que aquellos cumplirían mal las indicaciones de éstos que creían haberse explicado correctamente. El tercer caso fue el de la pareja de campesinos que llegó al Servicio en un estado de confusión y que se cita en el inciso de "otros" del Cuadro IV.

2) Se dieron diferentes tipos de agresiones a miembros del equipo de salud en ocho casos. Estas agresiones consistieron en: hablar mal de algún miembro del equipo (dos casos), expresar desconfianza del Servicio, "de que se vendieran los riñones extraídos a los donantes" (una mamá difundió el rumor y otras lo secundaron), agresiones verbales y malos tratos, principalmente a las enfermeras (cuatro casos), un reporte de un familiar en contra de un miembro del equipo frente a autoridades del Hospital, ajenas al Servicio y una paciente que agredía físicamente a las enfermeras y que en una ocasión arrojó unas tijeras a la cara de una de ellas.

3) En cuatro casos, tres familias campesinas y una marginada se estableció una relación entre éstas (o algún miembro de ellas, casi siempre el paciente) y algunos miembros del equipo de salud basada en el mecanismo de redistribución de bienes y servicios expuesto en el Marco Teórico como uno de los mecanismos de la economía tradicional, mecanismo que estas familias implementaban para sobrevivir en la ciudad y en su situación crítica. En estas relaciones los miembros del equipo o incluso personas que trabajaban en otras áreas del hospital "apadrinaban" formalmente o de hecho a los familiares y les permitían obtener concesiones especiales (como una charola de comida extra para que comiera en el Servicio la bisabuela de un paciente) y bienes materiales, ayuda económica o regalos. Se consideraron como problemas estos cuatro casos por dos razones: 1) los miembros del equipo de salud se sobreinvolucraban a costa de su rendimiento en el trabajo porque se enganchaban en esta relación a través de sus culpas por tener salud, dinero, una profesión, etc. (BLUM, 1985); 2) en varias ocasiones se alteraba el funcionamiento regular del Servicio.

4) En el cuadro IV se anotó dentro de "otros" un caso en el que miembros del equipo de salud participamos activamente en una coalición aliados con el hermano de la paciente que se ofrecía como donante en contra del padre que se oponía al trasplante.

## CUADRO VI

PROBLEMAS QUE APARECEN EN LA RELACION CON EL EQUIPO DE SALUD A PARTIR DEL DIAGNOSTICO Y LA INICIACION DEL TRATAMIENTO

	FAMILIAS CAMPESINAS	FAMILIAS MARGINADAS	TOTAL DE FAMILIAS
	%	%	%
1) No comprensión y/o aceptación del diagnóstico y/o del tratamiento.	10	5	15
2) Agresiones a miembros del --- equipo de salud.	24	19	43
3) Construcción de una relación del tipo de redistribución -- económica.	15	5	20
4) Otros	-	5	5

El hecho de que en general aparezcan más problemas en el grupo de familias campesinas se puede explicar en parte porque existe una mayor distancia cultural entre éstas y los miembros del equipo de salud que entre éstos y las familias marginadas que iniciaron desde el momento de la emigración el proceso de aculturación en la ciudad.

Finalmente, de los 34 pacientes de la primera experiencia 24 murieron en el Servicio o desertaron, lo que equivale a ir a morir a su casa; en diez casos (42%) la muerte o desertación estuvo relacionada con problemas familiares previos no resueltos o surgidos a partir del diagnóstico y de la iniciación del tratamiento. Estos diez casos fueron los siguientes: un paciente se suicidó, tres niñas trasplantadas dejaron de tomar medicamentos y rechazaron el injerto; una de ellas fue el caso de la coalición entre el hermano donante y miembros del equipo de salud en contra del padre que se oponía al trasplante, -- otra fue la paciente cuya familia estaba estancada en una etapa anterior y a la que no pudo reintegrarse como adolescente rehabilitada (estos dos últimos casos se citan en la Introducción). Otro caso fue una paciente con una fuerte depresión, regresión estructural y conductas autoagresivas (se arrancaba el pelo) que murió a causa del deterioro progresivo que sufrió a raíz de una serie de recaídas algunas de las cuales no tenían una razón aparente. En esta familia también había una madre sobrecargada de trabajo por haber cuidado a otros enfermos graves de la familia antes de que enfermara su hija. En el caso de otra paciente su desertación se dio a partir de una mala relación con

el equipo de salud: la madre expresaba a familiares de otros pacientes su desconfianza en el Servicio, frecuentemente se daban malentendidos entre ella y miembros del equipo y en varias ocasiones la señora agredió verbalmente a algunos de ellos. Dos pacientes desertaron por problemas no resueltos en el subsistema conyugal: los padres utilizaban al paciente, la enfermedad y el tratamiento para agredirse mutuamente; uno de estos casos fue el de la niña que el papá llevó a curarse con hierbas en un grupo religioso, en el otro caso el padre y la familia paterna en coalición contra la madre decidieron sacar al paciente del Servicio. Un caso más fue el de un niño campesino que había ido a su pueblo para visitar a la familia y no regresó a tiempo para ser atendido, los padres no hablaron explícitamente de suspender el tratamiento de hecho así fue: la familia estaba fragmentada puesto que el paciente y su madre vivían en la ciudad de México y en el pueblo, el padre ya anciano, estaba muy deprimido; la madre estaba sobrecargada de trabajo, viviendo en condiciones muy difíciles porque tenía que trabajar por horas como sirvienta para sufragar los gastos del tratamiento y de su estancia en la ciudad y por supuesto se había vuelto periférica al funcionamiento del sistema familiar que había quedado en el lugar de origen. Estos padres en varias ocasiones comentaron no soportar más esa situación. Por último está el paciente cuya madre tenía una fobia a los médicos y a los hospitales.

#### Intervenciones Terapéuticas

Del total de 28 casos que en algún momento presentaron problemas, se tuvieron intervenciones de terapia familiar con 20 familias. En 6 casos, solo se trabajó individualmente y en grupo con los pacientes, en otros dos casos, se citó a las familias pero éstas no se presentaron.

En términos generales, se hicieron dos tipos de intervenciones de terapia familiar: 1) formales y 2) informales. Las formales se hacían cuando o bien se reportaba un problema que interfería con el tratamiento (por ejemplo dificultades en la pareja que entorpecían la toma de una decisión) o bien cuando aparecían problemas nuevos. Como ya señalé, en estos casos se hacía una Terapia Familiar de tipo Estructural con un enfoque de teoría de sistemas que consideraba a la familia con sus diferentes contextos: la cultura y el lugar de origen, el Servicio de Nefrología y el HIM, la Ciudad de México. Esta Terapia tenía lugar en el Servicio citando a todos los demás miembros de la familia, como se hace en el trabajo privado, para asistir a sesiones semanales o quincenales de aproximadamente ---

una hora de duración coordinadas por 1 ó 2 terapeutas. Generalmente la -- primera vez asistía toda la familia, pero regresaban cada vez menos miem--- bros y finalmente dejaban de asistir. Las razones de estas faltas de asis- tencia fueron para el 95% de los casos: el costo de los pasajes (incluso pa- ra las familias marginadas) y la dificultad de abandonar el trabajo por to- da una mañana para asistir a terapia. Aunque la sesión durara una hora, -- les llevaba toda la mañana desplazarse para asistir. En los trabajos even- tuales una falta puede tener como consecuencia ser despedido, pero además, prácticamente todas las familias viven al día y un día menos de sueldo repre- senta una disminución notoria de sus ingresos.

Poco a poco nuestro encuadre de trabajo fue variando: aceptábamos tra- bajar con sólo una parte de la familia, pero tratábamos de considerar a to- do el sistema familiar y de influirlo a través de los miembros que asistían a la sesión (casi siempre el paciente y su acompañante o los padres). Así se trabajó en 55% de las intervenciones. Cuando llegaba al Servicio una fa- milia foránea o parte de ella, le dedicábamos varias horas seguidas de tra- bajo para explorar qué había sucedido con la familia a partir del inicio de la enfermedad y del tratamiento y, si era nueva en el Servicio, para hacer un diagnóstico que nos permitiera prever los cambios posibles a partir de la aparición de la uremia. En estas sesiones maratón aprovechábamos para re-trabajar operativamente y elaborar la información que se tuviera en ese - momento y que había sido ya trabajada por el Jefe del Servicio y/o el médi- co adscrito así como para intervenir terapéuticamente si se consideraba ne- cesario. Y aquí pasamos a considerar las Intervenciones Terapéuticas Infor- males, que si bien no tenían un objetivo terapéutico concreto, sí eran tera- péuticas en sí. Estas sesiones tenían objetivos diferentes: ayudar a la -- comprensión del diagnóstico, o de la información en general, trabajándola - en forma operativa; ayudar a facilitar la elección del método de tratamien- to y, de ser éste el trasplante, ayudar en la selección del o los posibles donantes, y poco a poco agregamos sesiones de "bienvenida" o "introducción al Servicio" para las familias que llegaban por primera vez. Esto se hacía ya en los grupos de familiares pero poco a poco se fue haciendo con cada fa- milia que llegaba al Servicio. Esta necesidad se vió claramente a partir del caso de una pareja de Michoacán que llegó al Hospital con su hijo grave, sin conocer la ciudad, sin dinero y que tenía como únicas referencias, la -

dirección del Hospital Infantil y el teléfono del amigo de un amigo apuntados en un pedacito de papel.

En este tipo de sesiones informales utilizamos a menudo la colaboración de algún otro miembro del equipo de salud como se hacía en los grupos de familiares, principalmente para aclarar dudas así como la colaboración de familiares de otros pacientes que habían pasado ya por situaciones similares. La participación de miembros del equipo de salud ayudaba secundariamente a cumplir uno de los objetivos del grupo Balint: ofrecer a éstos la posibilidad de tener una relación más integral con los pacientes y sus familias (BLUM, 1985) y además servía para que los miembros del equipo que asistían a la sesión de Terapia Familiar incorporaran paulatinamente un modelo de abordaje a las familias de los pacientes. También en las sesiones de terapia familiar se invitó a participar algunas veces a miembros del equipo de salud, sobre todo cuando los pacientes estaban internados, para cambiar interacciones redundantes entre éstos y enfermeras o médicos, por ejemplo cuando el paciente se rehusaba a comer (por depresión y/o provocación) las enfermeras y médicos se dedicaban a tratar de forzarlo a comer con mimos o por la fuerza. Este tema se trabajó también en el grupo Balint.

En varias ocasiones se pidió también la asistencia de miembros de la familia extensa, compadres, amigos o vecinos, que pudieran facilitar una red de apoyo a la familia. En varias familias se hicieron intervenciones por diferentes motivos a lo largo de la experiencia. Por intervención entendiendo una sesión o una serie de ellas con un objetivo determinado.

Los motivos de estas intervenciones fueron los siguientes:

1) Angustia por el diagnóstico y/o dificultad para elegir el tratamiento. Además de trabajar con dos de los tres casos mencionados en el inciso (1) del Cuadro VI, se trabajó con otras nueve familias para facilitar la elección del tratamiento. Este es un punto que provoca angustia y tensión en alguna medida en todas las familias porque el no ofrecerse como candidatos a donantes provoca culpa en los miembros de la familia que podrían hacerlo y la elección de los procedimientos de diálisis, ya sea peritoneal o hemodiálisis implica elegir un procedimiento agresivo, intrusivo, para el paciente. Sin embargo se trabajó solamente en los casos en que la dificultad era tal que retrasaba esta elección en forma peligrosa para el paciente.

2) En los casos en que el método elegido fue el trasplante, se tuvieron intervenciones para ayudar en la selección del donante. Esta ayuda se dió en dos sentidos. En primer lugar, se trabajó con los posibles donantes para investigar si su ofrecimiento era "voluntario" (en la medida en que puede ser voluntaria una decisión de este tipo cuando hay un miembro de la familia que va a morir si no se trasplanta) o si se hacía fundamentalmente por presiones familiares, o por intensas culpas, es decir, en forma "no voluntaria". En segundo lugar se hacía un diagnóstico para poder prever los cambios en la estructura familiar que ocurrirían si diferentes miembros de la familia fueran donantes. Esta información se utilizaba para elegir entre dos o más donantes cuando la compatibilidad de estos con el paciente era similar. Este trabajo se realizó con tres familias.

3) En siete casos se trabajó con familias en momentos en que se dieron complicaciones del tratamiento. En tres de ellos el paciente se había agravado y consecuentemente los problemas de la estructura y la dinámica familiar también se habían acentuado. En cuatro casos se trató de ligeras complicaciones posteriores al trasplante que angustiaban a la familia que temía el rechazo del injerto.

4) En cinco casos se tuvieron intervenciones de terapia familiar para resolver problemas que se habían reportado previamente al diagnóstico y -- que estaban interfiriendo con el tratamiento.

5) En doce casos, se trabajaron en sesiones de terapia familiar problemas que surgieron a partir del diagnóstico de uremia y de la iniciación del tratamiento. En cinco casos se hizo a petición de las familias y en siete a petición de miembros del equipo de salud porque esos problemas estaban interfiriendo con el tratamiento.

6) En tres casos se tuvieron sesiones con la familia para ayudarlos a elaborar el duelo por la próxima muerte del paciente. Como resultado de esas sesiones las familias (que eran campesinas) decidieron llevar a su niño a morir en la casa, entre los suyos, dado que la medicina moderna ya no tenía que ofrecer sino prolongarle la vida en malas condiciones y a costa de sufrimiento.

CUADRO VII  
INTERVENCIONES TERAPEUTICAS  
(20 familias)

MOTIVOS	FAMILIAS CAMPEÑINAS %	FAMILIAS MARGINADAS %	TOTAL DE FAMILIAS %
1) Angustia por el diagnóstico y/o dificultad para elegir tratamiento	20	35	55
2) Selección de donante	5	10	15
3) Complicaciones del tratamiento	15	20	35
4) Problemas previos al diagnóstico	15	10	25
5) Problemas que surgieron a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento.	25	35	60
6) Elaboración del duelo por la próxima muerte del paciente	15	-	15
"Éxitos"	35	40	75
"Fracasos"	5	20	25

Es difícil definir en general que es "éxito" y que es "fracaso" en -- una terapia, pero creo que en estos casos es aún más difícil. Las metas -- son más modestas y el final no siempre es feliz, aunque pueda considerarse que el trabajo terapéutico sea un "éxito". Para ilustrar esto, apunto brevemente dos casos.

Marta, paciente campesina de 12 años de edad, ingresó al Servicio y -- poco tiempo después tuvo la suerte de ser trasplantada con un riñón cadavérico. Marta no había tenido tiempo para elaborar y aceptar el diagnóstico de la uremia y esto la hizo ver en el trasplante la solución definitiva a su enfermedad. Tuvo un rechazo agudo, presentó depresión grave, regresión estructural y autoagresiones físicas que apuntaban a una reacción psicótica: se arrancó el pelo de prácticamente toda la cabeza, Martita salió de --

este cuadro varias veces a través de Terapia Individual que se hizo cada vez que estaba internada. Tenía recaídas frecuentes y ella manifestó que se sentía más agusto en el Hospital que en su casa. Se le incorporó a un grupo terapéutico, donde empezó a mejorar, pero tenía problemas para asistir porque vivía lejos. Además, su madre estaba agotada por cuidar a --- otros enfermos, que ya habían muerto, en la familia. Fue hasta este momento y como un último recurso que se intentó la terapia familiar, pero la paciente ya estaba muy deteriorada físicamente y el tratamiento se hacía cada vez más complicado y doloroso para ella.

Yo considero que los resultados de esta intervención fueron exitosos porque Martita pudo reintegrarse a su familia: es decir, recuperó el gusto por estar en la casa, volvió a relacionarse con los hermanos, retomó su lugar en la familia en general; desaparecieron las recaídas y en un momento dado ella y los padres decidieron dejar el tratamiento y que Martita fuera a "pasar tranquila los días que le quedaran, en su casa".

Otro caso es el de Marfa, también campesina, de 11 años de edad. -- Desde antes de que Marfa enfermara había problemas entre sus padres. En el momento de la elección del tratamiento, la madre se ofreció como donante y el padre no estaba de acuerdo. Se trabajó brevemente con los padres para discriminar y diferenciar las relaciones entre ellos como subsistema conyugal y como subsistema parental. La niña fue trasplantada y los problemas conyugales quedaron sin resolver por razones de distancia geográfica. Sin embargo, cuando la madre venía a consulta se intentaba mantener una vigilancia de ese problema. Casi dos años después, con motivo de una internación de Marfa, los dos padres asistieron al Servicio y se tuvo una entrevista con ellos. Ahí se pudo observar que habían mejorado sus relaciones como pareja y que estaban funcionando bien como padres. La madre del padre había muerto en ese intervalo. Probablemente la breve intervención que se tuvo con ellos dos años antes produjo en el sistema los cambios que les permitieron readaptarse en esta forma a los cambios que ocurrieron en el contexto familiar. Esta es otra de las intervenciones que clasifico como "exitosa".

Ahora bien, del análisis de estos datos se desprenden las siguientes conclusiones.

## Conclusiones

El agravamiento de los problemas previos al diagnóstico de la uremia y de la iniciación del tratamiento en las familias de los pacientes y la aparición de nuevos problemas a partir de éste, así como la relación entre éstos y la muerte o abandono del tratamiento en el 42% de los casos, lleva a proponer la necesidad de un modelo de trabajo con las familias de los niños urémicos en general. En el caso de las familias marginadas y -campesinas el encuadre debe modificarse tomando en cuenta las dificultades para asistir por problemas económicos y geográficos.

A partir del Marco Teórico y del análisis de los datos presentados y a manera de conclusiones esbozo a continuación una caracterización de la "familia del niño urémico, de origen campesino o marginada".

Por la aparición y diagnóstico de la uremia y la iniciación del tratamiento hay una tendencia a que se den los siguientes cambios en la estructura familiar:

- 1) El paciente se vuelve central: las comunicaciones y las interacciones en la familia se hacen en gran medida en función de él; absorbe -- una gran cantidad de los recursos afectivos y económicos de la familia y sale del subsistema hermanos.
- 2) El subsistema conyugal, sino había problemas previos, pierde importancia a favor del subsistema parental. Si había problemas previos, - tiende a formar coaliciones con el paciente y/o con miembros de los contextos más próximos al sistema familiar: familia extensa, vecindario, --- equipo de salud.
- 3) El miembro de la familia que se hace cargo del tratamiento, casi siempre la madre, tiende a estar sobrecargado de trabajo al grado de poder llegar a convertirse en periférico para la familia. La regresión y - la depresión que tienden a darse en el paciente favorecen esta sobrecarga y también la centralidad comentada en el inciso 1. Frente a esto puede - surgir algún otro miembro de la familia que tome un rol parental auxiliar.
- 4) Pueden aparecer conductas disfuncionales en otros miembros.

5) En general, los problemas que existían previamente en esas familias tienden a agravarse, pero en algunos casos se forman interacciones de unión frente a la enfermedad y los problemas previos pasan a un segundo plano con lo que puede observarse una mejoría en las relaciones familiares. Cuando esto se da, puede preverse que el sistema familiar dificulta la rehabilitación del paciente por que ésta implicaría el resurgimiento de los viejos problemas.

Por las características socioeconómicas y culturales de estos pacientes y la relación entre campo y ciudad de que se habló en el capítulo 3, se puede esperar lo siguiente:

1) Una devaluación de los padres (analfabetos o con poca escolaridad) frente a los hijos con más escolaridad, que es isomórfica a la devaluación de la cultura de origen e idealización de la urbana, y que deriva en problemas de ejecución del subsistema parental.

2) Como resultado de la relación secular de complementariedad entre campo y ciudad (Ver capítulo 3), se puede esperar o bien una tendencia a la pasividad frente al equipo de salud y al tratamiento o bien una tendencia a establecer relaciones de dependencia exigente con miembros del equipo de salud.

3) En el caso de las familias foráneas puede llegar a darse o bien fragmentación o bien emigración de la familia a la ciudad para poder continuar el tratamiento, con las consecuentes tensiones que esto implica y que inciden en el agravamiento de los problemas existentes o en la aparición de nuevos.

4) En general, las carencias socioeconómicas de las familias campesinas y marginadas propician que la problemática señalada anteriormente sea más grave entre ellas que en la familia del niño urémico perteneciente a otros estratos socioeconómicos, por las dificultades que tienen para ofrecer al paciente una alimentación y medicación adecuadas, las dificultades para el trasplante y para disponer de tiempo, etc.

Esta caracterización y el Marco Teórico (Capítulo 3) sirven de base para proponer el modelo de trabajo que presento a continuación.

## CAPITULO 6. PROPOSICION DE UN MODELO DE TRABAJO.

Sin perder de vista lo específico de cada familia y con base en la caracterización presentada en el Capítulo anterior, propongo las siguientes Líneas Generales de Trabajo

### 1.- Por las características de origen de las familias:

1.1 Fortalecer el subsistema parental, elevando la estima de los padres y de la cultura de origen, recuperando los elementos positivos de ambos.

1.2 Crear conciencia en las familias de su realidad social y económica, del contexto en que se ubican, para así desidealizar al hospital y a lo urbano y poder aceptar sus limitaciones. La meta de esta línea de trabajo sería lograr una participación más activa en el tratamiento.

1.3 Explorar redes de apoyo de acuerdo a sus mecanismos tradicionales que permitan contrarrestar las carencias socioeconómicas y en caso de encontrarlas, promoverlas. Estas redes pueden construirse utilizando la familia extensa, compadrazgos, vecinos, amigos y también las familias de los otros pacientes que asisten al Servicio.

Estos dos últimos puntos (1.2 y 1.3) son especialmente importantes para las familias campesinas ya sea que emigren o no.

### 2.- Por las características derivadas de la uremia y su tratamiento:

2.1 Reintegrar al paciente al subsistema hermanos, con sus limitaciones

2.2 Fortalecer el subsistema conyugal para evitar la formación de coaliciones con el paciente o con el equipo de salud.

2.3 Fortalecer el subsistema parental, legitimando a la persona que toma el papel parental auxiliar, pero delimitando sus responsabilidades.

2.4 Repartir la carga del tratamiento para evitar que un miembro de la familia esté sobrecargado. Para esto, es necesario que el paciente, de acuerdo a su edad, se responsabilice de su tratamiento, y que los diferentes miembros de la familia participen en la medida de sus posibilidades. El --

apoyo mutuo entre las familias del Servicio puede ser de gran utilidad para este punto.

2.5 Ayudar en la elaboración de los diferentes duelos: del niño por la salud y las capacidades perdidas; de la familia, por las expectativas puestas en el niño enfermo y, en caso necesario, del duelo anticipado por la -- muerte del paciente. Esto último se encuentra muy relacionado con la toma de decisiones en momentos de gravedad acerca de la suspensión o la continuación del tratamiento.

2.6 En general y en la medida de lo posible, tratar de resolver desde el primer momento aquellos problemas previos que pudieran agravarse con el tratamiento o "mejorarse" a través de interacciones de unión que más tarde dificulten la rehabilitación del paciente. Estas líneas generales deben tenerse en cuenta en cada momento del modelo de trabajo que enseguida presento.

Proposición de un modelo de trabajo con familias de niños con IRC, marginados y campesinos.

Si bien este Modelo de Trabajo coincide en algunos puntos con el trabajo que están realizando otros equipos con familias de niños urémicos o de pacientes con otra enfermedad terminal, (ver Antecedentes) considero -- que es un trabajo original porque hasta el momento no existe en la literatura un Modelo de Trabajo completo, integrado, que abarque desde el diagnóstico de la IRC hasta la muerte del paciente, y que tome como objeto de trabajo a la familia. Menos aún existe un modelo tal aplicado al trabajo con familias marginadas y campesinas.

La utilización de la Terapia Familiar Estructural como herramienta de trabajo se justifica porque, como señalé en la "Caracterización de la Familia del niño urémico campesino y marginado" (ver capítulo 5), a partir del diagnóstico de la IRC y a lo largo del tratamiento se dan cambios en la estructura de la familia que es necesario abordar precisamente con un trabajo "estructural", como se hace en este Modelo de Terapia Familiar.

El Modelo que aquí propongo está formado por los siguientes puntos:

### 1.- Primera Entrevista

Esta entrevista debe hacerse a la mayor brevedad posible una vez que se confirme el diagnóstico de la IRC. Propongo que se haga en grupos de 3 a 5 familias, citando a todos los miembros de cada familia que puedan asistir. - Esta entrevista tiene una duración de aproximadamente 2 horas.

Los objetivos de esta primera entrevista son:

- 1) Facilitar el ingreso de estas familias al sistema formado por las familias de los pacientes y los miembros del equipo de salud, a través de técnicas y actitudes de acomodamiento o joining (ver p. 40).
- 2) Manejar la información que tengan sobre la uremia y su tratamiento, en forma operativa.
- 3) Reforzar el establecimiento de canales de comunicación circular entre estas nuevas familias y los miembros del equipo de salud.
- 4) Empezar a establecer apoyos entre familias (lo que también se trabaja en el grupo de familiares) y a configurar diferentes subsistemas: "pacientes", "padres", "hermanos", "posibles donantes", cada uno con vivencias y -- problemáticas comunes.

Para lograr estos objetivos, es importante mantener una actitud de acomodamiento haciendo sentir a los diferentes miembros de las familias que se les entiende y mostrándoles que comparten un mismo problema. Se puede iniciar la sesión con la presentación del coordinador que a su vez pide a todos los asistentes que se presenten, que hablen de su familia, de ellos mismos y de los familiares que no están presentes, que cuenten la historia de la enfermedad y cómo llegaron al Servicio. A continuación el coordinador les pregunta que saben de la uremia y de los tratamientos alternativos. A partir de las respuestas se inicia el manejo operativo de la información analizando la dificultad de aceptar el diagnóstico de una enfermedad crónica, terminal y en muchos casos de etiología desconocida.

En un tercer momento, propongo que se explique a los asistentes la organización interna del Servicio y su funcionamiento, invitando a miembros claves del equipo de salud a que entren a la reunión y se presenten. Una vez hecho esto, es importante que a través de puestas en acto ahí, en la sesión, se inicie la comunicación circular entre los diferentes familiares y los --

membros del equipo presentes. La sesión se termina señalando en que lugares y en que ocasiones se van a encontrar en el Servicio.

La configuración de los diferentes subsistemas se hace a lo largo de toda la sesión a través de técnicas de restructuración y de reconstrucción, ofreciendo nuevas visiones alternativas que amplían la realidad familiar. Se trata de mostrar que no están solos con su problema sino que hay otros -- que lo comparten. Esto puede apoyarse en intervenciones del tipo: "¿Qué piensan los hermanos de los pacientes?", "¿Qué opinan los posibles donantes? etc.

## 2. Entrevista de Diagnóstico

Después de la primera entrevista, y también a la mayor brevedad posible es necesario obtener el diagnóstico de cada familia. Dadas las dificultades para la asistencia, que he señalado repetidas veces, conviene obtener este diagnóstico en una sola sesión de la duración que sea necesaria. Especialmente en el caso de las familias foráneas es importante aprovechar su asistencia a la primera entrevista para continuar con esta sesión. Aún cuando no estén presentes todos los miembros de la familia no hay que perder de vista al sistema familiar total e investigar la ubicación de los miembros ausentes en la estructura familiar, utilizando las técnicas de la terapia familiar estructural en general.

Esta entrevista tiene como objetivos:

- 1) Establecer si es o no necesario ofrecer Terapia a la familia en ese momento.
- 2) Definir momentos claves en que sería conveniente trabajar con ella.
- 3) Hacer recomendaciones sobre la conveniencia o no de algún tipo de tratamiento o de la elección de un donante u otro para la estructura familiar.

Para lograr estos objetivos es necesario responder a manera de hipótesis a las siguientes preguntas: ¿cómo está la estructura familiar en este momento? ¿qué problemas pueden surgir y en qué momento? ¿qué miembro de la familia corre el riesgo de sobrecargarse de trabajo? en caso de trasplante: -- ¿qué cambios en la estructura familiar ocurrirían si se eligieran como donantes diferentes personas? ¿de qué recursos dispone la familia en su interior y en el exterior? Estas preguntas deben ubicarse en el momento evolutivo de -

la familia y su contexto socioeconómico y cultural.

### 3.- Terapia Familiar.

Por razones de tiempo en el Servicio y porque considero que no se puede trabajar terapéuticamente sin que exista una demanda de parte de la familia, propongo que se dé Terapia Familiar solamente a las familias que presentan o donde pueden surgir problemas que amenacen el tratamiento, y a las familias que demanden ayuda o cuando miembros del equipo de salud lo soliciten. En el primer caso, es conveniente desde la primera sesión intentar que la familia formule una demanda propia. En mi experiencia, con este tipo de familias sobrecargadas de angustia esto es relativamente fácil, aún cuando la demanda en un primer momento sea de apoyo, comprensión o de ayuda para manejar esta angustia. En un segundo momento, la demanda puede estar más cercana a los objetivos terapéuticos. En este modelo, estos objetivos deben ser moderados y concretos.

En lugar de sesiones periódicas de una hora de duración, propongo la realización de sesiones largas (de 1 a 3 horas) con interrupciones cuando el terapeuta considere conveniente para salir un poco del sistema, reflexionar sobre el proceso terapéutico, plantear hipótesis, formular cambios en las estrategias, etc. De esta manera los miembros de la familia que asistan pierden menos días de trabajo. Si el paciente está internado, cuando el terapeuta desea interrumpir puede plantear que tienen un ratito para "visitar" toda la familia al niño mientras regresa en un momento. Si no está internado, puede proponer que salgan a dar una vuelta y regresen en 20 minutos para continuar.

Dadas las dificultades que tienen estas familias para asistir, es importante trabajar con los familiares que puedan hacerlo, teniendo en cuenta siempre a la familia como un todo y considerando que, como sistema que es, cambiará por los cambios que se den en los miembros que están presentes. Por estas mismas dificultades, recomiendo: 1) que aproximadamente un mes después de cada sesión de familia se tenga otra con el paciente y el familiar que lo lleva a tratamiento para: a) investigar que ha sucedido con la familia en ese tiempo, b) continuar trabajando terapéuticamente y c) evaluar si

es necesario volver a citar a toda la familia, y 2) que en la medida de lo posible se construyan estrategias que permitan lograr los objetivos terapéuticos trabajando con subsistemas y personas clave en la familia.

Aún cuando los objetivos de la Terapia y sus metas concretas se definen en función de las características de cada familia considero que es necesario trabajar además dentro de las líneas generales señaladas al inicio de este capítulo a fin de evitar el agravamiento de los problemas existentes y el surgimiento de nuevos.

#### 4.- Intervenciones en momentos claves.

Tanto por el trabajo realizado durante la primera experiencia, no solamente en Terapia Familiar sino en los diferentes proyectos del modelo pluri-dimensional que opera en el Servicio, como por las experiencias revisadas en los Antecedentes (Cap. 1), he definido como momentos claves para trabajar con la familia los siguientes:

4.1 Elección del tratamiento. Si el método elegido es el trasplante, es necesario trabajar además en:

4.1.1 La selección del donante

4.1.2 El momento pretrasplante

4.1.3 Alrededor de un mes después de la operación.

4.2 Momentos de gravedad, por aparición de complicaciones y recaídas frecuentes.

4.3 Momentos en que la muerte del paciente es inminente.

En todas estas intervenciones, el manejo operativo de la información es central.

4.1 Elección del tratamiento. Para esta intervención es importante la asistencia de ambos padres y del paciente y conveniente que participen los otros miembros de la familia que puedan asistir.

Los objetivos son:

a) Lograr una participación activa y eficiente de la familia en el tratamiento.

- b) Evitar que una persona se sobrecargue de trabajo.
- c) Que el paciente permanezca en el subsistema hermanos con sus limitaciones.
- d) Ayudar a la elaboración de los duelos por las expectativas puestas en el niño, en la familia y por la salud y las capacidades perdidas, en el paciente.

Para lograr estos objetivos es importante trabajar las siguientes líneas: elevar la autoestima de los padres, dándoles seguridad, crear conciencia en la familia de su realidad económica social, en función de los requerimientos de cada uno de los diferentes tipos de tratamientos; explorar los recursos y posibilidades de apoyo de que disponen para implementarlos; buscar que el paciente se responsabilice por su tratamiento; investigar si alguien puede tomar algunas funciones parentales delimitándolas y, en caso afirmativo, promoverlo. Para empezar a ayudar a que la familia y el paciente elaboren los duelos mencionados se puede trabajar hablando de lo que sí podrá hacer, de lo que no, y de lo que podrá hacer con limitaciones en la casa, en la escuela, etc. Hablar de las actividades que podrá continuar teniendo con los hermanos puede ayudar a que el paciente permanezca en el subsistema fraterno.

4.1.1 Selección de donantes. En esta sesión es importante que asistan los padres y aquellos miembros de la familia que pueden ser donantes (mayores de 18 años y menores de 60) y que no esté presente el paciente para que todos puedan hablar libremente.

Los objetivos de esta entrevista son:

- a) Afinar las hipótesis surgidas de la entrevista de diagnóstico sobre los cambios que se producirían en la estructura familiar si diferentes personas fueran donantes.
- b) Hacer recomendaciones sobre la conveniencia de elegir o no a los diferentes candidatos. Si bien la elección final está determinada por los resultados de las pruebas de compatibilidad, en casos de compatibilidad semejante, estas recomendaciones cobran una mayor relevancia y es conveniente -- que se discutan con el equipo tratante.
- c) En el caso de que el mejor candidato o donante desde el punto de vista de la compatibilidad fuera el menos conveniente desde el punto de vista de la estructura familiar, proponer una estrategia terapéutica para evitar cambios en la familia que se consideren inconvenientes.

d) Manejar operativamente la información sobre el tratamiento.

e) Detectar si alguno de los candidatos pudiera estar presionado y ofrecerse como donante sin quererlo realmente.

En esta entrevista se pueden distinguir tres partes, aunque de hecho a lo largo de toda la sesión se persiguen todos los objetivos. Una primera parte está dedicada fundamentalmente al manejo de la información sobre el -- trasplante y a facilitar que los presentes expresen sus miedos acerca de la operación. A esta primera parte conviene invitar a que participe uno de los miembros del equipo de salud, si la persona que coordina la entrevista considera que no tiene toda la información que podría ser requerida. También es muy útil invitar a participar a personas que hayan sido donantes para que hablen de su experiencia y de los temores que tenían en el momento de tomar la decisión. Una segunda parte, después de que hayan salido de la sesión el -- miembro del equipo de salud y los donantes invitados a participar, se avoca a afinar las hipótesis sobre los cambios en la estructura familiar (objetivo a). La tercera parte está dedicada a entrevistar por separado durante unos minutos a cada uno de los candidatos para averiguar si realmente quieren ser donantes o si lo hacen por presiones familiares o de cualquier tipo. En estas entrevistas individuales, en el Servicio de Nefrología ofrecemos a los familiares mantener en secreto el hecho de que ellos realmente no quisieran ofrecerse a donar un riñón y ayudarles manifestando ante la familia que --- ellos no eran candidatos adecuados.

4.1.2 El momento pretrasplante. En este momento se trabaja con el donante y con el niño que va a ser trasplantado haciendo una psicoprofilaxis - de preparación a la operación. Se puede invitar a participar a otros miembros de la familia si así lo desean pero en mi experiencia solamente el donante y el niño están realmente interesados en asistir. Los objetivos en este momento son: a) preparar a ambos para la intervención quirúrgica ayudando los a manejar adecuadamente la angustia que ésta les provoca, de tal manera que además de llegara a la operación más tranquilos puedan colaborar eficientemente en lo que sea necesario. b) Evitar la idealización de la operación y c) hacer psicoprofilaxis de la futura relación entre donante y receptor.

La preparación psicoprofiláctica gira fundamentalmente alrededor de --- ofrecer y ayudar a manejar información y está compuesta por las siguientes - actividades:

a) Explicación del proceso quirúrgico por un miembro del equipo de salud, de preferencia el cirujano. Aquí como en otros momentos la participación del médico enriquece al terapeuta familiar que aprende sobre los procedimientos técnicos a la vez que el médico aprende a manejar al paciente como unidad bio-psico-social.

b) Presentación personal del cirujano si no es él quien asiste a la sesión e información sobre qué miembros del equipo que el niño y el donante conozcan van a asistir a la operación.

c) Visita guiada a los quirófanos.

d) Entrevista de niños y donantes con otros niños que hayan sido trasplantados y sus donantes para que puedan comentarles sus vivencias.

Para evitar la idealización del trasplante es indispensable presentar - en todas estas actividades los riesgos de la operación, las posibilidades de rechazo y de complicaciones, el hecho de que el paciente tendrá que tomar medicamentos durante toda su vida y los posibles efectos secundarios de estos medicamentos.

Este trabajo debe realizarse la semana anterior al trasplante y puede estar distribuido en varias sesiones ya que esa semana paciente y donante tienen que asistir prácticamente todos los días al hospital para realizar estudios preparatorios.

4.1.3 Momento postrasplante (alrededor de un mes después de la operación). A esta sesión se invita a todos los miembros de la familia que pueden asistir. El objetivo es evaluar y ayudar a la reintegración del niño rehabilitado a la familia.

Para aquellas familias en las que a partir del diagnóstico se vio que esta reintegración sería difícil ya sea porque se formaran interacciones de unión, porque se tratara de una familia amalgamada que exageraría la protección del niño trasplantado o por cualquier otra razón, estas sesiones son de Terapia Familiar propiamente dicha. Para las familias donde a partir del diagnóstico no se esperaban dificultades en este momento, la sesión postrasplante es una sesión de evaluación. En ambos casos la sesión se inicia y gira alrededor de la exploración de cómo está la familia desde que el paciente regresó a casa, qué cambios ha habido, cómo se comporta el niño, en qué actividades participa, en cuáles no, etc.

4.2 Momentos de gravedad por aparición de complicaciones y recaídas fre  
cuentes. Estas complicaciones generalmente son: peritonitis, en el caso de  
la diálisis peritoneal; problemas con las fistulas, en el caso de la hemodia  
lisis o conatos de rechazo, en el caso del trasplante, y pueden llevar a la  
necesidad de cambiar de tipo de tratamiento.

A estas sesiones se debe invitar al paciente, los padres y aquellos ---  
miembros de la familia que en cada caso particular sea importante que asis-  
tan.

Los objetivos son:

- a) Ofrecer apoyo a la familia y al paciente en esos momentos difíciles.
- b) Explorar si en alguna forma la estructura y la dinámica familiar es-  
tán facilitando o reforzando esas complicaciones.
- c) En caso de que así sea, trabajar terapéuticamente para cambiar esta  
situación.
- d) Trabajar en general dentro de los lineamientos expuestos al inicio -  
de este capítulo.

#### 4.3 Momentos en que la muerte del paciente es inminente.

A esta sesión se cita a todos los miembros de la familia que puedan ---  
asistir excepto al paciente. Esto no implica que a éste se le oculte la gra  
vedad de su estado, pero considero que es preferible hablar a solas con él y  
que no participe en esta sesión cuyo principal objetivo es ayudar a la fami-  
lia a iniciar la elaboración del duelo por su muerte. De hecho, en estos mo  
mentos, generalmente su estado de salud no le permitiría asistir. Un segun-  
do objetivo de esta sesión es ofrecer apoyo a la familia, acompañarlos en su  
dolor. Otro más es decidir junto con el equipo médico hasta que momento es  
conveniente continuar el tratamiento a costa del dolor del paciente y ya sin  
esperanzas.

Es importante subrayar y hacer ver a la familia el derecho que tiene el  
paciente a decidir sobre el momento de su muerte y promover que su opinión -  
sea tomada en cuenta para tomar la decisión acerca de continuar prolongando  
su vida o llevarlo a morir a su casa.

Como ya señalé el proceso de duelo se inicia de hecho con el diagnósti-  
co de la enfermedad terminal y avanza poco a poco a medida que aparecen com-  
plicaciones y el deterioro físico es mayor (p.54). Sin embargo, en este mo

mento, cuando la muerte es ya inmediata, es necesario trabajar directamente en esta línea. Para esto se puede introducir el tema de cómo será la familia sin él, quién realizará las funciones que el paciente tenía, etc. para ayudar a que se restablezcan nuevas relaciones de objeto, invistiendo con la libido puesta en el paciente a otros miembros de la familia. Esto, en un nivel relacional se concretiza en establecer nuevas interacciones entre los elementos del sistema familiar.

Una parte importante de esta sesión es permitir a la familia la expresión de sus sentimientos y, como ya se dijo, acompañarlos en su dolor.

#### 5. Entrevista de seguimiento.

Propongo que estas entrevistas se realicen cada año con la asistencia de todos los familiares que puedan hacerlo.

Sus objetivos son:

a) Hacer una evaluación de la estructura y la dinámica familiar, tomando como punto de partida el diagnóstico que se tenía y reactualizarlo. Proponer, si es necesario, Terapia Familiar.

b) Trabajar en las Líneas Generales expuestas al inicio de este capítulo, como una medida preventiva para evitar el agravamiento de problemas existentes y la aparición de nuevos.

A continuación presento las cifras y conclusiones de la aplicación de este modelo de trabajo a 10 familias, 2 campesinas y 8 marginadas.

## CAPITULO 7. APLICACION DEL MODELO DE TRABAJO.

En este capítulo presento los resultados de la aplicación del modelo de trabajo (las Cifras) a un grupo, al que llamaré Grupo 2, comparándolos con los de la primera experiencia (Grupo 1). A continuación presenté un estudio de caso donde se muestra la aplicación de este modelo. Finalizo este capítulo con unos comentarios a manera de conclusiones.

### Las Cifras

Como ya señalé anteriormente (Capítulo 4) el modelo de trabajo se -- aplicó durante un año a 10 familias de las cuales 4 (40%) son foráneas y 6 (60%) habitan en el área metropolitana de la Ciudad de México. De las familias foráneas 2 son campesinas y 2 son marginadas y residen en una -- ciudad de provincia, por lo que el Grupo 2 está compuesto por 20% de fami -- lias campesinas y 80% de familias marginadas, mientras que el Grupo 1 -- tiene 38% de familias campesinas y 62% de familias marginadas.

Mientras que en el grupo 1 once familias (32%) no reportaban problemas previos al diagnóstico y la iniciación del tratamiento y se mantuvieron -- sin problemas solamente seis de esas once familias; en el grupo 2, no re -- portaban problemas previos dos familias (20%) y se mantuvieron así ambas hasta el final de la experiencia.

Los problemas que reportaban las ocho familias restantes eran los si guientes: problemas en los roles parental y conyugal, así como coalicio -- nes en contra de alguno de los padres, que eran similares a las de las fa -- milias de la primera experiencia (Ver Capítulo 5); dos familias estaban -- previamente fragmentadas, en una de ellas el hijo mayor (hijastro del pa -- dre) había emigrado a la Ciudad de México desde hacía varios años por pro -- blemas con el padrastro y se había integrado a una familia marginada, ori -- ginaria del mismo pueblo, donde tomó el papel de hijo mayor; en el otro -- caso, una de las hijas vivía con la abuela paterna, los padres se la ha -- bían "regalado" para que la acompañara y sirviera. En dos familias había alcoholismo (que se reporta en el cuadro como "problemas antisociales en -- algún miembro"); en un caso el que bebía era el padre del paciente, en el otro el cuñado, que hacía las veces de padre del paciente y sus hermanos menores que vivían con él y su esposa (la hermana) desde que quedaron huér -- fanos.

En "otros" quedaron agrupadas tres familias que reportaban los siguientes problemas: en una había dos hijas sintomáticas, una de ellas reportó "tos nerviosa" y la otra conductas autodestructivas: se arrancaba el pelo y golpeaba la cabeza contra la pared. En la segunda familia el problema era falta de apoyo, esta familia estaba compuesta solamente por la madre y el paciente que tenían que afrontar solos la carga afectiva, económica y de trabajo de la enfermedad y el tratamiento. En la tercera familia había un padre deprimido y devaluado.

Estos problemas se distribuyeron en el Grupo 2 en la forma que muestra el siguiente cuadro:

Cuadro VIII

PROBLEMAS FAMILIARES PREVIOS AL DIAGNOSTICO DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

	Familias campesinas %	Familias marginadas %	Total de familias %
Familias con problemas previos:	25	75	100
1) En el subsistema conyugal	25	12	37
2) En el subsistema Parental	-	-	-
3) Coalición contra alguno de los padres	12	12	25
4) Fragmentación	12	12	25
5) Conductas antisociales en algún miembro	-	25	25
6) Otros	-	37	37

De las ocho familias que reportaban problemas previos, dos (25%) mejoraron o resolvieron esos problemas sin ninguna intervención terapéutica en las semanas siguientes al diagnóstico y la iniciación del tratamiento. Sólo en uno de esos casos se hizo a través de interacciones de unión. En el grupo 1 la mejoría o resolución espontánea de problemas se dio en el 17% de las familias con problemas previos. Fueron cuatro casos de los cuales tres se resolvieron a través de interacciones de unión y uno de ellos, como ya se dijo, terminó fatalmente (Ver Capítulo 5).

En lo que se refiere al agravamiento de los problemas reportados previamente, mientras que en el Grupo 1 se dió en el 48% de los casos, en el Grupo 2 se dió solamente en el 12% de las familias que ya reportaban problemas antes de la IRC. Este 12% corresponde a un caso, el de la familia campesina -- que se presenta como ejemplo de aplicación del modelo; ahí se verá como fueron manejados y resueltos estos problemas.

Respecto a la aparición de nuevos problemas, en el Grupo 1 se dió en 21 familias, o sea en el 62% de los casos y todas las familias, excepto dos, presentaban más de un problema. En el Grupo 2, tres familias (30%) presentaron cada una un problema nuevo. Una familia, originaria de Veracruz, emigró a la Ciudad de México para poder seguir el tratamiento, durante dos meses estuvieron los padres buscando trabajo sin conseguir nada al menos relativamente estable y emigraron nuevamente a Cuernavaca donde unos conocidos les ofrecieron trabajo como cuidadores de unos terrenos. En otra familia marginada, la hija mayor se ocupaba de cuidar la casa porque su madre estaba ausente; un tiempo después de iniciado el tratamiento estaba sobrecargada y se fue de la casa. La hermana que le seguía la suplantó en esa función, pero esta vez, a través de las entrevistas familiares se logró distribuir entre los diferentes miembros de la familia esta carga. La tercera familia, también marginada, era la familia que estaba compuesta solamente por la madre y el paciente, reportada en Otros del cuadro VIII, el paciente presentó una depresión grave y finalmente abandonó el tratamiento. Este fue el único caso en el Grupo 2 en que la muerte del paciente estuvo relacionada con los problemas previos (madre e hijo solos, sin apoyo) y que aparecieron a lo largo de la evolución de la enfermedad (depresión grave en el paciente al hacer conciencia de que no tenía posibilidades reales de un trasplante). Este caso representa el 10% de las familias del Grupo 2, mientras que en el Grupo 1 esta relación se dió en 10 casos, el 29% de la población total.

Finalmente, de las ocho familias que presentaron problemas, se tuvieron intervenciones de Terapia Familiar solamente con tres de ellas. Con las -- otras cinco no fue necesario porque sus problemas se trabajaron y resolvieron a través de los diferentes pasos del modelo. No hubo deserciones ni faltas de asistencia aunque sí un intento que falló de citar a los miembros de la familia que ya no vivían en la casa. Este fue el caso de la madre y el hijo solos, sin apoyo, donde finalmente el paciente abandonó el tratamiento.

Las intervenciones terapéuticas lograron sus metas, es decir, fueron exitosas.

### Estudio de Caso: La familia de Remigio

Esta familia ingresó al Servicio en agosto de 1983, es decir se trabajó con ella durante un año. Fue la única familia en donde al hacerse el diagnóstico de uremia se agravaron los problemas reportados como previos. Por estas dos razones seleccioné esta familia para ser presentada como caso.

### Antecedentes

Se trata de una familia campesina del Estado de México en la que el padre viene eventualmente a trabajar a la Ciudad de México como jardinero --- cuando no tiene que trabajar su tierra. La familia está compuesta por la madre, el padre, Pedro de 23 años, hijo de una primera unión de la madre y 10 hijos más cuyas edades van de 7 a 18 años. Entre ellos está el paciente, - Remigio, de 11 años de edad.

Siempre hubo problemas entre Pedro y el padrastro al que Pedro critica; decía que "por flojo", no ganaba lo suficiente para mantener a la familia como Pedro hubiera querido. En alguna ocasión en que el padrastro, bebido, golpeó a su mamá trató de convencerla de que se separara de él.

Debido a los problemas con el padrastro, Pedro emigró a la Ciudad de México cuando tenía 14 años, donde fue "adoptado" como hijo mayor por una familia originaria del mismo pueblo pero ya establecida en la Ciudad y que no tenía hijos varones; le consiguieron trabajo estable en el mismo lugar - adonde trabajaba el padre adoptivo, terminó de estudiar secundaria y se convirtió así en "el orgullo" de la nueva familia. La madre venía de vez en cuando a verlo y a quejarse con él del marido. Pedro dejó prácticamente de ver al padrastro y a los medios hermanos desde que se vino a México.

Es decir, en esta familia se reportaban como problemas previos al diagnóstico de la IRC: fragmentación por la emigración de Pedro a la ciudad y una coalición de la Madre y Pedro en contra del padre, así como algunos problemas en el subsistema conyugal; no se reportó alcoholismo crónico en el padre, quien sí bebía en algunas ocasiones, como ocurre generalmente en el campo mexicano.

Cuando Remigio enfermó, los padres lo trajeron a un hospital de la Ciudad de México donde les dijeron que no tenía remedio y lo llevarán a morir a su casa, porque en ese hospital no se da tratamiento crónico a urémicos sino sólo se practica hemodiálisis a los pacientes que están en espera de un trasplante y, para ese hospital, la familia de Remigio no reúne los requisitos para que éste fuera candidato a trasplante.

Los padres y Remigio pararon en la casa de la familia que adoptó a Pedro. Los señores de la casa, a quienes Pedro llama "tíos" intentaron internar a Remigio en el Seguro Social haciéndolo pasar por hijo de una pariente de ellos que era derechohabiente, pero no fue posible. Entonces los padres decidieron llevarse al niño a morir a su casa como les habían recomendado en el primer hospital y así lo hicieron. Pero Pedro no se resignó, quería salvar a toda costa a ese niño al que "casi no conocía", siguió buscando y fue por Remigio al pueblo para llevarlo a tratar al Hospital Infantil de México, los tíos lo albergaron en su casa, por consideración a Pedro. Cuando Remigio fue aceptado en el Servicio para un tratamiento crónico y Pedro se ofreció como donante del niño, él y los tíos decidieron que Remigio se quedaría con ellos hasta estar rehabilitado "y tal vez más tiempo porque los padres no habían luchado por su vida". Era como si los padres hubieran perdido a un hijo y ellos ganaran así a otro hijo varón, porque lo habían salvado.

Es decir, hasta este momento, la fragmentación se había incrementado por la emigración de Remigio al mismo tiempo que la coalición de Pedro y su madre en contra del padrastro se desplazó a una nueva coalición en la que los tíos y Pedro se unían en contra de los padres del paciente a los que acusaban de ignorantes, irresponsables e incapaces de hacerse cargo de Remigio al que, según ellos, no querían. En esta coalición se incluyeron algunos miembros del equipo de salud desde el primer momento en que Remigio ingresó al Servicio. Puede verse además que uno de los elementos presentes en la coalición era la devaluación de los padres del paciente como un resultado de la devaluación de la cultura tradicional, de origen.

Ante el ataque de los tíos y Pedro, los padres se unieron.

#### Primera entrevista.

Se realizó en un grupo de familias a principios de septiembre de 1983, asistieron Remigio, Pedro y los tíos que se presentaron como "la familia de Remigio". A lo largo de la entrevista surgieron las descalificaciones de --

los tños y Pedro hacia los papás del paciente a quienes tacharon de irresponsables e ignorantes, porque "son gente que nunca ha salido del pueblo, no tienen educación".

Se decidió hacer dos entrevistas de diagnóstico, una con la familia de origen y otra con la familia adoptiva.

### Entrevistas de Diagnóstico

1) Con la familia adoptiva. Asistieron Remigio, Pedro, los padres y la hija mayor, adolescente. En ella se vió que Remigio no estaba integrado al holón de hermanos de esta familia, mantenía una relación cercana -- con Pedro, junto a quien se sentó, pero era rechazado por la prima y, por lo que se comentaba en sesión, también por las otras dos niñas. Remigio -- como enfermo era considerado una carga para la familia adoptiva pero lo -- aceptaban por el cariño que todos tenían hacia Pedro, y por "humanidad".

2) Con la familia de origen. Asistieron Remigio, los dos padres y los dos hermanos mayores, de 18 y 17 años de edad. Remigio manifestó que extrañaba a toda su familia y quería volver con ellos, aunque no se atrevía a plantearse a Pedro porque además quería seguir el tratamiento y trasladarse con el riñón que éste le ofrecía.

En la entrevista se vió a través de puestas en acto que los padres sí querían al niño, lo habían llevado a morir porque no veían otra salida, -- querían recuperar a su hijo pero también querían que viviera y se sentían impotentes y descalificados por Pedro y los tños. Comentaron incluso que les había dado gusto que se les citara a esa reunión, para ver qué podían hacer. No parecía haber graves conflictos en el subsistema conyugal: los esposos se comunicaban bien entre sí, directamente, aportaban ideas, cooperaban, compartían opiniones y cada uno era sensible a lo que sentía el -- otro. Me parecía que podían hacerse cargo del niño y que su principal problema era el económico como lo es para casi todas las familias que llegan a ese hospital. Se exploraron los recursos y las posibilidades de la familia: el papá decía que no tenía dinero para las medicinas porque él trabajaba la tierra y eso no daba dinero sino grano, para comer, pero que podía tratar de trabajar más días como jardinero en la Ciudad de México. La mamá ofreció venir a trabajar como sirvienta pero el padre se opuso a que dejara solos a todos los niños chiquitos incluso a Remigio, si regresaba con

ellos. Los hermanos mayores podían trabajar algunas temporadas con conocidos como peones. De todas maneras, lo que podían obtener entre todos no era mucho, por lo que se habló de la importancia de seguir obteniendo la ayuda de Pedro que hasta este momento había sido muy valiosa.

Desde el inicio de la sesión quedaron claros los siguientes objetivos que se empezaron a trabajar desde ese momento y se continuaron a lo largo de toda la aplicación del modelo: reintegrar a Remigio a su familia de origen, reforzar el subsistema parental para que los padres pudieran hacerse cargo del tratamiento, elevar su estima frente a ellos, frente a Remigio, frente a Pedro y los "tíos", sacar a Remigio del papel de objeto de agresión de parte de Pedro hacia los padres, terminar con la coalición y lograr la cooperación de todos en el tratamiento. Esto se trabajó haciendo acomodamiento (joining), desafiando la realidad familiar que coincidía con la versión de Pedro acerca de los padres, mostrándoles cuántos esfuerzos - habían hecho por sacar adelante a Remigio pero que no era fácil moverse en esta ciudad y dentro de las instituciones hospitalarias, mostrando también cómo estaban sacando adelante a 10 hijos así como habían hecho con Pedro - que había tenido fuerza -que seguramente en alguna forma ellos le dieron- para crecer, salir de la casa y poderles ayudar ahora que ellos lo necesitaban. El intento de Pedro y los tíos de "quitarles a Remigio", como ellos lo vivían, se reetiquetó como cariño de Pedro hacia ellos y de los tíos hacia Pedro.

En ese momento, Remigio estaba en el programa de diálisis peritoneal intermitente y tenía por lo tanto que quedarse a vivir con Pedro y los tíos para acudir al hospital a dializarse 3 veces por semana.

Se citó a los padres y a Remigio para que asistieran a una entrevista en el próximo grupo de familias, a fin de que vivieran la experiencia y se cumplieran con ellos los objetivos de la Primera Entrevista pero también - para formalmente "validarlos como la familia de Remigio", ante los otros - padres y ante el Servicio.

Se decidió que era necesario trabajar terapéuticamente para lograr -- los objetivos mencionados.

Los resultados de esta entrevista de diagnóstico, se comentaron en el Grupo Balint, lo que sirvió entre otras cosas, para alertar a los miembros del equipo de salud para que no participaran en la coalición contra los pa

dres de Remigio. Se empezaron a estudiar las posibilidades de que el paciente ingresara al programa de diálisis peritoneal ambulatoria para que regresara a vivir a su casa.

### Intervenciones Terapéuticas

Las dos primeras fueron realizadas dentro de "Intervenciones en momentos claves" (ver capítulo 6) la primera se realizó estando Remigio internado con peritonitis y las segundas se hicieron a Pedro como candidato a donante.

Con el pretexto de plantear a los familiares el cambio del tratamiento del paciente de diálisis peritoneal intermitente a ambulatoria se citó a los padres, a Remigio, a Pedro y a los tños. Asistieron también un médico y la trabajadora social, que eran quienes tendrían en el futuro una relación más cercana con los padres, con el objeto de que ellos pudieran seguir trabajando informalmente algunas de las líneas de la sesión cuando el paciente y los papás o Pedro fueran a consulta.

La sesión se dividió en tres partes: en la primera, se pidió a Remigio que platicara acerca de sus deseos de regresar a la casa y seguirse --tratando allá, después de lo cual la Trabajadora Social y el médico plantearon que era posible hacerlo a través del programa de diálisis peritoneal ambulatoria y yo añadí que todos considerábamos que además de posible era conveniente para que Remigio pudiera reintegrarse a la escuela, a la familia, a su grupo de amigos.

En la segunda parte, reconocimos y valoramos los esfuerzos y logros --de Pedro y los tños, sin ellos Remigio hubiera muerto ya. Remigio, los papás y nosotros les dimos gracias por esa ayuda que fue tan valiosa en ese momento, pero señalé que ahora los papás podían ya tomar a su cargo al niño, en la casa, y seguir el tratamiento; Sería muy útil que ellos, con su generosidad, pudieran seguir ayudando. Pedro, como hermano mayor de Remigio y los señores como tños de Pedro que sentían un gran cariño hacía él. La ayuda concreta que nosotros preveíamos podían dar era hospedar en su casa a Remigio y a quien lo acompañara cuando tuviera que venir al hospital y Pedro, cooperando económicamente para los medicamentos.

Pedro reaccionó diciendo que si él donaba su riñón el padrastro tendría que pagar los medicamentos y así "hacer al menos algo por el niño". En la sesión de diagnóstico habíamos visto que esto no era posible. Volvimos a analizar ahí las diferentes posibilidades y entonces Pedro ofreció pagar los medicamentos a cambio de que el padrastro o el hermano de 18 años dieran un riñón, agregando que si no aceptaban era porque no querían al niño. Ni el padre ni el hermano estaban convencidos de donar un riñón, por lo que terminé la discusión diciendo que tendríamos que analizar todas las alternativas y que lo importante era que cada quien pusiera de su parte lo que voluntariamente quisiera y pudiera y que seguiríamos estudiando las diferentes posibilidades. Dimos nuevamente las gracias a Pedro y a los tíos y los despedimos para continuar con la tercera parte de la sesión.

Así quedaba la función parental restituida a los padres y Pedro y los tíos ocupando los lugares que les correspondían respecto a la familia nuclear de Remigio y como parte de la familia extensa.

La tercera parte se enfocó a estudiar con el médico, la trabajadora social, Remigio y los padres cómo implementar el programa de diálisis peritoneal. Remigio tenía miedo de hacerse él solo la diálisis en su casa y el padre se ofreció a entrenarse para hacerla él; dijo que él había trabajado como personal de limpieza en una clínica y que eso le ayudaría a aprender más rápidamente. Se habló del ingreso de Remigio en la escuela, de las actividades que podría realizar en el pueblo, de cómo podría ayudar en los trabajos de la casa, etc. Esa tarde la madre se regresó al pueblo y el padre se quedó para entrenarse para realizar la diálisis en casa. Remigio estaba hospitalizado porque había tenido una peritonitis.

Con el motivo de iniciar los estudios para ver si Pedro podía ser donante se le citó a tres sesiones. En ellas, además de investigar sobre sus motivaciones para donar un riñón, se siguieron trabajando los objetivos propuestos. Se habló de que a él no le gustaba la relación entre su madre y su padrastro, pero que existían diferentes estilos de parejas y que si ellos seguían juntos era porque de alguna manera se querían y estaban comprometidos así, se habló también de como sus reflexiones sobre esa pareja lo estaban llevando a definir cómo le gustaría que fuera en un futuro la suya, pero que lo que sucediera entre su madre y su padrastro era asunto de ellos.

(delimitación del homon conyugal). A partir de ahí, Pedro rescató calidad des del padrastro. Se habló también de que respetar la elección de su madre no necesariamente implicaba tener una relación cercana con el padrastro, si no quería hacerlo. Se valoraron: su salida de casa para hacer una vida independiente, el hecho de lograr hacerse querer por la familia de los tíos, así como el haber terminado la secundaria y tener un trabajo más o menos estable. A propósito de su relación con Remigio, nuevamente se habló de lo importante que había sido su participación cuando fue por él para llevarlo a tratar al Servicio, pero se señaló nuevamente que ahora los padres eran quienes tenían que hacerse cargo y él podía acercarse al niño como hermano mayor al que Remigio quería y admiraba (reestructuración).

Después de que Pedro pudo recuperar elementos positivos del padrastro, expresó que estaba de acuerdo en que no era realista esperar que aún cuando hiciera su mejor esfuerzo pudiera pagar los medicamentos postrasplante. Confirmó su decisión de ser donante y de, en caso necesario, ayudar también económicamente. Yo le ofrecí que si obteníamos a corto plazo un fondo de ayuda para compra de medicamentos, incluiríamos a Remigio entre los beneficiados por él.

Es decir, en estas sesiones se trabajó para disolver la coalición de Pedro y los tíos en contra de los padres, levantar la estima de éstos, reforzar los límites de su homon conyugal y confirmarlos en el parental, --reubicar a Pedro en su posición de hermano mayor y obtener su cooperación para el tratamiento.

Las técnicas utilizadas fueron principalmente: confirmación, reconstrucción, desafío a su realidad y búsqueda de elementos positivos, fuerzas y recursos en la familia.

Meses más tarde los tíos se acercaron a mí preguntándome si podía --platicar con ellos y con la hija adolescente porque estaba muy rebelde, --esto me pareció un indicador de que la maniobra para disolver la coalición y reintegrar a Remigio a su familia había sido exitosa. Tuvimos una única sesión después de la cual ya no supe más de ellos sino a través de Pedro a quien veía cuando eventualmente iba al Servicio. Siguieron hospedando en su casa a Remigio cuando venía a México.

Tuve también otra pequeña sesión con Remigio y Pedro para, a través de puestas en acto, restablecer y reforzar la relación entre ellos como hermanos. Me pareció importante que hablaran entre sí porque Remigio temía que Pedro estuviera sentido con él por haber dicho que prefería vivir con sus padres. Mi participación duró 15 minutos después de los cuales salí para dejarlos solos jugando un juego de mesa. Regresé un tiempo después y cuando acabó el juego di por terminada la sesión.

Siete meses después de haber dejado de trabajar en el Servicio me enteré de que desgraciadamente Pedro y Remigio no son compatibles por lo que éste no se ha podido trasplantar, la enfermedad sigue su curso fatal; los padres siguen ejerciendo la función parental y Pedro y los tíos han continuado colaborando con el tratamiento.

#### Comentarios

Por las cifras que presenté en la primera parte, se puede concluir -- que no obstante que el Grupo al que se aplicó el modelo presentaba inicialmente más problemas que el Grupo 1, evolucionó más favorablemente: en un porcentaje menor de familias se agravaron los problemas previos y aparecieron nuevos problemas.

Por esta razón, pero también por el hecho de que en cinco de ocho familias los problemas se resolvieron sin necesidad de una intervención formal de Terapia Familiar, considero que los diferentes pasos del modelo de trabajo son en sí terapéuticos, esto puede verse claramente en el estudio de caso y es especialmente importante porque significa que trabajar en esta forma, sistemáticamente, redundará para el Servicio en un ahorro de recursos y de tiempo y para los pacientes y sus familias, en un ahorro de problemas y sufrimientos, porque se realiza un trabajo preventivo.

## CAPITULO 8. ALCANCES Y LIMITACIONES DEL MODELO.

En el capítulo 7 analicé la aplicación de este modelo de trabajo a 10 familias de niños urémicos marginados y campesinos en el Servicio de Nefrología del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", donde existe un modelo de trabajo psicoterapéutico multidimensional. En este capítulo trataré de las extrapolaciones que considero pueden hacerse de este modelo al -- trabajo con familias de otros estratos socioeconómicos, con niños con otra enfermedad terminal o crónica, en otras instituciones con realidades y contextos diferentes y en el trabajo privado.

### El trabajo con familias de otros estratos socioeconómicos

Tanto durante la primera experiencia como en la aplicación del modelo trabajé simultáneamente con varias familias de estratos socioeconómicos bajos y medios que llegaron al Servicio (once en total). En términos generales la problemática y la evolución de estas familias fueron semejantes a -- las de las familias campesinas y marginadas. Sin embargo el disponer de mayores recursos económicos les facilitaba la asistencia a citas y sesiones y el evitar que un miembro de la familia se sobrecargara de trabajo; los pacientes estaban mejor alimentados y por lo tanto su deterioro físico era -- más lento, dado que vivían en mejores condiciones de higiene, las infecciones eran menos frecuentes y en general el nivel social, económico y cultural de estas familias permitía que los pacientes estuvieran mejor atendidos y que las complicaciones fueran menos frecuentes. Los estudios psicológicos sugieren también que los pacientes de estos niveles muestran un mayor repertorio de mecanismos defensivos y de recursos propios en general que los pacientes marginados y campesinos (BLUM, 1983 d).

Esto me lleva a proponer que el presente modelo de trabajo es aplicable a familias pertenecientes a otros estratos socioeconómicos y que con -- ellas será incluso más fácil su implementación. Aun cuando estas familias pudieran asistir a sesiones más cortas y frecuentes en la etapa de Terapia me parece importante mantener las sesiones en grupos de familias al menos -- para la primera entrevista.

El trabajo con familias con un hijo con otro tipo de enfermedad crónica o terminal.

John Rolland, en su "Tipología psicosocial de enfermedades crónicas y terminales" (ROLLAND, 1984) señala la importancia de no considerar a todas las enfermedades de este tipo como si tuvieran una misma problemática, sino tomar en cuentas las similitudes y las diferencias.

En lo que respecta a las similitudes entre la I.R.C. y otras enfermedades crónicas y terminales, considero que las líneas generales de trabajo derivadas de la uremia y su tratamiento propuestas en el Cap. 6 son válidas - para trabajar con familias con un hijo con una enfermedad crónica o terminal en general.

Para considerar las diferencias, es importante recordar que la Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad progresiva, que acorta la expectativa de vida, especialmente en los niños, en donde se va dando un deterioro gradual y una cierta incapacidad motora, social y en el área de las relaciones interpersonales, por la dificultad de asistir a la escuela, por las manifestaciones clínicas (aliento urémico, baja talla), las cicatrices consecuencia de implantaciones de fistulas o catéteres, los efectos secundarios de los medicamentos postrasplante, etc. En estas condiciones, la familia del niño urémico dispone de cierto tiempo para reajustar su estructura, su distribución de papeles y echar a andar sus mecanismos de solución de problemas frente a la realidad de un miembro (un hijo) con una enfermedad crónica y terminal, porque se encuentra en una situación de cambio gradual, que es hasta cierto punto predecible. No sucede así con las familias en donde aparece una enfermedad en forma aguda, que tienen que lograr ese mismo ajuste en un tiempo más corto y por lo tanto con mayor tensión. Con estas familias sería importante trabajar más intensamente en el momento del diagnóstico y la iniciación del tratamiento para ayudarlas a lograr ese reajuste lo mejor y más rápidamente posible. Esto podría hacerse mediante una sesión adicional en que se trabaje el tema de "cómo será la familia ahora, con este hijo enfermo; quién va a realizar las funciones que él realizaba, qué nuevas funciones puede realizar el paciente, quién estará más cercano a él, en que momentos", etc.

En las familias con un hijo con una enfermedad progresiva que provoca una incapacitación también progresiva del paciente, es importante añadir como línea de trabajo permanente la reubicación de los papeles y las funciones del enfermo entre los otros miembros de la familia, así como buscar redes de apoyo en el exterior. Es importante recordar que los diferentes tipos de incapacidad requieren diferentes ajustes de la estructura familiar; no es lo mismo una incapacidad en el área cognitiva (enfermedad de Alzheimer, por ejemplo) que en el área sensorial (sordera o ceguera por ejemplo). Sin embargo las familias con una problemática de este tipo disponen generalmente de un período de ajuste más o menos largo para implementar la reubicación de papeles y ésta incluso puede preverse con bastante anticipación. En el trabajo con este tipo de familias es especialmente importante que el hijo enfermo tome responsabilidades que pueda cumplir para facilitar así su rehabilitación y conexión con el exterior.

Las familias con un hijo con una enfermedad crónica que presenta etapas de "normalidad" y crisis periódicas o intermitentes, requieren de flexibilidad suficiente para cambiar de una estructura y organización de familia "normal" a una estructura y organización de familia "en crisis" y viceversa (ROLLAND, 1984:249). Con estas familias se puede trabajar en momentos de "normalidad" previendo y formalizando la estructura para la crisis, revisando cómo funcionó la familia durante las crisis anteriores y cómo convendría que funcionara en las siguientes: qué miembro de la familia conviene que tome tal o cual papel, por ejemplo.

En las familias con un hijo con una enfermedad que conduce rápidamente a la muerte, es importante dedicar un mayor tiempo y esfuerzo desde el primer momento a la elaboración del duelo anticipado en la familia por la muerte del niño y a procurar que éste no se quede solo en sus últimos momentos porque el dolor y la tristeza de sus familiares les dificulte acercarse a él (ROBLES DE FABRE, 1982 a).

Cuando se trate de enfermedades que se transmiten genéticamente es importante trabajar con el holón conyugal así como con las familias de origen de ambos padres para prever y resolver conflictos y coaliciones que surjan alrededor de la culpa por la transmisión de la enfermedad.

Por último, en el caso de enfermedades que requieran largos períodos de hospitalización del paciente es importante cuidar y mantener la relación entre el niño hospitalizado y su familia estableciendo quién o quiénes conviene que mantengan esta relación; previendo y evitando que una sola persona se sobrecargue de trabajo y por ello se vuelva periférica a la familia. Es importante también trabajar la reintegración del niño al subsistema hermanos al final de cada período de hospitalización.

En todos los casos, es importante planear el modelo de intervención de acuerdo al tipo de enfermedad, sus características y su evolución, los momentos críticos previsible, así como el diagnóstico de cada familia en cuestión de tal manera que el trabajo que se realice sea preponderantemente preventivo.

#### El trabajo en otras instituciones.

En otras instituciones donde no exista un modelo pluridimensional de trabajo psicoterapéutico como el que se da en el Servicio de Nefrología del HIM, es indispensable asegurar la participación de los miembros del equipo de salud. Para facilitar esta participación y que sea más adecuada, sería conveniente establecer paralelamente un grupo operativo tipo Balint como el que opera en el Servicio (BLUM, 1985). Sin embargo, aún cuando esto no fuera posible, considero que el modelo de trabajo aquí propuesto puede aplicarse en otras instituciones donde deberá considerarse el contexto específico (institucional) en el que se ubique.

#### La aplicación del modelo en el trabajo privado

Considero que aún cuando en el trabajo privado no se cuente con el apoyo que representan la institución, la colaboración del equipo de salud y de otras familias y pacientes, este modelo de trabajo puede servir como guía para el trabajo privado con familias con un hijo urémico o alguna otra enfermedad crónica o terminal. Sería conveniente incluir al médico tratante en algunas de las entrevistas y mantener una relación estrecha con él, así como ofrecer sesiones periódicas de apoyo, seguimiento y evaluación que suplan al menos en parte el apoyo y continente que ofrece la institución.

Hasta aquí he esbozado lo que podría ser la aplicación de este modelo en otros estratos socioeconómicos, con otros tipos de enfermedades crónicas y terminales, y en otros ámbitos. Queda mucho por hacer para adaptarlo en forma más detallada al trabajo privado y con familias con otras enfermedades. Esta adaptación puede ser tema de futuros trabajos para los cuales es pero que el presente sirva como punto de referencia.

## CONCLUSIONES

El presente trabajo parte de la proposición de que la Insuficiencia Renal Crónica, por sus características como enfermedad terminal así como por las de sus métodos de tratamiento, tiende a provocar la aparición de problemas en el paciente, así como cambios en la estructura de su familia que pueden dar lugar o bien al agravamiento de los problemas que existían previamente o bien a la aparición de otros nuevos. (Ver Capítulo 1, antecedentes)

De acuerdo al Marco Teórico de este trabajo tanto el paciente como su familia son sistemas que interactúan con sus contextos, y el Servicio de Neofrología pasa a constituirse como uno de sus contextos más importantes. En estas circunstancias, propongo que pueden surgir también problemas en la interacción entre los pacientes y sus familias con los miembros del equipo de salud y que estos problemas estarán determinados por las características de ambos los pacientes y sus familias como miembros de la cultura tradicional y pertenecientes a los estratos socioeconómicos más bajos del país; los miembros del equipo de salud como representantes de la cultura urbana, con una alta tecnología y una posición social y económica desahogada. Finalmente, propongo que los diferentes problemas en el paciente, en la estructura familiar y en la relación con los miembros del equipo de salud, además de provocar dolor y tensión en las personas implicadas, pueden interferir con el tratamiento en diferentes formas (Ver Capítulo 2, Definición del Problema).

Partiendo de estas proposiciones se procedió en el Capítulo 5, la Primera Experiencia, a analizar los resultados de tres años de trabajo con 34 familias marginadas y campesinas y se pudo observar lo siguiente:

- 1) El 32 % de las familias no reportaba problemas previos al diagnóstico de la IRC y la iniciación del tratamiento, de éstas, 6 de 11 se mantuvieron sin problemas a lo largo de todo el período que duró la experiencia.
- 2) El 68 % de las familias reportaba problemas previos al diagnóstico y al tratamiento. En 11 de estas 23 familias (48%) se agravaron los problemas previamente reportados en los subsistemas parental, conyugal y en forma de coaliciones.

3) En el 17% de los casos los problemas reportados previamente se -- "solucionaron" sin ninguna intervención terapéutica, en las semanas siguientes al diagnóstico y la iniciación del tratamiento. En tres de cuatro casos esto se dió a través de interacciones de unión por las cuales la familia unfa fuerzas frente a la enfermedad relegando a un segundo pla no los otros problemas, pero sin solucionarlos realmente.

4) Aparecieron nuevos problemas a partir del diagnóstico de la enfermedad y la iniciación del tratamiento en el 62% de las familias. Estos problemas se dieron tanto en el paciente, en la estructura y dinámica familiar como en la relación con los miembros del equipo de salud.

5) De los 24 pacientes que murieron en el Servicio o desertaron (es decir fueron a morir a su casa), en el 42 % de los casos la muerte o deserción estuvo relacionada con problemas familiares previos no resueltos o surgidos a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento. Estos casos corresponden al 29% de la población total.

6) Se tuvieron intervenciones de terapia familiar con 20 familias de las 28 que reportaron problemas (71%) y se consideró que el 75% de estas intervenciones fueron exitosas.

Como resultado del análisis de la Primera Experiencia derivan dos conclusiones generales. La primera se refiere a la corroboración de las proposiciones hechas al inicio y la proposición de la necesidad de realizar un trabajo sistemático y preventivo con estas familias. La segunda conclusión es de tipo teórica, es la Caracterización de la familia del niño urémico de origen campesino y marginado (ver pp. 83 y 84) que considero una de las principales aportaciones de este trabajo. Esta caracterización permite establecer las Líneas Generales de Trabajo que se consideran a lo largo de todo el Modelo y constituyen su base, distinguiendo entre las líneas de trabajo derivadas de la IRC y las que derivan de la cultura de origen de los pacientes.

Considero que el Modelo de Trabajo que se propone en el Capítulo 6 es un trabajo original porque, como señalo en la p. 86, hasta el momento no existe en la literatura un Modelo de Trabajo que abarque desde el diagnóstico de la IRC hasta la muerte del paciente y que tome como objeto de trabajo a la familia y mucho menos existe un modelo de este tipo aplicado al trabajo con familias marginadas y campesinas.

En el Capítulo 7, se prueba la eficacia de este modelo ya que:-

- 1) El agravamiento de los problemas previos disminuyó del 48% que se dio en la Primera Experiencia, al 12% de los casos, en el segundo grupo.
- 2) La aparición de nuevos problemas se redujo del 62% en la Primera Experiencia al 30% de los casos en el grupo al que se aplicó el Modelo.
- 3) La relación entre problemas familiares y deserción o muerte del paciente disminuyó también del 29% de la población total en el primer grupo al 10% en el segundo (un caso).
- 4) Por último, considero que este Modelo es en sí terapéutico porque en 5 de los 8 casos que reportaron problemas (62%), éstos se resolvieron a través de los diferentes pasos del Modelo sin necesidad de sesiones formales de Terapia Familiar.

Respecto a los Alcances y Limitaciones de este Modelo, en el Capítulo 8 se propone:

1) Este Modelo de Trabajo es aplicable a familias de otros estratos socioeconómicos y al trabajo en otras instituciones, siempre y cuando se asegure la participación de los miembros del equipo de salud, para lo cual se recomienda establecer paralelamente un grupo operativo tipo Balint como el que opera en el Servicio (BLUM, 1985).

2) Para el trabajo con familias con un hijo con otro tipo de enfermedad crónica o terminal, sería necesario modificar o fortalecer algunas de las intervenciones de acuerdo a las características de la enfermedad de que se trate. En el Capítulo 8 se sugieren algunas de estas modificaciones.

3) Para el trabajo privado, el presente modelo puede servir como guía.

Finalmente, en el mismo capítulo 8 se propone la necesidad de seguir trabajando para adaptar en forma más detallada este modelo al trabajo privado y con familias con niños con otras enfermedades crónicas o terminales.

## B I B L I O G R A F I A

- 1.- ANZURES, Marfa del Carmen  
1983 La medicina tradicional en México, Proceso Histórico, sincretismos y conflictos; UNAM, México, 214 ps.
- 2.- BATESON, Gregory  
1972 Steps to an ecology of mind; Ballantine Books, Nueva York, 541 ps.
- 3.- 1979 Espíritu y Naturaleza; Editorial Amorrortu, Buenos Aires, 204 ps.
- 4.- BENITEZ, Fernando  
1980 Los Indios de México: T. IV, Editorial Era. México, --- 449 ps.
- 5.- BLEICHMAR, Hugo B.  
1978 La depresión. Un estudio Psicoanalítico; Nueva Visión, Buenos Aires, 177 ps.
- 6.- BLUM, Bertha, Gordillo Gustavo, Robles de Fabre Teresa y Huazo Carmen  
1982 (a) "Fantasmas de muerte en un grupo de niños urémicos" - Bol. Med. Hosp. Infant. Méx. Vol. 39, pp. 187-196.
- 7.- BLUM, Bertha  
1982 (b) "Repercusiones psicológicas en la rehabilitación del niño urémico". Presentación en la XXX Reunión Anual - del Instituto Mexicano de Investigaciones Nefrológicas, Acapulco, Gro.
- 8.- 1982 (c) "Mitos y fantasmas de donantes y receptores de trasplante renal", XXIII Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica; Hosp. Infant. Méx.
- 9.- 1983 (a) "La Relación médico-paciente", XXIV Curso Monográfico - de Nefrología Pediátrica; Hosp. Infant. Méx.
- 10.- 1983 (b) "Transferencia y contratransferencia en la relación médico-paciente", Presentación en la XXXI Reunión Anual - del Instituto Mexicano de Investigaciones Nefrológicas, Ixtapa, Zihuatanejo.

- 11.- BLUM, Bertha, Gordillo Gustavo, Langer Marie, Robles de Fabre Teresa y Eustace Rosemary  
1983 (c) "La relación médico-paciente en un servicio de niños - urémicos socialmente marginados. Su análisis mediante técnica grupal operativa tipo Balint" Bol. Med. Hosp.- Infant, Méx. Vol. 40- Suplemento 2, pp. 94-102.
- 12.- BLUM, Bertha, Gordillo Gustavo, Eustace Rosemary y Robles de Fabre -- Teresa  
1983 (d) "The psychological impact of Uremia on socially handicapped children", Presentación en el VI Congreso Internacional de Nefrología Pediátrica, Hannover, Alemania y publicado en - 1984 en Pediatric Nephrology, edited by Brodehl and ---- J.H.H. Ehrlich, Springer Verlag, Berlin-Heidelberg New York-Tokyo: 192 - 195.
- 13.- BLUM, Bertha, Eustace Rosemary  
1984 (a) "Psicoterapia de grupo de niños mayores con enfermedad crónica terminal", Presentación en el Congreso Internacional - de Psicoterapia de Grupos, México, D. F.
- 14.- BLUM, Bertha  
1985 (a) La contratransferencia médica a nivel institucional, su -- análisis mediante un trabajo grupal tipo Balint, Trabajo recepcional presentado en la Asociación Mexicana - de Psicoterapia Analítica de Grupo, México.
- 15.- 1985 (b) "Cuadro psíquico del niño urémico". XXVI Curso de Nefrología Pediátrica, Hosp. Infant. Méx.
- 16.- BRONSTEIN, Víctor  
1983 "Introducción" en Teorías de la Autoorganización. Epistemología, Cognición y Sociedad; Fichas CEA. Año I No. 1 : - pp. III-V, Centro de Estudios en Autoorganización, Buenos Aires.
- 17.- CEREIJIDO, Marcelino  
1978 Orden, equilibrio y desequilibrio. Una introducción a la Biología; Nueva Imagen, México, 224 ps.
- 18.- DELHUMEAU, Antonio y González Pineda, Francisco  
1973 Los mexicanos frente al poder; Instituto Mexicano de Estudios Políticos, México, 324 ps.

- 19.- DE SCHASER, Steve  
1984 "The Death of Resistance". Fam. Proc. Vol. 23 pp. 11-21.
- 20.- DEVEREUX, George  
1977 De la ansiedad al método en las ciencias del comportamiento; Siglo XXI, México, 410 ps.
- 21.- DROTAR, Dennise, Ganofsky Mary Ann, Makiler Sudesh y DeMaio Denise  
1981 "A Family oriented supportive approach to dialysis -- and renal transplantation in children" en Psychoneurology I. Psychological factors in Hemodialysis and Transplantation; Norman B. Levy, Ed., Plenum Medical Book, Co. N. York-London, pp.79-91.
- 22.- EISENDRATH, R. M. Guttman, R. y Murray, J.E.  
1968 "Psychologic considerations in the selection of ---- Kidney Transplant donors" Surg. Gynec. Obstet. 129 pp. 243-248
- 23.- EUSTACE, Rosemary  
1982 "Epiflogo de un trasplante renal. Relato de una visita domiciliaria postmortem" Bol. Med. Hosp. Infant. - Mex. Vol. 39, pp. 841-842.
- 24.- EUSTACE, Rosemary y BLUM, Bertha  
1984 "Grupo de Terapia de niños mayores, adolescentes", Presentación en la Asociación Mexicana de Psicoterapia - Analítica de Grupo, México, D.F.
- 25.- EUSTACE, Rosemary  
1985 (a) "Impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico en el niño urémico y su familia", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, Hosp. Infant. Méx.
- 26.- 1985 (b) "Psicoprofilaxis quirúrgica", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, Hosp. Infant. Méx.
- 27.- FOSTER, George M.  
1962 Las culturas tradicionales y los cambios técnicos; -- Fondo de Cultura Económica, México, 261 ps.

- 28.- 1972 Tzintzuntzan, Los campesinos mexicanos en un mundo en cambio; Fondo de Cultura Económica, México, 366 ps.
- 29.- FREUD, Sigmund  
1914 Introducción al Narcisismo; en Sigmund Freud; Obras Completas. Ordenamiento, comentarios y notas de --- James Strachey con la colaboración de Anna Freud, -- Amorrortu Editores, Buenos Aires, Vol. XIV pp.65-98.
- 30.- 1915 Duelo y Melancolfa; *ibid.* pp. 235-255.
- 31.- FREY, Joseph  
1984 "A family systems approach to illness-maintaining -- behaviors in Chronically Ill Adolescents" *Fam. Proc.* Vol. 23. pp 251-260.
- 32.- GARCIA REYNOSO, Diego  
1975 Depresión, Manfa, Melancolfa. Un estudio psicoanalítico; Nueva Visión, Buenos Aires, 141 ps.
- 33.- GORDILLO, Gustavo, Velázquez Jones Luis y Martínez Rodolfo  
1975 Epidemiología y prevención de las enfermedades renales. Ediciones médicas del Hospital Infantil de México, México, 73 ps.
- 34.- GORDILLO, Gustavo y Blum Bertha  
1982 "Hacia un modelo biopsicosocial para la atención médica". *Bol. Méd. Hosp. Infant. Méx.* Vol. 39 pp: 649-696.
- 35.- GORDILLO, Gustavo et al  
1983 Evaluación de los métodos de rehabilitación del niño urémico. Informe Final de la investigación (circulación limitada).
- 36.- GORDILLO, Gustavo  
1984 "El Hospital Infantil de México Federico Gómez". Presentación en la Asociación Mexicana de Psicoterapia - Analítica de Grupo, México.

- 37.- 1985 "El Médico como medicina". XXVI Curso de Nefrología  
Pediatría" Hosp. Infant. Méx.
- 38.- GRINBERG, León  
1978 Culpa y Depresión. Estudio Psicoanalítico; Edit. ---  
Paidós, Buenos Aires, 281 ps.
- 39.- HOFFMAN, Lynn  
1981 Foundations of Family therapy. A conceptual frame---  
work for systems change; Basic Books, New York, --  
377 ps.
- 40.- HUAZO, Carmen  
1981 Imagen corporal en niños urémicos; Tesis de licen-  
ciatura Facultad de Psicología, UNAM, 171 ps.
- 41.- KEENEY, Bradford P.  
1982 "What's an epistemology of Family Therapy?" Fam.  
Proc. Vol. 21, pp. 153-168
- 42.- 1983 Aesthetics of Change: The Guilford Press, New York,  
201 ps.
- 43.- KORSCH, Barbra, Fine, R.N., Grushkin, C.M. y Negrete V.F.  
1971 "Experiences with children and their families during  
extended hemodialysis and kidney trasplantations",  
Ped. Clin. No. Am. Vol. 18 pp. 625-637.
- 44.- KEMPH, J.P., Bermann, E.A. y Copalillo, H.P.  
1969 "Kidney transplant and shifts in Family Dynamics";  
Am. J. Psychiat. Vol. 125. pp. 1485-1490.
- 45.- KORSCH, Barbra, y Negrete V.F.  
1980 "Counselling patients and their families in a chro-  
nic renal disease program"; Patient Couns. Health ;  
Educ. Vol. 2, No. 2 pp. 87-91.
- 46.- KUBLER ROSS, Elizabeth.  
1970 On death and dying ; Mac Millan, Publ. Co., New ---  
York, 289 ps.
- 47.- LASCARI, André  
1978 "The dying child and the family", Journal of Fami-  
ly Practice, Vol. 6, pp. 1276-1279.

- 48.- LEON PORTILLA, Miguel  
1959 La Filosofía Nahuatl estudiada en sus fuentes, Seminario de Cultura Nahuatl, Instituto de Historia, UNAM, México 360 ps.
- 49.- LEVY, Norman B. Ed.  
1981 Psychonephrology I. Psychological factors in Hemodialysis and Transplantation, Plenum Medical Books, Co., New York 287 ps.
- 50.- LOMNITZ, Larissa A. de  
1980 Como sobreviven los marginados, Siglo XXI Edits., México 229 ps.
- 51.- MATURANA, Humberto R.  
1982 "La organización de la vida: una teoría de la organización viviente" en Teoría de la Autopoiesis, Cuaderno -- del Grupo de Estudios de Sistemas Integrados, No. 4, Abril 1982, pp-75-93, Argentina.
- 52.- MATURANA, Humberto y Varela, Francisco  
1982 "Sistemas autopoieticos. Una caracterización de la organización viviente" en Teoría de la Autopoiesis, Cuaderno del Grupo de Estudios de Sistemas Integrados, No. 4, abril de 1982, pp. 17-74 Argentina.
- 53.- MAZZOCCO, L. y CORREA, J.E  
1980 "La familia del enfermo oncológico: un modelo psicoterapéutico de abordaje". Terapia Familiar, año III N° 6. pp. 57-85
- 54.- MINUCHIN, Salvador  
1979 Familias y Terapia Familiar, GEDISA, Barcelona, 349 --- ps.
- 55.- MINUCHIN, Salvador y Fishman, Charles.  
1981 Family Therapy Techniques, Harvard University Press, - U.S. A., 303 ps.
- 56.- MUÑOZ ARIZPE, Ricardo, Gordillo Gustavo, Hernández Teresa.  
1983 "Evaluación de la rehabilitación de un grupo de niños - urémicos socialmente marginados". Bol. Méd. Hospital Infantil, México, Vol. 40. pp-57-62.

- 57.- PENN, Peggy  
1983 "Coalitions and binding interactions in families with Chronic illness"; *Fam. Syst. Medic.*, Vol. 1, No 2 pp. 16-25.
- 58.- PINCUS, Lily  
1984 "The process of mourning and grief" en Death: Current Perspectives, de Schneidman, Edwin Ed., Mayfield Publ. Co., California, pp. 402-412.
- 59.- RAIMBAULT, Ginette  
1973 "Psychological aspects on chronic renal failure and -- Hemodialysis", *Nephron*, Vol. II, pp. 252-260.
- 60.- 1975 L'enfant et la mort. Des enfants parlent de la mort: Problèmes de la clinique du deuil, Privat, Paris, 220 ps.
- 61.- ROBLES DE FABRE, Teresa, Blum Bertha,  
1982 (a) "Reflexiones sobre el niño y la muerte", *Bol. Méd. -- Hosp. Infant. Méx.*, Vol. 39, No. 1, pp. 3-5.
- 62.- ROBLES DE FABRE, Teresa, Blum Bertha, Gordillo Gustavo y Eustace --- Rosemary  
1982 (b) "Tecnología moderna, pacientes tradicionales", *Bol. - Méd. Hosp. Infant. Méx.*, Vol. 39 pp 469-472
- 63.- ROBLES DE FABRE, Teresa  
1984 "El trabajo con familias", presentación en la Asociación Mexicana de Psicoterapia/Analítica de Grupo, febrero de 1984.
- 64.- 1985 "Los Problemas psicosociales en la familia del niño -- urémico marginado", XXVI Curso Monográfico de Nefrología Pediátrica, *Hosp. Infant. Méx.*
- 65.- ROLLANDS, John  
1984 "Toward a Psychosocial Typology of Chronic and Life Threatening Illness", *Fam. Syst. Med.* Vol. 2, No. 3 pp. 245-262.

- 66.- SATTERWHITE, Betty  
1978 "Impact of chronic illness on child and family: an overview based on five surveys with implications -- for management" Int. J. Rehab Research Vol. 1 pp 7-17.
- 67.- SCHEINBERG, Marcia  
1983 "The family and chronic illness; a treatment diary" Fam. Syst. Med. Vol. 1 No. 2, pp. 26-36.
- 68.- SHERWOOD, Roger J.  
1983 "Compliance behavior of hemodialysis patients and -- the role of the family" Fam. Syst. Med., Vol. 1, -- No. 2, pp. 60-72.
- 69.- STEINGLASS, Peter  
1978 "The conceptualization of behavioral and Systems -- theory perspectives" en Marriage and Marital Therapy de Paolino Th. y Mc Crady B.S., Eds., Brunner - --- Mazel Publ., Nueva York, pp. 298-365.
- 70.- VARELA, Francisco  
1983 "Viaje al país de la autonomía. Diálogo con Francis- co Varela", en Teorías de la Autoorganización. Epis- temología, Cognición y Sociedad. Fichas CEA, Cen- tro de Estudios de Autoorganización, Argentina, Vol. 1 pp. 1-9,
- 71.- VELASCO DE PARRA, Ma. Luisa, González Laura y Santoyo Elvira  
1980 "Valoración de la rehabilitación psicológica y so- cial en el niño con insuficiencia renal crónica" Bol. Méd. Hosp. Infant. Méx., Vol. 37, pp. 51-62.
- 72.- VELASCO DE PARRA, Ma. Luisa  
1982 "Changes in family structure after a renal trasplant" Fam. Proc. Vol. 21, pp. 195-201.
- 73.- VON BERTALANFFY, Ludwig  
(1968) 1980 Teoría General de los Sistemas, Fondo de Cultura Eco- nómica, México, 311 ps.