

74

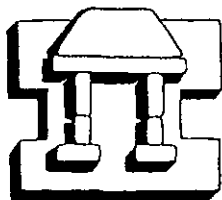


UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**Calidad de Vida en pacientes sometidos a
Diálisis Peritoneal**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
KARLA LORENA GUERRERO ENRIQUEZ



IZTACALA

**DIRECTOR
SINODALES**

Mtro. José de Jesús Vargas Flores
Lic. Josefina Ibañez Reyes
Mtra. Esther María Marisela Ramírez

296819



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.

RESUMEN

El interés por mejorar la Calidad de Vida, se encuentra presente en cada una de las facetas de la Vida del hombre, sin embargo, son cada día más los escenarios en los que este tema se aborda desde una perspectiva científica, con la finalidad de distinguir, cuál es el impacto que causan diferentes situaciones, en la evaluación que hace el hombre sobre su propia vida. Una de estas situaciones es la enfermedad, pues sin duda, el episodio patológico modifica ya sea, por un corto o largo tiempo, el estilo de vida del paciente y por ende, la percepción que éste tiene acerca de su vida. En el presente reporte de investigación, se tuvo como objetivo evaluar a nivel descriptivo, la Calidad de Vida de un grupo de personas que padecen Insuficiencia Renal Crónica y que son tratados con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) v/s un grupo de pacientes tratados con Diálisis Peritoneal Intermitente. La muestra estuvo conformada por 50 pacientes de DPCA y 32 de DPI, es decir, de un total de 82 pacientes renales. Los resultados estadísticos mostraron diferencias significativas en los componentes de vigilancia de la salud, valores de la salud, afrontamiento, apoyo social, disturbio cognitivo, lentitud motora y culpabilidad, por lo que se pudieron apreciar variaciones interesantes entre el estilo de vida que genera cada uno de los tratamientos. No obstante, el comportamiento de ambos grupos en la mayoría de las dimensiones fue similar, poniendo de manifiesto que no basta con cambiar un tratamiento de intermitente a ambulatorio. Tanto los resultados estadísticos como cualitativos, arrojaron información, que enfatiza la necesidad de crear tratamientos bajo un enfoque multidisciplinario, con el que no sólo se le proporcione la ayuda necesaria al paciente, sino también a la familia y a la sociedad en general; para que en conjunto con el tratamiento, se logre establecer un nivel de vida aceptable para todo ser humano, al padecer una enfermedad.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
ÍNDICE.....	2
INTRODUCCIÓN.....	4

CAPITULO 1

CALIDAD DE VIDA.....	8
1.1 Antecedentes.....	8
1.2 Aproximaciones Conceptuales del Constructo "Calidad De Vida".....	15
1.3 Componentes del Constructo "Calidad De Vida".....	21
1.4 Calidad de Vida en la Enfermedad Crónica.....	24
1.5 Instrumentos para Evaluar la Calidad de Vida en la Enfermedad.....	33

CAPITULO 2

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.....	51
2.1 Definición y Características.....	51
2.2 Tratamiento Dialítico.....	53
2.3 Implicaciones Psicológicas del Tratamiento Dialítico.....	59

METODOLOGÍA.....	72
RESULTADOS CUANTITATIVOS.....	77
RESULTADOS CUALITATIVOS.....	91
DISCUSIÓN.....	148
CONCLUSIÓN.....	164
BIBLIOGRAFÍA.....	175

INTRODUCCIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica, modifica en gran medida las condiciones biológicas de la persona que la padece, exponiéndola a una clara lucha, entre la vida y la muerte. En la antigüedad, dicha enfermedad era sinónimo de una muerte irremediable, pero actualmente las personas cuentan con opciones que les permiten alargar su vida.

En la mayoría de los casos, dichas opciones conducen a rigurosos tratamientos que alteran de forma radical el estilo de vida del individuo, ya que éste debe asumir el control de su propio organismo, adquiriendo hábitos de higiene, cumpliendo con las prescripciones terapéuticas, y al mismo tiempo, asimilando la dependencia que se suscita de quienes lo rodean, ya sea por parte del Hospital o por parte de la familia.

Uno de los tratamientos más utilizados en la actualidad, es la diálisis peritoneal; que se reconoce como un gran descubrimiento por parte de la medicina, ya que le brinda a las personas la oportunidad de alargar su vida sin necesidad del trasplante renal, pero al mismo tiempo, trae consigo un sin fin de alteraciones en la concepción que la persona tiene acerca de su Calidad de Vida.

La persona que padece Insuficiencia Renal Crónica y que es tratada con diálisis peritoneal, se enfrenta a numerosos conflictos que van desde el hecho de tener que cambiar

INTRODUCCIÓN

de hábitos alimenticios, hasta el tener que aceptar vivir con un catéter introducido en su cuerpo, quizá, por el resto de sus días. Además, los pacientes necesariamente se ven sujetos a horarios que en la mayoría de los casos, les impiden realizar las actividades que cualquier persona sana realiza como parte de la cotidianidad: trabajar o estudiar son algunos ejemplos.

En este sentido se puede decir, que el cambio de rol que tiene que asumir una persona sujeta a diálisis; como lo es por ejemplo, el Sr. que resultaba ser el proveedor del ingreso económico en su familia, y que al presentar la enfermedad, le es poco factible adecuarse a las reglas de la fábrica en la que laboraba; el estudiante que al tener que dejar de asistir a la escuela, se percibe como olvidado por parte de sus compañeros, además, de que termina en 10 años la primaria debido a los horarios de diálisis; o el adolescente que realizaba actividades de basketball y que ahora sólo permanece sentado observando como juegan, porque le es imposible hacer ese tipo de ejercicio; sin duda resalta, la difícil situación a la que se ven sometidos una vez que ingresan a los programas de diálisis.

Quizá el sentido común afirmaría, que ya no tienen de que quejarse, pues están vivos, pero el estar vivos no basta para enfrentarse a la vida, se requiere de todo un conjunto de aspectos biológicos, sociales, económicos y psicológicos que le permitan hacer sentir a la persona como un ser humano completo.

En los pacientes dializados, con frecuencia se escuchan las frases “prefiero morir”, “ya no aguanto”, “no puedo hacer nada”, “estoy sólo” “soy un estorbo” “déjenme morir”, etcétera; que ponen de manifiesto la problemática a la que se enfrentan todos aquellos profesionales de la salud, que están en busca de una mejor Calidad de Vida para todas las personas.

En la persecución de un bienestar para las personas con Insuficiencia Renal Crónica, se ha llegado a la utilización de diferentes técnicas de diálisis peritoneal; entre ellas se encuentra la *Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI)*, que se realiza en el Hospital cada 10 ó

INTRODUCCIÓN

15 días y la *Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA)*, que se puede llevar a cabo en algún lugar externo al Hospital siempre y cuando cumpla con las condiciones higiénicas necesarias. En esta modalidad la diálisis se lleva a cabo por lo menos cada 6 horas diariamente.

Ambas modalidades ofrecen al individuo condiciones que le hacen percibir su Calidad de Vida de una manera determinada, pero no se tiene claridad de que haya grandes diferencias entre una y otra. Así, se puede encontrar a la persona que se sienta mejor dializándose en el Hospital, ya que es atendido por profesionales y no tiene que realizar el tratamiento diariamente, pero también es factible encontrar a la persona que no tolera el ambiente hospitalario y desearía poder dializarse en su casa. Por otro lado, se pueden identificar a aquellas personas que se sienten bien al poder dializarse en su casa, pero les afecta el hecho de tener que depender de sus familiares o de estar sujetos a horarios que les impiden realizar las actividades con tranquilidad.

En diversas investigaciones, se ha encontrado que la DPCA es mejor si se parte desde una perspectiva económica, ya que se reducen mucho los gastos de las Instituciones Hospitalarias, pero los mismos investigadores sugieren analizar las ventajas que ofrece un programa sobre otro en cuanto a la Calidad de Vida y de este modo proporcionar mejores condiciones de vida para los pacientes.

El propósito del presente reporte de investigación, fue precisamente evaluar y comparar la Calidad de Vida que ofrecen las dos distintas modalidades de diálisis y de esta forma poder aportar elementos que permitan identificar el tratamiento que beneficie en mayor medida, a las personas que padecen Insuficiencia Renal Crónica y que son tratadas con diálisis peritoneal. Para ello, se realizó una aproximación al concepto "Calidad de Vida" y al entendimiento de la Insuficiencia Renal Crónica, abordando no sólo las características biológicas, sino también las implicaciones psicológicas del padecimiento en combinación con los tratamientos dialíticos. Posteriormente, se llevó a cabo el análisis de los datos estadísticos, que fueron obtenidos por medio de un inventario aplicado a 50

INTRODUCCIÓN

pacientes sometidos a DPCA y 32 al DPI, así como también de los datos obtenidos en una entrevista semiestructurada, que se le realizó a una paciente sujeta al tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria desde hace seis años.

CAPITULO I

CALIDAD DE VIDA

La búsqueda por mejorar la Calidad de Vida, no es algo nuevo. Aunque los ojos de la ciencia hayan fijado su atención en dicho término hace aproximadamente veinte años, lo que hoy se entiende por Calidad de Vida, tiene sus antecedentes en conceptos como Salud y Bienestar. Por ello, estudiar el desarrollo conceptual y metodológico del constructo, implica necesariamente, hacer una revisión de las primeras culturas que mostraron interés por la salud y bienestar social, hasta que el fenómeno de “Calidad de Vida”, se estableció como tema de estudio en el círculo científico y se ha ido filtrando como variable central en la Psicología de la Salud, a pesar, de las dificultades que se han presentado para la definición del termino, que como se verá a continuación, se debe a su gran alcance en el plano subjetivo.

1.1 Antecedentes

El interés por mejorar la Calidad de Vida, está representado en la evolución de la especie humana. Es un fenómeno que si bien en un inicio no se consideró un concepto formalizado, los seres humanos sin saberlo siempre han perseguido. Basta con imaginar el miedo y la angustia de la que eran víctimas nuestros ancestros, al suponer que en cualquier momento podían ser devorados por un animal salvaje, para comprender qué fue lo que los llevó a encontrar la cueva que más los protegía, a la invención de instrumentos de caza y al descubrimiento del fuego. Así como ahora, no sólo se buscaba la sobrevivencia sino también la mejora en las condiciones de vida.

CALIDAD DE VIDA

La misma intención por mejorar la Calidad de Vida, llevó a los seres humanos a desarrollar una cultura de salud que se logra apreciar en las primeras agrupaciones humanas, como parte de rituales religiosos que escondían un fin higiénico y sanitario. La salud era vista como parte del equilibrio entre la naturaleza y el hombre, y por ello, se les ofrecían a los dioses danzas y ritos que imploraban por una vida alejada del dolor y sufrimiento. De hecho, en las primeras páginas de la Biblia, se encuentran expresiones que hacen referencia al bienestar, a la salud y enfermedad “nada hay sano en mi carne a causa de tu ira; ni hay paz en mis huesos a causa de mis pecados”, “parirás con dolor”, “déjame, y tomaré fuerzas, antes que vaya y perezca”, etcétera (García, 1997).

En las grandes ciudades como Mesopotamia e Israel (2510 a. C.), la salud dejó de ser únicamente un vínculo de comunicación con los dioses para convertirse también en un objetivo de protección ciudadana; por ende, con la meta de conducir los excrementos directamente a los canales de desagüe, crearon el inodoro. Años después, en Egipto (2.100 al 1.700 a .C.), los trastornos mentales se comenzaron a considerar como enfermedad, y además se aislaba a los leprosos, con el fin de que no contagiaran al resto de la población. Del mismo modo en Creta (2000 y 1500 a. C.), se construyeron costosas instalaciones de baño, alcantarillados con agua corriente y sistemas de calefacción por aire (Ballester, 1997 y García, 1997).

Más tarde en Grecia (siglo V a . C.), la higiene individual se estableció como norma de vida para mantener la salud. Con la prescripción de la higiene, se buscaba el equilibrio corporal y anímico, que suponían lograrlo con el equilibrio de la bebida y comida, la vigilia y el sueño, el trabajo y el reposo. Para el mundo griego, una persona estaba sana cuando su cuerpo mostraba armonía, lo cual se alcanzaba con el ejercicio físico y una vida ordenada (Ballester, 1997). El interés por la salud en la Grecia Antigua, se puso de manifiesto con el primer texto realizado por el médico Hipócrates (siglo V a. d. C.), que ofreció el primer intento sistemático de relacionar la salud-enfermedad con los factores ambientales, y del mismo modo, estableció el juramento profesional para los médicos, vinculándolo con la

CALIDAD DE VIDA

religión, ética, secreto profesional, confianza, cuidado y curación de los enfermos, evitando los actos que condujeran a la muerte o al aborto (García, 1997).

Los avances griegos en el plano de la salud fueron heredados por el Imperio Romano (siglo II d .C.), en donde se establecieron otros servicios como la asistencia médica, creación de hospitales, idearon sistemas de protección del polvo en los trabajadores, relacionaron la malaria con los pantanos y administraron las leyes de salud (García, 1997). Para Riera (1985; citado en Ballesteros, 1997), el concepto actual de Higiene o Salud Pública, nació en el mundo Romano, debido a su poderosa organización social, que obligó a la realización de importantes obras de saneamiento para las grandes ciudades.

La tradición de la salud queda centrada en el Imperio Bizantino y de ahí se extiende rápidamente al mundo árabe y posteriormente a Europa, en donde las religiones juegan un papel muy importante como canal conductor y fuerza mantenedora e impulsora de la salud. Por ejemplo, el cristianismo contó con los elementos necesarios para hacer posible el seguimiento de los programas hospitalarios, independientemente de los acontecimientos políticos; ya que su doctrina se fundamentó en el valor de la vida humana, por ello, basada en el argumento de que ayudar al prójimo era el camino para conseguir la salvación y la felicidad eterna, centró su doctrina en el sentimiento y práctica de la caridad, fomentando el cuidado de los enfermos y los más necesitados. Gracias a su estructura, dispuso del personal adecuado, para llevar a cabo la creación de grupos religiosos que tenían como objetivo brindar actividades asistenciales y cuidado de los enfermos; fomentó la formación científica y médica de algunos monjes en centros culturales con el saber tanto clásico como islámico, y por último, estableció un sistema eficaz que le permitió recaudar fondos, haciendo posible la creación de una amplia red de hospitales por toda Europa (García, 1997).

CALIDAD DE VIDA

Después de un largo periodo de estancamiento por autoritarismo, crisis económicas, pestes, hambre, pobreza, etcétera; aparecen en Inglaterra (siglo XII), Francia (siglo XIII), Alemania e Italia (siglo XIV), las primeras normas legales que tienen como objetivo el resguardo de la salud pública, considerando básicamente la contaminación de aguas, el estado de los alimentos en los mercados, alcantarillado, pavimentación y limpieza de las calles. Del mismo modo, como medida de prevención y control de las enfermedades contagiosas, se establece la “cuarentena”, adoptada por primera vez en Venecia (1348) y posteriormente en Francia e Italia, ampliando centros de observación y hospitales, además de adoptarse los correspondientes métodos de desinfección (García, 1997).

En la Edad Moderna, la Ilustración y las revoluciones industrial y social, ofrecen buenas condiciones para el desarrollo de la salud pública y el bienestar social, ya que la nueva filosofía, enfatiza que el propósito de la vida humana, es la vida por sí misma compuesta por la autorealización y la felicidad, mas no, por el servicio al Rey o a Dios. Basándose en esta filosofía, es que durante la Revolución Francesa, se funda un comité de Salud en la Asamblea Constituyente, que representa la base para que los estados asuman el deber de la salud y seguridad de los trabajadores, ofreciendo seguros que respaldan a las personas en situaciones de enfermedad, accidentes, el cuidado maternal, pensiones para los casos de incapacidad, vejez y muerte (Moreno y Ximénez, 1996 y García 1997). Del mismo modo, en esta época se realiza el primer tratado de Salud Pública que es atribuido al médico vienés Franck (1799-1829), quien en seis volúmenes recopiló todo el saber de su tiempo, incluyendo temas demográficos, higiene del embarazo y edades tempranas, ventilación, higiene de los alimentos, epidemiología, hospitales, etcétera, (Riera, 1985; citado en Ballesteros, 1997).

Es de esta forma, que a finales del siglo XVIII y principios del siglo XIX, emergen el área del bienestar social y salud pública. Se habla de condiciones de trabajo, dieta, sistema alimenticio, tasa de mortalidad y morbilidad, esperanza de vida, escolarización, estado de las viviendas y de las ciudades, así como de las formas de vida en las distintas

CALIDAD DE VIDA

clases sociales. Pero no es sino hasta la tercera década del siglo XX, que el término de **bienestar** toma fuerza política y social (Moreno y Ximénez, 1996).

Al terminar la primera guerra mundial, se producen una gran cantidad de acontecimientos en la historia de los países occidentales, que abarcan aspectos económicos, sociales, políticos, sanitarios, etcétera. En el aspecto económico, aparece una nueva forma de organización nombrada como neocapitalismo, en el aspecto social, se da inicio a una sociedad de consumo, en la política, surge el concepto de “Estado de bienestar” que asegura la cobertura gratuita de una serie de demandas sociales como pensiones, sanidad, vivienda, enseñanza, etcétera, con la finalidad de que los ciudadanos puedan prescindir del ahorro que anteriormente acumulaban para cubrir dichas demandas y se les posibilite gastar en consumos diarios. Finalmente, en el aspecto sanitario, se produce una verdadera revolución médica; la salud se convierte en uno de los objetivos fundamentales de la nueva sociedad, y es perseguida como un bien de *consumo* y un requisito de la producción, porque se considera que para producir, es necesario contar con **gente capaz y no enferma** (Murillo, 1996).

En 1948, el Congreso de Constitución Mundial de la Salud (OMS), definió la salud como el estado absoluto de bienestar físico, mental y social, y no como la mera ausencia de enfermedad, es decir, se resaltaron dos aspectos fundamentales en el ser humano: *el psicológico y el social*. Por primera vez, con esta definición se aceptó que la salud, no se explicaba únicamente por el aspecto biológico; la salud comenzó a ser un aspecto integrado por factores personales, grupales, sociales y culturales, que son determinantes tanto en el origen, como en el mantenimiento, evolución y pronóstico del proceso de enfermar (Alvarez, 1996).

A partir de este momento la vida entera se medicalizó, y estar sano, se convirtió en un objetivo de todos los días. El binomio salud enfermedad, cobró dimensiones que rebasaron las instancias sanitarias, y se instaló en el binomio de lo bueno y lo malo. Por fin,

CALIDAD DE VIDA

era bueno todo lo que incrementaba la salud y el bienestar, y malo todo lo contrario. En esta medida, el consumo de los servicios sanitarios se dejó de ver como algo concerniente únicamente a la persona enferma, para convertirse en una larga serie de objetivos sanitarios, que se ofrecieron incluso a las personas sanas (Murillo, 1996).

Aunque el modelo de sanidad se respaldaba por un sistema económico y político bien establecido, en la década de los setenta prácticamente se desmoronó, pues en primer lugar, las leyes del mercado de la oferta y la demanda, traslapados al aspecto de sanidad, se caracterizaron por la imposibilidad de proporcionar el servicio a la gente que lo pedía porque la demanda era prácticamente insaciable; y en segundo lugar, se suscitó un cambio en las situación sanitaria; las enfermedades de curso agudo, fundamentalmente la etiología infecciosa; habían sido desplazadas paulatinamente por enfermedades crónicas tales como las afecciones cardíacas, la hipertensión, el cáncer, la diabetes, la arteriosclerosis, la artrosis, etcétera (Murillo, 1996).

Los cambios observados en los índices de morbilidad y mortalidad, pusieron de manifiesto la influencia del estilo de vida capitalista con la aparición de enfermedades. La patología, dejó de ser un asunto puramente biológico, para convertirse en algo concerniente a la sociología y psicología, pues no había duda de que la organización moderna de la fábrica, el estilo de vida sedentario, la necesidad de competitividad, el individualismo que lleva a la automatización y a la falta de sentido en la vida, el estrés, la aceleración, la acumulación excesiva (por ejemplo, la información no digerida), el deterioro de las relaciones humanas por el carácter transitorio de la convivencia social o la naturaleza esquizoide de los contactos; son factores de riesgo para la salud (Rojas, 1987).

Con esta nuevo enfoque sobre el origen de las enfermedades, los términos de salud y bienestar dejaron de ser compatibles con lo que se buscaba, es decir, un criterio más apropiado para valorar las medidas sanitarias, pero que con su análisis se incluyera el estudio del estilo de vida, no sólo abocado a condiciones materiales, sino también a

CALIDAD DE VIDA

aspectos subjetivos. De tal forma, se propuso el empleo del término "*Calidad de Vida*" (Murillo, 1996).

Aunque autores como Murillo (1996), Morales y Ximénez (1996) y García (1997), señalan que el término de Calidad de Vida surgió en el escenario médico, como una necesidad de establecer criterios adecuados para evaluar las condiciones de la persona sana y enferma, así como la calidad de los servicios y la funcionalidad de los tratamientos; según Arosteui (1998) en un primer momento, la expresión "Calidad de Vida", apareció como resultado de los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, hicieron surgir la necesidad de medir esta realidad, a través de datos objetivos. Así, con ayuda de las Ciencias Sociales, se inicia el desarrollo de los indicadores sociales y estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución, siendo en un primer momento, referencia de las condiciones objetivas que abarcaban aspectos de tipo económico y social, para en un segundo momento, contemplar elementos subjetivos.

Por su parte Haes (1986; citado en: Buendía, 1991) señala, que el término de Calidad de Vida apareció en el *Index Medicus* hasta 1975, y es en 1977 cuando se concibe como un tema con entidad propia, proliferando estudios y publicaciones con ese título. Además, la inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, "*Social Indicators Research*", en 1974 y en "*Sociological Abstracts*" en 1979, contribuyó a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80, en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término.

La primera definición que se encontró sobre Calidad de Vida es la ofrecida por Barkey y Rourke en 1973, quienes la entendieron como sentimientos de bienestar de una

CALIDAD DE VIDA

persona. Posteriormente en 1976, Campbell la definen en términos de felicidad y satisfacción, implicando la dimensión cognitiva y afectiva (García, 1997).

Aunque el término de Calidad de Vida se ha caracterizado por su incierto origen y su complejo valor subjetivo, se ha trasladado a los diferentes escenarios sociales o facetas del ser humano como por ejemplo, al cuidado de la salud personal, a la preocupación por la higiene pública, derechos humanos, laborales, ciudadanos, la capacidad de acceso a los bienes económicos y finalmente, a la preocupación por la experiencia del individuo en su vida social, su actividad cotidiana y su estado de salud. Esto, evidentemente ha dificultado aún más su definición, y del mismo modo, la determinación de aquellas dimensiones o componentes, que deben ser incluidos al momento de querer evaluar la Calidad de Vida, sea cual sea, el contexto de interés.

1.2 Aproximaciones Conceptuales del Constructo “Calidad De Vida”

Adentrarse en el campo de la Calidad de Vida, es considerado como un reto en la investigación actual debido al gran componente subjetivo que conlleva la expresión, pues se ve envuelta por aspectos individuales como expectativas, sueños, ideales, deseos, objetivos, valores, ilusiones, etcétera. Por ende, la Calidad de Vida puede ser algo muy distinto para cada persona e incluso para una misma, ya que el significado varía de acuerdo a las circunstancias que se van presentando a lo largo de la existencia.

En ese sentido, las dificultades para definir el término “Calidad de Vida”, son las mismas que se presentan para definir felicidad, bienestar, satisfacción, salud, moral, etcétera, pues son expresiones que carecen de una dimensión concreta y universal (dimensión imprescindible en una buena definición), ya que cada individuo las valora de forma diferente (García, 1997).

CALIDAD DE VIDA

Aunado a esto, uno de los mayores problemas para definir el constructo de Calidad de Vida, es que para su conceptualización se han utilizado precisamente dichos términos. De hecho, la Agencia para protección del Medio Ambiente de Estados Unidos, resumió en el informe final de un Simposio sobre el concepto de Calidad de Vida, que tal expresión es un nuevo nombre para una vieja noción, que hace referencia al **bienestar** del medio ambiente en el cual vive la gente (US Environmental Protection Agency, 1973; citado en Setién, 1993).

Esto ha complicado los esfuerzos por establecer una definición que sea aceptada universalmente, pero lo que sí se tiene claro, es que la Calidad de Vida, es algo que los seres humanos sin saberlo siempre han estado buscando independientemente de la edad, el sexo, la raza o la cultura. Todos los individuos aspiran al logro del mejor o más alto nivel de vida; no importa que se tenga la certeza de que es utópico alcanzarlo. Algunos autores (Murillo, 1996; García, 1997 y Ballester, 1997) señalan, que desde que se planteó la definición de la salud, como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no como la mera ausencia de enfermedad; las expectativas del ser humano para lograr una buena vida se volvieron inalcanzables, la salud se volvió más una meta que una realidad, pero eso no implicó el dejar de luchar por alcanzarla.

Para la investigación en el campo de la salud, el interés por especificar qué es lo que conduce a una mejor Calidad de Vida, se ha convertido en un objetivo primario, y al mismo tiempo, en una tarea difícil. Si bien es cierto que el término ha sido utilizado por más de veinte años, no se ha logrado establecer una definición universal. Incluso, autores como García (1997), después de una larga revisión de definiciones, corrobora lo mencionado por Calman (1987) "muchos son los que han intentado definirla, pero nadie ha podido".

En un inicio, la Calidad de Vida se vinculó más que nada con aspectos materiales, y se dejaron de lado los aspectos subjetivos y cualitativos del concepto. Pero de acuerdo a las investigaciones que se llevaron a cabo, para determinar la relación existente, entre mayor

CALIDAD DE VIDA

adquisición económica con mayor felicidad, se encontró que la opulencia social y el consumismo, no significan "Calidad de Vida". Mientras los indicadores socioeconómicos crecieron significativamente de 1957 a 1972, el número de personas que manifestaban felicidad, disminuía progresivamente (Campbell, 1976; citado en García, 1997). Con estudios como este, se puso de manifiesto que la estimación de la Calidad de Vida, tanto de los individuos como de la sociedad, considerando parámetros objetivos como los financieros o el consumo de bienes y servicios, generalmente conduce a errores graves.

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocó el proceso de diferenciación entre los componentes objetivos y subjetivos involucrados en la Calidad de Vida. De tal forma, la expresión comenzó a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional), y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos (Gómez y Sabhe, 2000). Por ende, aunque en la actualidad algunos estudios sobre Calidad de Vida, siguen considerando el valor de "confort", que es un concepto objetivo, se le da un peso muy importante a las valoraciones subjetivas (Murillo, 1996).

Al respecto García (1997) opina, que considerar los valores *subjetivos*, supone un reto para el investigador, pero el captarlo junto a variables más operacionalizables e incluso *objetivas*, posibilita establecer interrelaciones que permiten apresar significados personales y enriquecer el conocimiento que se tiene de los aspectos funcionales que son importantes para los individuos. No obstante, muchas de las discusiones sobre Calidad de Vida, siguen girando en torno a qué componente tiene mayor valor y es de fácil accesibilidad, en lugar de que se trate de sacar provecho de ambos.

Por ello, transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: 1) aquella que lo concibe como una entidad unitaria y 2) la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios; Felce y Perry (1995; citados

CALIDAD DE VIDA

en: Gómez y Sabhe, 2000) encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida, y de las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstos, la Calidad de Vida ha sido definida como:

- a) la calidad de las condiciones de vida de una persona,*
- b) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales,*
- c) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y*
- d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales*

De acuerdo a lo anterior, y principalmente si se parte del supuesto que el constructo Calidad de Vida se compone tanto de dimensiones objetivas como subjetivas, es necesario explicitar que dentro de la visión objetiva, "Calidad de Vida" se entiende como la satisfacción de las necesidades esenciales de alimentación, vivienda, salud, educación, entre otros (Legorreta y Puente, 1988), es decir, se abarca el grado en el cual las condiciones de vida proporcionan seguridad económica, seguridad en las calles, buen cuidado a la salud, etcétera. La Calidad de Vida, bajo la perspectiva objetiva tiene relación con la medición basada en criterios concretos de éxito, que pueden ser aplicados por jueces externos e imparciales (Veenhoven, 1996; citado en: Ramirez, 1998).

Desde la visión subjetiva, "Calidad de Vida" se entiende como un macroconcepto que integra diferentes vertientes entre las que cabe incluir la satisfacción, el bienestar subjetivo, la felicidad y el estado de salud integrado por el componente físico, psíquico y social (Martínez y Lozano, 1998). Es decir, se refiere a la forma en que la gente aprecia su vida personalmente, por ejemplo, qué tan seguro piensa que es su ingreso, cómo siente la seguridad en la calle, qué tan satisfecho está con su educación y salud, etcétera. De ahí, que los criterios subjetivos varían de acuerdo a los juicios emitidos por los individuos y por

CALIDAD DE VIDA

ende, no sea posible establecer estándares a través de juicios externos (Veenhoven, 1996; citado en: Ramírez, 1998).

El debate entre qué componentes deben tener mayor peso al la hora de realizar una investigación, continúa, pero en lo que si se ha logrado llegar a un acuerdo, es en el entender que la Calidad de Vida, *es la evaluación que el individuo hace de su propia vida* (Blanco, Rivera, López. y Rueda, 1997). Así, se encuentran definiciones como las de Laeton, Moss, Fulcomer, Kleban (1982), Shin y Jhonson (1978; citados en: Ramírez, 1998), en la que se enfatiza que la Calidad de Vida, es la valoración que el individuo hace de todos aquellos factores que se ven involucrados en el bienestar humano, tomando en cuenta la obtención de los recursos necesarios para la satisfacción de las necesidades y deseos individuales, la participación en las actividades que permitan el desarrollo personal y la comparación satisfactoria con los demás.

Del mismo modo Andrews y Withey (1976, citados en: García,1997) señalan, que no se trata tan sólo de un sentimiento de satisfacción o bienestar personal, de poder o competencia comportamental, de dominio o control de los diversos sectores del entorno objetivo, sino además, de una valoración que el individuo hace sobre estos y otros aspectos que considera importantes en su vida actual, y más aún, de su vida completa; de ahí, que se pueda señalar el siguiente planteamiento :

1. La Calidad de Vida es una dimensión bipolar (positiva vs. negativa) que posibilita, a lo largo del continuo, situar los diversos niveles o grados alcanzados por el individuo, a través de la vida.
2. Es una dimensión subjetiva porque es el individuo, y no otros, quien puede estimar su propia vida en un momento determinado.
3. Es cambiante a lo largo de la vida.

CALIDAD DE VIDA

4. Es plural, en cuanto que cada individuo tiene un particular punto de vista en función de sus logros, preferencias y necesidades.
5. Es en gran medida, relativa a los niveles logrados en el pasado y la estimación que el individuo hace del nivel de Calidad de Vida de los individuos de su comunidad.
6. Presenta la imposibilidad de evaluación directa al igual que cualquier dimensión psicológica, y la dificultad de evaluaciones objetivas, orientada tanto al individuo como a la sociedad, aun utilizando técnicas objetivas como inventarios y cuestionarios u otra técnica psicométrica.
7. Se hace necesario establecer y delimitar de la forma más completa, el campo de la Calidad de Vida, que si desde el punto de vista exclusivamente teórico, es la "vida completa" y se acepta, desde los enfoques prácticos y de investigación; se deben excluir múltiples facetas o aspectos, dado su escaso peso y consideración en los índices resultantes de la evaluación.

La consideración de estos siete puntos, está implicando dos cuestiones fundamentales, en primer lugar, la dificultad de lograr una definición completa y general, y en segundo lugar, la necesidad de incluir aspectos de la vida a niveles prácticos, que permitan entender la Calidad de Vida, con aquellos componentes o dimensiones que faciliten acceder a una mejor evaluación y comprensión de la misma, en las diversas facetas de la vida de un ser humano.

1.3 Componentes del Constructo "Calidad De Vida"

La Calidad de Vida, como concepto, es de definición imprecisa y la mayoría de los investigadores que han trabajado en él, están de acuerdo en que no existe un concepto universal que defina y explique el fenómeno. Esto es, porque el término "Calidad de Vida" pertenece a un universo ideológico y no tiene sentido si no es vinculado con un sistema de creencias.

"Calidad de vida" y los términos que le han precedido, suponen una evaluación de la experiencia que las personas hacen de su propia vida. Según Rueda (1999) tal "evaluación" no se debe entender como un acto de razón, sino más bien como un sentimiento. Lo que mejor designa la "Calidad de Vida" es la "calidad" de las vivencias que los sujetos experimenta en su vida.

Esto obliga a considerar que los niveles de Calidad de Vida, están propensos a cada cultura, estructura social, sistema político e incluso edad, sexo y dimensiones de personalidad como expectativas, creencias, ideales, etcétera. Analizar la "Calidad de Vida" de una sociedad, significa analizar las experiencias subjetivas de los individuos que la integran. Exige en consecuencia, conocer cómo viven los sujetos, sus condiciones objetivas de existencia y qué expectativas de transformación de estas condiciones desean (Rueda, 1999).

Al partir de este enfoque, la Calidad de Vida se conciben como una construcción compleja y multifactorial sobre la que pueden desarrollarse algunas formas de medidas objetivas a través de una serie de indicadores, pero donde tiene un importante peso la vivencia que el sujeto pueda tener de sí mismo. La Calidad de Vida es un concepto dinámico, que se compone de diversas facetas de un momento a otro. Por ello, aunque los índices *generales* son indispensables para tratar de reflejar lo que vive un grupo de

CALIDAD DE VIDA

personas, los índices *particulares* no se deben dejar de lado al intentar elevar el nivel de calidad. Identificar qué área o aspecto puede mejorarse en cada momento, implica necesariamente, realizar el análisis de cada uno de los componentes que hasta el momento son considerados como los de mayor intervención en la evaluación que el sujeto hace de su vida (García, 1997 y Rueda, 1999).

Ahora bien, al hablar del componente subjetivo como parte fundamental del constructo Calidad de Vida, entran en juego una serie de elementos que están fuertemente relacionadas con el bienestar del sujeto. Por ende, hablar de Calidad de Vida conduce irremediablemente a la misma definición de salud que la OMS ha propuesto: "No sólo la ausencia de enfermedad o padecimiento, sino también el *estado de bienestar físico, mental y social*". En este sentido, se puede decir que el fenómeno de Calidad de Vida está compuesto por dimensiones específicas, que conforman toda la vida del ser humano y que la máxima expresión de la Calidad de Vida, es la que se da en una situación de equilibrio ecológico perfecto, tanto en lo biológico y de entorno, como en lo social, cultural y mitológico (García, 1997).

Precisamente como resultado de la compleja y múltiple estructura de la Calidad de Vida, algunos autores han partido del supuesto que al estudiar la Calidad de Vida, es imposible considerar todas los aspectos que son importantes para los individuos en general, y se conforman con retomar aquellos componentes que parecen ser los de mayor relevancia y aplicación a un grupo que atraviesa por una situación en común. Por ejemplo, en el escenario laboral se han considerado aspectos como el ambiente, los ingresos, beneficios adicionales al ingreso, tipo de trabajo, seguridad laboral y por supuesto, cómo es que responde la persona a las demandas laborales, es decir, la forma en la que resuelve sus problemas y controla el estrés (Font, 1988; citado en: García, 1997).

Al respecto, Rueda (1999) señala que por la complejidad que caracteriza el valor de Calidad de Vida, distintos autores han ido configurando cuatro grandes ámbitos de interés y

CALIDAD DE VIDA

preocupación, y se han logrado visualizar los componentes del constructo de una manera más clara:

- El primer bloque incluye aspectos que se consideran decisivos para el bienestar general del ciudadano: trabajo, educación, sanidad, vivienda y equipamientos.
- Un segundo bloque está relacionado con la contribución que tiene el medio y la calidad ambiental. La Calidad de Vida viene representada por la calidad del ambiente atmosférico, el ruido, la calidad del agua, etcétera.
- Un tercer bloque de naturaleza psicosocial está vinculado al ámbito interactivo del sujeto: relaciones familiares, relaciones interpersonales, ocio, tiempo libre, etcétera.
- Y por último, un cuarto bloque hace referencia a cuestiones de cierto orden socio-político, tales como la participación social, la seguridad personal y jurídica, etcétera.

No obstante, es importante dejar en claro que la identificación exclusiva de Calidad de Vida con alguno de estos bloques, e incluso cada uno de los componentes que los integran, sólo se produce circunstancialmente y de una manera cambiante. Aun en dos personas que atraviesen por una misma situación, los componentes que influyen en la valoración de la Calidad de Vida, pueden diversificarse, pues habrá alguno que en su situación sea el afecto lo que determine su sentimiento de satisfacción, mientras que para el otro interese más su capacidad de producir y ser autosuficiente (García, 1997).

En conclusión se puede decir que no existe un listado específico de los componentes de la Calidad de Vida, ya que es un concepto colectivo que surge de la integración de hechos y efectos que en el mejor de los casos dan como resultado la felicidad y satisfacción de la persona. Además, la enumeración de estos hechos es individual para cada sujeto, por lo que si en la teoría se logre establecer un concepto universal, los componentes pueden variar mucho de una persona a otra aun en la misma situación.

La realidad del hombre no es un momento congelado, más bien es como una película que tiene todo tipo de efectos y que de un momento a otro puede cambiar la vida de la persona. Por ende, la Calidad de Vida debe constituir una categoría que dé cuenta de la dinámica personal y no de una visión parcial. "La cuestión central consiste en que el plano de satisfacción de las necesidades del individuo reconoce un ámbito con límites dinámicos: lo que en un momento aparece como la liberación del hombre, en un momento posterior se define como insatisfactorio y limitante para su pleno desarrollo" (Zemelman, 1996, p. 55; citado en: Falero, 1999).

En este sentido se puede decir, que Calidad de Vida es más que un listado de componentes que pueda ser consultado por el investigador, cada vez que se cuestione sobre la evaluación que se hizo en un grupo de personas que se encontraban en una misma situación. La forma en la que el sujeto valora su vida, depende de las circunstancias, de los retos que día con día la vida le vaya presentando, y del mismo modo, de las habilidades con las que cuente para enfrentarse a situaciones de cualquier índole como lo es desde presentar un examen, hasta el tener problemas familiares o padecer alguna enfermedad.

1.4 Calidad de Vida en la Enfermedad Crónica

La Calidad de Vida es algo que como ya se ha visto, está presente en cada faceta que conforma la existencia del ser humano. Sin embargo, en el ámbito de la investigación, una de las líneas de mayor interés es la Calidad de Vida que subyace a los diversos padecimientos epidemiológicos. Si el objetivo de los seres humanos es ir en busca del completo bienestar físico, social y psíquico, los profesionales de la Salud se preguntan: ¿Qué es lo que sucede con la persona enferma? ¿Cómo percibe su vida cuando se le diagnóstica una enfermedad crónica? ¿Cómo asume el cambio en su estilo de vida,

CALIDAD DE VIDA

provocado por un tratamiento que promete el resultado de más años de vida? Y ¿Qué componentes de la Calidad de Vida, son los que adquieren mayor peso en la enfermedad?

Si bien es cierto que la enfermedad se caracteriza por un proceso biológico claramente definido, también es cierto que los procesos sociales y psicológicos transforman la vida del paciente dando como resultado un deterioro en su *Calidad de Vida*, que traslapada al padecimiento de una enfermedad es entendida como: *la evaluación global que el individuo hace de su vida cuando está enfermo y que depende tanto de las características del sujeto como de la enfermedad y del tratamiento que este requiere.*

Al respecto, algunos autores opinan (Marquez, Fernández, Tejero, Gallego, Sánchez y Baca, 1999) que el término de Calidad de Vida en la enfermedad, abarca diferentes formas de conceptualización que reflejan las distintas aproximaciones teóricas al concepto; estas se pueden reducir en cinco aspectos:

1. El concepto psicológico de Calidad de Vida: se centra en la experiencia subjetiva y en la percepción que tiene cada persona de su propio estado. Se valora la manera en la que el paciente concibe su situación y experimenta sus síntomas.
2. El concepto basado en la utilidad: provienen de la oposición entre calidad y cantidad de vida. La Calidad de Vida se entendería como una medida de "vida aceptable para ser vivida".
3. El concepto sociológico o basado en el impacto sobre la comunidad: se centra en el efecto que una enfermedad genera sobre una comunidad concreta, es decir, interesa no sólo la afectación en el individuo sino sobre el grupo social que rodea al individuo.
4. El concepto de reintegración a la vida normal: se considera que el nivel óptimo de la Calidad de Vida se lograría al conseguir el individuo un nivel de funcionamiento igual al que presentaba previamente a la aparición del proceso patológico.

CALIDAD DE VIDA

5. El concepto basado en las expectativas: se basa en el resultado que el individuo realiza en base a tres comparaciones: la comparación entre lo mejor del pasado y lo actual, entre la situación del sujeto y de quienes lo rodean, y entre lo que el sujeto deseaba y ha conseguido.

Evidentemente cuando se quiere abordar el impacto en un individuo por una enfermedad crónica, es fundamental considerar tales aspectos, pues no cabe duda que desde el inicio de un padecimiento crónico, el individuo se percata de que padecer una enfermedad, trae consigo un sin fin de modificaciones en el estilo de vida que reducen en gran medida los niveles en la Calidad de Vida. Esto a su vez, desencadena una larga serie de complicaciones en el padecimiento, que van desde la falta de adhesión terapéutica hasta una muerte que pudo haberse evitado por un largo periodo de tiempo.

La Calidad de Vida en la enfermedad se va deteriorando desde el momento en el que la persona comienza a padecer síntomas. A pesar de que algunas enfermedades son silenciosas en su inicio, tarde o temprano se reflejan con cambios corporales o sintomáticos, que la persona nota y que inmediatamente deterioran su imagen corporal. Cuando se trata de una enfermedad crónica y la persona es informada acerca de su padecimiento, experimenta un sin fin de sentimientos como el temor a la muerte, el temor a la dependencia e inutilidad, el temor a la soledad y rechazo de sus seres queridos, etcétera. Se angustia por su futuro, por sus ingresos económicos y por la posibilidad de seguir o no, realizando las actividades que antes de haber enfermado llevaba a cabo. También se preocupa por sus constantes visitas al médico, le interesa no sólo ser atendido, sino la forma en la que es atendido, pues considera que su vida depende en gran medida de la relación que establezca con los profesionales de la salud y principalmente del médico y la enfermera. Aunado a esto, las demandas de su tratamiento le generan una gran tensión, sobre todo, cuando interfieren con sus estilo de vida y tiene que acudir constantemente al Hospital o la Institución de Salud le demanda autosuficiencia, pero en su casa requiere de otros para cumplir con las prescripciones médicas.

CALIDAD DE VIDA

Todos estos aspectos se dicen fácil y se escriben en pocas líneas, pero en la vida del paciente no es nada fácil. Estar enfermo crónicamente, exige cambios de metas, intereses, actividades, incluso cambio de roles y de relaciones afectivas con sus seres queridos. De hecho, autores como Taylor y Wood (1984; citado en : López, 2000) aseguran que una persona a la que se le detecta una enfermedad incurable presenta alteraciones en cuatro áreas:

- 1) *AFECTIVA*: Las relaciones familiares se ven afectadas, pues no sólo el enfermo presente depresión sino también la familia, ya que temen a la pérdida de un ser querido. Por ende la relación afectiva se torna deficiente.
- 2) *SÍNTOMAS FÍSICOS*: Los dolores que experimenta la persona causan a su vez una gran ansiedad, estrés y depresión. Según Sherr (1992; citado en Juárez,1997), el dolor está relacionado con las expectativas del paciente, el significado que se tenga del dolor y el estado de ánimo.
- 3) *SOPORTE SOCIAL*: Debido a los tratamientos; las personas se aíslan de los diversos grupos sociales a los que pertenecen, pero al mismo tiempo los familiares y amigos dejan de procurarlos, y esto es entendido por el paciente, como abandono y carencia de afecto.
- 4) *COGNICIÓN*: Por su nueva condición, el paciente genera creencias negativas como “soy un inútil”, “no sirvo para nada”, “de qué me sirve vivir”, etcétera.

De propuestas como la anterior, surgió la necesidad de aplicar el concepto de Calidad de Vida en la enfermedad, ya que los médicos se percataron de que el papel de los factores psicológicos y sociales, que están implicados en la salud, no sólo están vinculados con la etiología de las enfermedades, sino que se extienden al tratamiento, rehabilitación y consecuencias sintomáticas; a la prevención de la enfermedad y a la promoción de conductas saludables (Alvarez, 1997).

CALIDAD DE VIDA

Al principio, el constructo fue introducido al plano médico, como un elemento cualitativo en oncología para la evaluación de los tratamientos respecto al control de los síntomas y al desempeño del paciente. Posteriormente se extendió a otras especialidades como reumatología, geriatría, etcétera; con el fin de lograr niveles culturalmente aceptables de vida para pacientes con padecimientos crónicos (Bespali, 1996; citado en: Falero).

Según Vicens (1995; citado en Falero 1999) considerar la salud no como mera ausencia de enfermedad clínicamente diagnosticada sino en el sentido de salud colectiva; el orden social actual producto de lo que se reflexiona como crisis de la modernidad, no resulta especialmente favorable para un bienestar social general aun en los países desarrollados. Por el contrario, al analizar sociológicamente la relación entre Calidad de Vida y salud, se debe hacer hincapié en una perspectiva que considere la asociación mente-cuerpo y la relación con el entorno.

En relación a esto se considera que el binomio salud/enfermedad, ha tomado un significado que se traduce tanto en la conducta del hombre sano, como en la del hombre enfermo; y del mismo modo, en la interacción que éstos tienen con otras personas, así, como con los productos de la conducta humana, técnicas diagnósticas, técnicas de intervención, interacción entre los profesionales y los usuarios, promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad (Alvarez, 1996).

Por ello, al concebir la salud-enfermedad como un proceso dinámico, en el que intervienen aspectos biológicos, sociales y psicológicos, la búsqueda por mejorar la Calidad de Vida de los pacientes, no se reduce a proporcionar un tratamiento que permita que el paciente viva más, sino que viva más y mejor, que el costo para conservar su vida, no implique un cambio radical en su estilo de vida, y en caso de que así sea, que se le brinde la ayuda necesaria para adecuarse a su nueva vida.

CALIDAD DE VIDA

Desde esta postura, Latorre y Beneit (1994) señalan que una persona enferma conseguiría Calidad de Vida siempre y cuando:

- ◆ *Hiciera frente al dolor y a la incapacitación*
- ◆ *Enfrentara el ambiente hospitalario y los procedimientos terapéuticos*
- ◆ *Estableciera relaciones adecuadas con los profesionistas sanitarios*
- ◆ *Mantuviera un equilibrio emocional razonable*
- ◆ *Conservara una autoimagen satisfactoria*
- ◆ *Preservara sus relaciones familiares y de amistad*
- ◆ *Se preparara para un futuro incierto*

El concepto de Calidad de Vida aplicado al paciente ha tomado un sentido relacionado con la oportunidad de recibir un tratamiento, y de evaluar, si el beneficio que se persigue con éste, justifica los costes tóxicos (Murillo, 1996). Por ello, la finalidad de las intervenciones terapéuticas, debe dirigirse en la mayoría de los casos, más que hacia la curación de la enfermedad, hacia el mantenimiento del funcionamiento independiente de los individuos (Martínez y Lozano, 1998).

Algunos tratamientos, principalmente los aplicados en las enfermedades crónicas, alargan la vida de los pacientes, pero implican una serie de alteraciones en el estilo de vida tan drásticos, que derivan en la falta o incumplimiento de adherencia terapéutica. De tal forma, la búsqueda de la Calidad de Vida en la enfermedad implica evitar en la medida de lo posible intervenciones que puedan causar sufrimiento o daño innecesario físico o mental; y en el caso de las enfermedades crónicas no se debe abocar sólo a salvar la vida, sino a mitigar el sufrimiento y el dolor (Lara, Ponce de León y De la Fuente, 1995; citados en: Juárez, 1997).

CALIDAD DE VIDA

Esto habla de la necesidad de un tratamiento que incluya tanto aspectos biológicos como sociales y psicológicos, ya que a pesar de los avances médicos, no existe actualmente un tratamiento útil que pueda mejorar de forma consistente y permanente, sin alterar de forma drástica el estilo del paciente crónico (Juárez, 1997). Si se espera que un tratamiento sea efectivo, es fundamental vincularlo con lo que promete, es decir, los resultados que se obtendrán con el mismo así como las habilidades o destrezas que se requieren para una ejecución adecuada, incluyendo las del paciente. Del mismo modo es importante tomar en cuenta la relación que se establezca con los profesionales de la salud, y finalmente, qué tan motivado está el paciente para cumplir con las demandas terapéuticas. Pues evidentemente, la motivación estará vinculada con los esfuerzos que tiene que hacer el paciente y lo que recibe a cambio; por ejemplo, qué tanto influirá el tratamiento en la posibilidad de seguir siendo una persona productiva (Vázquez, Fernández y Pérez, 1998).

Ahora se considera que el paciente es un ser activo que procesa la información proveniente de su cuerpo a partir de sus valores y creencias. Por lo que la meta de los profesionistas de la salud, comienza a ser el conocimiento de los factores subjetivos que determinan la expresión de los síntomas, así como las variaciones individuales en la enfermedad (Mechanic, 1977; citado en: Ballester, 1997).

En base a lo anterior, se puede decir que el empleo de un tratamiento encaminado a mejora la Calidad de Vida del paciente debe considerar las siguientes dimensiones:

- **Actividades de la vida diaria:** La capacidad de los individuos para vivir independientemente y de las necesidades de ayuda que precisan.
- **Salud Mental:** Autovaloraciones sobre preocupaciones, satisfacción con la vida, etcétera.

CALIDAD DE VIDA

- **Salud física:** La capacidad funcional actual atribuida al estado de salud físico tomando en cuenta los siguientes factores: autovaloración de salud general, lista de síntomas, enfermedades y medicinas, nivel de actividad y utilización de servicios médicos.
- **Soporte Social:** La cantidad y calidad de los vínculos interpersonales y el grado de su inclusión en la comunidad. La salud social abordando no sólo las relaciones entre el individuo y la comunidad, sino también entre la comunidad y el individuo tomando en cuenta las siguientes redes sociales: familia y hogar, relación social, implicación comunitaria como la participación en actividades grupales de la comunidad y trabajo o actividad principal si no se trabaja en el sentido tradicional.
- **Recursos económicos:** La adecuación del paciente para cubrir necesidades mínimas razonables e imprevistos que puedan surgir, tomando en cuenta no sólo cuanto dinero se requiere para las necesidades de alimentación, alojamiento e higiene mínimas, sino también cuánto es lo socialmente aceptable (Martínez y Lozano, 1998).

Sin duda, abarcar todas las variables mencionadas dirige a la ciencia médica a una encrucijada, pues al hablar de la búsqueda de una mejor Calidad de Vida en la enfermedad, también se habla de la libertad del paciente para seleccionar y controlar su propio tratamiento; informándoles de los objetivos, ventajas e inconvenientes. Incluso autores como Juárez (1997), consideran que el hecho de que cada individuo forme parte de un contexto diferente, y por consiguiente asuma un estilo de vida distinto, implica no administrar un mismo tratamiento. Argumenta que cada uno de los pacientes tiene una historia diferente que ha contribuido en su proceso de enfermedad y por ello, enfatiza la necesidad de retomar los aspectos individuales. Sin embargo, aunque la elaboración del tratamiento con la participación del paciente, permitiría conocer mejor sus deseos, no es posible cumplir con las peticiones de cada una de las personas enfermas.

CALIDAD DE VIDA

Lo que se busca con las investigaciones en torno a la Calidad de Vida, es precisamente conocer a fondo, los efectos que tienen los tratamientos sobre las personas, cuáles son las ventajas y desventajas que se ofrecen en las esferas biológica, psicológica y social y sobre todo, cuál es el mejor camino para influir en los aspectos subjetivos, que hacen que una persona se adhiera o no al tratamiento.

Aún falta mucho por hacer, el empleo del término tienen muy poco tiempo en el ámbito científico, pero las investigaciones en esta materia han tomado gran auge y se han logrado pequeños avances. De hecho Murillo (1996) señala, que la aplicación del término "Calidad de Vida" en el contexto de salud-enfermedad ha permitido:

1. Resumir de modo sencillo y factible el amplio espectro de la problemática que supone la situación del enfermo con sus características peculiares.
2. Recoger la preocupación surgida del campo médico por la Calidad de Vida de la supervivencia del enfermo versus cantidad de la misma, lo que supone la posibilidad de una acción interdisciplinaria que a todas luces redunde en el bienestar del enfermo.
3. Evitar las connotaciones negativas del término "adaptación". Calidad siempre implica bienestar, mientras que adaptación puede significar la mera aceptación de hechos sin que suponga la necesidad de la búsqueda de algo mejor.

De estos tres puntos, cabría destacar el segundo, pues más allá de lo que se ha logrado resumir con el término "Calidad de Vida", se encuentra el hecho de que los estudios en esta materia tienen como principal objetivo, no solamente reducir los síntomas físicos de los pacientes, sino también proporcionar el tratamiento que además de brindarle cantidad brinde calidad.

CALIDAD DE VIDA

En un artículo publicado por Marquis (1999), se hace mención de que se le sigue dando prioridad a la reducción de los costos sin importar la forma en la que repercutan los tratamientos en la Calidad de Vida. Esto, evidentemente muestra un panorama bastante pobre, en cuanto a los avances que se han conseguido para la evaluación de la Calidad de Vida en los pacientes. Sin embargo, eso no debe ser impedimento para que se sigan realizando investigaciones en torno a dicho fenómeno.

Los retos aún son muchos, pues en veinte años, el concepto no ha podido ser definido y sigue figurando como tema de debate en los círculos científicos, lo cual a su vez dificulta el desarrollo de instrumentos. Aunado a esto, se suma la discusión en torno a la mejor forma para acceder al gran componente subjetivo que abarca el concepto. Pero la única forma de lograr avances, es seguir realizando investigaciones, que permitan demostrar la importancia que tiene no sólo el brindar cantidad de vida sino también calidad.

1.5 Instrumentos para Evaluar la Calidad de Vida en la Enfermedad

El interés inmensurable sobre la Calidad de Vida relacionada con la medicina, ha sido largamente documentado, a pesar de que su definición o concepto, continúa siendo debatido. Así, en los últimos 20 años se han generado una gran cantidad de instrumentos, que pretenden medir los niveles de Calidad de Vida, en las personas que presentan una enfermedad determinada, principalmente con la finalidad de determinar, qué tanto beneficia la aplicación de los diversos tratamientos.

No obstante, el desarrollo de dichos instrumentos no ha sido sencillo, ya que se sigue cuestionando el hecho de cómo acceder al componente subjetivo, con técnicas que permitan apresar las variables individuales. En varias aportaciones sobre el constructo, se ha señalado que al ser la Calidad de Vida una estructura compleja, cada uno de los pacientes requiere a su vez, un método propio. Si bien es cierto que para medir el número de vómitos que desencadena un determinado tratamiento quimioterapéutico, basta con la

CALIDAD DE VIDA

observación, no sucede lo mismo cuando se trata de valorar el grado de aceptación o rechazo del tratamiento, en este caso, la metodología se hace más compleja y se requiere del empleo de técnicas propias de la sociología y de las ciencias de la conducta (Murillo,1996).

Desde que se comenzó a mostrar interés por la investigación en la Calidad de Vida, las técnicas de evaluación han ido cambiando sobre todo cuando se trata de un constructo que no ha sido definido. Sin embargo, ahora se tiene muy claro que el instrumento debe cumplir características determinadas, que permitan acceder a la valoración que hace el sujeto de su vida cuando esta enfermo. En este sentido Murillo (1996) señala, que lo primero que hay que exigirle a un instrumento de medida, es que sea el adecuado para valorar el atributo que se desea medir, es decir, que sea valido para el tema de interés. Pero evidentemente, este es uno de los mayores problemas con los que se topan los investigadores al querer abordar la Calidad de Vida, porque no ha sido posible identificar con precisión, cuáles son aquellos componentes que integran a dicho fenómeno y se torna más difícil, cuando tales componentes son los concernientes al plano subjetivo.

Como un intento de operacionalizar los componentes de Calidad de Vida en la enfermedad, Buendía (1991) sugiere que al momento de querer evaluar la Calidad de Vida del paciente, es importante tomar en consideración el siguiente listado de variables:

- (a) Síntomas producidos por la enfermedad o los tratamientos,
- (b) Parámetros de bienestar corporal,
- (c) Aspectos de funcionamiento personal que incluye autonomía y capacidad laboral,
- (d) Funcionamiento psicológico que incluye cogniciones y emociones relacionadas directamente con la enfermedad referidas a :
 - 1.- *satisfacción con el cuidado médico tomado en cuenta la información que se recibe*
 - 2.- *distress emocional(fundamentalmente ansiedad y depresión)*
 - 3.- *vida sexual,*

CALIDAD DE VIDA

- (e) Relaciones de pareja y familiares, y
- (f) Aspectos sociales y económicos, entendiéndose por los mismos los problemas económicos que puede generar la situación de enfermedad, los cambios en las actividades sociales, etcétera.

Quizá los instrumentos elaborados, no logren abarcar todas las variables mencionadas, pero es una manera de tener más claros los componentes que son de interés para todos aquellos estudios, que se realizan en torno a la Calidad de Vida sujeta a cualquier enfermedad.

Una vez que se tiene seguridad de que el instrumento valorará el componente de interés, se debe buscar que éste mismo sea **factible**, es decir, las dificultades de la metodología deben ser sólo inherentes a la complejidad del concepto "Calidad de Vida". En tercer lugar, la metodología para evaluar dicho fenómeno, debe ser **reproducibile**, así como también **sensible** y **específica**, lo cual permite detectar variaciones y evitar confusiones con fenómenos que no se quieren medir. Por último, la metodología diseñada para valorar un determinado objetivo, debe arrojar idénticos resultados que otra metodología diferente diseñada con el mismo objetivo, en pocas palabras debe ser **correlacionable** (Murillo, 1996).

En base a dichas características la metodología que ha sido utilizada para evaluar la Calidad de Vida, se ha caracterizado por ser de dos tipos:

1. *La propia experiencia del paciente*
2. *La percepción que otros tiene sobre la Calidad de Vida del paciente*

Desgraciadamente, estas metodologías suelen presentar diferencias en los resultados a la hora de ser comparados, por ello se consideran de mayor precisión, aquellos que son

CALIDAD DE VIDA

respondidos directamente por el paciente, lo cual, evidentemente, exige metodologías más complejas que a su vez sean claras y sencillas al momento de ser aplicadas (Murillo, 1996).

Algunas técnicas que se han empleado con el fin de que la subjetividad del evaluador no intervenga, o en el peor de los casos, lo haga en un nivel mínimo al momento de evaluar la Calidad de Vida, son los siguientes:

Questionarios o inventarios

Instrumentos con normas preestablecidas para su cumplimiento, puntuación e interpretación, ya que obedece a protocolos elaborados de antemano con los registros de conducta, y se lleva a cabo por observadores preparados así como en condiciones adecuadas (García, 1997).

Según Martínez y Lozano, (1998) estos instrumentos deben de cumplir con las siguientes características:

1. Deben ser simples, fáciles de entender, recordar, administrar y registrar,
2. Deben incluir todo el intervalo de dimensiones de Calidad de Vida,
3. Su contenido debe ser compatible con la perspectiva de la comunidad y las dimensiones deben surgir de las opiniones de los pacientes, de la población sana y de los profesionales de la salud,
4. Deben ser cuantitativos,
5. Deben ser aplicables a la mayoría de las situaciones y poco influenciados por factores tales como la edad, sexo, ocupación o tipo de enfermedad,
6. Deben ser fácilmente aceptados por aquellos que evalúan y aquellos evaluados,
7. Los resultados deben ser consistentes con otras medidas de salud, situación, clínica o etapa vital, y
8. Deben ser rigurosamente validos antes de recomendarse para uso amplio y general

CALIDAD DE VIDA**Estadillo Diario:**

Fue uno de los primeros instrumentos desarrollados para valorar la Calidad de Vida, con la intención de valorar los efectos tóxicos. Consiste en un estadillo que el paciente debe llenar y en el cual se recogen las oscilaciones diarias de elementos que se quieren medir; por ejemplo, el número de horas de sueño, el número de vómitos, etcétera (Murillo, 1996).

Para facilitar su cumplimiento, el estadillo se compone de columnas y filas que delimitan unas cuadrículas. En las columnas se encuentran los puntos que se quieren valorar (vómitos, grado de actividad, etcétera) y en las filas se ubican los siete días de la semana. El paciente debe ir valorando diariamente en cada cuadrícula, cómo se va comportando a lo largo de la semana (Murillo, 1996).

DIAS	VARIABLES		
	Número de vómitos	Horas de sueño	Grados de actividad
Lunes			
Martes			
Miércoles			
Jueves			
Viernes			
Sábado			
Domingo			

Escala Lineales Continuas o Escalas Analógicas Visuales (LASA)

Son usadas preferentemente para valorar síntomas tales como el dolor o cualquier otra variable continua. Cada síntoma que se quiere medir viene representada por una línea de longitud fija. Al principio y al final de dicha línea, se colocan frases que describen los dos extremos de esa variable. Al paciente se le pide que marque con un punto en la línea, la

CALIDAD DE VIDA

situación apropiada que percibe como el valor entre los extremos que más corresponden a su situación en ese momento (Murillo, 1996).

Se considera que estas escalas son más fáciles de complementar que los cuestionarios cerrados de tipo categórico, en donde se le exige al paciente que se decida entre un “sí” y un “no” (Murillo, 1996).

Tengo un dolor insoportable

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No tengo dolor

Tengo muy poco apetito

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No tengo apetito

Duermo muy mal

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Duermo muy bien

Entrevista

Las preguntas y las respuestas pueden ser tan amplias como se quiera, pero su efectividad depende de un alto nivel de formación y preparación por parte del entrevistador. El grado de objetividad/subjetividad de la entrevista dependerá del nivel de estructuración de la misma, debiendo buscar un equilibrio entre la libertad y facilidad del entrevistado para su manifestación en los aspectos necesarios (García, 1997).

En general, estos cuatro modelos son los que se han empleado para valorar la Calidad de Vida. Todos ellos han sido útiles no sólo para tratar de medir los componentes subjetivos sino también los objetivos, ya que cuando se trata de evaluar la Calidad de Vida en la enfermedad, es necesaria la utilización de instrumentos que reúnan la mayor cantidad posible de información, en cada una de las áreas que se consideran afectadas.

Ahora bien, con estos instrumentos lo que se ha tratado de medir, básicamente han sido los siguientes niveles:

CALIDAD DE VIDA

- (a) La satisfacción con la vida y con un sentimiento de bienestar general, medida a través de puntuaciones que evalúan por medio de un test, los distintos ámbitos individuales: físico, psicológico, social, etcétera; o simplemente preguntando a los pacientes de forma general su sentimiento global de bienestar.
- (b) La Calidad de Vida es valorada midiendo aquellas dimensiones o ámbitos en que puede ser descompuesto dicho sentimiento de satisfacción personal y bienestar.

Del mismo modo, al diseñar estos instrumentos se han seguido dos líneas principales: 1) instrumentos genéricos para aplicar a cualquier tipo de enfermedad, discapacidad, pacientes y poblaciones, y 2) medidas específicas de cada enfermedad diseñadas para valorar grupos, diagnósticos específicos o poblaciones concretas de pacientes, con el objetivo de medir los cambios clínicos importantes.

Algunos de los instrumentos que han sido utilizados para evaluar la Calidad de Vida en la enfermedad, se mencionan a continuación:

Escala de Karnofsky

La escala KPI (Karnofsky Performance Index), fue desarrollada por Karnofsky y Buchenal (1949) con el objetivo de valorar la movilidad, el funcionamiento físico, la salud física y la carga que el paciente oncológico representa para la familia o la sociedad. En esta escala se presenta a manera de porcentaje el funcionamiento de los sujetos con diez niveles diferentes; el 100% corresponde a los sujetos completamente normales, no enfermos y el 10% a los moribundos, además de incluir el 0%, indicativo de muerto. Esta es una escala de observación que se complementa por los técnicos en el campo de la salud y se caracteriza por ser una prueba de heteroevaluación, subjetiva, unidimensional y específica. De ahí que

CALIDAD DE VIDA

se considere un instrumento de pocos alcances, ya que limita su utilidad a una sola dimensión y no considera todos los síntomas que pueden ser relevantes y sobre todo no considera los efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento.

ESCALAS DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD:**A) WHOPS (World Health Organization Performance Status, 1979)**

La OMS publicó esta escala como una alternativa a la de Karnofsky y con estructura similar, conteniendo los siguientes niveles:

0. *Actividad Normal*: sin restricciones.
1. *Algunas restricciones*: puede realizar trabajos ligeros.
2. *Actividad y capacidad para su cuidado personal*.
3. *Capacidad limitada para su cuidado personal*: la persona pasa el tiempo en cama el 50% del día.
4. *Completamente incapacitado*.

Esta escala se caracteriza por ser de aplicación e interpretación sencilla, pero se le critica mucho el gran peso que le da a los componentes físicos.

B) WHOQOLI (World Health Organization Quality Of Life Instrument, 1994)

La diferencia de este instrumento con el anterior, es que el WHOQOLI es pluridimensional y aborda indicadores subjetivos. De hecho se considera que la creación de este instrumento, ha marcado un paso importante en lo referente a la Calidad de Vida, porque implica que el componente subjetivo ha sido reconocido como parte integral determinante en el constructo.

El instrumento se integra por 235 ítems referentes a las siguientes dimensiones:

- Salud Física
- Factores Psicológicos
- Independencia
- Relaciones Sociales
- Ambiente Social
- Religiosidad

El instrumento es general porque puede ser aplicado a cualquier población y cultura; considera los indicadores subjetivos y puede considerarse un instrumento objetivo porque se espera que cumpla con los criterios psicométricos adecuados.

ADLI (Índice de Actividades de Vida Diaria)

El instrumento conocido como ADLI, se caracteriza por ser unidimensional y específico; orientado a la evaluación del estatus funcional de pacientes ancianos, respecto a

CALIDAD DE VIDA

su dependencia/independencia de traslado y movilidad, y el nivel de autosuficiencia en el cuidado personal.

La evaluación gira en torno a la dependencia que las personas tienen en seis actividades: *baño, aseo, vestido, movilidad, continencia y alimentación*; de las cuales se valoran seis categorías principales y dos adicionales:

- a) Total de independencia, incluso para el traslado.
- b) Dependencia en una sola función.
- c) Dependencia en baño y otra más.
- d) Dependencia en baño, vestido y otra.
- e) Dependencia en baño, vestido, aseo personal y otra más.
- f) Dependencia en baño, vestido, aseo, traslado y otra más.
- g) Total dependencia en todas las funciones.
- h) Dependencia en dos funciones no relacionadas con las anteriores.

Este instrumento ha recibido críticas, porque al igual que la escala de Karnofsky y la WHOPS, considera componentes físicos.

LASA (Lineal Analogue Self-Assessment)

Este instrumento, es considerado como la primer escala análoga visual de autoevaluación para medir la Calidad de Vida en pacientes de cáncer de mama, con la finalidad de conocer el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la vida del paciente.

Se compone de 25 ítems que en un principio se aplicaban con la intención de valorar diez índices diferentes, pero actualmente sólo se persiguen cuatro:

CALIDAD DE VIDA

- 1) Síntomas y efectos de la enfermedad y su tratamiento, como el dolor, náusea y apetito,
- 2) Aspectos psicológicos como ansiedad y depresión entre otros,
- 3) Actividades físicas, tanto laborales como domésticas, y
- 4) Relaciones personales, tanto en el área familiar como fuera de ella

El inconveniente que presenta el instrumento, es que debido a su formato, no siempre el punto señalado corresponde a la realidad y por ello la valoración que hace el experimentador no coincide con la forma en la que la persona vive la enfermedad.

RSCL (The Rotterdam Sympton Checklist)

Este instrumento se creó con la finalidad de medir la toxicidad e impactos de los tratamientos, así como su repercusión en el funcionamiento psicosocial y Calidad de Vida. Se caracteriza por ser una escala tipo Likert, con cuatro alternativas de respuesta: *nada*, *poco*, *bastante*, *mucho*, en donde el evaluado debe señalar la opción que más concuerda con su experiencia. La mayoría de sus ítems se agrupan en dos subescalas primarias, *la dimensión física y la dimensión psicosocial*, orientándose el resto a evaluar aspectos relativos a la enfermedad y al tratamiento.

Su utilización se considera apropiada en cuanto a la valoración de la dimensión psicosocial, pues es fácil de comprender y bien aceptada por los pacientes, además de que es económica y su administración es sencilla.

PAIS (Psychological Adjustment Illness Scale)

Es un instrumento de autoevaluación con cuatro opciones de respuesta (de 0 a 3), de las que el sujeto debe optar por la más adecuada según su situación. El test es muy aceptado porque en 45 ítems considera siete dimensiones:

- 1) Cuidado de la salud: expectativas del tratamiento,
- 2) Laboral: ajuste al trabajo,
- 3) Familiar: impacto de la enfermedad en las relaciones familiares y economía doméstica,
- 4) Relaciones sexuales: efectos de la enfermedad en la frecuencia y satisfacción sexual,
- 5) Relaciones extrafamiliares: dificultad para extender las relaciones más allá de la familia, a causa de la enfermedad,
- 6) Dimensión social: interés por actividades sociales,
- 7) Distrés psicológico: ansiedad , depresión y control emocional/conductual.

El PAIS, es uno de los instrumentos de evaluación de Calidad de Vida, que más ha sido utilizado en los últimos años. El objetivo de su construcción, se debió al interés por valorar la importante influencia que tiene, tanto el tratamiento como la enfermedad en la Calidad de Vida, independientemente del tipo de padecimiento. Sus autores dedicaron una gran actividad en el estudio del impacto psicosocial de la enfermedad, sea esta de cualquier tipo, por lo que es susceptible de aplicación a diversas poblaciones de pacientes físicos, como cardíacos, oncológicos o renales.

AQLQ (Asthma Quality of Life Questionnaire)

El instrumento AQLQ, consta de 25 reactivos correspondientes en un número equiparable a las subescalas ahogo, estado de ánimo, restricción social y preocupaciones acerca de la salud. El paciente debe contestar en base a una escala de cinco puntos que abarca las categorías nada, algo, a veces, a menudo, muy a menudo; haciendo referencia de su experiencia en las últimas cuatro semanas.

Este instrumento es específico, ya que tiene validez exclusiva para ser utilizado en asmáticos adultos, además de que no se considera pluridimensional porque se centra en poner de manifiesto la percepción de la enfermedad, enfatizando consecuencias relacionadas directamente con ella.

QOLS (Quality of life Scale)

La escala de Calidad de Vida de QOLS, está orientada a la evaluación de aspectos concretos de la Calidad de Vida de Esquizofrénicos. Se trata de una entrevista semiestructurada, dirigida a evaluar los “síntomas deficitarios” en esquizofrénicos con tratamiento de régimen ambulatorio, y por ende, se considera un instrumento específico, caracterizado por su limitación del campo a evaluar y reducción a este tipo de pacientes. Esta limitación lo hace un instrumento complementario, pero no deja de ser muy útil en esta línea de investigación.

El instrumento consta de 21 reactivos o aspectos que se agrupan en cuatro dimensiones:

CALIDAD DE VIDA

- 1) Fundamentos Intrapsíquicos: comprende cognición, afectividad, propósitos y motivación,
- 2) Relaciones Interpersonales: familiares, con amigos, etcétera,
- 3) Rol instrumental: se refiere al mundo laboral-ocupacional, realización personal y satisfacción en el mismo,
- 4) Dominio de objetos y actividades comunes: se refiere a la posesión y uso de objetos personales y actividades comunes como leer un libro o asistir al cine.

Perfil de Salud de Nottingham

Este instrumento consta de 38 ítems y se ha empleado básicamente para evaluar la Calidad de Vida en enfermos con padecimientos crónicos, principalmente reumatológicos. Los ítems se presentan en forma de aseveraciones, que están limitadas a dos opciones de respuesta (SI/NO) y evalúa las siguientes dimensiones:

- 1) Estado físico,
- 2) Relaciones sociales,
- 3) Ansiedad y depresión,
- 4) Dependencia.

Índice de Calidad de Vida de Spitzer

Es un inventario conformado por una escala de tres valores (2, 1 y 0), que debe ser respondida por el profesional de salud de acuerdo a lo que observó en el paciente la última vez que lo visitó. Se compone por 15 reactivos que abarcan las siguientes dimensiones:

CALIDAD DE VIDA

- 1) Nivel de Actividad,
- 2) Vida Diaria,
- 3) Valoración según el paciente de su estado de salud,
- 4) Soporte familiar/amigos,
- 5) Apariencia.

EQ-5D (Cuestionario de Salud EUROQOL-5D, 1988)

Este instrumento, cumple con las características de ser simple, genérico, internacional y estandarizado, diseñado para describir y valorar la Calidad de Vida relacionada con la Salud.

Proporciona un perfil descriptivo y una valoración del propio estado de salud, incluyendo las siguientes dimensiones:

- A) Movilidad,
- B) Cuidado Personal,
- C) Actividades Cotidianas,
- D) Dolor/Malestar,
- E) Ansiedad/Depresión.

La persona evaluada debe responder de acuerdo a una escala de tres niveles para cada dimensión, las cuales son; 1) no problemas, 2) algunos o moderados problemas y 3) muchos problemas.

CALIDAD DE VIDA

El EQ-5D también consta de una escala visual analógica conocida con el nombre de EVA, que se construyó con el fin de que la persona autovalore su estado de salud, donde el mejor estado de salud equivale a 100 y el peor a 0.

ESCAVips (2001)

La construcción de este instrumento, tiene el objetivo de la evaluación y mejoramiento sobre la Calidad de Vida de los pacientes Seropositivos de VIH/SIDA.

Se conforma de 140 reactivos que evalúan 5 factores:

1. Dimensión física,
2. Dimensión psicosocial,
3. Interacción con el equipo médico,
4. Dimensión sexual,
5. Relación de pareja.

ICV (Inventario de Calidad de Vida)

El instrumento se realizó con la intención de que el sujeto haga una evaluación del presente y futuro más o menos próximo, de acuerdo a la situación en la que se encuentra. Se caracteriza por ser un inventario de tipo pluridimensional, objetivo, general y autoaplicable. Las dimensiones que valora son las siguientes:

- | | |
|---|----------------------|
| 1. <i>Afecto Positivo General</i> | 8. <i>Sexual</i> |
| 2. <i>Ansiedad</i> | 9. <i>Social</i> |
| 3. <i>Depresión</i> | 10. <i>Cultural</i> |
| 4. <i>Perdida De Control Emocional/Conductual</i> | 11. <i>Económica</i> |

CALIDAD DE VIDA

- | | |
|---------------------------------|----------------------|
| 5 <i>Relaciones Emocionales</i> | 12. <i>Laboral</i> |
| 6 <i>Familiar</i> | 13. <i>Religiosa</i> |
| 7 <i>Salud Física</i> | |

El inventario se presenta en tres modalidades de acuerdo a la cantidad de ítems; ICV(195), ICV-R(135) e ICV-2R(65), siendo los dos últimos, el resultado que se obtuvo de una selección llevada a cabo, con el fin de poder ser aplicados específicamente a personas con algún déficit físico o mental.

Los ítems están redactados en forma de aseveraciones con sentido afirmativo o negativo, que de alguna manera reflejan lo que la gente piensa, siente o actúa; con el objetivo de comprender los aspectos cognitivos, afectivos y comportamentales. Para la obtención de los datos se da una hoja especial que contiene una escala lineal de cinco espacios con las siguientes categorías: (A) acuerdo total, (D) desacuerdo total y tres niveles intermedios que pueden ser interpretados como bastante acuerdo, acuerdo medio y bastante desacuerdo.

Estos son sólo algunos del gran número de instrumentos que a lo largo de dos décadas han sido empleados para valorar la Calidad de Vida, sin embargo, se siguen generando instrumentos con el fin de encontrar herramientas más exactas de medición, que permitan conocer con efectividad la forma en la que es afectado la Calidad de Vida de los pacientes, una vez que ingresan a algún tratamiento.

A pesar de que durante veinte años no se ha logrado definir el fenómeno de Calidad de Vida y del mismo modo, los investigadores se han topado con un sin fin de obstáculos para poder determinar, cuáles son todos aquellos componentes que integran el constructo. En el círculo científico se tiene muy claro que la valoración de la Calidad de Vida es útil en cualquier enfermedad, principalmente cuando no se pierde de vista que el objetivo más

CALIDAD DE VIDA

importante, es determinar que tan recomendables son los tratamientos, pues autores como Murillo (1996) aseguran que todas las intervenciones médicas tienen algo que se contraponen a los beneficios, por lo que deben ser medidos los efectos positivos como los negativos. De ahí, la necesidad de seguir perfeccionando las técnicas de evaluación en los diferentes padecimientos.

En este sentido se subraya nuevamente, que la decisión de elección terapéutica debe estar dada en función de cuál marca menor deterioro en la Calidad de Vida. Si bien es cierto que el estudio a nivel individual de las fluctuaciones que experimenta la Calidad de Vida bajo un determinado tratamiento, pueden ser científicamente complicados, por el contrario es muy útil cuando se analizan las diferencias más relevantes entre un grupo y otro de pacientes que dependen de tratamientos específicos (Murillo, 1996).

Uno de los grupos de pacientes que ha llamado la atención, es el de las personas con ***Insuficiencia Renal Crónica***, pues son sometidos a tratamientos que modifican en gran medida su estilo de vida. Actualmente, se tiene esperanzas en un tratamiento dialítico que es aplicado por el propio paciente en su domicilio, pero al parecer la aplicación de dicho tratamiento está más respaldada por motivos económicos, que por la mejora en la Calidad de Vida del paciente Renal.

A continuación se presentan las características de la Insuficiencia Renal Crónica abordando la etiología, desarrollo, intervención y dos de los tratamientos más empleados en la actualidad; así como las implicaciones psicológicas de la enfermedad en combinación con las modalidades terapéuticas.

CAPITULO 2

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)

Desde la perspectiva de la Psicología de la Salud, cuando se habla de una persona enferma crónicamente, se plantea como primer objetivo, que el individuo aprenda a vivir con su padecimiento y logre establecer un estilo de vida adecuado a su nueva condición. Sin embargo, para lograrlo es fundamental entender el padecimiento tanto biológicamente como psicológicamente y de igual forma analizar aquellos tratamiento que le ofrecen a la persona, una mayor facilidad para adecuarse a ellos y así mejorar su Calidad de Vida.

Lo que se intenta a continuación es explicar en que consiste el padecimiento de Insuficiencia Renal Crónica, así como dos de los tratamientos con los que son atendidos actualmente los pacientes, y las alteraciones psicológicas que se presentan en la vida de la persona enferma.

2.1. Definición y Características

Los riñones, desempeñan diversas funciones que son indispensables para poder llevar una vida sana. Entre ellas se pueden nombrar el expulsar las sustancias de desecho y el exceso de sales que no necesita la sangre, regular el equilibrio de los líquidos en el cuerpo, mantener el nivel normal del calcio y fósforo, intervenir en la formación de glóbulos rojos y controlar la presión arterial (Los Riñones, 2000).

Debido a que el cuerpo humano es un organismo totalmente interrelacionado, el mal funcionamiento de los riñones afecta a todo el sistema. Cuando fallan ambos riñones, el cuerpo retiene líquido, la presión sanguínea sube, se acumulan desechos nocivos en el cuerpo y no se producen suficientes glóbulos rojos, lo cual da como resultado la necesidad

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

de recurrir a tratamientos para sustituir el trabajo que los riñones ya no pueden realizar (National Diabetes Information Clearinghouse, 1992).

La Insuficiencia Renal Crónica, es precisamente una alteración de la función de los riñones, que para 1997 se valoraba con una incidencia de 80 a 100 casos por medio millón de habitantes, siendo así la décima causa de muerte en México (INEGI, 1997). Esto, según las Instituciones de Salud Pública, resulta de un conjunto de enfermedades tales como la hipertensión arterial, obstrucción del tracto urinario, glomerulonefritis, anomalías de los riñones (enfermedad poliquística renal), diabetes mellitus y trastornos autoinmunitarios (lupus eritematoso sistémico), que afectan a un porcentaje importante de la población en edad productiva y que deterioran en forma progresiva la función renal (Flores, 1997).

El padecimiento de Insuficiencia Renal Crónica, se presenta cuando los riñones son incapaces de excretar las sustancias tóxicas del organismo de forma adecuada, manifestándose en la pérdida progresiva e irreversible de la función renal, que condiciona a un estado urémico. Es decir, los riñones dejan de filtrar y eliminar los productos de deshecho de la sangre: urea, creatinina, ácido úrico, etcétera (Los Riñones, 2000).

En la Insuficiencia Renal Crónica, los síntomas se desarrollan lentamente, el riñón pierde muy pronto su capacidad de concentración, por lo que la orina es muy clara y más abundante; se pierde el ritmo normal diurno de excreción, apareciendo una eliminación arbitraria a cualquier hora del día o de la noche (Enciclopedia Medica de Selecciones Reader's Digest, 1971). Las personas llegan a presentar hipertensión arterial porque los riñones no pueden eliminar el exceso de sal y agua, lo cual en ocasiones conduce a un accidente cerebral vascular o a una insuficiencia cardiaca (Manual Merck, 1999).

Conforme la enfermedad evoluciona y se acumulan sustancias tóxicas en la sangre, el individuo comienza a sentirse pesado, se cansa fácilmente y disminuye su agilidad mental. A medida que aumenta la formación de sustancias tóxicas, se producen síntomas nerviosos y musculares como espasmos musculares, debilidad muscular y calambres.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

También puede experimentarse una sensación de hormigueo en las extremidades y perderse la sensibilidad en ciertas partes del cuerpo. Las convulsiones se pueden producir debido a la hipertensión arterial o a las alteraciones en la composición química de la sangre, que provocan el mal funcionamiento del cerebro. La acumulación de sustancias tóxicas también repercute en el aparato digestivo, provocando pérdida del apetito, náuseas, vómitos, inflamación de la mucosa oral y un sabor desagradable en la boca (Manual Merck, 1999).

Al mismo tiempo, los síntomas pueden conducir a la desnutrición, a la pérdida de peso y al desarrollo de úlceras intestinales y hemorragias. La piel puede volverse de color marrón amarillento y en algunas ocasiones, la concentración de urea es tan elevada, que se cristaliza el sudor, formando un polvo blanco sobre la piel (Manual Merck, 1999).

Es importante mencionar que la mayoría de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica no presentan síntomas sino hasta que han perdido del 50% al 70% de la función renal, y por ello, en muchas ocasiones no se detecta a tiempo esta enfermedad. Además, la Insuficiencia Renal Crónica tiende a agravarse independientemente del tratamiento (Los Riñones, 2000). Cuando la enfermedad se detecta y el riñón ha perdido más del 70% de la función renal se hace indispensable la aplicación de algún tratamiento sustitutivo, es decir, del trasplante de riñón o de alguna técnica dialítica que permita depurar las sustancias tóxicas del cuerpo.

2.2 Tratamiento Dialítico

La búsqueda por mejorar la Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, ha motivado el interés de los médicos, por desarrollar tratamientos que le brinden a la persona técnicas terapéuticas, que si bien no son curativas, permiten llevar una vida razonablemente normal a pesar de la enfermedad. Es así como en la actualidad, las personas que son afectadas por dicho padecimiento, se ven favorecidas por técnicas tales como la diálisis peritoneal.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Este tipo de tratamiento se decide llevar a cabo cuando la Insuficiencia Renal Crónica causa un funcionamiento anormal del cerebro (encefalopatía urémica), inflamación de la envoltura del corazón (pericarditis), elevada acidez de la sangre (acidosis), insuficiencia cardíaca o una concentración muy elevada de potasio en la sangre (hiperpotasemia) (Manual Merck, 1999).

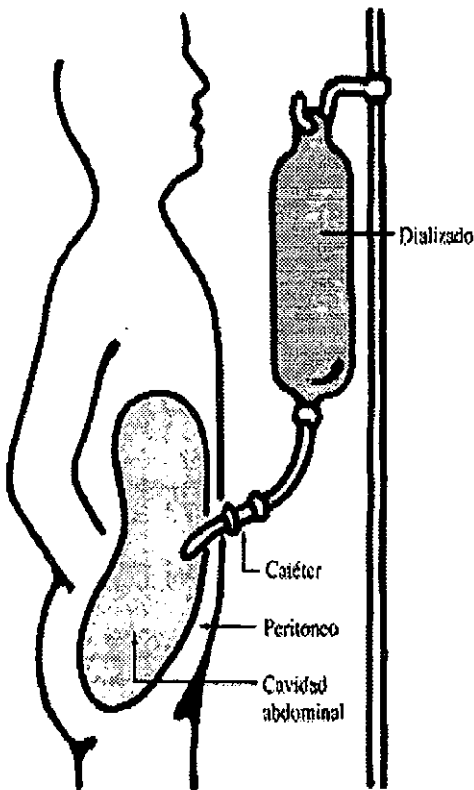
El objetivo de su utilización, es la extracción de los productos de desecho y del exceso de agua del cuerpo (Manual Merck, 1999), y es definido como el intercambio de sustancias de distinto peso molecular a través de una membrana semipermeable que puede ser artificial o natural (Rueda, 1988).

El tratamiento que se lleva a cabo con la membrana natural, recibe el nombre de "DIÁLISIS PERITONEAL", ya que en ésta, se hace uso del *peritoneo*, es decir, de una membrana que reviste el abdomen y recubre los órganos abdominales, al mismo tiempo que actúa como un filtro permeable. Dicha membrana, posee una extensa superficie y una prospera red de vasos sanguíneos que permite que las sustancias provenientes de la sangre, pueden filtrarse fácilmente al interior de la cavidad abdominal, si las condiciones son favorables (Manual Merck, 1999).

Para que el peritoneo funcione como filtro, se infunde un líquido con características químicas especiales por medio de un catéter, que por lo general es blando y se compone de goma de silicona o de poliuretano poroso, ya que tal material permite que el líquido fluya uniformemente y es improbable que cause lesiones (Rueda, 1988). Este catéter penetra a través de la pared abdominal, hasta el espacio peritoneal en el interior del abdomen. El líquido infundido, debe permanecer en el abdomen durante un tiempo suficiente, para permitir que las materias de desecho provenientes del flujo sanguíneo, pasen lentamente hacia él. Posteriormente el líquido se saca, se desecha y se reemplaza con otro nuevo (Manual Merck, 1999).

REQUISITOS PARA SER DIALIZADO

- Pacientes con IRC independientemente de la enfermedad renal que la causó.
- Edades límites: de 6 a 70 años.
- Pacientes que no hayan tenido tratamiento previo o por el contrario, que hayan recibido otro tipo de diálisis como hemodiálisis, diálisis peritoneal intermitente o trasplante renal; que hayan perdido el trasplante por rechazo o complicaciones quirúrgicas y pacientes a los que se les quite el órgano y tienen que retornar a régimen de diálisis.
- Pacientes que tengan condiciones de higiene, habitación y alimentación satisfactorias, así como un medio familiar que los apoye para que sea posible que el enfermo se pueda rehabilitar y regresar a su vida habitual.
- Pacientes con buen estado mental y cooperadores.
- Se toman en consideración limitaciones como: padecimientos sistémicos graves, enfermedad mental grave, ceguera, cirugía abdominal extensa o reciente, hernias incisionales, secuelas de accidente vascular cerebral, neoplasias, fistulas urinarias, riñones poliquisticos, trastornos de la coagulación e insuficiencia respiratoria restrictiva (Dirección general de epidemiología, S.S. 1993, citado en Flores, S).



La diálisis peritoneal básicamente se lleva a cabo en dos distintas modalidades de atención; *tratamiento continuo ambulatorio* (domiciliario) y *tratamiento intermitente* (institucional):

- **DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA (DPCA):** en esta técnica el líquido se saca y se repone **cuatro veces al día**, colocándolo en bolsas de cloruro de polivinilo. Generalmente se efectúan **tres** de estos intercambios de líquido durante el día a **intervalos de 4 horas o más**. Cada intercambio precisa entre **30 y 45 minutos**. Un tiempo de intercambio más prolongado (de 8 a 12 horas) se lleva a cabo por la noche, durante el sueño (Manual Merck, 1999). En este tipo de diálisis la persona cuenta con la ventaja de poder administrarse el tratamiento por su cuenta. Puede elegir la hora que le convenga así como realizarla en un lugar fuera de la Institución Hospitalaria, siempre y cuando se cuente con una adecuada higiene. No obstante, es importante mencionar, que se suele presentar una desorganización de las actividades que usualmente se llevaban a cabo, por la continuidad en la que es necesaria realizar la diálisis. Además, en la mayoría de las ocasiones, implica la ayuda de algún familiar, y esto puede hacer que el paciente se sienta apenado y dependiente. Según Lipkin (1984), el hecho de que el paciente se dialice en el hogar, aumenta la tensión emocional, pues es un procedimiento que altera la vida familiar e incrementa la responsabilidad médica de la familia; y la habilidad para ajustarse a los cambios y tolerar la frustración, constituyen factores muy importantes en el éxito del tratamiento.

- **DIÁLISIS PERITONEAL INTERMITENTE (DPI):** se considera como la más simple. Las bolsas que contienen el líquido se calientan a la temperatura del cuerpo; el líquido se infunde dentro de la cavidad peritoneal por espacio de 10 minutos, se deja permanecer allí entre 60 y 90 minutos y luego se extrae durante 10 a 20 minutos. El tratamiento completo puede necesitar **24 horas** (Manual Merck, 1999). Las ventajas que esta técnica ofrece, es que el procedimiento es administrado por profesionales y se puede realizar cada **diez o**

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

quince días, pero es necesario acudir al Hospital por 24 horas y el desgaste físico es mucho, debido a que en un mismo día se hacen 20 cambios de líquido. Sin embargo, con esta técnica muchas personas expresan sentirse más seguras que si realizaran la técnica en su domicilio, ya que están atendidos por el personal hospitalario, y al mismo tiempo, señalan la tranquilidad que les da no comprometer a algún familiar, con la aplicación del tratamiento. Contrario a ello, autores como Altschul (1980) mencionan, que el ingresar a un Hospital produce angustia y miedo a la mayor parte de la gente. La persona enferma no sabe qué le va a ocurrir, qué decisiones van a tomar los médicos y las enfermeras en cuanto a su estado de salud; observa que las personas a su alrededor se mueven, hacen cosas para él; pero se siente desorientado, y esto influye en los resultados del tratamiento.

Actualmente las Instituciones de Salud Pública, consideran que la modalidad ambulatoria ofrece numerosas ventajas en comparación a la DPI; pues la DPCA es una técnica que se presume como sencilla, susceptible a realizarse en la casa o trabajo, requiere un periodo corto de entrenamiento, hay una menor limitación de dieta, capacidad para viajar, la oportunidad de llevar un estilo de vida casi normal y reduce las hospitalizaciones. Lo que a su vez trae consigo el supuesto, de que los pacientes en modalidad ambulatoria, contarán con una mayor capacidad de rehabilitación, actividad sexual, autocontrol, relación adecuada con la familia y amigos.

Otra de las ventajas que se resalta del tratamiento ambulatorio es el referente al costo-efectividad, ya que para 1997, el trasplante de riñón, significaba un costo para la Institución Pública de 18.000 dólares por operación, mientras que la diálisis costaba 14.000 dólares por año si se llevaba a cabo en el Hospital, y 5.000 dólares al realizarse en la casa del paciente (Flores, 1997).

Cabe mencionar, que la diferencia principal entre el trasplante renal y la diálisis, es que la diálisis es un tratamiento que continúa para toda la vida, mientras que el trasplante, aparte de un largo periodo de recuperación, es un tratamiento de una sola vez. Si el

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

trasplante fracasa, la persona puede restablecerse y sufrir otro trasplante o someterse permanentemente a la diálisis, ya sea en el Hospital o en su domicilio (Treviño, 1989).

En ambos tipos de tratamiento (trasplante/diálisis), el resultado deseado son años de vida; siendo el trasplante renal mucho más prometedor no sólo en el tiempo sino en la calidad de vida (López, 1995). Pero hay dos factores que dificultan dicho tratamiento: 1) a pesar de que en México se cuenta con la más alta tecnología médica para hacer trasplantes, la donación de órganos es insuficiente para cubrir la demanda (La donación de riñón en los niños mexicanos, 1999). De hecho, en Marzo del 2000, durante una sesión de la Cámara de Diputados, se mencionó que había 100 mil personas en espera, y se estimaba recibir cinco mil solicitudes más de riñón; y 2) no todos los pacientes son candidatos a ser trasplantados debido a otras alteraciones biológicas o a su edad. Ambos aspectos, han dirigido a la ciencia médica al perfeccionamiento de la diálisis en cualquiera de sus modalidades.

En cuanto a los tratamientos de diálisis peritoneal, se tiene la certeza de que le ofrecen a la persona una mayor esperanza de vida, pues mientras que en la antigüedad la medicina sólo permitía alargarles la vida unos cuantos meses, en la actualidad, dicho periodo se alarga incluso hasta más de diez años, lo cual se debe, a que tales tratamientos mejoran de manera significativa el funcionamiento fisiológico, influyendo en el manejo de trastornos cardiovasculares, desintoxican, ocasionan alteraciones hemodinámicas menos bruscas que las ocasionadas en tratamientos como la hemodiálisis y los pacientes están bien nutridos porque tienen seguimiento dietológico (Flores, 1997).

Ahora bien, a pesar de que los avances de la medicina han originado el desarrollo de tratamientos tales como los dialíticos, es decir, tratamientos que permiten mantener con vida a pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. El interés se comienza a dirigir a los aspectos no sólo médicos, sino también sociales y psicológicos, con el fin de entender qué sucede alrededor de la persona enferma, cuando es sometida a tratamientos tan severos como los es la diálisis peritoneal, y poder proporcionar en una futuro, mejores condiciones

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

de vida a las personas que padezcan tal enfermedad, pues sin duda, el tratamiento por sí solo no es sinónimo de éxito.

Para poder brindar una buena Calidad de Vida a los pacientes de Insuficiencia Renal Crónica, es indispensable tomar en consideración, todos aquellos factores psicológicos que se presentan en la persona y que le hacen tomar determinadas actitudes ante su padecimiento, llevándolo así a establecer un estilo de vida adaptado o no, a la nueva condición. Es así, como se ha encontrado que este tipo de tratamientos le demandan a la persona cambios importantes en su estilo de vida, que derivan en un amplio abanico de alteraciones psicológicas.

1.3 Implicaciones Psicológicas del Tratamiento con Diálisis

Desde el punto de vista biológico, cada enfermedad se caracteriza por aspectos claramente definidos, que llevan al médico a dar una diagnóstico concreto del problema que presenta la persona. Desde un punto de vista psicológico, se puede decir que si bien las investigaciones en el proceso salud-enfermedad son prácticamente recientes, se han logrado identificar algunas conductas, emociones y cogniciones, que comparten personas que padecen una misma enfermedad y si no es idéntica, cumplen con características similares, como lo puede ser el hecho de padecer una enfermedad crónica.

En base a esta línea de investigación, se ha llegado a encontrar que el paciente con Insuficiencia Renal Crónica, en un inicio suele presentar alteraciones psicológicas que están estrechamente vinculadas con la presencia de sustancias tóxicas en el torrente circulatorio, que alteran el sistema nervioso; pero una vez que la persona se ha integrado a un determinado tratamiento, las alteraciones psicológicas tienen mayor relación con la interpretación que el sujeto le da a la nueva situación (Lipkin, 1984).

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Algunos autores como Lipkin (1984), señalan que los aspectos psicológicos del paciente son adjudicados y aprendidos debido a los comentarios realizados tanto por el médico como por otros individuos que portan la enfermedad. Sin embargo, la forma en la que la persona afronta la nueva situación, está relacionada con los mecanismos que lo llevaron a establecer determinado estilo de vida. En este sentido, la personalidad del paciente antes de haber enfermado, es decir, sus habilidades para solucionar problemas o situaciones estresantes, son factores fundamentales en el proceso de aceptación del padecimiento. Por ende, los pacientes que a lo largo de su vida han sido capaces de tolerar determinado grado de frustración, es más probable que asuman su enfermedad con cierto optimismo.

Evidentemente, la forma en la que cada persona se enfrenta a una situación de enfermedad, hace la diferencia entre lo eficaz o ineficaz que puede ser un mismo tratamiento, pero no se puede negar que las personas por muy distintas que sean en la forma de enfrentarse a dificultades, pasan por procesos similares que los llevan a experimentar vivencias casi idénticas. Por ello, autores como Suchman (1981; citado en: Juárez, 2000), enfatizan que todo padecimiento debe ser visto de acuerdo a las siguientes etapas: *experiencia de los síntomas, aceptación de la enfermedad, contacto con la asistencia médica, estilo de vida a partir de la enfermedad, recuperación y rehabilitación*. Si se parte de esta óptica para entender que es lo que ocurre con una persona enferma, desde que se le detecta cierto padecimiento hasta la intervención y rehabilitación, se pueden ubicar ciertos elementos que son comunes en muchos enfermos que sufren un trastorno severo, como por ejemplo, la reducción en el interés por lo que les rodea, el incremento del interés que muestran por sí mismos, el temor hacia los cambios que desencadene la enfermedad en su estilo de vida y la necesidad de protección y apoyo de sus familiares.

En una enfermedad como lo es la Insuficiencia Renal Crónica, se ha identificado que al inicio de la sintomatología, el paciente se percibe a sí mismo como alterado; no sabe con claridad que le ocurre y eso quizá lo lleva a poner suma atención en cada uno de los

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

síntomas que presenta, pero niega ante los demás e dolor o preocupación, hasta que no le queda más remedio que acudir al médico y escuchar el diagnóstico.

Cuando en el diagnóstico se le señala que se trata de una enfermedad crónica y el sujeto logra comprender el significado de su padecimiento; asumirá el irremediable cambio en su estilo de vida, pues su nuevo estado alterará las diversas actividades que realizaba antes de haber enfermado. Se cuestionará qué será de su vida de ahora en adelante, qué pasará con su trabajo, con su educación, con su familia y con todas aquellas actividades que realizaba antes de haber enfermado. No sabe si podrá volver a realizar un viaje o si podrá tener relaciones sexuales, sólo sabe que su vida cambiará. En este sentido, Juárez (1997) señala que cuando la enfermedad es incapacitante, es decir, requiere de tratamientos rigurosos que demandan tiempo, cambios de hábitos, etcétera; amenaza gravemente el estilo de vida llevado hasta ese momento. La pérdida de capacidades, la imagen ante la familia y el aspecto laboral, conduce al individuo a un aislamiento y a cambios radicales en el comportamiento, que en nada se asemejan al que presentaba con anterioridad.

Aunque el sujeto no tenga claros los aspectos biológicos de la enfermedad, comprende que se trata de una enfermedad grave que lo puede conducir a la muerte, y que la única alternativa para alargar su vida, le exige un cambio completo en su estilo de vida. Estos cambios requerirán una reelaboración completa de las ideas que el paciente tenía acerca de su vida. Tendrá que cambiar planes, metas, hábitos, incluso tendrá que cambiar la concepción de los roles que jugaba en los distintos escenarios sociales, porque la relación que llevaba en ellos se verá completamente modificada. La persona percibirá su mundo de una manera reducida, ya que disminuirán sus experiencias positivas. Las preocupaciones comenzarán a girar en torno a temas relacionados con el Hospital, médicos, tratamientos, síntomas, etcétera; y anhelará regresar el tiempo para disfrutar de todas aquellas experiencias que cuando estaba sano parecían mínimas, monótonas o aburridas. El cambio en su vida le exigirá un constante esfuerzo al tratar de entender que ya nada podrá ser como antes.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Al mismo tiempo que el paciente se enfrenta a la asimilación de la enfermedad, se encuentra con las exigencias que trae consigo un tratamiento como la diálisis peritoneal, pues la persona se ve obligada a cumplir con rutinas y hábitos que rompen por completo con el estilo de vida que llevaba antes de someterse a dicho tratamiento. Autores como Lipkin (1984) y López (1995), aseguran que la diálisis peritoneal, es una modalidad terapéutica que coloca al paciente en una posición de dependencia ante el procedimiento y las personas relacionadas con el mismo. Además, tener que dializarse con tanta frecuencia le recuerda constantemente su enfermedad y los coloca en una situación de privación ya que persisten las restricciones en cuanto a su régimen alimenticio y medicación continua. Durante el proceso de ajuste al tratamiento, el paciente pasa por diversos periodos de tensión emocional, pues son personas que se ven obligadas a asumir restricciones físicas, económicas y sociales, que tienen efectos psicológicos importantes.

El paciente que requiere de trasplante renal, está consciente de que su enfermedad es grave y que no llevar a cabo el tratamiento dialítico de manera adecuada, lo conducirá a una pronta muerte. Sin embargo, cabe aclarar que si dichos tratamientos prometen alargar la vida del paciente, no son sinónimo de cura; conforme pase el tiempo la persona se seguirá deteriorando y la muerte será algo que estará muy presente en el sujeto enfermo y sus familiares.

Según López (2000), la persona al saber que pronto puede morir, experimenta un sin fin de emociones como tristeza, temor, angustia, resignación, desconfianza, impotencia, lástima, avaricia o sensación de abandono. El paciente siente enojo por todo lo que le hubiera gustado hacer, no sabe si le alcanzará el tiempo para lograrlo, no sabe si habrá un mañana, observa como gente en sus mismas condiciones muere de un día a otro, y tiene muy presente que la vida no la tiene comprada. Es una persona que vive al día, que teme perder su derecho a la vida y algunas veces se pregunta si será mejor morir o seguir luchando por su incierta cantidad de vida. Su mayor esperanza, es recibir un trasplante, pero no tienen la certeza de que llegará al día en el que haya un órgano para él, claro, si es que aún es considerado como candidato a donación, porque de no ser así, la persona se

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

resignará al sometimiento de un tratamiento dialítico que lo mantendrá con vida un periodo más de tiempo.

Con la esperanza de llegar a recibir un órgano y de continuar con una vida lo más normal que se pueda, el paciente acepta el tratamiento. Pero conforme el tiempo transcurre, la persona se percata de los drásticos cambios en su estilo de vida, lo cual comienza desde la dieta que se le prescribe. Se ha observado que para los pacientes el control estricto de la dieta y de los líquidos, es difícil de sobrellevar, pues ésta se caracteriza por ser rica en carbohidratos y baja en proteínas, con el fin de reducir el trabajo de los riñones; al mismo tiempo que se les debe de reducir la ingesta de sal y de líquidos. Este cambio tan radical en la vida del paciente, interfiere en gran medida con la eficacia de la diálisis, pues el porcentaje de pacientes que no se adhieren al tratamiento debido a la dieta es alto (Vázquez, Fernández y Pérez, 1998).

Aunado a esto, se encuentra la ansiedad que el paciente experimenta por la disminución en los intercambios sociales debido a los horarios que le demanda el tratamiento, pues estos interfieren en las actividades que realizaba antes. La persona comienza a tener menor comunicación con la gente que le rodea, los amigos acuden a verlo, pero no con la misma frecuencia con la que lo hacían anteriormente y si la amistad se mantenía por las actividades que llevaba antes de enfermar, como lo pudo haber sido practicar algún deporte o alguna actividad laboral, los lazos sociales se deterioran por completo.

En cuanto a la familia, se ha encontrado que la calidad de las relaciones con el paciente, pueden alterarse y producir dificultades en todos los participantes. López (2000) señala, que cualquier enfermedad progresiva e incurable enfrenta pérdidas tanto físicas como psicológicas, que van acompañadas de cambios en el funcionamiento social y en los papeles desempeñados por cada uno de los miembros de la familia, que pueden ser difíciles de aceptar para el paciente y familiares.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Socoris, Lombardi y Bubini (1989; citados en: López, 2000) señalan, que desde el momento del diagnóstico de una enfermedad incurable, la familia reacciona tratando de circunscribir la situación que altera su funcionalidad, trayendo como resultado la desorganización que por lo regular se ve reflejada en problemas de comunicación, limitando tanto al paciente como a los familiares, para hablar de todo aquello que sienten y que les causa dolor.

La forma en la que la familia experimenta la enfermedad de un ser querido, es fundamental para el paciente, ya que sin duda el apoyo social juega un papel determinante en el interés que la persona ponga para apegarse a los tratamientos, adecuarse a su nuevo estilo de vida y más adelante para el buen morir. No obstante, en los pacientes de Insuficiencia Renal Crónica, las relaciones familiares son afectadas gravemente, pues la reorganización de comunicación con los padres, cónyuges, hijos, otros parientes, amigos, colaboradores y vecinos, se da difícilmente por los rígidos tratamientos a los que son sujetos.

Al mismo tiempo que el paciente se siente molesto consigo mismo y con su familia, porque ha dejado de jugar el rol que jugaba antes; la enfermedad genera cambios en la dinámica familiar. Es decir, se modifican las funciones sociales; quizá surge la necesidad de que la madre o los hijos busquen empleo y por ende los planes en la educación de los hijos se alteran, trayendo cambios en el nivel de vida. Del mismo modo, se suprimen las actividades recreativas, lo cual genera estrés y lo más drástico es que en muchas ocasiones, al paciente se le deja de tomar en cuenta para la toma de decisiones que se plantean en torno a las reglas familiares, convirtiéndose en un espectador que reclama por no ser considerado. El enfermo va sintiendo el olvido y el rechazo de la gente que ama y es un triste y silencioso testigo de la pérdida de la vida que llegó a tener.

Desafortunadamente en una enfermedad como la Insuficiencia Renal Crónica, es necesario que la familia ayude al paciente, ya que en la mayoría de los casos se requieren cuidados en los que la persona enferma no se puede valer por sí misma, como lo es la

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

administración de alimentos, acudir al Hospital, etcétera. Además, si el paciente se siente rechazado y poco apoyado por ellos, aumenta su estrés y pueden aparecer más síntomas o agravarse los que ya estaban. Contrario a ello, si hay un ambiente de cordialidad, puede ayudar a que disminuyan esos síntomas. Según Thomas (1991), más que al dolor, el enfermo le teme a la soledad y abandono. La presencia comprensiva y atenta, tiene efectos tan grandes que incluso se pueden llegar a disminuir las dosis de medicamentos ansiolíticos. El enfermo espera que sus seres queridos no se alejen de él, ya que el aislamiento es una situación muy difícil de afrontar. El enfriamiento paulatino de sus relaciones con personas que contaban con su afecto, así como la separación de la gente que le proporcionaba sentido y sensación de seguridad, disminuyen su interés para seguir adelante con el tratamiento.

Ahora bien, es indiscutible que el apoyo familiar resulta fundamental en la adaptación del paciente a su nuevo estilo de vida, pero evidentemente para la familia no es sencillo encontrar el punto medio entre atención y sobreprotección. Por ello, algunos familiares se responsabilizan por completo del cuidado del paciente, y no se percatan de la dependencia que le están generando, así como de la sensación de inutilidad y culpa en la persona enferma. Además, en muchas ocasiones la persona encargada de los cuidados del paciente descuida a otros miembros de la familia, y eso repercute aún más en las relaciones familiares, causando un mayor sentimiento de culpa por parte del paciente. La persona enferma se llega a sentir una carga por el peso que representa el cuidado personal, el transporte, manejo dietético y el enorme gasto económico (Altschul, 1980).

En algunas ocasiones, el sentimiento de culpa derivado por el trato familiar, suele combinarse con la idea de que el padecimiento se debe a un castigo por no haber actuado de manera adecuada. Algunos pacientes piensan que es por haber bebido demasiado, por haber comido en exceso, por haber tratado mal a su familia o por no haberse atendido antes. Este tipo de creencias afectan directamente en el interés que se le ponga al tratamiento, pues algunas personas actúan desinteresadamente en los programas de diálisis, al considerar que deben recibir su castigo y esperar su muerte sin hacer nada para postergarla.

Aunado al sentimiento de culpa, se presenta la disminución en la autoestima, que principalmente se debe a las alteraciones de su propia imagen como lo es el color amarillento de su piel, la apertura en el abdomen y a la sensación persistente de debilidad. Obviamente gran parte de su baja autoestima, está vinculada con la forma en la que el paciente se percibe a sí mismo por su nuevo estado de salud; lo cual no sólo tiene que ver con su apariencia física, sino también con el rol de enfermo que ahora representa para la sociedad. Así, mientras que algunos pacientes se perciben como rechazados, otros se consideran un estorbo o bulto para sus familiares.

Esto es aún más grave en los pacientes jóvenes, quienes se lamentan por no haber contado con el tiempo suficiente para establecer una relación de pareja que les permitiera constituir una familia. Sienten que ya nadie querrá formalizar relaciones no sólo amorosas sino también amistosa, incluso consideran que sus amigos de antes dejarán de consecuentarlos.

De igual forma, se presentan problemas en el plano sexual, pues debido a su nuevo estado, la persona se hace un sin fin de cuestionamientos sobre su capacidad para realizar el acto sexual. Algunas de las personas que llevaban una vida sexualmente activa, se preocupan porque no saben si podrán seguir complaciendo a su pareja, otras se angustian porque temen lastimarse la herida, e interrumpen por completo, este aspecto de su vida. En cuanto a las personas que no han iniciado su vida sexual, se preguntan si algún día tendrán la oportunidad de ser partícipes en tal experiencia. Esto principalmente se escucha en los hombres jóvenes, quienes se autocompadecen argumentando que les causa enojo, no haber aprovechado el tiempo cuando pudieron buscar a alguien que los quisiera; sienten que ya es demasiado tarde para eso.

Aunque autores como Vázquez, Fernández y Pérez (1998), mencionan que las alteraciones en el plano sexual se relacionan con la sensación de haber perdido su atractivo, debido a que una de las reacciones fisiológicas en los enfermos con Insuficiencia Renal

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Crónica, es la disminución de la libido que se da tanto en hombres como en mujeres, y provoca la impotencia total o parcial entre el 28% y 88% de la población; así como la dificultad de eyacular en los hombres y la insuficiencia de lubricación en las mujeres; se considera que lo más importante para que se dañe el aspecto sexual es la concepción que tiene la persona de sí misma.

La disminución en la autoestima también es generada por la mínima posibilidad que tiene para realizar actividades laborales, ya sea formales e informales. Es frecuente que al ingresar a los programas dialíticos la persona sufra por la pérdida del empleo, restricciones económicas, limitaciones para viajar o comprometerse a acudir en actividades de ocio. Por ejemplo, López (2000) señala, que el 80% de las personas adscritas a un tratamiento de diálisis peritoneal, dejan de trabajar; lo cual no sólo se debe a los horarios que demanda el tratamiento, sino a la falta de oportunidades que las organizaciones les brindan a las personas que padecen enfermedades crónicas. También se ha observado que las personas que estudian, en la mayoría de los casos dejan de asistir a la escuela debido a que evidentemente, la necesidad de dializarse constantemente imposibilita su cumplimiento académico. Así mismo, la persona que se dedicaba a realizar labores en el hogar sufre limitaciones en su estado funcional, como resultado de la fatiga. En conclusión el paciente va perdiendo la posibilidad de realizar las actividades que llevaba a cabo antes de enfermar.

Las limitaciones para realizar actividades provocan en la persona tristeza, enojo, desesperanza, impotencia, pesimismo, etcétera, pues se percibe a sí misma como improductiva. No sólo se siente inútil, también se considera totalmente dependiente de la persona que se encarga de sus cuidados.

Otro aspecto que le causa angustia al paciente de Insuficiencia Renal Crónica, es el referente al trato recibido por el personal de salud. La rotación continua del servicio, y sobre todo, las inconsistencias en la enseñanza del autocuidado que pudiera darse a los pacientes, constituyen a menudo una causa de estrés para éstos (Altschul, 1980). En muchas ocasiones la persona no recibe una información clara de los cambios que se darán en su

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

estilo de vida, ni las consecuencias de adherirse o no al tratamiento. Esto provoca que el paciente experimente una sensación de impotencia, incertidumbre y enojo. Cuando el paciente ingresa al Hospital por problemas renales y requiere de inmediato ser dializado, los médicos le explican la necesidad de llevar a cabo la intervención y en qué consistirá el tratamiento, pero nunca se le explica la modificación en el estilo de vida. Incluso muchas personas después de algunos meses de haber sido intervenidas, consideran que podrán seguir con la vida que llevaban antes, y conforme pasa el tiempo, comienzan a sentirse engañadas por el médico, argumentando que si hubieran sabido los sacrificios que implicaba el tratamiento, habrían elegido la opción de morir.

En otros casos, los médicos y enfermeras suelen darle información de manera distinta al paciente y familiares, ya sea omitiendo comentarios acerca de los hábitos alimenticios, tratamiento, diagnóstico o futuro del enfermo, lo cual repercute directamente en la comunicación que se establece entre la persona enferma y sus familiares por lo que el paciente llega a percibirse como traicionado y rodeado de un mundo hostil.

Todas estas modificaciones en la concepción que la persona tiene de sí misma, de su estado de salud y de las personas que le rodean, en la mayoría de las ocasiones se traducen en depresión, que evidentemente se presenta como una respuesta a la disminución en las expectativas de vida a nivel familiar, laboral, social y sexual debido a su enfermedad y al tiempo invertido en el tratamiento.

Según Vázquez, Fernández y Pérez (1998), la depresión suele ser considerada la alteración psicológica más frecuentemente asociada con los tratamientos dialíticos. Se considera que durante el primer año de tratamiento, el 50% de los pacientes dializados muestran un cuadro de depresión moderada, y esto a su vez, tiene una estrecha relación con una muerte temprana, pues la actitud del paciente al estar deprimido, se traduce en la pérdida del interés por sí mismo, por el tratamiento y las situaciones que le rodean. Puede rehusar a comer los alimentos necesarios, descuidar su higiene y perder el interés por cualquier actividad que antes lo mantenía motivado.

Al estar deprimido el paciente considera que sería mejor estar muerto, y que eso no sólo sería lo más adecuado para él, sino también para sus familiares. Del mismo modo, se cuestiona acerca del sentido que tiene seguir viviendo, y se lamenta porque ya no puede hacer nada de lo que podía hacer antes. Si era jefe de familia ha dejado de ser el proveedor y se preocupa por todo aquello que no le pudo dar a su esposa e hijos; si era ama de casa, ya no puede cuidar a sus hijos, ahora ellos la cuidan; si es alguien joven, se lamenta por las cosas que nunca pudo ni podrá realizar, se preocupa porque no tuvo pareja, porque no tuvo hijos, porque no acabó la preparatoria y estuvo de "vago" o porque no se inscribió algún equipo deportivo cuando pudo hacerlo.

Es por ello, que el riesgo de suicidio en estos pacientes es muy alto, de hecho Abram, Moore y Wesvult (1971; citados en: Vázquez, Fernández y Pérez, 1998), mencionan que la tasa de suicidio en estos pacientes es 100 veces más alta que entre la población general y hasta 400 veces si se incluían las muertes asociadas a la falta evidente de adhesión al tratamiento médico. Por ejemplo, se considera que algunos pacientes dejan de llevar a cabo la dieta indicada o la diálisis de la manera correcta, con el fin de morirse. Esto se observa con mayor medida en los pacientes jóvenes, quienes frecuentemente llegan hinchados y con la presión arterial muy elevada al Hospital por haber consumido fuertes cantidades de sal y de agua; argumentando que lo hicieron porque prefieren morir, antes de seguir con un tratamiento que les impide realizar las cosas que hace una persona de su edad.

La Insuficiencia Renal Crónica, es como se puede ver, una enfermedad que repercute de forma radical en la esfera biológica, social y psicológica; modificando radicalmente el estilo de vida del paciente, y enfrentándolo a retos constantes, que nunca se imaginó llegar a experimentar y que lo hacen añorar su pasado.

Actualmente la búsqueda por mejorar la Calidad de Vida va precisamente encaminada a tratar de aligerar la carga con la que el paciente se enfrenta al padecer una

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

enfermedad crónica, como lo es la Insuficiencia Renal, por ende, la medicina ha desarrollado diversos tratamientos que no sólo se pretende, vayan encaminados a alargar la cantidad de vida del paciente, sino también le brinden calidad.

La aplicación de tratamientos como la DPCA y la DPI precisamente se han desarrollado como resultado del interés que se tiene por motivar al paciente a ser independiente y retomar sus intereses anteriores, con el fin de que la persona se mantenga motivado por vivir. Actualmente, se cree que la DPCA no sólo brinda mejores posibilidades de vida al paciente en cuanto al aspecto biológico, sino que eleva los niveles de Calidad de Vida en comparación con otros tratamientos dialíticos; pues permite que el paciente gane dependencia ante la Institución Hospitalaria y pueda mantener una mayor unión con su red familiar. Sin embargo, se cuenta con poca información confiable y fácilmente comparable, de qué tanto mejoran los procedimientos de diálisis peritoneal, la Calidad de Vida del paciente (Viveros, 1994).

Investigadores como Gamboa (1989) argumentan que la DPCA además de ofrecer ventajas en las técnicas de manejo y comodidad, es mejor que la diálisis peritoneal intermitente en cuanto a economía e independencia; pero Rueda (1989) señalan que el hecho de que la DPCA tenga ventajas económicas sobre la DPI, no asegura que la Calidad de Vida del paciente sea mejor, pues parece ser que la vida del paciente crónico depende más de los aspectos psicológicos que de los biológicos. Es decir, del tipo de comportamiento que se toma ante la enfermedad, así como de las diferentes opciones para aprender a vivir con la misma; por tal motivo, es necesario llevar a cabo estudios al respecto que permitan ofrecer mejores alternativas a las personas que padecen Insuficiencia Renal Crónica.

Para ello, es imprescindible considerar no sólo las opiniones profesionales, sino las del propio paciente. Si bien es cierto que el tratamiento continuo ambulatorio ofrece mayores ventajas para las Instituciones de Salud, se tendría que valorar cómo es que el paciente concibe tener que dializarse cada cuatro o seis horas; cómo es que asimila la

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

dependencia física, económica y afectiva que se genera con sus familiares; cómo es que experimenta el empobrecimiento en sus intercambios sociales y su imposibilidad para realizar actividades reconocidas socialmente que pueden ser tan simples como acudir a la escuela o a una reunión familiar. Las Instituciones de Salud reducen su preferencia al tratamiento ambulatorio, porque consideran que las personas mantienen lazos más fuertes con sus familiares; pero el análisis debe ser más profundo cuando de lo que se trata es de elevar los niveles de Calidad de Vida. Para ello es fundamental distinguir de qué manera se perturban las relaciones familiares, cómo es que se altera la dinámica familiar por los cambios de roles y sobre todo distinguir la forma en la que la familia se enfrenta a las modificaciones en el estilo de vida.

Sin duda este panorama no es alentador, por lo que muchos pacientes prefieren el programa intermitente, consideran que vale la pena pagar el precio de un rápido desgaste físico, a cambio de no perder su **libertad** o hacer responsable a un ser querido de sus cuidados. Por ende, se puede suponer que el hecho de que un tratamiento tenga ventajas en diversos componentes sobre el otro, no hace que se eleve la concepción que tiene la persona sobre su Calidad de Vida.

El objetivo del presente reporte de investigación, fue evaluar, a nivel descriptivo, la Calidad de Vida de los pacientes sometidos a diálisis peritoneal en dos distintas modalidades; realizando para ello, la comparación de la Calidad de Vida de un grupo de pacientes tratados con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria v/s un grupo de pacientes tratados con Diálisis Peritoneal Intermitente.

Dado que han quedado expuestos los dos temas de interés, es decir Calidad de Vida e Insuficiencia Renal Crónica, a continuación se presentan las características de la metodología con la que fue abordada la investigación.

METODOLOGÍA

A partir de un muestreo intencional, se evaluó a 82 usuarios del servicio de un Hospital de Salud Pública en el Estado de México, que padecían Insuficiencia Renal Crónica; 50 de ellos estaban adscritos al programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) y 32 más al modelo de Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI).

Debido a la dificultad para acceder a la población, los únicos criterios de inclusión fueron dos: 1) que el paciente contara con la mayoría de edad y 2) que tuviera un mínimo de seis meses en el programa dialítico

Escenario

La aplicación del instrumento se llevó a cabo en las instalaciones del Hospital. Para la población sujeta a Diálisis Peritoneal Intermitente fue necesario ingresar a piso de Medicina Interna, mientras que para los pacientes adscritos a la modalidad de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, se acudió a Consulta Externa.

Instrumento

El instrumento pertenece a las escalas categóricas, tipo Likert, presenta varios grupos de alternativas de respuesta (por ejemplo: “de pésima a excelente” o “de muy poco a mucho”), ya que evalúa distintas dimensiones que se agrupan en dos subescalas primarias:

A) **FUNCIONAMIENTO DE LA SALUD**

1) **Respuestas a la enfermedad**: evalúa las actitudes que toma la persona al presentar una enfermedad. Para ello se hace uso de afirmaciones como “*acercarse a Dios o avisarle a sus amigos*” y de una escala de respuesta que abarca los siguientes valores: 1=No, 2=Probablemente no, 3=Regular, 4=Probablemente sí y 5=Si.

2) **Hábitos de salud**: se evalúa la frecuencia con la que la persona lleva a cabo conductas de salud o conductas de riesgo, se padezca o no, alguna enfermedad. Para la obtención de la información se plantean preguntas tales como *¿Abusar de la sal en la comida?* o *¿Beber algún líquido con cafeína?*, que se responden de acuerdo a una escala que va del 1=Diario al 5=Nunca.

3) **Historia de salud**: se evalúa la forma en la que el sujeto concibe su estado de salud con respecto a otras personas de su edad. Para ello, se plantean preguntas que ofrecen una escala de respuestas del 1=Pésima al 5=Excelente.

4) **Uso del sector salud**: se valora la frecuencia con la que la persona hace uso del sector salud, proporcionando una escala de respuestas que comienza en 0 y termina en 6 ó más veces (A=0, B=1, C=2, D=3-5 y E=6 ó más). Con la finalidad de obtener la información se plantean preguntas como la siguiente: *¿El año pasado cuántas veces acudió al consultorio del doctor?*

5) **Creencias y actitudes con respecto a la salud**: por medio de afirmaciones tales como “*se requiere de buena salud para ser productivo y feliz*”, se evalúa el aspecto cognitivo relacionado con el estado de salud, tomando en consideración componentes tales como autoeficiencia, confianza al personal y al sistema así como la hipocondría. La persona debe contestar en base a una escala que va del 1=No, al 5=Si.

B) PSICOSOCIAL

1) Estrés de vida: evalúa el nivel de estrés que las personas consideran haber experimentado una año antes de la aplicación del instrumento, para ello se plantean algunas situaciones a manera de afirmaciones, como “*adquirió una casa nueva*” o “*problemas con la esposa y familiares*”, las cuales, en caso de haberse presentado en la vida de la persona y haber generado estrés, deben calificarse del 1=Nada tenso al 5=Totalmente tenso.

2) Afrontamiento: evalúa la descripción que hace la persona en cuanto a la forma de enfrentarse a situaciones estresantes. Para ello, se utilizan aseveraciones como “*acepto mis sentimientos*” y se ofrece una escala de respuesta que va del 1=Me describe muy mal al 5=Me describe muy bien.

3) Apoyo social: evalúa la forma en la que la persona concibe el apoyo informativo, apoyo emocional y apoyo tangible que recibe de sus amigos y familiares, utilizando preguntas como *¿Cuánta ayuda, guía o información recibió de sus amigos y familiares más cercanos?*. En esta dimensión, la persona debe responder en base a una escalas que va del 1=Ninguno al 5=Mucho.

4) Salud psicológica: evalúa la salud psicológica tomado en consideración aspectos tales como satisfacción con la vida, culpabilidad, cambio de ánimo, lentitud motora, estado ansioso, disturbio cognitivo, etcétera. Para ello se plantean preguntas tales como *¿Ha perdido el interés en las cosas?* y se proporciona una escala de respuestas que va del 1=Muy poco al 5=Mucho.

El cuestionario se integra por 128 preguntas, de las cuales 69 pertenecen al funcionamiento de la salud y 59 al área de funcionamiento psicosocial. Es un instrumento de autoevaluación, ya que el sujeto opta por la respuesta más adecuada a su experiencia y se considera un cuestionario susceptible de aplicación a diversas poblaciones. Hasta el momento ha sido aplicado a 1,000 personas, es estadísticamente confiable y está en proceso de validación.

DISEÑO

Esta investigación se caracteriza por ser un estudio descriptivo y exploratorio, ya que el objetivo es, valga la redundancia, describir las propiedades importantes de los dos distintos grupos de personas sometidas a diálisis peritoneal. En este tipo de estudios se miden de manera libre los conceptos o variables con los que se relaciona. Así, aunque se puedan integrar las mediciones de cada una de dichas variables para explicar como es que se manifiesta el fenómeno de interés, el objetivo no es indicar como se relacionan, lo cual lleva a que no se pueda definir un diseño específico (Hernández, Fernández y Baptista, 1991).

PROCEDIMIENTO

En un inicio se pretendía evaluar a 50 personas dializadas ambulatoriamente y 50 dializadas de forma intermitente. Pero sólo se consiguieron 32 con respecto al segundo tratamiento (DPI) debido a que no ingresaron más pacientes al programa. Con respecto a la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), no hubo ningún problema y se logró evaluar a la muestra deseada, esto, con el fin de lograr mayor representatividad, por lo que el total de la muestra fue de 82.

La aplicación del instrumento se llevó a cabo en el piso de Medicina Interna para los pacientes dializados intermitentemente y en Consulta Externa para las personas de tratamiento ambulatorio.

Ahora bien, el cuestionario tuvo que ser aplicado directamente por el investigador ya que las personas debido a su estado de salud estaban imposibilitadas para contestar de forma autónoma.

METODOLOGÍA

Una vez que se obtuvieron los datos necesarios, se realizó el análisis estadístico por medio del programa SSPSPC+ aplicando el estadístico *t de Student* para muestras independientes considerando un nivel de significancia de $\alpha = 0.05$ con la finalidad de comparar los grupos.

Posteriormente se llevó a cabo el análisis de los niveles de Calidad de Vida con respecto al tratamiento empleado, pero no se tomaron en cuenta todas las dimensiones consideradas por el instrumento en cuanto al área de *funcionamiento de la salud*, pues únicamente se analizaron las dimensiones de hábitos de salud y creencias con respecto a la salud, así como los componentes de salud total, salud reciente, y la pregunta que evalúa qué tanto limitan sus actividades. En cuanto al área *psicosocial* se evaluaron todas las dimensiones.

Ahora bien, con la finalidad de enriquecer los datos obtenidos, también se realizó una entrevista semiestructurada a una paciente de Insuficiencia Renal Crónica que desde hace seis años está adscrita al programa de DPCA. Esta entrevista se analizó por medio del programa ATLASi y posteriormente los resultados fueron vinculados con lo encontrado estadísticamente.

RESULTADOS

Análisis Descriptivo

Se presentan los resultados de una muestra de 82 pacientes de Insuficiencia Renal Crónica, 50 de ellos tratados con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) y 32 adscritos al tratamiento de Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI).

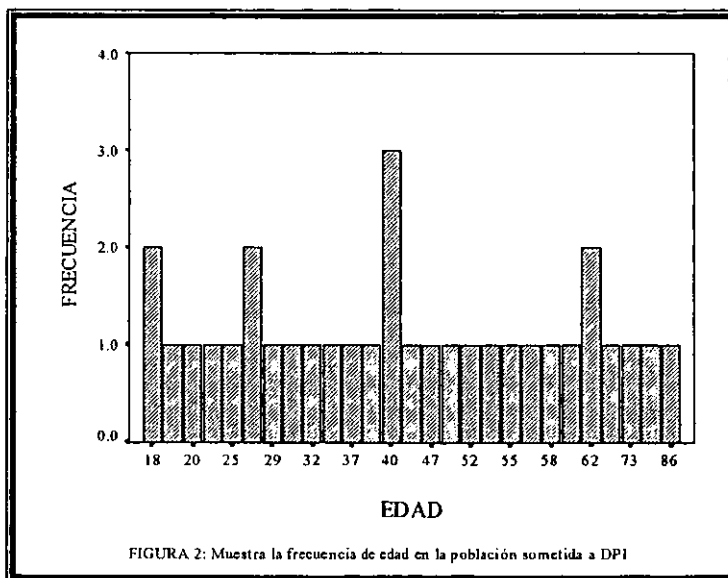
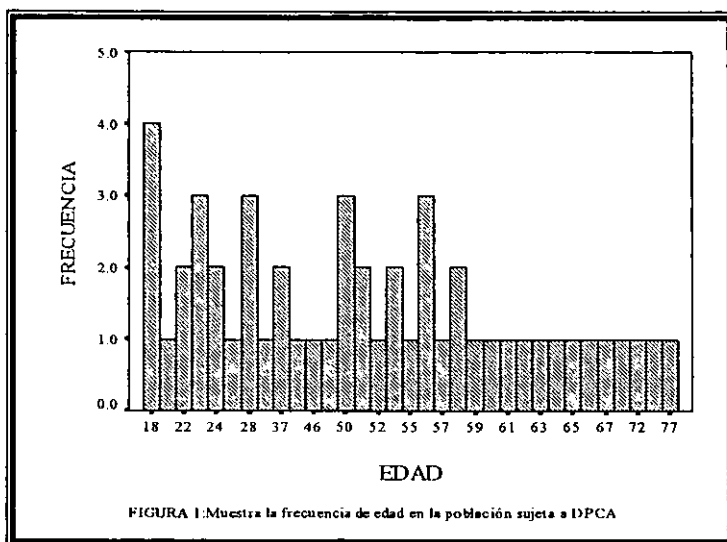
Los datos se distribuyeron de acuerdo al tratamiento (1 = DPCA y 2 = DPI) encontrando los siguientes resultados con respecto a la edad, sexo y educación:

EDAD

1.- En el grupo sometido a tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), la media es = 46.69, la moda es de 18 y la desviación estándar de 18.08 con un mínimo de 18 y un máximo de 77 (FIGURA 1).

2.- En cuanto a la población tratada por Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI) la media de la edad es de 43.81; la moda = 40 y la desviación estándar es de 18.34 con un mínimo de 18 y un máximo 86 años de edad (FIGURA 2).

RESULTADOS CUANTITATIVOS

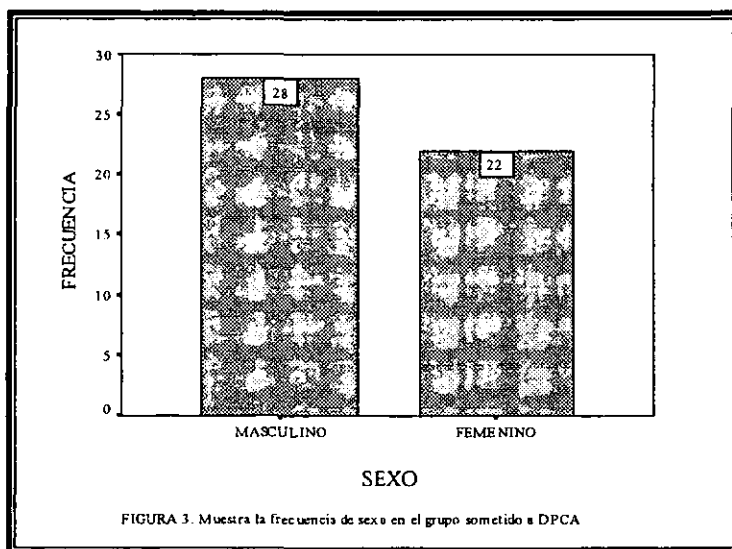


RESULTADOS CUANTITATIVOS

Esto indica que en ambas poblaciones las edades son muy variadas abarcando a jóvenes, adultos y personas de la tercera edad, pero el dato promedio resalta que la gran parte de la población se encuentra en edad productiva. Por ejemplo, se observa que en el grupo de DPCA el porcentaje más alto está representado por jóvenes de 18 años, es decir personas que comienzan a formar parte de la población en edad productiva, lo cual pone de manifiesto un dato poco alentador.

SEXO

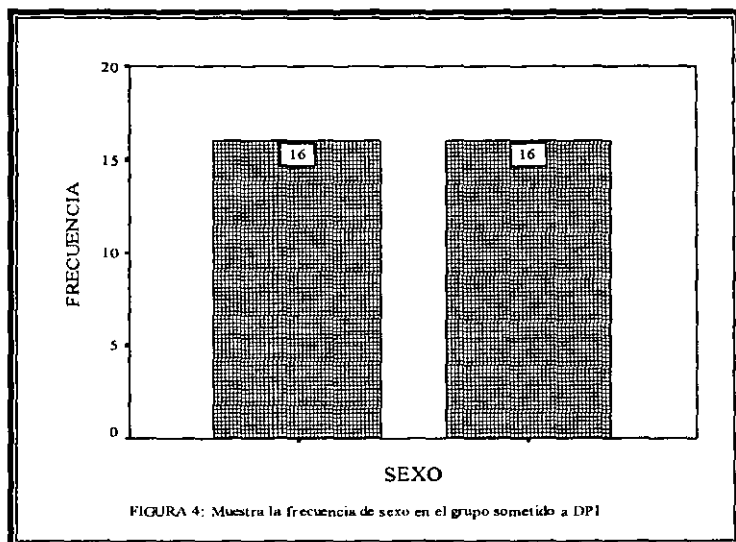
1.- La distribución de género en la población tratada por Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) es de 22 mujeres y de 28 hombres, es decir equivale al 44% y 56% respectivamente (FIGURA 3).



ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

RESULTADOS CUANTITATIVOS

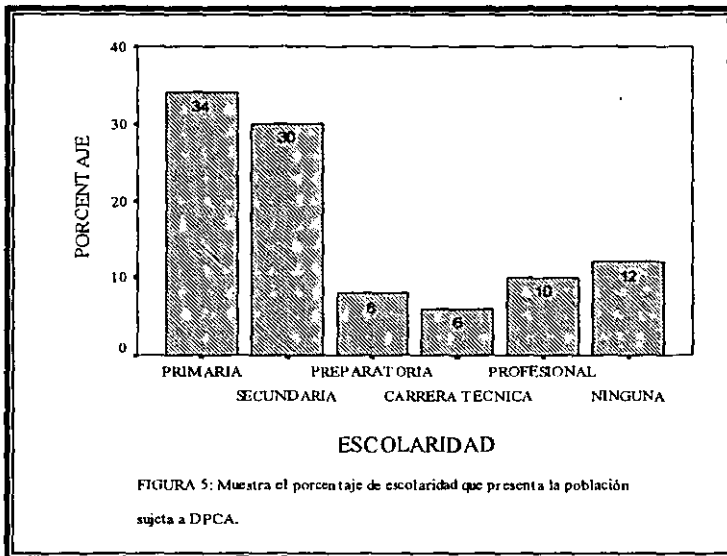
2.- Con lo que respecta al grupo de Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI), el número de mujeres y de hombres se presenta en porcentajes iguales, es decir 16 personas en cada uno de los sexos (FIGURA 4).



En general, tanto el grupo de DPCA como DPI, están representados por una población prácticamente homogénea, por lo que en el presente estudio no se puede decir que exista una tendencia específica para presentar el padecimiento de Insuficiencia Renal Crónica en relación al sexo.

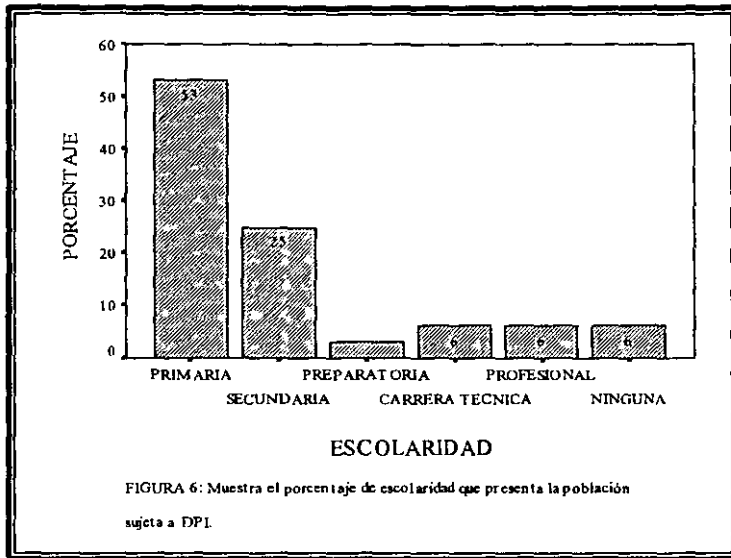
ESCOLARIDAD

1.- En cuanto a los pacientes tratados por Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria se puede observar que 17 personas estudiaron la primaria (34%), 15 alcanzaron el nivel de secundaria (30%), 4 acabaron sus estudios de preparatoria (8.0%), 5 cursaron hasta la licenciatura (10%) y 6 más no estudiaron (12%) (FIGURA 5).



2.- En el tratamiento de Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI) la distribución del nivel escolar es de la siguiente manera: 17 pacientes estudiaron la primaria lo cual corresponde al 53.1%; 8 de los sujetos estudiaron la secundaria (25%); 1 estudió hasta la preparatoria (3.1%); 2 estudiaron una carrera técnica (6.3%); 2 llegaron al nivel de licenciatura (6.3%) y finalmente 2 personas más, no estudiaron (6.3%) (FIGURA 6).

RESULTADOS CUANTITATIVOS



En ambos grupos la mayoría de la población está representada por personas que cursaron hasta el nivel primaria y sólo la minoría alcanzó los estudios a nivel licenciatura. Sin embargo, aunque los dos grupos coinciden en cuanto al orden de nivel educativo, se puede observar que en la población de DPI las personas que estudiaron únicamente la primaria sobrepasan el 50% por ciento mientras que para la población de DPCA las personas que sólo alcanzaron estudios de primaria, está representada por el 34%. Del mismo modo se puede apreciar que mientras la población de DPCA se constituye por el 10% de personas que cuentan con estudios de nivel licenciatura, la población de DPI presenta un 6.3% de personas que cursaron la licenciatura.

Comparaciones

En base al estadístico t de Student para muestras independientes y considerando un nivel de significancia de $\alpha = 0.05$, se realizó una comparación para los dos grupos de tratamiento considerando como grupo uno, a los pacientes tratados por DPCA y grupo dos, a los pacientes sometidos a DPI. Así, al comparar las dos subescalas generales del inventario, es decir, **funcionamiento de la salud y psicosocial**, se encontró que sólo hubo diferencias significativas en el área psicosocial, obteniendo un valor $t= 2.051$, $g.l.=80$, $p<0.05$ mientras que en el área de funcionamiento de la salud, el comportamiento en ambos grupos fue similar (ver tabla I).

Tabla I. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo a las dos subescalas del cuestionario.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
FUNCIONAMIENTO DE LA SALUD	162.7	162	0.271	80	0.788
PSICOSOCIAL	143.92	138.68	2.051	80	0.044

Sin embargo, al aplicar el estadístico t de student en los dos rubros pertenecientes a la subescala de funcionamiento de la salud, es decir, las dimensiones de *hábitos de salud*, *creencias y actitudes de salud*, se encontraron diferencias significativas en los componentes de vigilancia de la salud con un valor $t=3.251$, $g.l.=80$, $p<0.05$ y en valores de la salud con $t=-2.735$, $g.l.=80$, $p<0.05$. En el resto de los componentes pertenecientes a dichas dimensiones, o sea, hábitos positivos y negativos, autoeficiencia, confianza al personal y al sistema, así como la hipocondría, el comportamiento de ambos grupos fue similar (ver tablas II y III).

RESULTADOS CUANTITATIVOS

Ahora bien, es importante destacar que en el componente de vigilancia de salud, el mayor puntaje se ubica en el grupo DPCA con una media de 21.44, mientras que en el componente de valores de la salud, la mayor puntuación está representada por el grupo DPI con un valor de 17.98; lo cual indica la variación en las actitudes y creencias de salud, que se presentan de acuerdo al tratamiento (ver tabla III).

Tabla II. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo a la dimensión de hábitos de la salud.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
HABITOS POSITIVOS	53.92	54.56	-0.555	80	0.581
HABITOS NEGATIVOS	43.66	44.31	-0.534	80	0.595

Tabla III. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo al componente de creencias y actitudes de salud.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
CREENCIAS Y ACTITUDES DE SALUD					
AUTOEFICIENCIA	11.42	10.03	1.724	80	0.089
VIGILANCIA SALUD	21.44	19.38	3.251	80	0.002
VALORES SALUD	16.48	17.88	-2.735	80	0.008
CONFIANZA PERSONAL	17.16	17.56	-0.645	80	0.521
CONFIANZA SISTEMA	8.7	8.63	0.145	80	0.885
HIPOCONDRIA	15.78	15.84	-0.237	80	0.813

RESULTADOS CUANTITATIVOS

En cuanto a la subescala que evalúa el área psicosocial, se encontraron diferencias significativas en la dimensión de *afrentamiento* ($t=2.053$, $g.l.=80$, $p<0.005$) y *apoyo social* ($t=2.446$, $g.l.=80$, $p<0.05$), mientras que el comportamiento en las dos dimensiones restantes, es decir *salud psicológica* y *estrés*, el comportamiento fue semejante en los dos grupos de tratamiento (ver tabla IV).

Tabla IV. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo a la subescala que abarca las dimensiones psicosociales.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
AFRONTAMIENTO	26.56	24	2.053	80	0.043
TOTAL DE APOYO SOCIAL	45.24	41.5	2.446	80	0.017
SALUD PSICOLOGICA	67.9	68.72	-0.378	80	0.681
ESTRES GLOBAL	4.22	4.47	-1.154	80	0.252

Al analizar las dimensiones pertenecientes al área *Psicosocial* en cada uno de sus componentes, se pudo observar que con lo que respecta a la dimensión de *Afrentamiento*, los grupos de tratamiento mostraron diferencias significativas en las afirmaciones de "Controlar la situación" ($t=1.955$, $g.l.=80$, $p<0.05$), "Conocer la situación" ($t=2.348$, $g.l.=80$, $p<0.05$) y "Solucionar Problemas" ($t=2.413$, $g.l.=80$, $p<0.05$) siendo el grupo sometido a DPCA, el que presentó superioridad en sus medias (Ver tabla V).

RESULTADOS CUANTITATIVOS

Tabla V. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo a la dimensión de afrontamiento.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
ACEPTAR SENTIMIENTOS	4.41	4.06	1.406	80	0.163
MANTENER LA CALMA	4.28	4.03	1.041	80	0.301
CONTROLAR SITUACION	4.42	3.97	1.955	80	0.054
CONOCER LA SITUACION	4.48	3.91	2.348	80	0.021
SENTIRSE MEJOR	4.46	4.06	1.797	80	0.075
SOLUCIONAR PROBLEMAS	4.52	3.97	2.413	80	0.018

En cuanto a la dimensión de *Apoyo Social*, los cuatro componentes que la conforman, presenta diferencias significativas. Del mismo modo, se aprecia que las mayores puntuaciones en los tres tipos de apoyo es decir emocional, informativo y tangible, están representadas por el grupo DPCA, mientras que el intercambio negativo, presenta una media superior en el grupo sometido a DPI (ver tabla VI).

Con lo que respecta a la dimensión de *Salud Psicológica*, se aprecian diferencias significativas en el componente de disturbio cognitivo ($t=2.497$, $g.l.=80$, $p<0.05$), lentitud motora ($t=-4.350$, $g.l.=80$, $p<0.05$) y culpabilidad ($t=2.790$, $g.l.=80$, $p<0.05$), pero para el resto de los componentes que la integran, se observa un comportamiento semejante en los dos diferentes tratamientos. En esta dimensión se aprecia que tanto el componente de disturbio cognitivo como de lentitud motora, obtuvieron una media superior en el grupo DPI mientras que la media en el componente de culpabilidad, sobresalió en el grupo DPCA (ver tabla VII).

RESULTADOS CUANTITATIVOS

Tabla VI. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo a los componentes de la dimensión Apoyo Social.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
TOTAL DE APOYO SOCIAL					
APOYO EMOCIONAL	13.44	11.81	2.089	80	0.041
APOYO INFORMATIVO	13.22	11.44	2.339	80	0.022
APOYO TANGIBLE	13.08	10.19	3.519	80	0.001
INTERCAMBIO NEGATIVO	5.5	8.06	-2.558	80	0.012

Tabla VII. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo a los componentes de la dimensión Salud Psicológica.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
SALUD PSICOLOGICA					
SATISFACCION DE VIDA	11.24	11.06	0.245	80	0.807
DISTURBIO COGNITIVO	5.22	6.84	-2.497	80	0.016
QUEJA SOMATICA	11.8	12.66	-1.565	80	0.122
ESTADO ANSIOSO	10.9	10.59	0.521	80	0.605
LENTITUD MOTORA	9.18	11.22	-4.351	80	0
CULPABILIDAD	11.98	9.66	2.791	80	0.007
CAMBIO DE ANIMO	10.1	9.19	1.748	80	0.084

RESULTADOS CUANTITATIVOS

Del mismo modo se llevó a cabo el análisis de medias en la pregunta "*¿Qué tanto limita sus actividades?*", ya que se considera un dato sumamente importante para cumplir con el objetivo del presente reporte de investigación; y se pudo apreciar que no hay diferencias significativas, pues el comportamiento en ambos grupos es semejante (ver tabla VIII).

Tabla VIII. Resultados de la prueba estadística t de Student entre los dos grupos de tratamientos de acuerdo a la pregunta *¿qué tanto limita sus actividades?*.

VARIABLE	MEDIAS		t de Student		
	DPCA	DPI	t	g.l.	Sig. (2-colas)
¿QUE TANTO LIMITA SUS ACTIVIDADES?	4.74	4.875	-0.863	80	0.398

También se llevó a cabo, la evaluación de la relación entre dos variables, por medio del coeficiente de correlación pearson; encontrando que en el grupo DPCA, la variable de *satisfacción de vida*, se correlaciona positivamente con salud total y salud reciente, mientras que negativamente con las variables de culpabilidad, estado ansioso y queja somática (ver tabla IX).

Con lo que respecta al grupo de DPI, se encontró que la variable *satisfacción de vida*, se correlaciona positivamente con la variables salud total, salud reciente, apoyo emocional, apoyo informativo y tangible, mientras que con las variables intercambio negativo y estado ansioso se correlaciona negativamente (ver tabla X).

RESULTADOS CUANTITATIVOS

Tabla IX. Se muestran los valores de correlación que tiene la variable *satisfacción de vida* con otras variables en el grupo DPCA.

TRATAMIENTO DPCA		
SATISFACCION DE VIDA	CORRELACION POSITIVA	CORRELACION NEGATIVA
SALUD TOTAL	0.374	
SALUD RECIENTE	0.307	
CULPABILIDAD		-0.459
ESTADO ANSIOSO		-0.321
QUEJA SOMATICA		-0.447

Correlación significativa a 0.01

Correlación significativa a 0.05

Tabla X. Se muestran los valores de correlación que tiene la variable *satisfacción de vida* con otras variables en el grupo DPI.

TRATAMIENTO DPI		
SATISFACCION DE VIDA	CORRELACION POSITIVA	CORRELACION NEGATIVA
SALUD TOTAL	0.379	
SALUD RECIENTE	0.379	
INTERCAMBIO NEGATIVO		-0.451
ESTADO ANSIOSO		-0.365
APOYO EMOCIONAL	0.495	
APOYO IFORMATIVO	0.499	
APOYO TANGIBLE	0.567	

Correlación significativa a 0.01

Correlación significativa a 0.05

De igual forma se llevó a cabo la evaluación de las variables, que se correlacionan con la dimensión *Total de apoyo social*, y se encontró, que únicamente mostró correlación con otras variables del grupo DPI, siendo esta positiva con la variable *satisfacción de vida* y

RESULTADOS CUANTITATIVOS

negativa con las variables de culpabilidad, cambio de ánimo, estado ansioso y queja somática (ver tabla XI).

Tabla XI. Se muestran los valores de correlación que tiene la variable *Total de apoyo social* con otras variables en el grupo DPI.

TRATAMIENTO DPI		
TOTAL DE APOYO SOCIAL	CORRELACION POSITIVA	CORRELACION NEGATIVA
CULPABILIDAD		<i>-0.529</i>
CAMBIO DE ANIMO		<i>-0.369</i>
ESTADO ANSIOSO		<i>-0.652</i>
QUEJA SOMATICA		<i>-0.465</i>
SATISFACION DE VIDA	<i>.561</i>	

Correlación significativa a 0.01

Correlación significativa a 0.05

RESULTADOS CUALITATIVOS

Descripción

La Sra. Juanita cuenta con 52 años de edad, es madre de cinco hijos y actualmente se encuentra separada de su esposo, con el cual, estableció una relación de pareja durante 31 años.

Proviene de una familia de bajos recursos, que se caracterizó por limitación en la demostración de afecto y violencia intrafamiliar; generada principalmente por un padre alcohólico, del que tuvieron que alejarse por la violenta relación que se comenzó a establecer ya no sólo con la madre, sino también con los hijos mayores quienes trataban de defenderla.

La infancia y adolescencia de Juanita, se distinguió por estar limitada en experiencias positivas para una niña de su edad, ya que desde muy chica por ser la mayor de las mujeres, se tuvo que hacer responsable de sus hermanos y de la limpieza de su hogar porque su madre trabajaba vendiendo tortillas. Esta última, era exigente con los hijos, pero Juanita percibía mayor rigidez hacia ella, debido a que era castigada y golpeada cuando su desempeño no era adecuado.

A los quince años de edad contrajo matrimonio porque estaba embarazada, y a pesar de que asegura, no haber deseado asumir dicho compromiso por la inseguridad que le provocaba tomar el rol de esposa; al sentirse presionada por el círculo social que le rodeaba y convencerse de que sabía desempeñar las labores domésticas, lo llevó a cabo.

RESULTADOS CUALITATIVOS

La Sra. Juanita plantea, que su relación de noviazgo era buena, y asegura que tanto ella como su esposo, sentían una fuerte atracción el uno por el otro. Sin embargo, poco tiempo después de que naciera su primer hijo, la relación con su pareja se tornó difícil, ya que su esposo comenzó a comportarse violento con ella y la limitaba para salir incluso a trabajar, por lo que tuvo que realizarlo a escondidas.

Es así, como al igual que la familia de origen, su relación de pareja estuvo caracterizada por violencia siendo el blanco de una fuerte opresión, que se vio reflejada en críticas y agresiones, pero también en la poca autoridad que su marido le permitió tener ante sus primeros cuatro hijos, quienes ahora ya han establecido su propia familia y se encuentran muy alejados, o han establecido una relación conflictiva con ella.

Aunque se describe como una persona sociable, su círculo de amigos desde la infancia ha estado bastante limitado; primero, por las obligaciones que asumió desde niña; y después, por la opresión generada por su marido, quien era celoso y no le permitía salir a ningún lugar. Sin embargo, a los veintiún años de casados conoció a una mujer que fue una importante influencia en la modificación que Juanita tuvo acerca de su rol de esposa, lo cual según su discurso, le permitió liberarse y establecer la meta de superarse económicamente, por lo que hizo crecer un negocio de abarrotes que hasta la fecha mantiene.

Actualmente Juanita padece Insuficiencia Renal Crónica, lleva seis años sometida al tratamiento de DPCA, y a lo largo de ese tiempo, ha experimentado cambios radicales en su estilo de vida y el alejamiento paulatino de sus hijos, así como la separación de su marido que se dio a los pocos meses, de que se le diagnosticara dicha enfermedad.

Cuenta con un limitado apoyo social, pues las únicas personas que le brindan ayuda son su hijo menor, su madre y la exesposa de su hijo mayor. Aunque sigue en contacto con la mayoría de sus hijos, éste es austero e incluso conflictivo, y eso le causa mucha tristeza, pues asegura que lo que más le ha dolido de su enfermedad, es no contar con su familia.

RESULTADOS CUALITATIVOS

Sus principales objetivos hace poco tiempo, se centraba en su hijo menor y en hacer crecer su tienda de abarrotes, pero después de su última recaída lo que más desea es morir, a pesar de que tiene mucho temor por la forma en la que pueda llegar su muerte, sobre todo porque no le quiere causar dolor a su hijo.

Relación con los Padres

Como ya se ha mencionado anteriormente, la Sra. Juanita creció en un ambiente caracterizado por golpes, déficit en la expresión de afecto, reglas rígidas y violencia intrafamiliar.

Desde muy pequeña experimentó la agresión de su padre, quien era alcohólico y violento con la madre. Aunque el padre los obligaba a dormir temprano para poder maltratar a su madre, ella escuchaba las discusiones, y a pesar de que no conocía el motivo de sus altercados, estaba al tanto del maltrato hacia su madre *motivos, solamente ellos lo sabían ¡no!, pero este, y nos echaba a la calle.*

Del mismo modo, fue partícipe del abandono al padre, pues la relación entre los cónyuges se tornó tan violenta, que los dos hermanos mayores decidieron sacar a la madre de ahí, y por consiguiente, al resto de los hermanos llevándoselos a otra vivienda. Cuando su padre murió, ella tenía once años de edad, y recuerda que su madre no expresó dolor porque ya no sentía ningún tipo de afecto hacia él *ella ya no lo sentía porque dice que ya no lo quería.*

Esto muestra claramente, que la relación entre los padres de Juanita, dejó una herencia poco funcional para el establecimiento de una pareja, pues tanto la violencia como la carencia de afecto entre ambos cónyuges, se presentaba de forma extrema.

Relación Paterna

Se puede decir que la relación paterna fue prácticamente nula. El alcoholismo del padre alcanzaba un nivel tan alto, que Juanita sólo guarda recuerdos de él alcoholizado. Estos son recuerdos que le duelen, pero al parecer no porque ella haya sentido afecto por él, sino por la forma en la que vivía una persona que se hacía llamar su padre.

Cuando la familia aún se encontraba viviendo con él, la relación que establecía no sólo con su esposa, sino también con los hijos, se caracterizaba por ser violenta. Aunque en ningún momento la Sra. menciona haber sido golpeada por el padre, sí describe un método de crianza, en donde las decisiones tomadas por él, no eran objeto de discusión *O sea que no había ese ambiente familiar para nada; no lo había, siempre era, este, a estas horas ya era dormir, verda, entonces, este, nos encerraba y nos hacía que nos durmiéramos para después ya en la noche estar peliando con mi mamá.*

Conforme los hermanos fueron creciendo, y observaban el maltrato paterno del que era víctima su madre, las confrontaciones no sólo se limitaron a la pareja, sino que ahora el padre al ver que sus hijos defendían a la madre, se violentaba contra ellos; motivo por el cual, los dos hijos mayores decidieron abandonar al padre llevándose a su madre y a el resto de sus hermanos, a rentar un cuarto donde pudieran vivir *todo el tiempo ver lo mismo, además ya se había hecho un... un ambiente hasta de eh, el papá le quería pegar al hijo, el hijo al papá. Al principio se dirigía nada más a mi mamá, pero ya cuando ellos empezaron este a defenderla, este, ella se iba con ellos.*

A los once años de edad, Juanita se enteró de que su padre acababa de morir de cirrosis, así que acudieron al Hospital. Recuerda que cuando lo vio, sintió mucha tristeza. La forma en la que había muerto significó un fuerte impacto para ella, pues se enteraron que en los últimos días, los vecinos se lo encontraban tirado en la calle por su extremo estado alcohólico, a pesar de que tenía su propia casa *Si este, muchas cosas que nos*

RESULTADOS CUALITATIVOS

enteramos nos hicieron daño porque, pues él murió casi en el basurero este, ya sus últimos días fueron, este, a pesar de que tenía su casa las vecinas hacían favor de recogerlo y llevarlo a la casa. Ya cuando nosotros estábamos con él, él ya tomaba alcohol ¡así!, de cualquier alcohol con café, con té con agua ¿ajá?. Llegó a tomar hasta loción cuando ya no había alcohol.

Aunque Juanita menciona haber sentido mucha tristeza por el padre, parece que dicho dolor no guardaba ninguna relación con cariño o afecto hacia el mismo, pues a lo largo de su discurso nunca expresó haber sentido tristeza por la pérdida. Su dolor parece estar más bien relacionado, con lo impactante de la muerte; lo cual parece comprensible, cuando se toma en consideración que la principal característica del padre hacia sus hijos, fue la de haber sido un padre ausente *Pues, la verdad no recuerdo, qué pensaba, qué sentía, no sé. Yo, yo recuerdo que al verlo, yo sentía mucha tristeza, ¿sí?, mucha tristeza de verlo pues una persona acabada, ¿sí?*

Relación Materna

La relación materna es totalmente distinta a la establecida con el padre, ya que la madre siempre estuvo al lado de sus hijos. Sin embargo, durante la infancia, la relación también era rígida y violenta.

Juanita considera que debido a la violencia de la que era víctima su madre, ésta se desquitaba con ellos pegándoles y regañándolos *Mi mamá por no sé, desquitar sus, su, no sé, no sé yo que sentiría. Yo le he hecho muchas preguntas eh, tocante a eso. Nos pegaba mucho; cuando vivíamos con mi papá todavía, nos pegaba mucho, mucho, mucho nos pegaba.* Pero algo de relativa importancia, es que ella considera que por haber sido la mayor de las mujeres era aún más dura con ella, pues le exigía llevar a cabo las labores domésticas de la manera adecuada y también la responsabilizó del cuidado de los hermanos.

RESULTADOS CUALITATIVOS

La madre era una mujer trabajadora que se dedicaba a vender tortillas, y para Juanita eso tenía grandes implicaciones, ya que ella tuvo que tomar la responsabilidad de las labores domésticas, y sin la ayuda de una madre que le indicara cuál era la mejor forma de desempeñar sus tareas *sin la ayuda de mamá, porque pues ella tenía sus cosas que hacer y ella... trabajaba; hacía tortillas, echaba tortillas a mano y tenía entregas de tortillas.* Contrario a un apoyo, la madre le exigía sumo cuidado en lo que desempeñaba, y si cometía algún error, Juanita era víctima de golpes y regaños *se me prendió la cazuela y que me regresa. ¡Yo me eche a correr, eh! Y que me regresa de los cabellos y que me pega; me dio una buena tunda, porque no... ¡así no se hace! Y este, entonces de cualquier cosita nos pegaba, ¡ajá!, sí.*

Aunque la madre siempre se responsabilizó por los hijos, sus demostraciones de afecto también eran nulas, incluso Juanita considera que los rechazaba, y que sólo cuando se encontraba enferma, permitía que los hijos se acercaran para demostrar interés por ella *entre madre y yo, realmente fue. No nos daba esa pauta para acercarnos a ella; nos acercábamos solamente cuando ella estaba enferma que la apapachábamos, pero existía un rechazo, existía en ella, de parte de ella para nosotros cierto rechazo.* Del mismo modo considera, que pocas veces su madre estaba dispuesta a establecer comunicación con ellos, y al parecer, cuando establecían algún tipo de diálogo, éste se caracterizaba por ser superficial, ya que Juanita no recuerda de que platicaban y a lo largo del discurso sólo hizo mención de un consejo que le fue dado por la madre *tenía sus ratitos, este buenos; no platicaba mucho con nosotros, eh.*

A pesar de esa sensación de rechazo, Juanita siempre ha buscado el afecto y aprobación de la madre; lo cual considera, se debió a la ausencia de su padre. A diferencia de sus hermanas quienes disfrutaban saliendo solas, a ella siempre le gustó compartir momentos con su madre *me iba yo con ella al cine. Siempre al mercado andábamos juntas ella y yo. Yo quería andar siempre con mi mamá.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Aunque Juanita le ha recriminado a su madre la forma en la que se comportaba con ella, pues considera que era muy exigente e incluso "mala" *¡Ay mamá es que tú eras bien mala conmigo!* actualmente su relación con la madre es buena, ya que se expresa de ella como una madre apoyadora que ha estado a su lado en los momentos difíciles como en los conflictos con su marido, en donde la ha protegido y le ha aconsejado *entonces éste, me decía mi mamá, ¡No salgas! ¡No le hagas caso hija! ¡No le contestes nada de...! ¡No le contestes nada!* Del mismo modo, la madre le ha proporcionado apoyo durante la enfermedad tanto en el cuidado de la casa como en el aspecto emocional. *Mi mamá estuvo aquí, todo el tiempo que yo la necesité mucho, ella estuvo aquí conmigo. Me ayudaba mucho, mucho me ayudaba, pues hacer de comer principalmente, ella estaba al pendiente de la casa y de todo.*

Sin embargo, es fundamental señalar que al igual que en la infancia, Juanita sigue mostrando dependencia hacia su madre, pues así como en su niñez buscaba su consuelo o compañía, actualmente necesita de su madre para respaldarse emocionalmente *y le decía yo, ¿te acuerdas mamá cuando te decía yo? Y ¡mira! ¿Por qué mamá? ¿Por qué si te lo juro que yo no ambicionaba más?*

Incluso a lo largo de la entrevista se pudo apreciar que los objetivos en la vida de Juanita antes de haber enfermado, incluían compartir momentos con su madre, y precisamente una de las cosas que actualmente le causa mucho dolor, es que no pudo consolidar sus planes *mis ambiciones de mi vida, tener un carro, pero yo quería divertirme con mi mamá. Yo mira, te lo juro que lo único que ambicionaba, era tener un carro, y cuando yo estaba, ya estaba yo un poquito mal, yo me empecé a sentir así como agotada, cansada e iba yo a ver a mi mamá, iba yo a ver a mi mamá, y le decía yo, ¡pero vas a ver mamá, jamás deja que me componga y me voy a comprar mi carro, y nos vamos ir a pasear tú y yo, tú y yo y mi hijo!*

En este sentido se puede concluir, que la figura materna en la vida de Juanita, ha jugado un papel fundamental en la forma de asumir su propia vida. La búsqueda de

RESULTADOS CUALITATIVOS

aprobación materna la llevó a asimilar las formas en las que se conducía su madre ante lo vida. En su etapa de adultez se ha comportado como la madre, ya que no sólo ha seguido sus consejos, sino que también se ha podido enfrentar a situaciones difíciles como la separación de su esposo. Pues no hay que olvidar que Juanita presencié la separación entre sus padres, observando que su mamá seguía adelante y nunca abandonó a sus hijos. De tal forma se considera, que Juanita ha sido una persona dura al momento que se tiene que enfrentar a situaciones difíciles, como lo ha sido adaptarse a un tratamiento sin el apoyo de su familia, y sin duda esa fortaleza ha sido heredada en gran parte de su mamá, que fue una mujer que tuvo que salir adelante con seis hijos y sin el apoyo de su marido *porque ese fue consejo de mi madre de toda la vida, que siempre me dijo, siempre nos ha dicho a todas ¿no? Cuando llegue su marido, nunca lo esperen oliendo a ajo o a cebolla, siempre échense su perfumito, ¡arrégdense!, si no viene de por allá de ver otras más bonitas que ustedes. Y ese fue siempre el consejo de mi madre.*

Hermanos

En general, la descripción de Juanita acerca de sus hermanos se limita a la infancia, al parecer actualmente no cuenta con su apoyo y la comunicación con ellos ha sido austera desde que contrajo matrimonio, ya que en la narración que hizo a partir de dicha etapa no los mencionó.

Ella comenta que fue la tercera de seis hermanos, y la mayor de las mujeres *eran dos hermanos primero y luego era yo y después dos hermanas, y hasta el último, el más chico* por lo que se le delegaban labores y responsabilidades de cuidado con todos los hermanos, es decir, por ser la mujer más grande era la encargada de lavar y planchar la ropa incluso de sus dos hermanos mayores, quienes eran hombres y desde que ella recuerda tuvieron que salir a trabajar *mis hermanos trabajaban, yo desde que yo me acuerdo ellos siempre trabajaron.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Obviamente, el que sus padres le delegaran el rol de cuidadora ante sus hermanos, provocaba que estos asumieran cierta actitud con ella, así, recuerda que el hermano mayor se dirigía con cierto despotismo y la juzgaba cuando las cosas no estaban bien hechas. Mientras que el segundo hermano trataba de alentarla cuando las cosas no le salían bien, y le mostraba cual era la forma de hacerlo, hablándole con cariño *el más chico bien, ese no me decía nada; me decía, ¡mira gordita!, siempre pláncuela aquí bien. ¿Ya vez que se hacen las rayitas aquí? El otro me la hacía así bolita, el más grande, y me la aventaba en mi cara, y me decía, ¡así no se hace cochina!*. Cuando esto sucedía, ella se sentía muy triste, pero se proponía seguir intentándolo hasta que todo le saliera bien. Sin embargo, actualmente considera que era comprensible que las cosas no le salieran bien debido a su edad; señala que si un adulto suele cometer errores, más un niño, y se autocompadece por las responsabilidades que le adjudicaban con los hermanos mayores siendo tan pequeña *Y pues ahora yo lo pienso y digo ¡ay!, pues realmente es una edad en que no, pues no lo hace uno bien, si a veces uno de grande no lo hace bien, pues cuanto más de chico, ¿no?*

Ahora bien, con lo que respecta a los hermanos menores, se pudo notar que también asumía el rol de cuidadora, pero nunca mencionó como era su relación con ellos, tan sólo hizo alusión de que los domingos, cuando salía al cine, ella era quien se hacía cargo de cuidarlos *el único día que teníamos libre era el domingo para podernos ir al matiné y me acuerdo que éramos mi esposo y yo, que éramos los más grandes; con todos los chiquillos nos íbamos al cine.*

Como conclusión de este punto, se puede decir que la responsabilidad que se le delegaba para hacerse cargo de sus hermanos, era vista por ella como parte de la cotidianidad; incluso, se esforzaba por realizar adecuadamente sus labores y a pesar de las ofensas que recibía por parte del hermano mayor, considera la relación como buena. Sin embargo, un punto importante es que dicha relación parece no haber sido prolongada, ya que en la etapa actual no hace mención de sus hermanos. Por lo que comentó, es de suponerse que las relaciones con ellos se redujeron cuando se casó, y pese al limitado

RESULTADOS CUALITATIVOS

apoyo familiar con el que ha contado en su enfermedad, no hace alusión de necesitarlos cerca de ella.

En este sentido se puede decir, que al ser su ambiente familiar un espacio de poca expresión afectiva, la relación fraternal se mantenía como resultado de las obligaciones que cada uno de ellos tenían como hijo, pero una vez que establecieron sus propias familias, se perdió el objetivo para mantenerse unidos.

Infancia y Adolescencia

La infancia de Juanita se caracterizó por golpes y pobreza *Hubo muchos golpes, mucha pobreza*. Según ella, su familia cumplía con las características de las típicas familias de antes, en donde la disciplina y el respeto con los padres era la base primordial para educar a los hijos *O sea que no había ese ambiente familiar para nada; no lo había siempre era, este, a estas horas ya era dormir*. Sin embargo, sus comentarios ponen de relieve que en el medio del que proviene, se estilaba un método de crianza muy rígido; y la violencia intrafamiliar era parte de la cotidianidad.

Partiendo de esta línea Juanita justifica la frialdad y agresión que recibían por parte de la madre, cuando recuerda que su padre los mandaba a dormir temprano para poder así maltratar a la madre, quien no sólo era víctima de golpes sino también obligada a abandonar la casa con todo y los niños *entonces, este, nos encerraba y nos hacía que nos durmiéramos para después, ya en la noche estar peliando con mi mamá. Motivos, solamente ellos lo sabían ¡no!, pero este; y nos echaba a la calle*. La Sra. recuerda que cuando su madre se encontraba en la calle con ella y sus hermanos, todos se sentaban a su alrededor y la abrazaban, pero esa búsqueda de protección no se saciaba con abrazar a la madre, Juanita sentía que podía ser abandonada, y eso la llevaba a permanecer despierta mientras las cosas ocurrían, y podían volver a la casa *yo pensaba que si yo me dormía me*

RESULTADOS CUALITATIVOS

iba a dejar sola mi mamá y a lo mejor cuando despertaba ya no estaba, entonces eso me implicaba no dormir, a no dormir; me quedaba yo con ella despierta.

Evidentemente, ese miedo a ser abandonada, muestra la inseguridad que provocaba en una niña de siete años vivir en un medio tan hostil, en donde las demostraciones de afecto eran casi nulas y los hijos eran utilizados como un medio para obtener mano de obra y recursos económicos. Esto sin duda, se ve reflejado no sólo en el temor a ser abandonada sino también en las descripciones que hace de sus experiencias infantiles, pues éstas en ningún momento se caracterizan por la narración de juegos, amigos, afecto o alegría, en ningún momento comenta haber jugado con sus hermanos, ni hace énfasis en sus vivencias escolares. Su discurso prácticamente se centra en las obligaciones que tenía por haber sido la mayor de las mujeres *fue muy exigente conmigo, sí, sí, sí, mucho. O sea, la carga era para mí por ser la más grande, siempre por ser la más grande, supuestamente me dejó toda la obligación de entregarles su ropa a mis hermanos.*

De esta forma se observa claramente, que su infancia estuvo marcada por exigencias maternas que la obligaban a realizar las labores de la casa de manera adecuada; enfatiza que ella era la encargada de hacer la comida, además de tener limpia y lavada la ropa de sus hermanos, así como hacerse cargo de los hermanos menores. También recuerda que tanto ella como sus hermanos mayores, se levantaban en las primeras horas del día, con el objetivo de ir al molino a comprar la masa que su madre encargaba para la elaboración de las tortillas. Como tenían que llegar antes de que abriera el molino se levantaban muy temprano, y por ello en ocasiones se quedaban dormidos en lo que esperaban a que se iniciara la venta *pero nos levantábamos muy temprano mis hermanos y yo a ir al molino por la masa. Me acuerdo que nos formábamos y que ahí nos dormíamos hasta que se abrían el molino.* Una vez que regresaban con la harina, ella se encargaba de realizar las labores domésticas y en la tarde iba a la escuela primaria.

A lo largo de su infancia, fue testigo de la huida que llevó a cabo su madre para no seguir siendo maltratada por el padre *nos salimos todos, todos nos salieron y nada más se*

RESULTADOS CUALITATIVOS

quedó mi papá solo. Sin embargo, dicho abandono no fue iniciativa de la madre. Ella recuerda que cuando tenía diez u once años de edad, sus hermanos no dejaron que la madre volviera a la casa, porque la situación se había tornado sumamente violenta iba a cumplir diez u once años, no recuerdo bien, cuando este, mis hermanos un día ya no dejaron regresar a mi mamá al seno familiar ¡no! La conducta agresiva ya no se limitaba al padre, también los hermanos respondían violentamente cuando él agredía a su madre todo el tiempo ver lo mismo, además ya se había hecho un, un ambiente hasta de eh, el papá le quería pegar al hijo, el hijo al papá. Al principio se dirigía nada más a mi mamá, pero ya cuando ellos empezaron este a defenderla, este, ella se iba con ellos.

Recuerda que cuando sus padres se separaron, la madre rentó un cuarto en el que habitaban todos sus hermanos *estuvimos rentando un cuartito chiquito*; también recuerda que el trato que su madre les daba seguía siendo muy duro, y las exigencias de realizar adecuadamente las labores domésticas, seguían siendo parte de su vida *mi mamá por no sé, desquitar sus, su, no sé, no sé yo que sentiría. Yo le he hecho muchas preguntas eh, tocante a eso; nos pegaba mucho. Porque yo me acuerdo que ella luego me ponía a freír los frijoles y este y en ese entonces pues las cazuelas tenían que estar al rojo vivo ¿no?, si no estaba bien quemado el aceite; se me prendió la cazuela y que me regresa. ¡Yo me eche a correr, eh! Y que me regresa de los cabellos y que me pega; me dio una buena tunda, porque no... ¡así no se hace! Y este, entonces de cualquier cosita nos pegaba, ¡ajá!, sí.*

A los 11 años experimentó tristeza por el fallecimiento de su padre, sin embargo, es importante recalcar que al momento de la narración, la tristeza que manifiesta haber sentido por la muerte, al parecer no guarda relación con el aspecto afectivo. Nunca menciona haber sentido dolor por la pérdida, su tristeza está más bien vinculada con la forma en la que murió, lo cual pone de manifiesto que la relación afectiva existente entre ella y su padre era casi nula *Eh, iba a cumplir once. Sí, falleció mi papá, y pues yo lo vi en el Hospital, me dejaron pasar a verlo. Yo recuerdo que al verlo, yo sentía mucha tristeza, mucha tristeza de verlo pues una persona acabada. Entonces, este, pues si me daba tristeza, mucha, mucha tristeza.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Poco tiempo después de que murió su padre, considera que inició la etapa “más fea de su vida” debido a que se fueron a vivir con un tío para que su madre no se encontrara tan sola, y eso ella lo considera como el haberse ido de “arrimados” *yo pienso que ahí fue lo más malo de mi vida, porque, este ahí, ¿cómo se llama? Pues vivíamos de arrimados, sí éramos, estábamos arrimados.* La idea de que vivieran ahí surgió del tío, argumentando que era una manera de facilitarle las cosas a su madre y de igual forma él obtendría beneficios, ya que su esposa, quien acababa de tener un bebé, tendría alguien que se haría cargo de ella *Eh, y ya sabe que al ver a mi mamá, pues sola y eso, no faltaba quien le ofreciera que se fuera a vivir con ella, ¿no? Eh tenía yo, mis tíos por parte de mi mamá, era mi tío y por parte de mi esposo era su hermana la que vivía con mi tío. Si, o sea era su esposa. Entonces, ellos tenían una casa muy grande, un terreno y le ofrecieron a mi mamá que como se acababa de aliviar mi tía de un bebé, pues que se fuera a cuidarla y pues ahí hay muchos cuartos. Y ¡vas a vivir bien! ¡no tienes que pagar renta!; y pues todo eso le ofrecieron a mi mamá; y aceptó que nos fuéramos para allá.*

Juanita recuerda que cuando llegaron a vivir ahí, su tía tenía cinco hijos y acababa de tener un bebé, también recuerda que la casa era muy grande, así que todos tendrían un espacio para vivir, pero si las obligaciones cuando vivían solos ya eran demasiadas para una niña de 11 años de edad, aumentaron una vez que se fueron a vivir con sus familiares. Ahora no sólo se hacía cargo de sus hermanos, sino también de sus tíos y primos, lo cual sin duda la privó más de contar con un ambiente rico en experiencias infantiles *Entonces yo llegué ahí y a mi me dijeron, tú vas a hacer esto, tú vas a hacer lo otro y antes de que te vayas a la escuela tienes que hacer esto, esto y esto y esto, así es de que... ¿Cómo le vas a hacer? ¿Quién sabe?. Este y a mi hermana la que me seguía, tú te vas a dedicar a la cocina desde trastes, estufa y todo. Y a la más chica, pues a cuidar al chipilito, ¿sí? Andar con el bebé cuidándolo y cambiarlo y todo se iba dedicar al bebé. Mi mamá se iba dedicar a la comida y se iba dedicar a este, a ir al mandado y a lo demás, y a lo que hubiera de más.* Por ejemplo, Juanita recuerda que la Colonia no contaba con el servicio de agua potable así que ella por ser la mayor, se encargaba de ir a acarrear el agua que hacía falta

 RESULTADOS CUALITATIVOS

cuando llegaba la pipa; pero cuando la pipa no asistía o el agua no era suficiente, tenían que ir ella y su mamá, a lavar la ropa de toda la familia a unos lavaderos públicos que se encontraban a una larga distancia y por ello permanecían ahí el día entero. *Este, después ahí en esa Colonia pues no había agua, nos llevaban a acarrear agua con la pipa. ¡Si! Los botes llenos que nos daban, eran para acarrearlos de la pipa a la casa. Entonces pues dejábamos todo por ir a ¡córrele a acarrear el agua! Y cuando no llegaba a ir la pipa, o que no alcanzaba el agua nos íbamos a lavar a unos lavaderos públicos. Entons la que se iba a lavar era mi mamá y yo, yo me acuerdo eran unas frieguitas pero ¡sabrosas eh! ¡Si! Nos llevaba mi tío antes de irse a trabajar con la bicicleta, nos llevaba porque había que atravesar un llano. Ya a las siete de la mañana ya íbamos en camino, y hasta las siete de la noche regresábamos. Nos llevaban de comer hasta allá.*

A la misma edad de once años conoció a Toño, quien en un futuro sería su marido; por ello resalta que crecieron juntos *él estaba chico, tenía, pues nada más nos llevamos tres años y entonces pues éramos amigos de infancia. Jugábamos, él tenía trece años, doce años; entons jugábamos; crecimos casi juntos.* Cuando tenían la oportunidad jugaban y los domingos que era el único día para descansar acudían al cine. Sin embargo, por ser la mayor de las mujeres, aun en su único día de descanso su rol de cuidadora seguía presente, ya que se tenía que hacer cargo de sus hermanos más pequeños *el único día que teníamos libre, era el domingo para podernos ir al matiné y me acuerdo que éramos mi esposo y yo, que éramos lo más grandes; con todos los chiquillos nos íbamos al cine y entonces.* De esta forma, fue como transcurrió su infancia. Ella misma resalta la rutina de labores domésticas que llenaban su vida; levantarse temprano, cumplir con sus obligaciones y acudir en las tardes a la escuela, misma a la que sólo asistió hasta terminar la primaria *la rutina de siempre, ir a lavar, hacer el "quehacer" y todo eso.*

Su adolescencia al igual que la infancia, se caracterizó por estar llena de obligaciones domésticas. Sobre todo porque fue a los quince años de edad que contrajo matrimonio por haberse embarazado, y aunque ella argumenta que no se quería casar porque no se sentía segura de poder asumir la responsabilidad que implica el matrimonio,

RESULTADOS CUALITATIVOS

se sintió presionada por las personas que la rodeaban. Principalmente por su madre, quien enfatizaba la necesidad de hacerse cargo del bebé. Juanita resalta que aceptó casarse, porque se percató de que ya sabía ser ama de casa.

Noviazgo

Las experiencias de noviazgo en la vida de Juanita, reflejan la limitada red social de la que fue partícipe durante su infancia y adolescencia. En su narración no hace mención más que de su amigo Toño con quien compartía su día de descanso, y es esta misma persona, quien establece una relación de noviazgo con ella.

El noviazgo inició cuando ella tenía trece años de edad y él dieciséis. Aunque consideraba que la relación era poco formal, por sus palabras se puede entender que para ella era significativa *empezamos a tener una relación no seria, pero tampoco no muy informal, sino que él cuando me veía; dice que él también sentía algo por mí y yo también, ¿no?* A pesar de que no ahonda de manera detallada en las características del noviazgo, enfatiza la interrupción que se dio durante su relación porque él se fue por una año. Sin embargo, durante todo ese tiempo ella se siguió considerando su novia, así que cuando él regresó y Juanita se enteró de que había iniciado una relación con otra mujer, sufrió una decepción que la llevó a iniciar una nueva relación de noviazgo con otro muchacho que la pretendía *él llegó a platicarle a mi mamá que ya tenía su novia y ¿cómo? Si yo le había dicho que sí y él era mi novio, ¿no? Entons dije, ahora pa que se te quite, pues ora yo le doy el "sí" a otro muchacho que andaba atrás de mí, y le dije que sí al chico.* No obstante, por su discurso se puede notar, que a diferencia de Toño, su nuevo novio no significaba tanto para ella, la relación la había iniciado por despecho y como consecuencia no menciona ni su nombre ni el tipo de relación que estableció con su segundo novio.

Ahora bien, además de que su segunda relación fue poco significativa, tuvo corta duración, ya que Toño al enterarse de que Juanita iniciaba un nuevo noviazgo le reclamó, y ella argumentó que sólo lo dejaría, si él también dejaba a su novia. A pesar de que ambos

RESULTADOS CUALITATIVOS

continuaron con su relación, la fuerte atracción que sentía el uno por el otro, los hizo restablecer su noviazgo *dice pues oye ¿cómo que? Digo ¡ay! Pues ¿cómo tú también? Tú vienes y le platicas a mi mamá. ¿No? Pero pus es que no es igual. Que, le digo ¡no! Si tú la terminas, yo lo termino. Y así quedamos; pero él siguió con su relación, él siguió con su relación y el muchacho éste me gustaba y yo también; seguimos después nos dejamos de ver un tiempo. De acuerdo a las palabras de Juanita, cuando ellos se volvieron a ver, sintieron una mayor atracción el uno por el otro y evidentemente eso los llevó a dar reinicio a su noviazgo el cual duró muy poco tiempo antes de que se casaran, ya que a los pocos meses tuvieron relaciones sexuales y ella quedó embarazada *ya después que nos volvimos a ver, este, ya fue más fuerte, ya nos vimos como, pues según como adolescentes, pero no éramos ni una cosa ni otra.**

En términos generales Juanita describe su noviazgo como bueno, pues asegura que se llevaban muy bien *duramos un tiempcito, eh, poquito. Nos llevábamos muy bien, si llevábamos una relación bien de novios, pero se nos fueron las cabras y ahí quedaron.* Sin embargo, es fundamental resaltar que cuando tuvieron que tomar la decisión de casarse, ambos mostraron resistencia. Aunque Juanita no describe los motivos de la actitud de su marido, manifiesta que ella no se sentía segura para asumir su papel de esposa *yo no me quería casar porque no me sentía segura. Yo no me sentía segura de mí misma, de poder llevar una relación matrimonio.*

Matrimonio

De acuerdo a lo planteado por Juanita, su relación de pareja se caracterizó por ser destructiva, ya que desde un inicio hubo presencia de violencia tanto física como psicológica y poca expresión afectiva por parte del esposo, quien en variadas situaciones mostró poco interés por la vida de su esposa. En diferentes etapas del matrimonio, se aprecia que la violencia de la que era víctima Juanita no se reducía a los golpes, pues también era blanco de ofensas y críticas que generaron inseguridad por parte de ella en las actividades que realizaba, al grado de asumir la creencia de que hacer las cosas bien era la

RESULTADOS CUALITATIVOS

principal justificación para no ser golpeada, y se olvidó de su valor como mujer. Sin embargo, no se debe dejar de lado que Juanita proviene de una familia, en la que se acostumbró a ser merecedora de castigos cuando sus tareas domésticas no las desempeñaba de manera adecuada, y sin duda, ese factor fue fundamental para que soportara tantos años de violencia.

También se aprecia que Toño, es una persona carente de habilidades que le permitieran ser expresivo en las cosas que le causaban agrado, pues según los argumentos de Juanita, tan sólo en una ocasión la halagó por su arreglo personal, a pesar de que según ella siempre se esmeró por agradarle a su marido. De tal forma queda claro, que el poco reforzamiento positivo ante las actitudes de Juanita por demostrarle cariño a su marido, y otras situaciones que se mencionaran a continuación, jugaron una papel fundamental en la separación de la pareja y en la incertidumbre por dudar si su marido algún día la quiso.

Como ya se mencionó anteriormente, el matrimonio de Juanita se llevó a cabo cuando ella contaba con la corta edad de catorce años y él de dieciocho. El motivo del mismo se debió a que ella estaba embarazada, es decir, la decisión de contraer matrimonio se tomó como resultado de las circunstancias y no como una decisión por amor. *Tuvimos relaciones y me embaracé yo. Este y nos tuvimos que casar, más bien nos casaron, nos casaron porque no fue de que sí quieren, ¡a fuerza! ya había cometido el error.*

Según Juanita, aunque su relación de noviazgo era buena, ninguno de los dos quería casarse, pero lo hicieron forzados por su círculo social. El hecho de que ella no se quisiera casar, se debía a que no se sentía segura de sacar adelante su matrimonio. Sin embargo al escuchar las opiniones de la gente que la rodeaban y haciendo un ejercicio de reflexión, consideró que ya estaba acostumbrada a realizar las labores domésticas así que aceptó *Yo no me quería casar ¡eh! y él tampoco. Yo no me quería casar porque no me sentía segura. Yo no me sentía segura de mí misma de poder llevar una relación matrimonio, pero pues como ya estaba acostumbrada a estar sola, digo a hacer mis quehaceres, pues a estar sola, pues en la casa, me dejé llevar por todo lo que me dijeron ¿sí?*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Un aspecto que debe enfatizarse, es que ella asegura que su madre fue alertada para que su hija no contrajera matrimonio con Toño, pero la madre consideró que era la mejor opción debido al bebé que venía en camino, así que se casaron *incluso a mi mamá le habían dicho personas, pues que nos conocían, que no me casara, pero mi mamá les dijo que no, pues ese hijo donde se iba a quedar.*

De acuerdo a su narración, ambos disfrutaron mucho el nacimiento de su primer hijo, pero después de dicho evento la actitud que él tomó con ella cambió totalmente, comportándose como un hombre inseguro y violento *noté el cambio después de que nació mi hijo, porque incluso cuando yo estaba embarazada de alguno de mis demás hijos, él no me pegaba y no se portaba tan celoso, ¿sí? Si, no nada más cuando estaba yo bien. Entonces, pues no sé la razón por la cual esa manera de ser, pero.*

Aunque Juanita señala que Toño siempre fue celoso, este comportamiento aumentó y considera que su relación carecía de confianza, pues no le permitía salir sola a la calle ni establecer amistades. *Él siempre fue muy celoso, no había confianza, era muy estricto conmigo, este, no me dejaba salir a ningún lado sola, no me dejaba tener amistades para nada. Todo lo tenía que hacer a escondidas, entonces yo decía ¿por qué, por qué y por qué? ¿No? Siempre tuve ese ¿por qué?*

También comenzó a exigir más en las labores domésticas que Juanita llevaba a cabo y cuando él las calificaba como incorrectas la agredía físicamente *la última vez que me pegó, lo recuerdo muy bien, fue porque no estaban los calcetines. Ya hechos bolita los hacía yo par. No estaban en su lugar, estaban encima de la cama porque yo estaba acomodando la ropa; mi niño empezó a llorar, yo me fui a darle de comer y ahí empezó.*

En un inicio Juanita dudaba acerca de la responsabilidad que tenía sobre la actitud de su marido; de tal forma, asumió la creencia de que hacer las cosas bien, era la principal justificación para no ser golpeada, así que se desconcertaba cuando él la agredía a pesar de

RESULTADOS CUALITATIVOS

que sus labores estaban bien hechas *Y yo decía... ¡Pero es que estás loco! ¿Cómo te pones a pegarme de esa manera si yo no hice nada? O sea yo no te he dado motivos para que tú me hagas eso. Tú vienes y me encuentras aquí en mi casa encerrada, llegas y aquí estoy, todo tengo listo. ¿Por qué lo haces? No sé.*

La violencia intrafamiliar cumplía con las características de la mayoría de los ciclos de violencia hacia la mujer, ya que cuando las cosas se tranquilizaban se presentaba la etapa de la "luna de miel", en donde Toño se disculpaba pidiendo que lo entendiera y prometiéndole que no lo volvería hacer *terminaba de pegarme y me pedía perdón, decía... ¡Perdóname, mira es que no sé lo que me pasa!*

Toño era obrero en una fábrica textil y no ganaba el dinero suficiente para poder mantener a sus hijos, incluso Juanita resalta que fue una persona que nunca supo salir adelante, así que ella se tuvo que meter a trabajar. Sin embargo, su desempeño laboral lo tuvo que llevar a cabo de tal forma que su marido no se enterara, ya que éste era tan celoso, que tampoco le permitía salir a trabajar. El hecho de que su horario en la fábrica variara de turnos, permitió que Juanita saliera a lavar y a planchar ropa ajena sin que él se diera cuenta *como él trabajaba turnos entonces me iba yo a lavar o a planchar a escondidas de él, este; era el típico marido como dicen, "celoso de la honra y desobligado del deber", porque no daba y pues el dinero hacía falta. Los chicos estaban estudiando. Eh, fue una persona bastante, ¿qué te diré? No ha sabido salir adelante.*

Así como Juanita estaba limitada para desempeñar su trabajo, se sentía limitada para educar a sus hijos, ya que asegura que él no le permitía tener autoridad ante ellos y eso provocaba que no la obedecieran a pesar de que lo que hacían les causara grandes repercusiones. Por ende, actualmente lo culpa de que su hijo mayor sea un alcoholico, pues señala que Toño les permitía emborracharse con grandes cantidades de alcohol cuando eran unos adolescentes, argumentando que ya eran grandes y podía hacerse responsables de sí mismos. Aunque ella trataba de hablar con sus hijos, éstos hacían caso omiso de sus argumentos, pues al parecer la autoridad estaba centrada en el padre, y la comunicación

RESULTADOS CUALITATIVOS

establecida para educar a los hijos era prácticamente nula *a sus hijos les causó un daño tan grande, de que los dejaba dejar tomados a los quince años. Yo le daba la queja; mira es que fijate esto. Es su vida, de aquí en adelante ellos ya pueden hacer lo que quieran. ¿Pero cómo si son unos chiquillos? Pues yo no tenía autoridad con ellos.*

Un aspecto de relativa importancia, es que Juanita plantea que el único momento en el que mantenía una buena comunicación, era cuando tenía relaciones sexuales. Asegura que tanto ella como él, eran completamente felices cuando llevaban a cabo el acto sexual, pero una vez que éste se consumaba la comunicación cambiaba, ya que él la rechazaba. Cuando esto sucedía ella le reclamaba y lo amenazaba diciendo que ya nunca se lo volvería a hacer, así que él prometía cambiar, pero eso nunca sucedió y terminaron por no tener relaciones sexuales. No obstante, Juanita resalta que la actitud asumida por él, no se presentó al inicio de la relación, el cambio se presentó de forma paulatina por lo que no se dio cuenta de cuando inició. *Yo pienso que nosotros nada más en el acto sexual éramos felices, nos llevábamos bien, había, ¿cómo le diré?, pues disfrutábamos mucho el momento, para nosotros era lo máximo, era feliz; pero se terminaba ese momento y se acababa el encanto, porque cuando terminábamos el acto sexual, hay veces que me rechazaba. Yo me arrimaba a abrazarlo, a besarlo y me decía ¡es que, pues ya se acabó todo, ya!*

A los veintiún años de casados cambiaron de domicilio, mudándose a una Colonia donde el contacto con los vecinos era mayor que en la Colonia anterior. Esto permitió que Juanita siguiera lavando ropa ajena de personas que vivían cerca de ella y al mismo tiempo tuvo la oportunidad de iniciar con un puesto de dulces que le generaba mayores ingresos. Pero lo más importante es que conoció a una mujer que marcó una importante influencia en su vida, porque la visualizó como una mujer libre que no necesitaba el permiso de su marido para llevar a cabo actividades agradables. El contacto con esta persona provocó en Juanita la modificación sobre la concepción que tenía del matrimonio, de tal forma que comenzó a tomar una actitud ante Toño que ella misma la califica como su liberación, pues a partir de ese momento ella comenzó a salir de su casa sin pedirle permiso, y ya no le

 RESULTADOS CUALITATIVOS

preocupaba que él se molestara *Senti una liberación... Mire, en primera, conocí a una amiga. Esta amiga eh, ella era completamente liberal, ella, su esposo, si no había comida si no había ropa, si no nada, nada. Pero siempre una buena persona, es una persona de aquí. Este, digo, porque yo salí con ella. Conocí muchas partes por parte de ella, este ella, siento que me abrió los ojos. Este no que yo quisiera imitarla, sino que yo llevaba mi reglamento en mi casa como debía de ser, pero si, si ella me invitaba algún lado, ya no le decía yo que no, le decía que sí; ¿de veras?, y si se enoja el Sr., ¡no!, no se enoja y si se enoja, pus ya se encontentará.*

Del mismo modo, logró ponerle un alto a la violencia física, pues la última vez que la trato de golpear y correr de la casa, ella no se dejó. A pesar de que la solución de este incidente, no se llevó a cabo fácilmente porque Juanita tuvo que hacer uso de la fuerza física, él nunca más intentó ponerle la mano encima. Sin embargo, cabe mencionar que en el altercado intervino una de las hijas defendiendo a la madre, y eso también pudo haber ayudado para que Toño no la volviera a agredir físicamente, pues sus hijos ya estaban grandes y podían defender a su madre cada vez que él ejerciera un tipo de maltrato físico *La última vez que me quiso pegar, que me quiso echar para afuera, recuerdo que estaba una de mis hijas aquí ya casada. Y fue porque le pedí el gasto, le digo oye, ¿sabes qué? Dame dinero porque me voy ir al mandado. No pus... ¿Sabes qué? ¡Que no te voy a dar nada! ¿Cómo de que no me vas a dar nada?... Y dice no, no te doy nada. Y que me empieza a echar para acá afuera, y al quererme echar para afuera, le digo... ¡pus fijate que no! Ésta es tu casa y ésta es la mía y si te vas tú me voy yo, entons lo rasguñé de aquí (señala el cuello).*

La influencia de su vecina, también marcó una importante influencia en los objetivos económicos que Juanita se planteó para seguir disfrutando de todos los lugares que conoció cuando salía con ella. Por ende se propuso hacer crecer su negocio, transformándolo de un puesto de dulces a una tienda de abarrotes. No obstante, es fundamental mencionar que su marido no la apoyó para que logrará sus objetivos, contrario a ello Juanita se sentía criticada por él, pero siguió adelante con sus planes *yo empecé a*

 RESULTADOS CUALITATIVOS

trabajar más en lo de mi tienda a meterle y yo decía yo tengo que seguirle y echarle ganas, porque ya no quería conformarme de dulcecitos y refresquitos, ¿no? Una cajita de refrescos, ya no me conformaba yo con esto. Le metía yo mi gasto y de ahí iba sacando las ganancias.

Conforme el negocio fue creciendo, Juanita adquirió mayor seguridad en las cosas que realizaba a pesar de que su marido la criticaba y se burlaba de ella. Aunque no conoce con exactitud qué es lo que opinaba Toño sobre su desempeño laboral, asegura que la miraba de forma burlona y dudando de su capacidad, lo cual enfatiza la inseguridad que la actitud de Toño generaba en la percepción que Juanita tenía de sí misma. Sin embargo, se debe mencionar que las habilidades de afrontamiento que heredó de su madre quien fue una mujer que se enfrentó a un marido alcohólico, le sirvieron para seguir luchando por sus objetivos *el me veía en una forma muy rara, se me quedaba viendo, así como diciendo. Me acuerdo, siempre era su lugar ahí (señala un sillón) y me decía, y no más se me quedaba viendo y no más me movía la cabeza así (en forma de no). Le decía yo... ¿Qué? ¿Qué me quieres decir con esa movida de cabeza? Me decía nada. Y un día me acuerdo que me iba yo a comprar mercancía, porque él no me ayudaba a nada eh, a nada. Este, entonces me di la vuelta para allá y me dijo, oye ven. ¿Qué pasó? Se te sale el fondo. Le digo ¡ah! Fíjate nada más como te fijas. Para eso si esta bien ojo, verdad; le digo deberías ser bueno para comprarme ropa y vestirme. Cuando tú me compres y me vistas y me calces, entonces criticame, pero ahorita no me critiques.*

Cuando contaban con treinta y un años de casados, Juanita fue internada en el Hospital para practicarle un legrado, el cual fue asumido por su marido, como un embarazo de otro hombre. Aunque en un inicio lo médicos cometieron el error de dar una información equivocada, diciendo que había sido un embarazo, rectificaron su error ante Toño, pero él estaba convencido de que Juanita había estado embarazada; así que ella considera que su esposo aprovechó ese incidente, para alejarse más de ella y posteriormente para separarse *Yo pienso que ahí en ese legrado fue el pretexto más grande de mi esposo para que nosotros nos dejáramos.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Más adelante cuando a Juanita se le diagnosticó Insuficiencia Renal Crónica, el interés y afecto que él mostró por ella fue nulo, ya que nunca asistió al Hospital. Incluso quién dio la autorización para que ingresara al programa de diálisis fue su hijo mayor porque Toño no estaba presente *tal vez porque quiso lastimarme para dejarlo de querer, eh cuando yo me enfermé, porque no me fue a ver al Hospital. Eh cuando llegó a ir en ocasiones que lo mandó llamar la trabajadora social, eh, se portó muy mal conmigo, le era yo indiferente, me mostraba su indiferencia y él sabía que me dolía mucho.*

Contrario a ello, Juanita recibió críticas y violencia psicológica, pues Toño insistía en hacerle notar que a él no le interesaba que muriera y que la consideraba inútil por la enfermedad que padecía *Se burlaba de mí, como me veía como un guiñapo, me decía que era yo un guiñapo humano. Y me decía ¿qué, ahora no te metieron a cuchillo? Porque luego me internaba 24 hrs. para hacerme cambios y este me decía... ¿Qué ahora no te metieron a cuchillo? Ya diles que de una vez. Y así cositas bromas de mal gusto ¿no?*

Esta falta de apoyo, para ella ha sido muy doloroso, ya que compara el apoyo que ella le brindó a él cuando sufrió un infarto. No entiende porque él se comportó así con ella, e incluso ha llegado a pensar, que nunca la quiso *éste sufrió un infarto, en ese entonces que él sufrió un infarto, pues yo estuve con él todo el tiempo, eso es lo que más me ha dolido. No que me devuelva el favor, ¿sí? Sino que cuando él me necesitó yo estuve presente y él conmigo no, entons, quiere decir que a la mejor nunca me quiso.*

Cuando Juanita inició el tratamiento ambulatorio, se vio sujeta a las ofensas y discusiones con Toño, y asegura que en muchas ocasiones se controló ante la agresión por la presencia de su madre, a pesar de que asegura que tanto ella como él ya no se toleraban. Las cosas continuaron así por dos meses más hasta que después de una fuerte discusión, entre los dos decidieron que lo mejor era separarse *Eh, mutuamente nos lo pedimos los dos porque ya no compatibilizábamos para nada. Todo lo que él hiciera me molestaba. Me lastimó, tal vez porque quiso lastimarme para dejarlo de querer, él sabía que me dolía*

 RESULTADOS CUALITATIVOS

mucho. Le dije, es lo mejor para los dos, ahora no te voy a rogar, no te voy a pedir, no te voy a suplicar que no me abandones, porque es imposible seguir los dos juntos.

Por el discurso de Juanita, se pudo notar que no era la primera vez en la que él decidía irse de la casa, ya que ella comentó que a diferencia de otras ocasiones no le rogó que se quedara. Esto muestra que hubo un cambio radical en Juanita ante una relación que desde un inicio fue destructiva *cuando yo ya lo empecé a rechazar, ya, ya no, ya ese encanto esa, todo ese amor que yo sentía por él, para mí él era mi Dios, ¡no era todo! Yo me hincaba para pedirle perdón; le decía mi vida no te vayas, es que esto es que lo otro, sin hacerle nada.*

Según sus planteamientos, el cambio que tuvo ante su marido le dolió bastante porque ella lo quería mucho, y algunas veces siente nostalgia por lo que vivió a su lado. Asegura que el hecho de que ella fuera detallista, provocó que él nunca se imaginara la ruptura de su compromiso sin que ella se opusiera, pero el maltrato y la falta de expresión afectiva dieron como resultado el desamor, por lo que Juanita considera que haberse separado fue lo mejor para los dos *pero eh, esa fue la etapa más dolorosa de mi vida; haber cambiado con mi esposo. ¿Sí? Porque yo a él lo quería, para mí él era todo en mi vida y me sigue doliendo. Porque yo era, era muy, eh, ¿cómo te diré? Antes de que sucediera eso, eh, el día del amor y la amistad le daba que el disco, que la grabadora, que el, cualquier detallito; que ponía yo muchos corazones y muchos globitos. Eh, muchos discos que le di, todos se los dedicaba yo a él, le decía yo, mira esta canción está dedicada a ti, y me decía ¡ay!, ¡estás loca! Pero en ese estar loca, él sentía que yo lo quería, él nunca pensó que yo lo fuera a dejar. Él se sentía muy seguro de mí.*

Asegura que no se dio cuenta en que momento lo dejó de querer, pero está consciente de que él significaba mucho para ella, estaba enamorada y lo había idealizado. Actualmente ella se pregunta si algún día la quiso o si fue simplemente un deseo para él. Piensa que así como nunca le interesó ella, sus hijos fueron una responsabilidad más que tomó porque así tenía que ser, pero no porque los quisiera *¿Sí? Nunca me quito, siempre*

RESULTADOS CUALITATIVOS

fue por deseo nada más para estar conmigo. Yo me he puesto a analizar las cosas. Y sus hijos vinieron también porque Dios así lo quiso, eh, porque mira, a sus hijas; no se esforzó por hacerles una fiesta de quince años.

Relación con los Hijos

La familia de Juanita se constituyó por seis hijos. Los dos primero son hombres de 37 y 35 años edad, a éstos les siguen dos mujeres de 31 y 29 años de edad y finalmente dos hombres de 22 y 16 años de edad.

La relación con los cinco primeros, según su discurso se caracterizó por la falta de autoridad, que atribuye a la actitud de su marido, quien en su opinión provocaba que sus hijos no la aceptaran como una "autoridad". Aunque la descripción que hace sobre su relación con ellos a lo largo de su vida, es por demás austera. En términos generales se describe como una madre alejada de la autoridad, pero cerca de sus hijos, ya que asegura que antes de haber enfermado, sus hijos estaban apegados a ella.

Ahora bien, un aspecto que se debe resaltar de la relación con sus hijos, es que el embarazo de su primer hijo fue concebido como un error tanto para ella como para su marido, pero también como el motivo que los obligó a contraer matrimonio *Más bien nos casaron. Nos casaron porque no fue de que si quieren, ¡a fuerza!, porque ya había cometido el error y yo no me quería casar ¡eh! y él tampoco.*

A lo largo de la narración, la descripción que hace de sus hijos es por demás limitada, ya que no señala como estableció su relación con ellos a lo largo de su vida. Sin embargo, por algunos comentarios se puede apreciar que el sentido de responsabilidad económica hacia ellos, la motivó a buscar trabajo a pesar de que lo tenía que ocultar ante su marido.

RESULTADOS CUALITATIVOS

De igual forma se nota, que se mantuvo preocupada por su bienestar, y se sintió impotente cuando no pudo intervenir para evitar que se hicieran daño, debido a que la autoridad estaba centrada en el padre y las opiniones de Juanita eran ignoradas por sus hijos. Por tal motivo se puede subrayar, que la comunicación establecida por ambos cónyuges para la educación de sus hijos se caracterizó por ser austera. La autoridad se centró en su esposo y al parecer ella tomó el rol de madre periférica, en donde sus opiniones eran tomadas siempre y cuando les conviniera a los hijos. No obstante, aunque ella responsabiliza a su marido de la falta de autoridad que tuvo ante sus hijos, es importante mencionar que durante la época en la que Juanita convivió con sus padres, fue partícipe de una dinámica familiar en donde las reglas eran impuestas por el padre y no había posibilidad de negociar. En este sentido se puede suponer que fue ella misma quien delegó toda la autoridad a su esposo para establecer las reglas familiares ante sus hijos, y cuando quiso intervenir, ya era demasiado tarde para modificar la dinámica *Mire, mi esposo me quitó la autoridad con mis hijos.*

Del mismo modo se puede apreciar, que conforme sus hijos fueron creciendo comenzaron a jugar el papel de jueces ante la relación de sus padres, primero, porque su marido los hacía partícipes de los altercados que tenían, tratando de culpar a Juanita *Le decía a mis hijos, ¡mira lo que me hizo su mamá!* y después, porque sus hijos comenzaron a intervenir para defender a su madre *Le dice mi hija, ¡pues es que tú también papá!, si sabes que tienes que dar el gasto ¿por qué no se lo das?. Tú la querías echar para afuera, le dice, fíjate lo que estás haciendo. Le dice, no es que yo le esté dando el lado a mamá ni a ti, sino simplemente estoy en los dos lados.*

Ahora bien, así como Juanita no menciona la forma en la que fue estableciendo la relación con sus hijos, hace poca mención de aspectos tales como la manera en la que se llevaban entre ellos, los juegos y la educación. Tan sólo en el caso del penúltimo hijo, menciona que éste era muy buen estudiante y que para ella fue decepcionante el hecho de que dejara de estudiar cuando aún no acababa el nivel bachillerato. Resalta que su hijo se salió de estudiar porque ingresó a trabajar y le agradó ganar dinero, así que tomó la

RESULTADOS CUALITATIVOS

decisión de concentrarse en dicho aspecto. Sin embargo, es indispensable resaltar que a pesar de que le dolió mucho, opina, fue lo mejor, ya que su hijo comenzaba a tener un grupo de compañeros que tomaban en exceso *el otro que es el que sigue como varón, este pues se fue, terminó sus estudios, bueno no terminó, sino terminó nada más su bachillerato, iba en la prepa, digo en la Universidad. Fue otro golpe para mí bastante doloroso, porque yo no quería que dejara la Universidad. Él era muy buen estudiante pero, pues las ganas de trabajar y las ganas de tener más dinero pues eso fue lo que lo orilló a haberse ido. Aparte de que ya, en parte pues mejor, porque ya se rozaba con gente, pues que lo inducía a estar tomando.*

Este temor a que su hijo tomara, se debía a que con sus dos hijos mayores ya había tenido experiencias con el alcohol, y precisamente este fue un tema de discusión entre ella y su marido, ya que ella no estaba de acuerdo en que tomaran, pero él argumentaba que ya eran lo suficientemente grandes como para hacerse responsables de sí mismos. Es por ello que en la actualidad, Juanita culpa a su marido de que su hijo mayor sea alcohólico y haya tenido dos fracasos maritales *a sus hijos les causó un daño tan grande, de que los dejaba dejar tomados a los quince años. Yo le daba la queja, mira es que fijate esto. Es su vida, de aquí en adelante ellos ya pueden hacer lo que quieran. ¿Pero cómo si son unos chiquillos? Pues yo no tenía autoridad con ellos.*

De acuerdo a los planteamientos de Juanita, la relación con su hijo mayor ahora es difícil, porque tuvieron un enfrentamiento debido a que ella le pidió que dejara de beber alcohol. Ante esta petición, él reaccionó de forma agresiva e incluso aprovechó el padecimiento de su madre para ofenderla y burlarse de ella a pesar de que en diversas ocasiones ella lo ha apoyado por su adicción, ofreciéndole, techo, comida y dinero, ya que por el grado de alcoholismo lo han corrido de varios trabajos y no tiene donde vivir. Desde ese último incidente que fue hace aproximadamente un año, no ha vuelto a estar en contacto con su hijo *Con mi hijo mayor no hablo, nos peleamos hace un año porque toma mucho.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Así como se ha alejado de su hijo mayor, Juanita se ha alejado de su segundo y penúltimo hijo, quienes mantienen un contacto muy austero con ella debido a que se encuentran viviendo en Estados Unidos. No obstante, aunque ella se siente triste por no tenerlos cerca, asegura que le causa tranquilidad saber que están bien y que han formado su propia familia. De hecho, asegura que se siente aliviada por saber que su penúltimo hijo está allá, porque se alejó de las malas influencias *Poco a poco se han ido yendo, distanciando varios de ellos, sí, por ejemplo, uno de mis hijos (el segundo), siempre ha estado en E.U.A desde que se casó, ya lleva diez años por allá.*

Con lo que respecta a sus dos hijas, aunque mantiene comunicación con ellas, considera la relación como difícil, ya que se siente muy criticada por ellas. Además no lo menciona abiertamente, de acuerdo a su discurso se nota que ha comparado el apoyo que ha recibido por parte de la exesposa de su hijo mayor con el de sus propias hijas, pues menciona que la primera, le ha brindado un apoyo incondicional; y sin duda, que ella se percate de que recibe mayor apoyo de otras personas que no son sus hijas, es un duro golpe y quizá por ello mismo percibe las opiniones de sus hijas como agresiones *la relación con mis hijas es difícil, porque me critican mucho.*

Finalmente es necesario resaltar, el papel que su hijo menor ha tenido en la vida de Juanita, principalmente desde que se le diagnosticó Insuficiencia Renal Crónica. Su hijo Fernando, quien actualmente cuenta con 16 años de edad, ha estado en contacto con una madre enferma desde que tiene seis años de edad. Y actualmente es el único que vive con Juanita, por lo que distribuye sus ocupaciones yendo temprano a la escuela y en las tardes se ocupa de la tienda y de hacerle compañía a su madre *con el más chico me llevo bien, es el único que está conmigo.*

Debido a la enfermedad de Juanita, Fernando ha aprendido a valerse por sí mismo, por lo que es él quien se encarga de lavar su ropa y de hacerse de comer, pero también se hace cargo de surtir la mercancía de la tienda, ya que Juanita ahora no puede salir debido a la sensación de fatiga y a los bruscos cambios de la presión arterial *él sabe que si tiene que*

 RESULTADOS CUALITATIVOS

andar limpio, se tiene que lavar, porque él se tiene que hacer sus cosas. A veces cuando ya llega y me encuentra tirada, pues si quiere comer, él tendrá que hacerse de comer porque no hay quien le haga de comer.

El rol que Fernando ha desempeñado ante su madre, ha generado para Juanita una gran dependencia no sólo desde el aspecto funcional sino también emocional, ya que es él, quien le brinda su compañía cuando Juanita se siente deprimida e incluso cuando habla de su deseo de morir *El sábado nada menos, los dos acostados en la cama, yo llorando por los dolores que me dan en mis piernas y él ahí junto de mí; ¡llora mamá, llora, hasta que descanses! Y a veces los dos nos juntamos nuestras lágrimas.*

Esto, al mismo tiempo hace que Juanita se siente culpable, pues considera que es un muchacho joven que se ha perdido de una infancia y adolescencia normal. Así, el hecho de que su hijo siga al lado de ella pese a su enfermedad la hace considerarlo un hijo muy bueno y asume que no se lo merece *¿Por qué? Pues porque no ha disfrutado ni su niñez, ni su adolescencia como debe de ser. Pues porque, por su juventud. Él es joven, él hubiera querido tener una mamá sana, alegre. Como me ha dicho; yo quisiera que tú me enseñaras a bailar como enseñaste a todos mis hermanos. ¡Pues si hijo pero no se puede! Él lo comprende, es un niño ¡tan bueno!, que deveras no sé porque Dios me lo mandó, pero él es el único que está pagando con las consecuencias de mi enfermedad.*

Actualmente lo que más le preocupa a Juanita, es la forma de morir, porque quiere evitarle a su hijo un mayor sufrimiento. Considera que el hecho de ver sufrir a su hijo, la haría sentir más dolor *El hecho no es precisamente de morirme, sino que no quiero sufrir, no quiero sufrir, al morirme yo no quiero sufrir. Yo quisiera tener un sueño, así como dicen que la muerte es un sueño. Dormirme y ya no despertar, ¡tan tranquilamente! y ¿sabes por qué? Porque no quiero ver sufrir a mi hijo. Yo sé que va a sufrir, pero quiero que sufra lo menos posible, porque si no, yo voy a sufrir más.*

Amistades

A lo largo de la entrevista se notó una limitada red de amistades en la vida de la Sra., ya que tan sólo hizo mención de una amiga. Sin embargo, el establecimiento de dicha amistad, marcó una influencia importante en la concepción de su rol como esposa y mujer.

El comienzo de la amistad, dio inicio a los 20 años de matrimonio cuando cambiaron de domicilio a una Colonia en la que hay un importante contacto con los vecinos. Así, Juanita conoció a su nueva amiga de la que no quiso mencionar el nombre ni la edad.

El contacto con tal amiga, le permitió experimentar nuevas y agradables vivencias como el conocer lugares de los que se podía admirar la arquitectura y la comida *sali con ella, conocí muchas partes, por parte de ella. Nos íbamos, ella me enseñó cómo aprender a comer una pizza, dónde comerla. Porque ella es de dinero y pus me invitaba a partes bonitas. Aunque yo pagaba mi parte que me correspondía; me invitaba al auditorio, qué a ver un edificio bonito, un Hotel. Pero no sólo eso, Juanita observó que su nueva conocida actuaba de una forma muy distinta a como ella lo hacía con su marido. A los ojos de Juanita, su amiga era libre, salía a donde quería y cuando lo deseaba *Mire, en primera, conocí a una amiga. Esta amiga eh, ella era completamente liberal. Ella su esposo, si no había comida, si no había ropa, si no nada, nada. Pero siempre una buena persona. El comparar su vida con la de ella, le permitió romper paradigmas, pues se percató de que la forma en la que ella concebía el rol de esposa no era la verdad absoluta y se empezó a cuestionar sobre la posibilidad de adquirir la misma libertad con la que contaba su amiga *este ella, siento que me abrió los ojos. De tal forma, Juanita comenzó a salir sin pedirle permiso a su esposo. Aunque recalca que no dejaba de lado sus responsabilidades de ama de casa y de madre, comenzó a sentirse una mujer libre con el mismo derecho que tenía su amiga de disfrutar cosas bonitas *no que yo quisiera imitarla, sino que yo llevaba mi reglamento en mi casa como debía de ser, pero si ella me invitaba algún lado, ya no le****

 RESULTADOS CUALITATIVOS

decía yo que no, le decía que sí; ¿de veras?, y si se enoja el Sr. ¡no!, no se enoja y si se enoja, pus ya se encontrará.

Los cambios en la vida de Juanita por la influencia de la amiga, no sólo se limitaron a su relación marital, sino que también se sintió motivada por adquirir mayores ingresos económicos que le permitieran seguir conociendo lugares bonitos, por lo que hizo crecer su puesto de dulces *yo decía, ¡pus ay, que bonito!. Entonces a parte de, yo empecé a trabajar más en lo de mi tienda a meterle y yo decía ¡yo tengo que seguirle y echarle ganas! porque ya no quería conformarme de dulcecitos y refresquitos; ¿no? Una cajita de refresco, ya no me conformaba yo con esto, le metía yo mi gasto y de ahí iba sacando las ganancias. Es decir, la presencia de la amiga marcó una etapa en la que el principal motivo dejaría de ser el esposo y empezaría a ser la búsqueda de su libertad y sueños.*

De acuerdo a lo mencionado por Juanita, la vecina estuvo presente en momentos estresantes como la intervención quirúrgica que se le practicó por los miomas. En esa ocasión su vecina fue quien le comunicó que su esposo se había enterado del supuesto embarazo, e hizo énfasis en lo molesto que estaba *me dice, oiga Juanita, ¿qué cree?, que ahorita acaban de regar todo el tepache. Le digo, ¿por qué? Ud., cree que salieron a decir que es un aborto de quién sabe cuanto tiempo. Le digo... ¿Un aborto? ¿Cómo va ser un aborto? Le digo, si tengo este, si tengo hemorragias, le digo, y ya llevo cuánto tiempo con esto. Y dice, pues así dijeron allá afuera, y dice, Don Toño está que se lo lleva ¿quién sabe qué?. Sin embargo, también se observa que la amistad no era tan íntima, ya que la amiga no estaba al tanto de el estado de salud de Juanita *a mí la que me dijo, fue mi vecina y entonces él se dirigió a la Sra. también un poco tonta y además, pus ella que iba a saber también si mis hemorragias eran a cada rato o no, yo no le platicaba todas mis intimidades.**

Ahora bien, aunque la Sra. no menciona el motivo por el cual se terminó la amistad es de suponer que se debió a la decepción que sufrió cuando se enteró de que su hijo mayor mantenía una relación amorosa con su amiga, y esa había sido la causa por la que se separó

RESULTADOS CUALITATIVOS

de su esposa *fue por causa de mi amiga. Mi amiga, andaba con mi hijo, ¿sí?* Juanita comenta que eso sucedió antes de que ella enfermara, pero todos se lo habían ocultado como una forma de protegerla, sin embargo la noticia le dolió mucho.

Síntomas en la Enfermedad

Antes de que a Juanita se le detectara Insuficiencia Renal Crónica, fue intervenida quirúrgicamente por unos miomas que desde antes de haber sido operada le provocaban hemorragias, por lo que recurrió al servicio médico *Pues mire, cuando yo empecé a estar enferma, este, mi enfermedad se dio tal vez ¿no sé? Nunca hemos descifrado ni los médicos ni yo la causa de mi enfermedad. Eh, yo tenía muchas hemorragias; empecé a ir al médico precisamente por eso, por la causa de las hemorragias, este, y de ahí me dijeron que tenía yo unos neomas que me dijeron que me los iban a quitar.*

A los cuarenta días de su operación tuvo su cita con la ginecóloga para revisar como había evolucionado la herida, pero al revisar su estado, se le detectó hipertensión arterial, que era provocado por el alto nivel de creatinina y urea; es decir, cumplía con el cuadro de Insuficiencia Renal Crónica, por lo que tuvo que ser internada, y rápidamente su hijo mayor tuvo que firmar la autorización para ser dializada por el peritoneo *A los cuarenta días exactamente tenía yo una consulta, me. Era para ginecología; y me revisa mi ginecóloga; no se si de nervios o ¿qué?, pero yo traía la presión mucho muy alta y me internaron. De ahí ya no me dejaron salir. Y de ahí diagnosticaron que estaba yo mal del riñón, y que la urea la traía yo mal; y que la creatinina también y no sé que tanto, y ya no sales porque te van a dializar.*

Ella considera, que su desajuste sanguíneo se debía al alto grado de estrés al que había estado sometido durante los últimos días por problemas familiares, pero a pesar de que los médicos esperaron para observar si los niveles de creatinina y urea bajaban, al poco tiempo tuvo que ser intervenida para la colocación del catéter y poder ser dializada.

RESULTADOS CUALITATIVOS

A lo largo de su enfermedad ha padecido diferentes síntomas que han repercutido de forma radical en su estilo de vida, por ejemplo, menciona que constantemente se siente fatigada, y eso le impide atender su tienda, pues es tal el cansancio, que tiene que dormir a cualquier hora del día. También padece de malestares estomacales como la diarrea y los dolores en las piernas cada día son menos soportables. Del mismo modo, su piel se ha reseca tanto, que le ha provocado llagas en sus manos, y su presión arterial se modifica en todo momento *Y aquí estoy mira, ahora he renegado mucho porque. No reniego de Dios ni nada. ¿No? Sino que digo... ¿Por qué? ¿Por qué tanta enfermedad? (comienza a llorar). Cuando no me enfermo de una cosas me enfermo de otra, cuando no me duele mucho este, mis piernas, cuando no, me da mucha riadea, todo lo que como, todo, todo, es hacerme daño y no sé.*

Es por ello que cada día se siente menos motivada para seguir viviendo, y esto es comprensible, ya que el hecho de padecer una enfermedad crónica trae consigo un desgaste paulatino, a pesar de que se presente la adherencia a un tratamiento tan riguroso como la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS EN LA ENFERMEDAD

a) ESTILO DE VIDA EN LA ENFERMEDAD

La Sra. Juanita padece Insuficiencia Renal Crónica desde hace 6 años. A partir de ese momento, la vida le ha exigido grandes retos, como lo es adaptarse al tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, que implica cambios radicales en los hábitos y actitudes cotidianas. En su relato se pudo apreciar que la dificultad para adaptarse al nuevo estilo de vida a partir de su enfermedad, gira alrededor de la inserción al escenario médico, de la modificación en los hábitos de autocuidado, hábitos alimenticios, el rechazo social, la dificultad para ser independiente en sus actividades laborales, así como la concepción de no poder realizar planes a futuro.

RESULTADOS CUALITATIVOS

Desde el inicio de la enfermedad, Juanita fue partícipe de sucesos estresantes que afectaron radicalmente su vida. En un principio, tuvo que enfrentarse a la dolorosa sensación de formar parte del escenario hospitalario para ser dializada por 24 largas horas. Ella comenta que asistir al Hospital era una experiencia horrible que lo único que le provocaba era una gran tristeza y depresión *sentía mucha tristeza, mucha depresión, es traumante para mí estar en el Hospital. Aprendí a dializarme en quince días para que rápido me mandaran para acá.* Incluso comenta, que no le importaban todos los problemas que existían en su casa, ella lo que necesitaba en esos momentos era estar en su hogar, y por eso se mostró muy interesada por aprender la técnica ambulatoria.

Una vez que Juanita aceptó ser dializada, se enfrentó al rechazo que presentó su cuerpo por el nuevo objeto que de ahora en adelante estaría presente siempre, “el catéter”. Esta experiencia implicó mucho estrés y sufrimiento, pues después del primer rechazo, la angustia por saber si el catéter funcionaría se hizo parte de la vida cotidiana. Pero no sólo eso, también experimentó dolor físico y temor a la muerte que se hacía presente en cada intervención quirúrgica para sacar e introducir un nuevo catéter *Pues ya de ahí me dializaron la primera vez y salí. Mi catéter no funcionó, me volvieron a poner otro catéter. Ese catéter me duró como cuatro meses, volvió a fallar. Me volvieron a operar otra vuelta; entre esas operaciones son dos de cada una, porque primero tienen que hacerte una operación para sacártelo y después tienen que hacer una operación para meterlo nuevamente. Entonces yo sufrí muchísimo, para mí esas operaciones son un escalón a la muerte, porque aparte tienes que estar viendo si te va a fallar, si no te va a fallar, si te sale bien todo, si no.*

Además de las dificultades que se han presentado por la cirugía, Juanita se ha tenido que adaptar a modificaciones en sus hábitos de vida, lo cual considera ha sido muy difícil. Por ejemplo, con sus argumentos dio a entender que para ella la modificación más radical en su vida, fue aceptar una nueva imagen de sí misma, pues con tristeza menciona que ha tenido que cambiar su forma de vestir y de arreglarse. La enfermedad ha producido cambios en su cuerpo como la inflamación del abdomen, que le impide vestirse como antes

 RESULTADOS CUALITATIVOS

lo hacia, ahora tiene que usar ropa aguada y se siente poco motivada para arreglarse *Mucho muy difíciles, han sido muy difíciles para mí, si, mucho muy difíciles. El principal que ha sido y que fue, fue el haberme... ¿qué te diré? Eh, cambiar mi manera de ser, cambiar en mi forma de vestir, ya no te pones la misma ropa, porque ya no te queda por el exceso de agua que traes en el vientre, eso para mí fue fatal más que el que comer.*

También se ha tenido que enfrentar a modificaciones en sus hábitos alimenticios, pues ha tenido que dejar de comer cosas que antes le gustaban. Por ejemplo ha dejado de beber agua en abundancia y ha dejado la sal *Pues si tú quieres. ¿Qué te diré? A mí me gustan mucho los frijoles, me gustan mucho las tortillas ¿sí?, y me gusta mucho el picante, y el picante es una de las cosas que casi, casi te la prohíben.*

Del mismo modo se ha visto expuesta al rechazo social, aunque en el Hospital les comentan que son los mismos pacientes quienes poco a poco se van aislando de la sociedad, ella considera que las personas la dejaron de tomar en cuenta como resultado de su padecimiento, pues las vecinas ya no la buscan para convivir en eventos comunitarios. Señala que antes de haber enfermado sus amigas la iban a buscar para realizar actividades y se mostraban entusiastas por contar con su compañía, pero ahora la gente ya no la busca. Dicha descripción, evidentemente pone de manifiesto, que Juanita añora todo aquello que tuvo antes; la compañía de la gente, las fiestas, las reuniones, la emoción de organizar un evento, etcétera; sin embargo, se siente lejos de obtenerlo *Nos han hecho muchas pláticas en Baxter de que nosotros nos alejamos de la sociedad, pero no es cierto, la sociedad nos aleja a nosotros, te pone un margen y aunque diga la gente que no, no es cierto. Mira yo por ejemplo, yo antes tenía yo muchas amistades, muchas, muchas y me venían a ver y se iba hacer una cosa en la unidad; ¡vamos a ver a Juanita!; y la primera era yo quien salía. Ahora nadie, nadie, ¡la Juanita quedó atrás!.* Esta actitud por parte de los demás hace que se sienta triste, molesta y desesperada, no comprende porque la gente se olvida de que a ellos les puede suceder lo mismo. Sobre todo porque considera que su padecimiento se caracteriza por aparecer de un día a otro sin avisar y sin marcar una etiología claramente identificable *Me siento mal..., triste, porque sientes una tristeza que dices... ¿Por qué la*

 RESULTADOS CUALITATIVOS

sociedad me rechaza? ¿Por qué no se ponen a pensar que ellas pueden padecer lo mismo que yo? Porque esta enfermedad es ¡así!, de la noche a la mañana entra y no sabe uno.

Aunado a este rechazo social, ha tenido que cambiar en sus actividades laborales. Desde que inició con la venta de abarrotes, se creó la ilusión de ascender económicamente y poder así comprarse un carro. Ella misma, era quien iba por sus productos, no necesitaba la ayuda de nadie, pero a partir de la enfermedad las cosas cambiaron porque ya no cuenta con la misma fuerza para valerse por sí misma. Se siente tan fatigada que ahora es su hijo menor quien se tiene que encargar de surtir la tienda, y a veces de atenderla, porque Juanita se tiene que ir a dializar o a dormir. *Ora, te digo, yo en aquellos entonces, si renegué mucho, mucho de mi enfermedad, porque de ser una persona alegre, ir yo por mi mercancía, subía y bajaba. Y de la noche a la mañana ¡nada! Decir que ya no puedes.* En su tristeza y desesperación, le cuestiona a Dios por qué la ha hecho padecer una enfermedad que le impide trabajar. A pesar de que personas como su madre la tratan de alentar, ella se siente impotente y trata de encontrar a quién culpar por su enfermedad. Por ende cuestiona a Dios y se cuestiona sobre su propia actuación. *Mas sin en cambio como me dice mi mamá también, ¡pero puedes moverte hija! ¡puedes mover tus manos, tus pies! ¡todo eso dale gracias a Dios! Mas sin en cambio, mira, soy muy mala porque siempre le he preguntado a Dios... ¿Por qué yo? ¿Por qué yo si yo nada más lo único que quería era seguir trabajando? Si me dejaban trabajar y luchar si tú quieres por hacer algo, ¡nada más! ¿O le encuentras algo de malo en mi vida que te he contado a ti ahorita?* Estos interrogantes ponen de manifiesto lo importante que es para una persona sentirse activo y útil, la necesidad de realizar un trabajo remunerado no se centra en el simple hecho de generar bienes económicos, pues si así fuera, Juanita se sentiría tranquila, ya que su tienda le sigue proporcionando ganancias. Sin embargo, la realización de una actividad remunerada está íntimamente vinculada a otros objetivos como lo es comprar un carro, pero sobre todo está relacionada con planes futuros.

Desde el inicio de la enfermedad la planeación de un proyecto de vida por parte de Juanita se ha visto limitada, asegura que no puede ni realizar planes para el día siguiente

RESULTADOS CUALITATIVOS

porque no sabe como amanecerá, no sabe si seguirá viva *desgraciadamente no puedes tú decir ni asegurar ¡mañana voy a amanecer bien! o mañana si quieres vamos a tal parte; porque no sabes como vas a amanecer*. Esta sensación de imposibilidad para realizar planes futuros, no sólo se refiere a su vida una vez que enfermo, sino también a todos aquellos planes que quedaron inconclusos, como lo era ir a pasear con su mamá o enseñarle a su hijo a bailar.

b) ADHERENCIA TERAPÉUTICA

Las exigencias que trae consigo un tratamiento como la diálisis peritoneal continua ambulatoria no son fáciles. Los cambios tan radicales en el estilo de vida del paciente suelen significar un alto costo a cambio de seguir vivo y eso deriva en la baja adherencia terapéutica.

En el caso de Juanita, es de suponerse que situaciones como el rechazo del catéter y los cambios en los hábitos de vida, han dado como resultado la concepción que Juanita tiene sobre la diálisis, pues aunque está consciente de que en el inicio de la enfermedad resignarse a ser tratada con diálisis peritoneal, era la mejor alternativa que se le ofrecía, entre la encrucijada de la vida y la muerte *¿o es qué la vida o la muerte? Yo dije, pus nimodo*; actualmente no sólo duda en que esa haya sido la mejor decisión, sino que considera que fue un error haber aceptado el tratamiento, al asegurar que su médico naturista le comentó que aún conservaba el 50% de la función renal. *A veces pienso que fue un gran error haber dejado que me dializaran, porque mi médico naturista me dijo que mis riñones trabajaban al 50%*. Esto refleja la incertidumbre y desconfianza que las personas tienen sobre la medicina alópata, y también lo poco informados que están sobre su verdadero estado de salud y las repercusiones que tiene padecer una determinada enfermedad, lo cual sin duda, hace más difícil la adherencia terapéutica.

No obstante, la Sra. Juanita, ha mostrado disposición para cumplir con las demandas terapéuticas, y eso le ha permitido sobrevivir seis años con la enfermedad. Se ha adaptado a

RESULTADOS CUALITATIVOS

la disciplina terapéutica llevando a cabo sus recambios como los médicos se lo señalan y también obedeciendo todas las indicaciones. Pero es importante destacar, que la actitud con la que ha afrontado el cambio de vida, tiene una íntima relación con la forma en la que se ha enfrentado a los problemas en su vida, pues siempre les ha dado la cara poniéndose retos que la motiva para seguir luchando.

En el caso de la adherencia terapéutica, se pude apreciar que desde un inicio la Sra. mostró una gran disposición por aprender la técnica ambulatoria, como resultado de la sensación de tristeza que le genera estar en el Hospital, y hasta la fecha sigue siendo el principal motivo que la lleva a someterse a una disciplina tan rigurosa *Y así se te digo que pasó el tiempo y yo misma me propuse a decir... ¡yo tengo que salir adelante! ¡Tengo que echarle ganas y tengo que hacer esto! Aprendí a dializarme en quince días para que rápido me mandaran para acá. Yo ya lo que no quería era regresar al Hospital.*

A pesar de que en la actualidad Juanita se siente deprimida y vencida por la enfermedad, sigue las indicaciones médicas al pie de la letra, porque no quiere estar internada. Esto quiere decir que para ella, la concepción de Calidad de Vida mejora cuanto más alejada esté del escenario hospitalario *hago todo lo posible por no estar en el Hospital. El Dr. me dice ¡es que le puede pasar esto!, pus no lo hago.* Sin embargo, aquí vale la pena hacer hincapié en la calidad v/s cantidad, ya que si bien es cierto que la adherencia al tratamiento ha permitido alargar la vida de la paciente, su Calidad de Vida deja mucho que desear.

c) RELACIÓN CON EL SISTEMA DE SALUD

El contacto que Juanita ha tenido con el sistema de salud, tomó fuerza hace seis años cuando su ginecóloga le detectó unos miomas y tuvo que ser intervenida para que se le realizara un legrado. Desde ese momento fue víctima de la negligencia médica, ya que dieron un informe totalmente erróneo, al haber comunicado que se le había practicado un legrado debido a un aborto. Como ya se vio anteriormente, esta información causó

 RESULTADOS CUALITATIVOS

repercusiones importante en su relación de pareja *dijeron que... Que había sido un... un aborto ¿si? ¿Que dijeron qué? Que había sido un... un aborto; que había sido un aborto normal.*

A los cuarenta días de haber sido intervenida, acudió a su cita para ser revisada, y fue ahí cuando la detuvieron por traer elevado el nivel de urea y creatinina que se vio reflejado en la hipertensión arterial y posteriormente en el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica.

Confrontada ante la decisión de elegir entre la vida y la muerte, aceptó someterse al tratamiento de diálisis peritoneal, pero a los pocos días de la colocación del catéter experimentó el rechazo de su cuerpo y lo asimiló como una vivencia desagradable porque asegura, es un escalón a la muerte. El primer rechazo la condicionó a estar el resto de sus días pendiente de las reacciones de su cuerpo, y efectivamente volvió a experimentar tres veces más la disfunción del catéter, por lo que suponemos debió haber vivido con una gran angustia y decepción por un tratamiento que se le ofrecía como “la mejor opción” para seguir viviendo *Pues ya de ahí me dializaron la primera vez y salí. Mi catéter no funcionó, me volvieron a poner otro catéter. Ese catéter me duró como cuatro meses, volvió a fallar, me volvieron a operar otra vuelta. Entre esas operaciones son dos de cada una, porque primero tienen que hacerte una operación para sacártelo y después tienen que hacer una operación para meterlo nuevamente. Entonces yo sufrí muchísimo. Porque a parte tienes que estar viendo si te va a fallar, si no te va a fallar, si te sale bien todo, si no.*

Fueron tan sólo dos meses los que tuvo que asistir al programa de diálisis intermitente, que como ya se ha mencionada, exige la presencia del paciente por 24 hrs. en el Hospital. Sin embargo, ese pequeño lapso de tiempo le bastó para concebir el ambiente hospitalario como deprimente, y por ende aprendió rápidamente el tratamiento ambulatorio, pues eso le permitiría estar en su casa. Ella misma enfatiza que en ese momento, no le importaron los problemas familiares, lo que quería era regresar a su hogar. Es decir, el ambiente hospitalario era concebido por ella como algo que toleraba menos que sus

RESULTADOS CUALITATIVOS

problemas conyugales *Aprendí a dializarme en quince días porque sentía mucha tristeza, mucha depresión. Yo quería estar en mi casa a pesar de los problemas que había, y quería esta en mi casa. Yo no quería, ni quiero es traumante para mi estar en el Hospital.*

A pesar de que su adherencia terapéutica ha sido muy buena, opina que haber aceptado el tratamiento dialítico fue un error, ya que cuando asistió a su médico naturista éste le comentó que su riñón aún contaba con el 50% de funcionamiento. El hecho de que Juanita haya acudido a una segunda opinión; pero además de medicina alternativa, muestra la inseguridad que genera la medicina alópata no sólo por la diferente opinión entre las distintos tipos de medicina, sino por la forma en la que las personas son informadas de su estado físico en las Instituciones de Salud Pública, en donde la explicación que les dan sobre su enfermedad a veces es tan superficial o tan confusa, que causa lagunas conceptuales e impide que las personas tomen verdadera consciencia de su estado de salud, alargándose el proceso de adaptación a su nuevo estilo de vida. Por ejemplo en el caso de Juanita, se observa que seguía haciendo planeas a futuro con su madre porque consideraba que se iba a curar, y el no haber podido realizar dichos planes, evidentemente le causa mucha tristeza *iba yo a ver a mi mamá, y le decía yo, ¡pero vas a ver mamá, jamás deja que me cure!*

Del mismo modo se observa, que esta falta de comunicación entre el sistema de salud y la paciente, genera el hecho de que Juanita atribuya sus mejoras físicas a causas religiosas, y no a los beneficios de la medicina *no sé, para eso tal vez Dios me manda la recuperación, para hacer algo.*

No obstante, a lo largo de su enfermedad aprendió a demandar del escenario médico los elementos que le permitan conservar su salud, por lo que obedece todas las indicaciones médicas. Pero un punto que debe ser altamente resaltado, es que Juanita a tratado de encontrar ayuda en el plano emocional, y desde luego, el médico carece de los elementos necesarios y el tiempo para brindar ese tipo de ayuda. De tal forma se puede decir, que el Sistema de Salud le ha destinado pocos esfuerzos a la tan necesaria ayuda

RESULTADOS CUALITATIVOS

psicológica que requieren los pacientes renales *yo le hice esta pregunta, le dije, oiga Dr. fijese que me ha pasado una cosa muy curiosa, en este tiempo, le dije. Este llevo varios meses sintiéndome un poco mal. Mal no físicamente, sino moralmente me siento mal, digo, yo he sentido que he cambiado en mi manera de ser, he sentido que he cambiado porque de repente se me va en puro llorar, de repente se me va, y me pongo triste y empiezo a extrañar a ciertas personas.*

d) APOYO FAMILIAR EN LA ENFERMEDAD

El difícil cambio en el estilo de vida, no ha sido a lo único que se ha tenido que enfrentar a partir de su enfermedad. También ha experimentado el abandono de su marido y el alejamiento paulatino de sus hijos.

Con su discurso se puede apreciar que lo más importante para ella es contar con el apoyo de su familia nuclear, es decir, su esposo, hijos y madre. Sin embargo, el rol de cuidador únicamente lo brinda su hijo menor, y su madre aporta un buen apoyo emocional. Su esposo y el resto de los hijos no le han brindado el apoyo que ella quisiera. E incluso con el hijo mayor ella ha tomado el papel de protectora.

Así, comenta que a pesar de que su relación de pareja era disfuncional antes de haber enfermado, esperaba recibir apoyo por parte de su marido, pero contrario a ello, recibió ofensas y burlas. El error que cometieron los médicos al momento de dar el informe de la intervención quirúrgica (embarazo-aborto) antes de haberse detectado la disfunción renal, es considerado por ella, como el inicio del rompimiento de su relación marital, pues señala que su esposo lo uso como pretexto para dejarla *Yo pienso que ahí en ese legrado fue el pretexto más grande de mi esposo para que nosotros nos dejáramos. Como él era muy celoso, ¿sí? Él ya de antemano y lógicamente como esposo, él ya se había dado cuenta que yo tenía hemorragias, pero son tontos o se hacen tontos los hombres a veces ¿sí? En esta actitud de la mujer porque. A mí la que me dijo, fue mi vecina ésta, la que te platico.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Que salieron a dar mi informe y dijeron que.. que había sido un... un aborto. Sin embargo, en ningún momento de la entrevista hace mención de la forma en la que repercutió tal incidente en su relación, y más bien se aprecian ofensas y falta de interés por parte de su esposo, que están directamente relacionadas con el padecimiento de Insuficiencia Renal Crónica, mismas que a su vez reflejan el desgaste que ya se venía dando desde antes en la relación.

Ella menciona que su esposo también se encuentra pensionado por una afección cardíaca, y recalca que cuando él sufrió un infarto, ella lo apoyó. Por ende esperaba recibir el mismo apoyo de su parte cuando se le diagnosticó el problema renal *él es una persona pensionada, a él lo pensionaron también por una afección cardíaca y éste sufrió un infarto, en ese entonces que él sufrió un infarto, pues yo estuve con él todo el tiempo, eso es lo que más me ha dolido, no que me devuelva el favor, ¿sí?, sino que cuando él me necesitó yo estuve presente y él conmigo no.* Desde el inicio se mostró la falta de interés por parte del esposo, ya que cuando se pidió la autorización para iniciar con el tratamiento dialítico, él no estaba presente. Posteriormente, en las citas que les daba la trabajadora social, aunque él asistía, tomaba una actitud de indiferencia y más adelante a esa indiferencia se le sumaron las ofensas y burlas *cuando yo tuve la última operación, tuvimos un disgusto muy fuerte mi esposo y yo. Se burlaba de mí, como me veía como un guiñapo; me decía que era yo un guiñapo humano. Y me decía, ¿qué, ahora no te metieron a cuchillo?, Porque luego me internaba 24 hrs. para hacerme cambios y este, me decía, ¿qué ahora no te metieron a cuchillo?, ¡Ya diles que de una vez! Y así cositas, bromas de mal gusto ¿no?.* El tipo de convivencia en ambos cónyuges llegó al grado en el que ya no se toleraban el uno al otro, las cosas que hacían eran molestas para ambos, y así fue como de común acuerdo tomaron la decisión de separarse. Aunque él fue quien inició con la amenaza de abandono, por primera vez Juanita no hizo nada para detenerlo, asegura que ya no toleraba más esa situación y que fue lo mejor para los dos. En este sentido se puede decir, que la separación de la pareja no se dio como resultado de la enfermedad, sino que la relación ya estaba muy deteriorada y la aparición de un incidente tan estresante como el padecimiento de Insuficiencia Renal Crónica de la Sra., precipitó una decisión que quizá tarde o temprano se

RESULTADOS CUALITATIVOS

tomaría. También es importante resaltar, que en el momento de la separación, la Sra. se encontraba en la primera etapa de la enfermedad, es decir, una etapa en la que las personas enfermas se concentran en sí mismos, y eso pudo haber provocado que ella se mostrara con tal indiferencia ante la decisión de su marido. Sin embargo, se puede apreciar que Juanita lo extraña, aunque no lo reconoce abiertamente, comenta que al recordar los momentos que vivió con él, siente tristeza y sobre todo se pregunta si algún día él la quiso, ya que no puede creer que en estos momentos tan difíciles él no la apoye *entons, quiere decir que a la mejor nunca me quiso, ¿sí? ¡Nunca me quiso! Siempre fue por deseo nada más para estar conmigo.*

En cuanto a sus hijos, ella ha percibido un alejamiento paulatino *en especial extraño la cercanía de mi familia que son mis hijos ¿no? Porque ellos siempre estaban muy apegados a mí.* Sus hijos ya son personas mayores que han formado su propia familia, excepto el hijo menor que es quien le brinda compañía. Ella considera que antes de haber enfermado todos sus hijos estaban apegados a ella, pero se han ido alejando poco a poco. Además, siente que no le han dado la importancia que merece por padecer Insuficiencia Renal Crónica, *yo pienso que sí, ellos han tomado mi enfermedad como cualquier cosa;* así que desearía estar más cerca de ellos, los extraña mucho. Le duele pensar que toda la gente que quiere y ahora no está con ella, se ha alejado porque así lo han querido, *de repente se me va en puro llorar, de repente se me va, y me pongo triste y empiezo a extrañar a ciertas personas que estuvieron cerca de mí y que ahora pus ya no lo están, ¿no? No lo están porque no quieren.* Por ejemplo con su hijo mayor tuvo problemas porque es alcohólico y cuando ella lo quiso ayudar, él la ofendió; por lo que terminaron alejándose. Otros dos hijos se encuentran en Estados Unidos, y no se ocupan de ella, sus dos hijas mantienen más comunicación con ella, pero siente que la critican por la forma en la que actúa, y el único que está con ella es su hijo menor, quien se ocupa de la tienda y le hace compañía en los momentos más difíciles, por lo que lo considera un buen hijo *Con mi hijo mayor no hablo, nos peleamos hace un año porque toma mucho; mis otros dos hijos están en E.U.A; la relación con mis hijas es difícil, porque me critican mucho; y con el más chico me llevo bien, es el único que está conmigo.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

El hijo menor quien cuenta con 16 años de edad, es quien la ha apoyado desde el inicio de su enfermedad a pesar de que era muy pequeño, pues contaba con 10 años. Actualmente es él quien se hace cargo de surtir la tienda. Pero también se hace responsable de su propia comida, de lavar la ropa, de limpiar la casa, etcétera, y sobre todo le brinda compañía a su madre cuando ella se siente mal tanto físicamente como emocionalmente *él ahí junto de mí, ¡llora mamá, llora, hasta que descanses! Y a veces los dos nos juntamos muestras lágrimas.*

Otro persona que le ha brindado apoyo es su madre, quien en el inicio de su enfermedad se ocupaba de las labores domésticas y también le ha proporcionado compañía *Mi mamá estuvo aquí, todo el tiempo que yo la necesité mucho ella estuvo aquí conmigo. Me ayudaba mucho, mucho me ayudaba, pues hacer de comer principalmente, ella estaba al pendiente de la casa y de todo.* Actualmente la convivencia entre ambas es menor, ya que como Juanita subraya, su madre es una mujer de edad con sus respectivos achaques. En este aspecto, es importante recalcar que la relación entre madre e hija se modificó, sobre todo porque la primera, ahora es percibida por la paciente como una madre apoyadora.

A lo largo del discurso, también se pudo apreciar que la Sra. cuenta con el apoyo de la exesposa de su primer hijo. Menciona que le tiene un cariño muy especial; mayor al que le tendría si fuera su hija, ya que asegura, es una persona que siempre se ha preocupado por ella *su esposa es una persona, más que mi hija eh, más que una de mis hijas. La quiero mucho y siempre lo diremos. Ella llega aquí como si estuviera en su casa. A ella no le interesaba dejar a sus hijas por irme a ver al Hospital. Ella se quedaba hasta en la noche a darme de comer, bañarme, todo, todo, todo, todo. Lo mismo, venía aquí a ordenar, ¿a ver qué vas a hacer?, a ver ¡Fernando la tarea! ¿Qué vas a hacer?*

Ahora bien, aunque Juanita cuenta con el apoyo de las tres últimas personas mencionadas, es claro que el apoyo familiar es limitado, por lo que ella compara la atención que ha recibido de otras personas, en comparación a la de sus propios hijos, es decir, el de

RESULTADOS CUALITATIVOS

su madre y nuera *a ella (muera) no le interesaba dejar a sus hijas por irme a ver al Hospital, ella se quedaba hasta en la noche a darme de comer, bañarme, todo, todo, todo, todo.* Pero, se siente especialmente agradecida con su hijo menor, al grado de considerar que no se merece tener a un hijo tan bueno *que de veras no sé porque Dios me lo mandó.* Además se siente culpable porque quisiera brindarle las atenciones que una madre sana brinda a sus hijos *él hubiera querido tener una mamá sana, alegre, él es el único que está pagando con las consecuencias de mi enfermedad.* Enfatiza de forma desesperada que él es un muchacho joven al que se le ha limitado mucho porque desde que era pequeño ella ha estado enferma *no ha disfrutado ni su niñez, ni su adolescencia como debe de ser* y el hecho de que ella esté sola, deriva en la responsabilidad que su hijo tiene de hacerse cargo de sí mismo.

Aunado a ello, la Sra. ha generado dependencia hacia su hijo porque ya no se puede valer por sí misma para mantener su negocio. De tal forma ha tenido que delegarle a su hijo la responsabilidad de comprar la mercancía, y en ocasiones, de atender la tienda *ve a traer esto o nos hace falta esto.* No obstante, en este punto es importante mencionar, que así como la Sra. se siente culpable y dependiente a su hijo, del mismo modo se puede suponer que si la Sra. salió adelante a pesar del limitado apoyo familiar, pudo haber sido porque se esforzó por sacar a adelante al único hijo que aún dependía de ella. Quizá si Juanita no hubiera contado con ese incentivo, la adherencia al tratamiento habría sido menor y la falta de interés por seguir viviendo se hubiera presentado desde el inicio de la enfermedad.

e) DEPRESIÓN EN LA ENFERMEDAD

Actualmente Juanita se siente muy mal, pero recalca que dicho malestar no se limita al aspecto físico sino también emocional *mal no físicamente, sino moralmente me siento mal.*

 RESULTADOS CUALITATIVOS

Ella señala que desde la última vez que se puso mal, es decir, desde que le dio diarrea y dolor en las piernas, sintió que perdió todo el interés por seguir adelante y ni sus dos grandes motivaciones, o sea su hijo y la tienda, la animaron para luchar *Mi motivación, pues fijate que hasta hace poco yo la sentía así. Mi motivación a parte de mi hijo era la tienda, pero después de que estuve mal, yo la sentí que no me interesaba nada, haz de cuenta que me pasó un velo por mi cara que me quitó todo.*

En este sentido ella asegura que su estado de ánimo ha cambiado mucho, pues de ser una persona alegre ahora se siente deprimida *yo he sentido que he cambiado en mi manera de ser, he sentido que he cambiado porque de repente se me va en puro llorar, me pongo triste.* Comenta que el malestar físico cada día es más frecuente, se siente cansada y el dolor de sus piernas es menos soportable, por ende, algunas veces no tiene ganas de iniciar el día, a veces simplemente no tiene ganas ni de levantarse. Señala que a partir de la enfermedad se ha enfrentado a momentos muy difíciles que hasta la fecha continúan, pero a diferencia de las primeras etapas de su enfermedad en las que sentía ganas de salir adelante, ahora la única meta en su vida es morir *Pus llegar a lo mismo que todos llegamos ¿no?, el final;* pero morir sin sufrimiento para evitarle mayor dolor a su hijo, *no quiero sufrir no quiero ver sufrir a mi hijo.* Sin embargo, comenta que aunque ella lo que desea es llegar al fin, le teme a la forma de morir *yo lo que si sabes y a penas lo acabo de comentar con mi hijo es que tengo mucho miedo a morirme, pero mucho. El hecho no es precisamente de morirme, sino que no quiero sufrir. Yo quisiera tener un sueño. Así como dicen que la muerte es un sueño, dormirme y ya no despertar ¡tan tranquilamente!* Aunque sabe que a él le dolerá, considera que el dolor será menor si ella sufre poco *yo se que va a sufrir, pero quiero que sufra lo menos posible, porque si no, yo voy a sufrir más.*

f) AUTODESCRIPCIÓN

Actualmente Juanita tiene una imagen negativa de sí misma, debido a que ya no se puede arreglar como antes y se siente tan casada y fatigada, que en algunas ocasiones tiene

RESULTADOS CUALITATIVOS

pocos deseos de levantarse. El padecimiento de Insuficiencia Renal Crónica en combinación con el alejamiento paulatino de sus hijos, le hacen sentir poco merecedora del único hijo que le ha brindado una atención al 100%, y su interés por seguir luchando cada día se hace menor sobre todo cuando compara su actual forma de ser con el comportamiento de antes.

Según ella antes de enfermar, era una persona alegre y entusiasta, luchaba por salir adelante, por tener una vida mejor, era buscada por su círculo social, pero argumenta que desde que enfermó, se ha convertido en una persona rechazada.

g) SITUACIÓN ECONÓMICA

La narración dada por Juanita muestra que ha pertenecido a un ambiente de limitaciones económicas, sin embargo, el rubro de su negocio le ha permitido cierta estabilidad económica a pesar de padecer Insuficiencia Renal Crónica y estar sometida al tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, que le exige cuatro recambios diarios cada seis horas.

Aunque actualmente obtiene un ingreso económico que la convierte en uno de los pocos pacientes privilegiados del Sistema de Salud Pública; a lo largo de su vida siempre tuvo que esforzarse por obtener recursos económicos, pues a pesar de que durante su niñez no tuvo que salir a trabajar, sí se tuvo que responsabilizar por el cuidado doméstico en su familia, debido a la ausencia de una madre trabajadora que era el único pilar familiar por a la ausencia de un padre alcohólico y después finado. Del mismo modo, en su discurso se pudo apreciar la necesidad económica que se presentó durante su niñez, cuando enfatiza que desde que ella recuerda, sus hermanos menores trabajaban *Ella... trabajaba. Hacía tortillas, echaba tortillas a mano y tenía entregas de tortillas, entonces a eso se dedicaba ella en el día.*

 RESULTADOS CUALITATIVOS

Aunado a ello, el hecho de que su madre aceptara ir a vivir con su primo a cambio de tener techo sin tener que pagar renta, resalta un panorama de inseguridad económica a pesar de los ingresos obtenidos por la madre y hermanos *le ofrecieron a mi mamá que como se acababa de aliviar mi tía de un bebé, pues que se fuera a cuidarla. Y pues ahí hay muchos cuartos, y vas a vivir bien, y no tienes que pagar renta. Y pues todo eso le ofrecieron a mi mamá, y aceptó que nos fuéramos para allá.*

Más adelante en su matrimonio, se observa la necesidad de obtener mayores ingresos con el objetivo de poder satisfacer las necesidades de sus hijos. Para ello, se compromete a lavar y a planchar ropa ajena pese a la prohibición del marido, así, como el de poner un pequeño puesto de dulces. Sin embargo, es importante mencionar que a pesar de que hay carencias económico, no se presentan de la misma forma en la que se presentaron en su infancia, pues por lo que menciona sus hijos no tuvieron la necesidad de trabajar desde pequeños, lo cual se pudo haber debido a que ambos cónyuges fungían como proveedores *El trabajaba en Químex, en una fábrica textil, entonces este, me iba yo a lavar o a planchar a escondidas de él. Como él trabajaba turnos entonces yo ponía de acuerdo a la Sra. cuando podía ir y cuando no podía ir y ellos hasta iban a dejarme a la casa, ¿sí? Este, era el típico marido como dicen, "celoso de la honra y desobligado del deber", porque no daba, y pues el dinero hacia falta. Los chicos estaban estudiando.*

Otro aspecto importante, es que la influencia de la mencionada amiga permitió que Juanita conociera cosas que la motivaron a esforzarse por obtener mayores recursos económicos, pero en este momento la intención no sólo se centró en adquisiciones de primera necesidad sino en el deseo de obtener un "plus" en el estilo de vida, es decir, para poder seguir conociendo lugares y comida agradable así como también comprar un carro. Para conseguirlo Juanita se propuso agrandar su negocio de dulces convirtiéndolo en una tienda de abarrotes *empecé a trabajar más en lo de mi tienda, a meterle. Y yo decía, yo tengo que seguirle y echarle ganas porque ya no quería conformarme de dulcecitos y refresquitos ¿no? Una cajita de refresco, ya no me conformaba yo con esto, le metía yo mi ~~gasto~~ y de ahí iba sacando las ganancias.*

RESULTADOS CUALITATIVOS

Dicha tienda de abarrotes hasta la fecha sigue siendo redituable, pues ha podido salir adelante con ella durante la enfermedad y no ha necesitado apoyo de nadie en este aspecto. La tienda se encuentra ubicada en una de las recámaras de la casa que tiene acceso a la calle y por una ventana atiende a sus clientes. El hecho de que el establecimiento comercial se encuentre ubicado dentro de la casa, le ha permitido seguir adelante con su negocio, ya que puede realizar sus recambios sin que la venta se altere.

No obstante, Juanita no está conforme con ello, pues asegura que no pudo consolidar el objetivo de comprarse un carro con el que podría salir a pasear con su mamá. Ahora se pregunta, por qué Dios le mando una enfermedad así, cuando ella lo único que deseaba era trabajar para obtener la única ambición en su vida, que asegura, era un automóvil *Y le decía yo... ¿Te acuerdas mamá cuando te decía yo? Y ¡mira! ¿Por qué mamá? ¿Por qué, si te lo juro que yo no ambicionaba más? Y esas fueron mis ambiciones de mi vida, tener un carro, pero yo quería divertirme con mi mamá. Las últimas veces que pude salir con ella, ya estábamos mal las dos ella y yo, este nos salíamos, nos fuimos a los remedios, nos fuimos a la Villa, yo quería que así fueran nuestros paseos, pero pues Dios no me lo cumplió.*

h) AFRONTAMIENTO

En general se puede decir que la Sra. Juanita ha mostrado un afrontamiento que le ha permitido salir adelante, ya que cuando se ha encontrado en situaciones difíciles establece objetivos o retos que la motivan a resolver el problema. En ningún momento del discurso comenta una actitud de evitación ante las dificultades.

Por ejemplo, durante su infancia cuando temía ser abandonada por su madre, prefería quedarse despierta durante la noche para que eso no le sucediera, es decir, se mantenía alerta ante la amenaza y se decidía a que eso, a lo que tanto temía, no le pasaría. Más adelante cuando sus hermanos o madre la criticaban diciéndole que no hacía bien el

RESULTADOS CUALITATIVOS

“quehacer”, ella se sentía mal y se ponía a llorar, pero se proponía aprender a hacerlo bien y *me ponía yo a llorar y trataba yo de volverlo hacerlo bien y de hacerlo mejor la próxima vez que lo hacía.*

Más tarde en su matrimonio, se tuvo que enfrentar a un marido opresor que la golpeaba y sometía, impidiéndole que saliera a la calle incluso para trabajar, pero ella en su afán de superarse económicamente, organizaba sus actividades de tal forma que podía salirse a lavar ropa ajena *me iba yo a lavar o a planchar a escondidas de él. Como él trabajaba turnos entonces yo ponía de acuerdo a la Sra. cuando podía ir y cuando no podía ir; y ellos hasta iban a dejarme a la casa, ¿si? Y aunque tardó mucho tiempo para revelarse ante los golpes (20 años), logró enfrentarse directamente a su marido cuando éste la quiso golpear, porque ella le pidió el gasto ¿Por qué me haces eso? ¿Sabes qué? ¡No me lo vuelvas a hacer! ¡No me lo vuelvas a hacer porque no te lo voy a permitir! Y no se lo volví a permitir.*

Del mismo modo, su interés por salir adelante la hicieron iniciar con el negocio de la tienda de abarrotes a pesar de que no contaba con el apoyo de su marido *pues también empecé a lavar y a planchar ropa ajena con algunas conocidas de aquí, pero ya no me conformaba con eso, y decía, ¡no! Yo tengo que salir adelante. Quiero ser algo diferente, y te digo, empece a vender mis refrescos, mis dulcecitos y de ahí empece a irme para arriba.*

Actualmente con el padecimiento de su enfermedad, se puede notar a una Juanita agotada y que parece, se ha comenzado a dar por vencida, pues comenta que ya no encuentra motivación para seguir luchando, Sin embargo, al principio de la enfermedad ella se propuso salir adelante y echarle ganas *yo misma me propuse a decir, yo tengo que salir adelante y tengo que echarle ganas y tengo que hacer esto;* lo cual se comprueba con los seis años de sobrevivencia que a alcanzado a pesar del poco apoyo social con el que cuenta.

CONCLUSIONES

A partir de los datos obtenidos, se pudo apreciar cómo las relaciones afectivas que Juanita ha establecido, se caracterizan por ser limitadas en la expresión emocional.

Desde la descripción que hace de su infancia, se logró distinguir el gran apego que desarrolló ante su madre, quien a la vez se caracterizó por ser responsable ante el cuidado de sus hijos; pero al mismo tiempo por ser una persona carente de habilidades que le permitieran demostrar afecto. Esto crea gran ambigüedad, porque por un lado, la madre de Juanita muestra con actos que los quiere, puesto que se preocupa por ellos, los mantiene y ve por su bienestar. Sin embargo, al mismo tiempo, es una mujer desapegada emocionalmente hablando, porque le cuesta trabajo expresar sus emociones y que, en el fondo, cumple con su deber hacia sus hijos muy a pesar suyo.

Que la madre siempre se mantuviera a cargo del cuidado de sus hijos, pone de manifiesto que sentía afecto por ellos. No obstante, cuando sus hijos le demandaban expresiones afectivas así como también intentaban proporcionarle cariño, ésta los rechazaba. Por ende, se puede decir que la madre de Juanita es una persona que desarrolló una separación muy estrecha entre la necesidad de estar cerca de sus seres queridos y la necesidad de alejarse de ellos cuando los siente demasiado cerca. Esto se puede entender como una limitada separación entre el sentimiento de amor y de odio; que le impide a las personas disfrutar plenamente de los intercambios afectivos. En este sentido se debe resaltar, que así como la madre necesitaba tener cerca a sus hijos, del mismo modo necesitaba sentirse alejada de ellos, lo cual implicó que nunca se alejara por completo, pero al mismo tiempo, que nunca les expresara necesitarlos.

Aunque la descripción que Juanita hace sobre su padre es por demás limitada. También se aprecia que al igual que la madre, carecía de habilidades que le permitieran expresar sus emociones. Esto se pudo distinguir claramente en la conducta alcohólica asumida por el padre. Ya que sin duda, al beber en exceso evitaba enfrentarse a los

RESULTADOS CUALITATIVOS

problemas y expresar sus sentimientos. La personalidad del padre es de una persona completamente dependiente, inmadura y centrada en el placer a corto plazo. Lo único que le interesó en la vida fue alcoholizarse sin medir las consecuencias que pudiera acarrear sobre su familia, la cual nunca le interesó, o sobre su propio bienestar físico. Todo esto hasta el grado de morir debido al alcohol.

Evidentemente esta forma de expresión afectiva en ambos cónyuges, generó una dinámica familiar que se caracterizó por poca comunicación y una limitada unión familiar, lo cual se ve reflejado en el hecho de que Juanita haga poca mención de sus hermanos y su discurso sobre la infancia se centre en aspectos laborales, y no, en vivencias agradables. El tipo de familia de Juanita es de desapego completo. Cada uno de sus miembros se encuentra interesado exclusivamente en sí mismo. La unión familiar no existe. El único elemento de cohesión de la familia es la madre, ya que es la única que se preocupa por la prole. Pero este sentimiento de unión familiar no existe en el resto de los elementos de la familia. Los hermanos no se apoyan entre sí y ni qué decir de la conducta auto-centrada del padre.

No obstante, algo que se debe resaltar, es que el hecho de que Juanita haya generado un importante apego hacia su madre, fungió como la base para que estableciera una relación de pareja con un hombre, que al igual que la madre, se caracterizaba por una estrecha separación entre sentimientos antagónicos. Esto quiere decir, que la relación que desarrolló con la madre, fue la misma que buscó establecer con su pareja. Por ende, en su vida matrimonial también fue una mujer necesitada, pero al mismo tiempo, rechazada por su esposo. Juanita creció como una mujer emocionalmente dependiente. Al ser rechazada por ambos progenitores, siempre buscó la aceptación de sus seres queridos. Cuando creció, creyó encontrar en su marido la fuente para cubrir estas necesidades. Sin embargo, esto nunca sucedió, pero Juanita se aferró a la esperanza de que algún día su esposo cubriera estas necesidades. Para conseguir esto, utilizó todas las estrategias posibles con su esposo, desde tolerarlo hasta pelearse con él. La esperanza sólo la perdió cuando su marido la abandonó.

RESULTADOS CUALITATIVOS

Aunque Juanita luchó veinte años por acercarse a él y sentirse aceptada por éste mismo, nunca lo logró. No obstante, se debe hacer hincapié en que el rechazo o la limitada expresión de afecto por parte de Toño, no se debía a que no la quisiera, simplemente carecía de las habilidades que le permitieran expresar abiertamente el afecto, no sólo por Juanita sino también por sus hijos. Tanto Juanita como su esposo eran personas con grandes necesidades emocionales, con una demanda hacia la pareja para poder cubrir las. A pesar de esto, nunca consideraron que el otro cubriera dichas necesidades. Siempre se sintieron mutuamente desilusionados por su relación. Ninguno de los dos pudo cubrir las necesidades ajenas, puesto que se encontraban enfrascados en que el otro cubriera las suyas propias, sin fijarse en las que este mismo tenía. Cuando Juanita intentó en algún momento cubrir las necesidades de su esposo, éste nunca lo consideró así. Aquí se crea una paradoja porque se le solicita al otro que cubra las necesidades propias, pero el otro nunca podrá cubrir las de la manera perfecta en que se requiere. Por lo tanto, todos los esfuerzos que se hagan siempre resultarán inútiles.

Otro aspecto que se debe destacar, es que Juanita al igual que su madre, se mantuvo cerca de sus hijas para satisfacer necesidades básicas, pero se mantuvo al margen de expresiones afectivas. Esto se logra apreciar con el austero discurso que hace sobre sus hijos. Para ella, las figuras más importantes son su madre y esposo. Mientras que sus hijos tan sólo parecen ser un motivo que le permite sentirse necesitada; pero al mismo tiempo requiere permanecer alejada de ellos afectivamente. Es por esta razón que cuando sus dos hijos mayores comenzaron a beber en exceso y ella intentó acercarse para ayudarlos, ya era demasiado tarde, sus hijos habían aprendido a contar con su apoyo para cubrir necesidades básicas y no afectivas. Esto es una transmisión intergeneracional que se va dando de madres a hijos. Los padres establecen los patrones y modelos de interdependencia emocional de tal manera que se transmite de una forma más o menos inconsciente y automática.

Esta dificultad para expresar el afecto, se ve claramente reflejada ahora que Juanita se encuentra enferma, pues a partir de su padecimiento ha experimentado el alejamiento de

RESULTADOS CUALITATIVOS

sus hijos y abandono de su marido. Evidentemente, el padecimiento de una enfermedad crónica, no sólo le demanda retos emocionales al paciente, sino también a los familiares quienes se ven sujetos a la decisión de alejarse o seguir cerca de la persona que ha enfermado; y desde luego esa decisión se toma en base a las habilidades que las personas tienen para expresarle afecto al familiar que lo requiere. El abandono tanto de esposo como de hijos demuestra la poca cohesión familiar que existió desde su familia de origen. Cada quien busca su propio beneficio personal sin fijarse mucho en el grupo. Es una familia con tendencias individualistas que sólo se unen para cubrir sus necesidades estrictamente personales.

En el caso de Juanita se observa que al tratarse de una familia muy limitada en la expresión afectiva, la presencia de una enfermedad los ha alejado más. Por ejemplo, su marido a los pocos meses de que se le diagnosticó la enfermedad, decidió alejarse de ella, y evidentemente se debió a que seguir a lado de Juanita traería grandes retos emocionales para él, como lo sería demostrarle afecto, sentimiento que para Toño es sumamente difícil expresar. Además de que, al no conocer la solidaridad marital, considera que el costo de estar junto a una enferma es demasiado elevada para él.

En cuanto a los hijos, se observa que éstos siguen manteniendo el patrón de dependencia materna que aprendieron desde chicos, es decir, siguen demandando ayuda de su madre para satisfacer necesidades básicas como la económica, pero no le proporcionan ni le demandan ayuda emocional. Esto se observa claramente en su hijo mayor, quien le dejó de hablar desde hace un año porque Juanita intentó ayudarlo para que dejara de beber; destacando el hecho de que mientras la ayuda fue económica, su hijo permaneció con ella, pero cuando Juanita intentó intervenir directamente en el hábito del alcohol, él simplemente se alejó.

Ahora bien, el que su familia se haya dispersado tanto a partir de su padecimiento, es una de los aspectos más dolorosos a los que se ha tenido que enfrentar. Y debido a ello, ha experimentado tristeza, desesperación e impotencia; que la conducen a una fuerte

RESULTADOS CUALITATIVOS

depresión y al mismo tiempo a preguntarse por qué la gente se ha alejado de ella. Los sentimientos de ingratitud, abandono e impotencia por parte de Juanita incrementan su depresión y sensación de abandono.

Aunque ha contado con el apoyo de su madre y de su hijo menor, es inevitable que compare los lazos familiares de antes con los de ahora, y que se lamente por todo lo que perdió. Además, si a esto se le suma la marginación a la que ha estado sujeta por parte de su comunidad, se pone de manifiesto que Juanita se ha tenido que enfrentar a uno de los aspectos que más temor crea en el ser humano: **la soledad**.

De hecho, aunque enfatiza lo difícil que ha sido adaptarse a los hábitos demandados por el personal médico. Muestra mayor impotencia y desesperación cuando se refiere al rechazo del que ha sido víctima a partir de su padecimiento. Y quisiera que todas las personas entendieran que cualquiera puede llegar a padecer una enfermedad como la suya.

Del mismo modo, Juanita ha sufrido por su disminución en la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, que antes de su padecimiento realizaba de forma casi imperceptible, como lo era ir al mercado para surtir su tienda de abarrotes. En este sentido es importante destacar, que dicha disminución de actividades diarias repercute directamente en sus relaciones sociales, ya que obviamente los intercambios sociales se ven sumamente reducidos con su comunidad y eso hace que se genere un círculo vicioso en donde la comunidad asume que la persona enferma no quiere convivir y al mismo tiempo que la persona enferma se conciba como una persona rechazada; sin percatarse de que quizá algunas personas de su comunidad ya no la buscan por su propia actitud. En conclusión se puede decir que carecer ambas partes de una cultura de salud, dirige a malos entendidos tanto en la persona como en la comunidad.

Debido a lo anterior, la Sra. Juanita ha tenido que aprender a estar sola y al mismo tiempo a hacerse amiga del personal de salud que forma parte de un escenario que le significa doloroso y triste. Incluso uno de los aspectos que llama en gran medida la atención,

RESULTADOS CUALITATIVOS

es que a pesar de lo difícil que le ha sido adaptarse al escenario médico, ahora ya no sólo demanda ayuda en el plano físico, sino también en el plano emocional. Es decir, Juanita se siente tan sola, que busca consuelo emocional en su médico.

Ahora bien, pese a que Juanita ha mostrado una adherencia terapéutica adecuada cumpliendo con todas las prescripciones médicas, parece que después de seis años comienza a darse por vencida, ya que ni su hijo, ni su tienda, que eran sus mayores incentivos, superan su deseo de morir. Esto, al parecer guarda mucha relación con el hecho de que cada día su deterioro físico es mayor. Sin embargo, tal actitud de darse por vencida se comprende, si se logra visualizar que un enfermo crónico sujeto a un tratamiento tan rígido como lo es la diálisis peritoneal, espera recibir algo a cambio, pero al observar que físicamente se sigue deteriorando comienza a perder de vista el objetivo que lo llevó a someterse al tratamiento, el cuál sin duda, era seguir viviendo con la mayor normalidad posible.

Desde luego, a lo largo de seis años Juanita se ha dado cuenta de que eso no es posible, pues después de todo ese tiempo sigue viviendo con la incertidumbre por no saber si seguirá con vida al día siguiente; conduciéndola a focalizar su atención en su estado de salud, el funcionamiento del catéter y en la aparición de los diversos síntomas, que cada día son mayores y que evidentemente le recuerdan constantemente su muerte; por lo que se percibe imposibilitada para proyectar planes a futuro a pesar de que aún tenga cosas por hacer.

Además, como ya se mencionó anteriormente, Juanita se encuentra sola, y a pesar de que su hijo menor está con ella, se puede decir que dicho apoyo es circunstancial. Así, aunque Juanita no lo mencionó abiertamente, tal vez el decir que ya ni su hijo le significa un motivo para seguir viviendo, está reflejando un excusa para no hacerle frente al hecho de que su hijo ya puede ser autosuficiente, y en cualquier momento se puede alejar de ella. Quizá sus argumentos de querer morir pronto, no están reflejando verdaderamente el deseo de morir. Pues si se toma en cuenta que desde hace seis años Juanita vive con la sensación

RESULTADOS CUALITATIVOS

de una pronta muerte, se puede suponer que ha perdido la dimensión de dichas palabras, y más bien están siendo utilizadas para cubrir el temor que siente de ser abandonada por su hijo y al mismo tiempo, lo está viendo como la solución más sencilla para enfrentarse al sentimiento de culpa que experimenta por asumir que lo ha privado de vivencias importantes para un joven de su edad.

A pesar de todo esto, como sujeto vivo, Juanita lucha por mantenerse viva e intenta poner en juego todos sus recursos para lograrlo. Este miedo a la muerte hace que surjan sentimientos encontrados. Por un lado, el deseo de morir, ya que a nadie le importa y piensa que tal vez no sucedería nada si muriera. Por el otro, el miedo a la muerte y lo que pudiera ocurrirle después de ésta, la impulsa a luchar por su vida. De la misma forma, en el fondo conserva la esperanza de un milagro que la pudiera devolver a una vida normal. Esto ocasiona que por momentos se sienta abatida y en otros esperanzada.

El afrontamiento a una enfermedad terminal es una mezcla compleja de emociones, sentimientos y acciones paradójicas. El sujeto pasa del temor al pánico cuando piensa en su cercana muerte. Lucha legítimamente por su vida, haciendo actos en ocasiones desesperados, que a la vista de los demás parecen actos generados por la locura o por la ingenuidad. La necesidad de tener a alguien a su lado, hace que se recurra a cualquier recurso, incluyendo provocar lástima en los demás, el chantaje o cualquier otro recurso que tengan a mano sin importar su dignidad. El miedo, es un sentimiento que envilece a los seres humanos, porque los orilla al uso de cualquier recurso sin importar ninguna clase de posible calificación moral o de cualquier otra índole. Cuando el enfermo se siente limitado por su enfermedad, al mismo tiempo que abandonado, si aún tiene suficiente conciencia de lo que le está ocurriendo, no sólo tiene miedo, sino angustia ante lo que considera inevitable. Dentro de un hospital, el equipo de salud con experiencia en este tipo de pacientes, tienden a no hacerles caso o a pedir que sea su familia quien los cuide y los consuele. Esto requiere la intervención de un profesional del comportamiento, que tenga los suficientes conocimientos y experiencia para ayudar a superar el último trance de la existencia, como lo puede ser el psicólogo.

DISCUSIÓN

En el presente reporte de investigación, se tuvo como objetivo evaluar la Calidad de Vida en un grupo de pacientes sometidos al tratamiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) v/s un grupo de pacientes tratados con Diálisis Peritoneal Intermitente (DPI). Esto se llevó a cabo, con la finalidad de determinar cuál de los tratamientos ofrece niveles más elevados en la Calidad de Vida y así poder proporcionar mejores alternativas de vida a los pacientes renales en un futuro.

Como se vio, las opiniones de los investigadores acerca de las ventajas en cada uno de los tratamientos difieren, pues autores como Gamboa (1989), aseguran que el tratamiento de DPCA, ofrece mayores ventajas que la DPI, ya que en el primero, las personas tiene la oportunidad de dializarse en su propia casa, lo que permite mantener un mayor lazo familiar, estar menos expuesto al estrés hospitalario, y al mismo tiempo, ofrece beneficios económicos para las Instituciones de Salud Pública. Contrario a ello, autores como Lipkin (1984) consideran, que el hecho de que el paciente se dialice en su casa, aumenta la tensión emocional, por que es un procedimiento que altera la vida familiar y la habilidad para ajustarse a los cambios y tolerar la frustración. Por ende, Rueda (1989) asegura que la medida de someter a los pacientes a un tratamiento ambulatorio por motivos económicos, no asegura elevar la Calidad de Vida, lo cual concuerda con lo mencionado por Marquis(1998) quien señala, que la mayoría de las intervenciones médicas se siguen eligiendo tomando como prioridad las ventajas económicas y no la mejora en la Calidad de Vida.

Anteriormente se destacó, que el interés por hacer uso del término "Calidad de Vida" en el escenario médico, tiene la finalidad, no sólo, de valorar el tipo de vida que se presenta en las personas cuando se les diagnóstica una enfermedad crónica, sino también

DISCUSIÓN

posibilitar a los pacientes de niveles de vida culturalmente aceptables, que abarquen todas las etapas de la patología, es decir, desde el diagnóstico hasta el buen morir (Bespali, 1996; citado en: Falero, 1999). Pues como se ha visto, la Calidad de Vida en la enfermedad, es la evaluación global que el sujeto hace de su vida cuando está enfermo y que depende tanto de las características del sujeto, como del medio al que pertenece, al igual que de la enfermedad y del tratamiento que requiere.

En este sentido, investigadores como Martínez y Lozano (1998), señalan que el concepto de Calidad de Vida aplicado al paciente, ha tomado un objetivo relacionado con la oportunidad de recibir un tratamiento, que se dirija en la mayoría de los casos, más que a la curación de la enfermedad, hacia el mantenimiento del funcionamiento independiente de las personas. Por ello destacan que el empleo de un tratamiento encaminado a mejorar la Calidad de Vida debe considerar cinco dimensiones: a) *Actividades de la vida diaria*: la capacidad con la que cuenta la persona para ser independiente, b) *Salud mental*: autovaloraciones de sí mismo o satisfacción con la vida, c) *Salud física*: autovaloraciones de salud en general, lista de síntomas, nivel de actividad, enfermedades y medicinas, uso del sector salud, etcétera d) *Soporte social*: cantidad y calidad de los vínculos interpersonales y el grado de inclusión en la comunidad y e) *Recursos económicos* la adecuación del paciente para cubrir sus necesidades mínimas. Pues evidentemente, al momento de padecer alguna enfermedad crónica, tales dimensiones se ven completamente afectadas.

Desde esta óptica, investigadores que han estudiado específicamente las repercusiones de la enfermedad renal (Lipkin, 1984, López, 1995 y Juárez, 1997), aseguran que la persona experimenta cambios radicales en su estilo de vida, que van desde el cambio de ánimo hasta la pérdida de capacidades, el deterioro de la imagen ante la familia y la incapacidad para realizar actividades laborales. Además, el tratamiento dialítico en cualquiera de sus modalidades, somete al paciente a una posición de dependencia ante el procedimiento y las personas relacionadas con el mismo. Tener que dializarse constantemente les recuerda en todo momento su enfermedad y los coloca en una situación

DISCUSIÓN

de privación, ya que persisten las restricciones en cuanto a su régimen alimenticio y prescripción médica.

Del mismo modo, se ha observado que los pacientes llegan a experimentar culpabilidad, ya sea por la dependencia generada hacia un ser querido o por la causa a la que atribuyen su enfermedad, pues algunos suelen percibirla como un castigo. Aunado a ello, la imagen que tienen de sí mismos, suele deteriorarse debido a su apariencia física, a su cambio en la actividad sexual, a su cambio de rol familiar o a la incapacidad para realizar actividades físicas; lo que los lleva a deprimirse y a sentir que no tiene caso seguir viviendo.

Partiendo de esta línea, para poder analizar cuál de los dos tratamientos ofrece mejores niveles de vida de acuerdo a los anteriores planteamientos, se aplicó un análisis estadístico que resaltó muy pocas diferencias significativas entre los dos grupos evaluados. Sin embargo, esas pocas diferencias logran destacar variaciones interesantes en el estilo de vida que se genera con cada uno de los tratamientos, así como también los aspectos que influyen para que las personas sean adscritas a un tratamiento en particular.

El primer dato importante, se observa en el aspecto de *funcionamiento de la salud*, ya que se encontraron diferencias significativas en la dimensión de *creencias y actitudes de salud* en el componente de *vigilancia de la salud y valores de la salud*. En donde se debe enfatizar que el grupo de DPCA, presentó niveles más altos en *vigilancia de salud*, lo cual sin duda tiene relación con la autosuficiencia que deben generar para proporcionarse a sí mismos los cuidados necesarios que permitan el buen funcionamiento del tratamiento. Eso los obliga en gran medida, a estar al pendiente de las reacciones de su cuerpo y conocer los síntomas que anticipan alguna recaída y la necesidad de acudir al médico.

En cuanto al componente de *valores de salud*, se encontró que el grupo sometido DPI mostró mayores puntajes. Esto se puede atribuir a que las personas sometidas al tratamiento intermitente se encuentran más vulnerables ante su estado de salud, debido a

DISCUSIÓN

que tienen mayor contacto con el escenario médico, y por ende, cuentan con menores posibilidades de plantearse objetivos de vida que vayan más allá de una mejora en su salud. Es decir, toda su felicidad o tristeza está altamente sujeta a su mejora o empeoramiento físico, porque su contacto con el mundo exterior es muy pobre.

Ahora bien, el hecho de que sea el grupo de DPCA, el que muestra el mayor nivel de *vigilancia de la salud* y DPI el mayor en *valores de la salud*, pone de manifiesto que el tratamiento ambulatorio genera en cierta medida una autosuficiencia por parte del paciente; permitiendo que este asuma la responsabilidad ante sí mismo, pero también se logra que el paciente deje de centrarse en su estado de salud para encontrarle otros significados a su vida. Pues el hecho de estar alejado del escenario hospitalario, le permite mantener vínculos con otros escenarios sociales, contrario a lo que se presenta en el grupo de tratamiento intermitente.

En el resto de los componentes evaluados que forman parte del rubro *funcionamiento de la salud*, el comportamiento en ambos grupos fue similar. Así, en hábitos de salud se pudo apreciar que la mayoría de las personas muestran hábitos positivos, lo cual sin duda se debe a que el tratamiento exige conductas de salud, que al no llevarse a cabo muestran efectos negativos a corto plazo, como las alteraciones en la presión arterial. En este sentido, es importante resaltar que la Insuficiencia Renal Crónica, es una enfermedad con la que a diferencia de la diabetes, las personas se sienten enfermas en todo momento, debido a síntomas como la fatiga y la debilidad, y eso puede funcionar como un motivo para llevar a cabo todas las prescripciones médicas; que desde luego incluyen hábitos de salud positivos.

En el componente de *autoeficiencia*, que pertenece al rubro de *creencias y actitudes* hacia la salud; el comportamiento fue similar, es decir, las personas coincidieron en el conocimiento que asumen tener en cuanto a su salud. Sin embargo, es necesario resaltar que tanto la persona entrevistada como la mayoría de los pacientes encuestados, señalaron contar con poco información sobre su estado de salud y las implicaciones tanto positivas

DISCUSIÓN

como negativas del tratamiento, argumentando que la explicación que se les da en la Institución de Salud es escueta y breve. Esto sin duda resalta la necesidad de informar más a los pacientes sobre su estado clínico, el tratamiento y desde luego las modificaciones *psicosociales* que se presentan al padecer una enfermedad como la Insuficiencia Renal Crónica.

Ahora bien, a pesar de la inconsistencia en la información, los pacientes en ambos grupos expresaron confiar tanto en la Institución de Salud como en el personal de salud, lo cual se considera un punto a favor de la adherencia terapéutica.

Con lo que respecta al componente de *hipocondría* también perteneciente a la dimensión de *creencias y actitudes de la salud*, se observó un comportamiento semejante en ambos grupos. Esto se debe a que independientemente del tratamiento al que están sometidos, las personas señalaron estar preocupados por su salud, enfermarse frecuentemente, ser más vulnerables que otras personas para contraer enfermedades y no contar con mejores oportunidades de vida que sujetos de su misma edad. Sin embargo, al tratarse de planteamientos que son respondidos por personas con un padecimiento crónico, que deteriora rápidamente su funcionamiento físico y psicosocial, se considera que dichas respuestas, no se deben ver como una actitud *hipocondriaca*, y sí, como la descripción de una faceta de su vida; ya que efectivamente el estado de salud de los pacientes renales los hace vulnerables a otras enfermedades y constantemente tienen malestares físicos. Además, sus limitaciones sociales los hace percibirse como personas con experiencias pobres, a comparación de las personas que les rodean, y más aún, cuando se trata de pacientes que se encuentran en etapa productiva; que como se pudo ver, es precisamente la población más representativa en el presente reporte de investigación.

Ahora bien, dentro del rubro de *funcionamiento de la salud*, se evaluó el impedimento que las personas perciben para realizar sus actividades como resultado de un padecimiento crónica. Así, al llevar a cabo la comparación entre ambos grupos, se encontró un dato que llama mucho la atención, pues estadísticamente el comportamiento en los dos

DISCUSIÓN

grupos es similar, es decir, las personas asumen estar limitados de igual forma, tanto en un tratamiento como en otro. Este dato es particularmente importante, porque uno de los argumentos por los que se considera que la DPCA, brinda mayores niveles de Calidad de Vida, es porque las personas tienen mayores posibilidades de realizar actividades. Sin embargo, en estos datos se observa que las personas perciben su limitación de actividades, de la misma manera.

En cuanto al rubro *psicosocial*, se encontraron diferencias significativas en la dimensión de *afrontamiento* con las afirmaciones que hacía alusión, al control de la situación y a la solución de los problemas; destacando que el grupo con la medias superiores, fue el sometido a DPCA. Estos resultados se pueden deber en primer lugar, a que las personas sometidas a un tratamiento ambulatorio deben generar una gran responsabilidad hacia ellos mismos, poniendo suma atención en sus recaídas tanto físicas como emocionales. Eso en cierta manera, los obliga a enfrentarse a los problemas de una manera más sistemática, es decir, analizando la situación en la que se encuentran, manteniendo la calma y eligiendo con serenidad, la respuesta que más adecuada les parezca. En segundo lugar, se puede tratar de personas que a lo largo de su vida, han contado con la misma forma de resolver sus problemas, y la enfermedad crónica resaltó su capacidad de afrontamiento.

Otra dimensión en la que se encontraron diferencias significativas, fue en la de *apoyo social*, siendo el grupo de DPI quien al parecer cuenta con menos apoyo y más críticas negativas. Esto resalta una de las razones por la cual no han ingresado al tratamiento ambulatorio, mismo en el que se requiere del apoyo de por lo menos una persona que se haga cargo del paciente, cuando su estado físico no le permite cumplir con los requerimientos terapéuticos.

En esta misma dimensión se observa correlación positiva con la variable *satisfacción de vida*, es decir, para los pacientes es importante contar con el apoyo de otros para sentirse felices y conformes con su vida. De tal forma, se pone de manifiesto la

DISCUSIÓN

necesidad de sensibilizar, no sólo al paciente sino también a los familiares sobre los desajustes que se suelen presentar, cuando alguno de los miembros padece alguna enfermedad crónica, con la finalidad de fortalecer sus herramientas de afrontamiento ante dicha situación, y de esa forma puedan permanecer unidos. Definitivamente contar con apoyo social, resulta un punto más a favor del paciente para elevar su Calidad de Vida. De hecho en el presente reporte se logró apreciar estadísticamente, que el *apoyo social*, está correlacionado negativamente con las variables de *cambio de ánimo*, *estado ansioso* y *queja somática*. Esto quiere decir, que si las personas contaran con mayor apoyo social, quizá disminuirían sus niveles de depresión y al mismo tiempo experimentarían menores alteraciones en su estado de ánimo, reflejándose en el decremento de preocupaciones y temores, así como en el mantenimiento de interés por las cosas. Incluso, los pacientes con apoyo social reportaron experimentar menores molestias físicas como sensación de cansancio, vértigo o mareo, etcétera.

También se encontraron diferencias significativas en el componente de *disturbio cognitivo* y *lentitud motora*. En donde al igual que el componente anterior, los mayores puntajes se ubicaron en el grupo de DPI., lo que resalta que estar sometidos a varios recambios en un mismo día produce un desgaste físico más pronunciado que en el grupo de DPCA; repercutiendo no sólo en su movilidad sino también en la salud mental. Además, el que las personas centren su atención en su salud y en el deterioro físico del que son partícipes día a día, puede intervenir para que los pacientes se muestren menos entusiastas ante las vivencias diarias, reflejándose en la forma para conducirse diariamente y al mismo tiempo en la manera de asimilar sus experiencias, es decir, prefieren olvidar que recordar.

Así mismo, se encontraron diferencias significativas en el componente de culpabilidad, pero a diferencias de los anteriores componentes psicosociales, la media fue mayor en el grupo DPCA. Esto sin duda, se relaciona con la dependencia que las personas generan hacia algún ser querido, ya que por muy independientes que estos sean; requieren del cuidado y atención de alguien que se haga cargo de ellos cuando su estado de salud lo requiere. El hecho de que la persona sepa que modifica la vida de otros, hace que cargue

DISCUSIÓN

culpa y se sienta impotente por la incapacidad de valerse por sí mismo cuando presente recaídas o le piden ser acompañado por alguien al Hospital. En este sentido, se debe enfatizar que se encontró correlación negativa entre la dimensión de *apoyo social y culpabilidad*, es decir, las personas no se sienten culpables por el hecho de contar con el apoyo de las personas que quieren. Quizá, este sentimiento esté más que nada relacionado con el hecho de percibir el apoyo del principal cuidador como algo que hacen por obligación y no por gusto. Por ende el sentimiento de culpa se incrementa cuando el paciente se percata de que no sólo él ha limitado sus actividades, sino también la persona que se hace cargo de él; lo que a su vez genera reproches hacia sí mismo, que lo hacen concentrarse en sus fallas y en todo aquello que ya no puede hacer.

Ahora bien, con lo que respecta al resto de los componentes psicosociales, es decir, aquellos que tuvieron un comportamiento similar en ambos grupos. Se deben destacar varios aspectos importantes, como lo es el hecho de que con ambos tratamientos, la variación entre las medias haya sido mínima. Sin duda, esto resalta que por muy diferentes que sean las demandas de cada intervención terapéutica, las personas se ven expuestas a retos que les generan ansiedad y les hace percibirse como imposibilitados para enfrentarse a la vida. Por ejemplo, en el tratamiento de DPCA, los pacientes al convivir en mayor medida con sus familiares, al igual que como se mencionó anteriormente, experimentan culpabilidad con aquellas personas cercanas que han cambiado su estilo de vida para poder brindarle ayuda; además de que la dinámica familiar cambia generando conflictos y malos entendidos, como la suposición de ser un estorbo o haber arruinado la vida de otro. En cuanto a los pacientes sometidos a DPI, se debe señalar la ansiedad a la que están expuestos cada día que asisten al Hospital con la expectativa de no encontrarse peor de lo que estaban. Al llegar a la Institución de Salud, observan el estado de otros compañeros que han recaído o se enteran del fallecimiento de algún conocido, además de que su convivencia con el personal médico es fría y limitada. Por tal motivo, queda claro que el reto de mejorar la Calidad de Vida va más allá de crear intervenciones médicas por el simple hecho de "parecer" más apropiadas. En ambos tratamientos se debe poner atención en las diferentes demandas que exige cada intervención y trabajar sobre ellas, proporcionándole al paciente

DISCUSIÓN

conocimiento sobre su situación; de tal manera que logre sentirse más apto para enfrentarse al reto que implica una enfermedad crónica en combinación con su tratamiento.

Otro de los resultados que es fundamental subrayar, es que no se encontraron diferencias significativas en el componente de *satisfacción de vida*, lo cual indica que el tratamiento por sí solo, no mejora la valoración que hace la persona de su propia vida. Incluso se podría suponer, que no basta con lograr que las personas se dialicen en su casa para que mantengan los lazos familiares. El paciente renal se ve expuesto a cambios de vida que van más allá de la convivencia familiar, como lo es la limitación en actividades de ocio, laborales o escolares. Se sienten rechazados socialmente y su malestar físico se presenta constantemente, lo cual les hace desear con desesperación su vida pasada, es decir, una vida completamente diferente. De hecho, es interesante destacar que la satisfacción de vida en ambos tratamientos, resultó altamente asociada con el componente de salud total y salud reciente, es decir, para las personas el estado de salud en el que se encuentran, determina en gran medida la concepción que tienen sobre su vida, que desde luego es poco positiva.

Algo que también llama la atención, es que mientras los tres tipos de apoyo social mostraron relación positiva con *satisfacción de vida*; se encontró una correlación negativa con el componente de *intercambio negativo*, pero únicamente para el grupo de DPI, o sea, el grupo que de acuerdo a lo mencionado anteriormente, cuenta con menor apoyo social, más críticas y más rechazo. De acuerdo a esto, se pone de manifiesto que es un grupo poco satisfecho con su vida tanto por su estado de salud, como por el poco apoyo social que reciben, y que por tanto anhelan.

También se observa que en ambos tratamientos la *satisfacción de vida* se encuentra correlacionada negativamente con el *estado ansioso*. Lo que nuevamente destaca el hecho de que son personas con una baja satisfacción de vida, pues la mayoría de los encuestados señalaron estar preocupados y tener miedo de lo peor, manifestando muchos de ellos, que lo peor era morir con dolor. De igual forma, se encontró que en el grupo DPCA, la *queja somática* se correlaciona negativamente con la *satisfacción de vida*, es decir, que presentar

DISCUSIÓN

síntomas como mareos o fatiga, mismos que se encuentran muy presentes en el enfermo renal, interfieren para que la concepción que tiene sobre su vida se deteriore. Sin embargo, la pregunta que surge es, ¿por qué si ambos grupos presentan los mismos síntomas, únicamente presenta correlación en el grupo sometido a DPCA? Al respecto se puede suponer, que esto se debe a que las personas sometidas a DPCA, tienen expectativas muy altas sobre el tipo del tratamiento, suponiendo que sus síntomas disminuirán por completo y se sentirán mejor. Esto implica que estén sumamente concentrados en su recuperación, y al darse cuenta que se siguen deteriorando físicamente, experimentan mayor desesperación e impotencia.

Aunado a ello, este mismo grupo presentó correlación positiva entre *satisfacción de vida* y *culpabilidad*. Así, al resalta que fue el grupo de DPCA, el que presentó mayor culpabilidad, se podría suponer que es otro de los factores que interviene para que las personas se sientan poco satisfechas con su vida a pesar de contar con mayores redes de apoyo social.

DISCUSIÓN DE LA ENTREVISTA

Los resultados estadísticos coincidieron en gran medida, con lo analizado en la entrevista; pero evidentemente, salieron a brote otros aspectos de relevante importancia, que por medio del inventario de Calidad de Vida es difícil diferenciar.

Por ejemplo, se pudo analizar como la relación establecida entre la paciente y los profesionales de la salud, fue compleja en un inicio debido en primer lugar, a la negligencia médica que se reflejó en los errores para proporcionar la información, así como en el fallo de las intervenciones quirúrgicas para colocar el catéter; y en segundo lugar, a la poca información con la que contaba la paciente sobre su enfermedad, lo cual le hacía dudar sobre el beneficio del tratamiento y las opiniones de los médicos, en cuanto al deterioro de su función renal. No obstante, actualmente la relación que la paciente ha logrado establecer con sus médicos se caracteriza por ser de confianza, al grado de buscar su ayuda no sólo con lo referente a las alteraciones fisiológicas, sino también a las emocionales.

Ahora bien, a pesar de que en el inicio de la enfermedad, la paciente se enfrentó a situaciones que la pudieron haber hecho dudar por completo de la opiniones médicas, se puede señalar que su adherencia terapéutica es adecuada, ya que se ha adaptado al tratamiento llevando a cabo las prescripciones médicas necesarias, como lo es la modificación de su dieta con la disminución de sales y líquidos, así como realizando sus recambios a las horas necesarias. Esto coincide con los resultados estadísticos, en lo referente a la vigilancia de salud que tienen los pacientes adscritos al programa de DPCA, quienes por las demandas del tratamiento tienen que desarrollar un sentido de responsabilidad ante sí mismos y eso los obliga a establecer conductas de autocuidado, que no sólo incluyen estar pendiente de sus síntomas, sino también adquirir hábitos saludables, ya que los pacientes están conscientes de que al no llevarlos a cabo, el tratamiento fracasa. Si embargo, con relación a esto, se debe enfatizar que el hecho de

DISCUSIÓN

saberlo, no es suficiente para que todas las personas con un padecimiento renal crónico, se adhieran a hábitos de salud tan rígidos como los demandados por la DPCA. Cada uno de los pacientes se debe respaldar en algo que los motive a asumir el nuevo estilo de vida que conlleva el tratamiento dialítico; pero evidentemente no todos los pacientes encuentran incentivos que los motiven, y conscientes de que no adecuarse a las necesidades terapéuticas es una forma de adelantar su muerte, lo llevan a cabo. En el caso de Juanita, se pudo apreciar que el interés por llevar al pie de la letra las indicaciones médicas desde el inicio, se debe a su temor de ser internada en el Hospital. Es decir, su adherencia terapéutica está sujeta no sólo al tipo de tratamiento, sino también a la concepción negativa que la paciente tiene sobre su propia enfermedad, y por ende, de todo aquello que la circunscribe, como lo es la percepción que tiene sobre el escenario médico y los profesionales de la Salud. Así, al depender de un ambiente que le resulta tan hostil, encuentra un incentivo que la motiva para aprender en poco tiempo a dializarse y poder estar alejada del escenario médico.

No obstante, se debe resaltar que la forma en la que respondió al temor que le producía el escenario hospitalario, es decir, tomar la decisión de aprender a dializarse rápidamente con el objetivo de estar en su casa, y del mismo modo, llevar a cabo todas las prescripciones médicas, a cambio de mantener el menor contacto posible con la Institución Hospitalaria; sin duda reflejan en gran medida, la forma en la que a lo largo de su vida se ha enfrentado a los problemas. El hecho de que desde pequeña se haya visto sujeta a menosprecios, la condujo a demostrarse a sí misma y a los demás que podía realizar las cosas de manera adecuada y salir adelante; primero con sus hermanos y madre; posteriormente con su esposo; y actualmente ante ella misma con su padecimiento.

Desde pequeña, aprendió a plantearse retos que le funcionaban como incentivos para luchar y no percibirse como derrotada ante lo que le ocurría. Por ello, al habersele diagnosticado el padecimiento renal, se planteó como primero objetivo, obedecer las indicaciones médicas para no ser internada, y posteriormente, se motivó con el proyecto de sacar adelante a su hijo menor y mantener funcionando su tienda.

Lo anterior pone de manifiesto, la importancia de evaluar la forma en la que las personas han afrontado las situaciones estresantes a lo largo de su vida, cuando se va a decidir, si es conveniente o no, someterlos a un tratamiento específico; ya que si se habla de un paciente que en lugar de enfrentar los retos los evita, será necesario llevar a cabo programas que fomenten el desarrollo de estrategias de afrontamiento ante la nueva situación.

Ahora bien, el que Juanita cuente con herramientas de afrontamiento como lo es el establecerse retos que la motivan a seguir luchando, la ha convertido en una paciente renal privilegiada, ya que el objetivo de mantener funcionando su tienda, le permite contar con una actividad que la conduce a sentirse útil y principalmente independiente. Pero aun así, ha tenido que reducir o eliminar actividades que anteriormente formaban parte de su vida cotidiana como lo era ir a comprar los productos necesarios para abastecer su negocio. Este cambio en su estilo de vida se dice con pocas palabras, pero si se entiende Calidad de Vida como un constructo multidimensional; queda claro que no basta con la satisfacción en un sólo aspecto para que las personas perciban niveles aceptables de vida. En este sentido se puede decir, que percibirse como una persona completa partiendo del plano laboral, no ha impedido el deterioro de la imagen que Juanita tiene sobre sí misma por la incapacidad para realizar actividades que antes se perdían en la monotonía como lo era ir al mercado. El seguir estando a cargo de su tienda no es suficiente para ella, es decir, la evaluación que hace de su vida es pobre pese a lo afortunada que parecería en comparación a otros pacientes renales que no cuentan con un negocio propio y que se ven por complete exentos de cualquier actividad laboral, que más allá de generarles ingresos, les permita sentirse útiles.

Aunado al deterioro de su imagen por la incapacidad para realizar actividades de forma cien por ciento independiente, uno de las experiencias más penosas para ella, ha sido el cambio de su imagen corporal; lo cual coincide con lo mencionado en la bibliografía citada. Para Juanita uno de los cambios más deprimentes fue haber tenido que modificar su

DISCUSIÓN

forma de vestir, pues señala que la inflamación de su vientre le impide arreglarse como lo hacía antes. Esto enfatiza que mejorar la Calidad de Vida de los pacientes va más allá de enseñar el manejo de una técnica. El mejoramiento de la Calidad de Vida, puede, para cada paciente, estar sujeto a cosas tan sencillas como la forma de vestir, y que al verse alterada causa un gran impacto la persona, reflejándose en depresión y una imagen pobre sobre sí misma.

Por otro lado, con lo que respecta al apoyo social, se observaron variaciones interesantes en comparación con los resultados estadísticos, en donde los datos muestran que los pacientes que están sometidos al tratamiento ambulatorio se caracterizan por contar con mayor apoyo social y menor intercambio negativo. En el caso de Juanita, se pudo apreciar que el apoyo social con el que cuenta es prácticamente nulo tanto en el núcleo familiar como en el resto del círculo social que la rodea. Esto deja claro, que preparar a los pacientes para que se puedan dializar en su casa no basta para asegurar que todas las personas adscritas al programa ambulatorio, obtendrán mayores niveles de vida como resultado de lazos familiares más fuertes.

Por ejemplo, en el caso de la Sra. aunque las relaciones familiares eran deficientes desde antes de que se le detectara el padecimiento, asegura haber notado un alejamiento paulatino por parte de sus hijos y fue partícipe del abandono de su marido a los pocos meses de que se le detectara la enfermedad.

De mismo modo, como se planteó anteriormente, la falta de apoyo social se extiende a la comunidad de la que forma parte; ya que según sus argumentos las personas que se encuentran a su alrededor la rechazan desde el padecimiento de su enfermedad, por lo que ahora no acude a reuniones sociales. Este aspecto subraya otro factor importante por el cual las personas con una enfermedad como la Insuficiencia Renal Crónica, califican su vida como poco satisfactoria. Evidentemente, el comparar sus actuales intercambios sociales con los de su estilo de vida antes de haber enfermado, debe ser una sensación por demás desagradable que conduce a los pacientes, no sólo a percibirse como rechazados,

DISCUSIÓN

sino también a la disminución en incentivos que los motiven a seguir luchando; pues no hay que olvidar que la gran mayoría de las actividades que realizan los seres humanos van encaminadas a obtener un reconocimiento social, y eso es algo, que parece ser negado a los pacientes renales.

Por medio de la entrevista, también se pudo distinguir el sentimiento de culpabilidad que experimenta la Sra. ante su hijo menor, quien según sus argumentos; ha tenido que asumir responsabilidades que no corresponden a un joven de su edad. En ese sentido se puede señalar, que el sentimiento de culpabilidad parece estar asociado con el cuidado que otra persona le proporciona al paciente; quien lo considera como un cuidado proporcionado por obligación y no por cariño. Además, la persona que toma el rol de cuidador, al igual que el paciente modifica su estilo de vida de forma radical, y desde luego es otro aspecto que se suma a la preocupación o estrés experimentado por la persona enferma, quien se siente responsable de afectar la vida de otro.

Como se ha mencionado, el paciente desde el inicio de su enfermedad se percata del cambio en su estilo de vida. De acuerdo a lo comentado por la entrevistada, padecer Insuficiencia Renal Crónica, trae consigo la necesidad de adaptarse a un conjunto de malestares físicos constantes como dolor en las piernas, alteraciones de la presión arterial, alteraciones digestivas; etcétera, pero dichos malestares no sólo se conciben como síntomas, sino también como el impedimento para realizar planes a futuro. Después de seis años de padecer la enfermedad, Juanita se sigue sintiendo limitada para realizar planes incluso para el día de mañana, ya que ha aprendido que de un día para otro puede tener recaídas severas, que le hacen sentirse al borde de la muerte. Esto último, muestra el alto grado de estrés al que está sujeto un paciente crónico, sobre todo cuando se conscientiza, de que pese a la disciplina de salud que ha adquirido, su cuerpo se sigue deteriorando, y en cualquier momento puede morir, y abandonar lo poco que le queda en este mundo.

Aunado a la imposibilidad para realizar planes a futuro, la paciente se lamenta por los objetivos que quedaron inconclusos, lo cual muestra un panorama desalentador, en el

DISCUSIÓN

sentido de que la paciente está poca satisfecha con su vida por los planes que ya tenía y no pudo realizar; pero al mismo tiempo, por ese temor de morir en cualquier momento, que le impide proyectar metas de acuerdo a su nueva condición. Esto destaca, cómo es la percepción que tiene la paciente sobre sí misma y no el mero estado de salud, el que le impide realizar sus metas; pues si bien es cierto que la paciente está imposibilitada para realizar actividades que antes llevaba a cabo, como por ejemplo acudir al mercado para surtir su tienda; no lo está para seguirla atendiendo y de esa forma generar dinero que le permita lograr en su caso, la meta de adquirir un automóvil. En una situación como esta, se ilustra claramente como la Calidad de Vida está básicamente relacionada con la forma en la que las personas perciben su vida. De tal manera, que si una persona considera imposible seguir luchando por un sueño a pesar de que el tratamiento le proporcione la posibilidad de llevarlo a cabo, no servirá de nada, mientras que la persona asuma que ya no vale la pena luchar por conseguirlo.

Evidentemente factores como todos los mencionados anteriormente, es decir, los constantes malestares físicos, el sentirse sola, culpable con su hijo menor, rechazada por la sociedad, incapaz para realizar actividades que antes podía llevar a cabo, desesperanzada por no haber podido consolidar sus proyectos materiales, así como el vivir con el constante estrés provocado por no saber si mañana su estado de salud será estable, dan como resultado una fuerte depresión que se reflejan en desesperación, tristeza, desánimo, pero sobre todo en el hecho de que su meta próxima sea morir.

CONCLUSIÓN

Como se vio, el interés por elevar los niveles de Calidad de Vida, ha formado parte de la evolución del hombre. De hecho, se considera que la intención por mejorar la Calidad de Vida, llevó a los grupos humanos al desarrollo de una cultura de salud que se logra apreciar desde culturas antiguas como la Egipcia y posteriormente en la Griega y Romana; posibilitando el desarrollo y mantenimiento de hábitos de salud, mismos que posteriormente fueron impulsados alrededor del mundo por medio de religiones como el cristianismo.

Ya en la época actual, el concepto de salud ha tomado un papel trascendental en la vida del hombre, pues incluso, desde 1948 se considera que salud no es la mera ausencia de enfermedad, sino el completo estado de bienestar físico, mental y social. Por ende, autores como Murillo (1996) aseguran que a partir de ese momento la vida entera ha estado medicalizada, y estar sano no sólo es el objetivo del hombre enfermo sino también del hombre sano.

Sin embargo, no fue sino hasta la década de los 70, que el término "Calidad de Vida" tomó un sentido científico, con la finalidad de contar con un criterio más apropiado que permitiera valorar las medidas sanitarias; pero al mismo tiempo el estilo de vida tomando en consideración tanto condiciones materiales como subjetivas. Pues fue precisamente en esta época que se observaron cambios importantes en los índices de morbilidad y mortalidad, lográndose apreciar que la influencia del estilo de vida capitalista, era un detonador trascendental para el desarrollo de padecimientos crónicos (Rojas, 1987).

CONCLUSIÓN

Actualmente continúan los debates en torno a señalar si el término "Calidad de Vida", surgió en el escenario médico para evaluar las condiciones de la persona sana y enferma; o como el interés por estudiar el medio ambiente y el deterioro de la vida urbana (Murillo, 1996, Morales y Ximénes, 1996 y García, 1997).

De igual forma, se mantiene la problemática para definir el término, ya que por ser un concepto multidimensional, no se han logrado especificar cuáles son aquellos componentes que deben integrar a dicho constructo, y si estos, deben ser objetivos o subjetivos. Sin embargo, se ha llegado al acuerdo de que Calidad de Vida es la evaluación que el individuo hace de su propia vida, considerando que lo que mejor designa a dicho término, es la calidad de las vivencias que los sujetos experimentan en su vida (Rueda, 1999). Lo cual, lo convierte en un concepto dinámico que se compone de diversas facetas de un momento a otro.

En este sentido, García (1997) y Rueda (1999) consideran que cuando se tiene como objetivo determinar qué área o aspecto se debe mejorar en cada momento para elevar la Calidad de Vida, es necesario realizar el análisis de cada uno de los componente que en determinadas situaciones son fundamentales en la evaluación que hace el sujeto de su vida.

Partiendo de esta óptica, una de las experiencias que más interés ha causado para el estudio de la Calidad de Vida, es el padecimiento de una enfermedad tomando en cuenta todo su desarrollo; pues evidentemente cualquier padecimiento, en combinación con las características del sujeto y la enfermedad, así como del tratamiento; alteran la valoración que la persona hace de su vida.

Como resultado de las investigaciones, se ha llegado a la conclusión de que mejorar la Calidad de Vida del paciente, no se reduce a proporcionar un tratamiento que alargue la vida, sino que viva más tiempo y con mejor calidad. Por ello, ahora se

CONCLUSIÓN

pone suma atención en el costo que tiene alargar la vida del paciente, con la finalidad de que las demandas terapéuticas, no impliquen un cambio radical en su estilo de vida; y en caso de que sea así, que se le brinden los elementos necesarios para adecuarse de la mejor y más rápida manera a la nueva situación.

Juárez (1997) señala que algunos tratamientos, especialmente los utilizados en las enfermedades crónicas, alargan la vida del paciente; pero implican una serie de alteraciones drásticas en el estilo de vida que derivan en la falta o incumplimiento de adherencia terapéutica. Por su parte Vázquez, Fernández y Pérez (1998) señalan, que si se espera que un tratamiento sea efectivo, es fundamental vincularlo con lo que promete, es decir, los resultados que se obtendrán del mismo; las habilidades o destrezas que se requieren para una ejecución adecuada y por ende las habilidades del paciente para llevarlo a cabo; la relación que establezca con los profesionales de salud así como qué tan motivado se encuentra para adherirse al tratamiento.

En el presente reporte de investigación, precisamente se tuvo como objetivo evaluar la Calidad de Vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica; comparando a un grupo de pacientes tratados con DPCA (modalidad ambulatoria) v/s un grupo de pacientes sometidos a DPI (modalidad intermitente). Esto se llevó a cabo con la finalidad de distinguir, cuál de los dos ofrece mejor Calidad de Vida. Pues a pesar de que autores como Lipkin (1984) y López (1995) aseguran que la diálisis peritoneal en cualquiera de sus modalidades, coloca al paciente en una situación de privación; así como en un sin fin de alteraciones psicológicas, debido a restricciones físicas, económicas y sociales. Actualmente se considera que la técnica ambulatoria, ofrece ventajas económicas para las Instituciones de Salud; pero al mismo tiempo para el paciente, ya que éste puede ser independiente y mantiene lazos más estables con su red social (Gamboa, 1989 y Viveros, 1994).

No obstante en la presente investigación, tanto en los resultados cuantitativos como cualitativos, se pudo apreciar que si bien es cierto los tratamientos difieren en

CONCLUSIÓN

la forma en la que los pacientes aprecian las dimensiones de Calidad de Vida, dichas variaciones son mínimas y poco ventajosas.

Por ejemplo, se debe destacar que las diferencias significativas estadísticamente, sólo se lograron apreciar en componentes como vigilancia de la salud, valores de la salud, afrontamiento, apoyo social, culpabilidad, lentitud motora y queja somática.

Evidentemente, tales diferencias marcan variaciones interesantes entre uno y otro tratamiento. Por ejemplo, en el grupo de DPCA, es decir, en el que las personas deben generar mayor cuidado sobre su propio cuerpo, se encontró una media superior en el componente de vigilancia de la salud. Y contrario a ello, fue el grupo de DPI, el que mostró mayor puntuación en el componente de valores de salud; lo cual se considera que se debe a que el grupo está representado por personas que centran su atención en su estado de salud.

Lo anterior coincide con lo dicho por Gamboa (1989) y Viveros (1994), quienes señalan que los pacientes sujetos a DPCA ganan dependencia ante la Institución Hospitalaria, pues aunque no lo describen claramente; que un paciente genere dependencia alejándose del Hospital, necesariamente implica que las personas desarrollen técnicas de autocuidado que se traducen en la vigilancia de su salud.

Por otro lado, los resultados encontrados en el grupo DPI, coinciden en gran medida con los argumentos de Lipkin (1984) y López (1995), en donde enfatizan que tener que dializarse con tanta frecuencia, hace que el paciente recuerde constantemente su enfermedad. Además de que lo coloca en una posición de dependencia ante el procedimiento y los profesionales de la salud. En los pacientes de DPI, esto se ve reflejado en el hecho de que sus valores de salud sean más elevados que en el grupo sometido a DPCA, pues evidentemente tener mayor contacto con la

CONCLUSIÓN

Institución Hospitalaria, los orilla a centrarse en su enfermedad y a considerar que lo más importante para ser felices y productivos, es contar con buena salud.

Ahora bien, autores como Gamboa (1989) y Viveros (1994), resaltaron que una de las ventajas de la DPCA, es el hecho de que los pacientes mantienen mayores lazos familiares que los pacientes sometidos a DPI. Tales argumentos coincidieron con los datos estadísticos, pues se pudieron apreciar diferencias significativas en la dimensión de apoyo social; siendo precisamente el grupo DPCA, el que al parecer cuenta con menor intercambio negativo y mayor apoyo emocional, tangible e informativo. Sin embargo, cabe resaltar que en la entrevista cualitativa, los datos no coincidieron en absoluto, ya que la paciente entrevistada cuenta con muy poco apoyo social, asegurando que ha experimentado el alejamiento paulatino de sus hijos, el abandono de su marido, así como del rechazo social en su comunidad; a partir de que se le detectó la enfermedad.

Al respecto, López (2000) señala que cualquier padecimiento progresivo e incurable, implica pérdidas tanto físicas como psicológicas; que van acompañadas de cambios en el funcionamiento social y en los papeles desempeñados por cada uno de los miembros de la familia, y pueden ser difíciles de aceptar tanto para el paciente como para los familiares. Por ende, para Martínez y Lozano (1998) cuando se tiene como fin elevar la Calidad e Vida del paciente, es indispensable tomar en consideración el soporte social, es decir, la calidad y cantidad de los vínculos interpersonales y el grado de inclusión en la comunidad. O sea, la salud social no sólo abordando las relaciones entre el individuo y la comunidad, sino también entre la comunidad y el individuo. De tal forma, se puede resaltar que para elevar la Calidad de Vida por medio del tratamiento dialítico, es fundamental realizar un análisis que permita detectar de qué forma se pueden generar vínculos más estables entre el paciente y su círculo social.

CONCLUSIÓN

Por otro lado, se encontró que los pacientes de DPCA, estadísticamente muestran un mejor afrontamiento. A lo largo de la discusión, se mencionó un par de veces lo indispensable que es analizar la forma en la que el paciente se ha conducido en su vida; con el objetivo de poder tomar la decisión correcta, cuando se trata de elegir cuál es el tratamiento que más se adecua a sus características psicológicas; así como también poder proporcionar las herramientas necesarias, que ayuden a la persona a adaptarse de la mejor manera a su nuevo estilo de vida. De hecho, Limpkin (1984) señala que los aspectos psicológicos de los pacientes son adjudicados y aprendidos debido a los comentarios realizados tanto por el médico como por otros individuos que portan la enfermedad. No obstante, la forma en la que la persona afronta la nueva situación, está relacionada con los mecanismos que la llevaron a establecer determinado estilo de vida. Esto se pudo apreciar claramente en los resultados obtenidos de la entrevista de Juanita, en donde se notó, como la forma de afrontar sus problemas desde la infancia, fue similar a la forma en la que se ha enfrentado a la enfermedad.

Ahora bien, en el marco teórico se mencionó que los pacientes de Insuficiencia Renal Crónica, suelen experimentar culpa por la dependencia que generan hacia las personas que les brindan cuidado. Según Altschul (1980), la persona enferma se llega a sentir una carga por el peso que representa el cuidado personal, el transporte, el manejo dietético y el enorme gasto económico. Dichos argumentos coincidieron tanto en los resultados estadísticos como cualitativos, pues las personas sometidas a DPCA, es decir, quienes requieren del apoyo de un cuidador principal, presentaron la media más elevada en el sentimiento de culpabilidad. Del mismo modo, en el discurso de la persona entrevistada, esto se logró apreciar muy claramente, ya que en diversas ocasiones manifestó sentirse culpable con su hijo menor, es decir, el único que se encarga de ella.

También se pudo apreciar estadísticamente como es el grupo de DPI, el que mostró las mayores medias en los componentes de lentitud motora y queja somática;

CONCLUSIÓN

y al mismo tiempo, como estos componente presentaron únicamente en este grupo, una correlación negativa con el componente de total de apoyo social. Al parecer, el incremento de apoyo social en este grupo, juega un papel importante para la disminución de la media en los componentes arriba mencionados. De hecho, Thomas (1991) asegura que la presencia comprensiva y atenta para el paciente, tiene efectos tan grandes, que incluso se puede llegar a disminuir la dosis de medicamentos ansiolíticos. Contrario a ello, cuando se deterioran las relaciones familiares, disminuye su interés para seguir adelante con el tratamiento.

En general, dichas diferencias resaltan algunas de las características de la Calidad de Vida que se da como resultado en cada uno de los tratamientos, pero de acuerdo a los datos estadísticos, en la mayoría de las dimensiones el comportamiento en los dos grupos fue similar.

Por ejemplo, las personas en ambos tratamientos, muestran semejanzas en hábitos de salud siendo estos adecuados, pues la mayoría de ellos lleva una dieta adecuada reduciendo su consumo de líquidos y sal. También se observa que en los dos grupos se tiene una concepción positiva del sistema y personal de salud; a pesar de que muchos de ellos expresaron no sentirse conformes con la información recibida por los profesionales de salud en cuanto a su padecimiento. Incluso, la paciente entrevistada quien tuvo experiencias negativas al inicio de la intervención por la disfunción del catéter, ha establecido una relación de confianza con sus médicos.

Del mismo modo, se pudo apreciar que el nivel de estrés experimentado por ambos tratamientos fue semejante. Esto hace suponer que si bien los tratamientos son distintos; con cada uno de ellos se le presentan retos al paciente que lo colocan en un estado ansioso, al considerar que no podrá cumplir con las demandas de la intervención o hacerle frente a los problemas que se le presentan en las diferentes facetas de su vida.

CONCLUSIÓN

Aunado a esto, se pudo observar que los pacientes también mostraron valores similares en el componente de cambio del estado de ánimo, estado ansioso, disturbio cognitivo y satisfacción de vida. Desgraciadamente, en los cuatro componentes los resultados fueron desfavorables para los pacientes, resaltando como en ambas modalidades, la Calidad de Vida que se ofrece deja mucho que desear, principalmente porque hacen a un lado otros aspectos que van más allá de la forma en la que se aplica el tratamiento. Algunos autores (Marquez, Fernández, Tejero, Gallego, Sánchez y Baca, 1999) sostienen la idea de que una de las formas de conceptualizar la Calidad de Vida es el concepto basado en expectativas, es decir, el resultado de la comparación que el individuo hace entre lo mejor del pasado y lo actual; entre la situación del sujeto y de quienes lo rodean, y entre lo que el sujeto deseaba y ha conseguido. Por ejemplo, en los resultados de la investigación, se logró apreciar que el componente de satisfacción de vida está correlacionado positivamente con el componente de salud total y salud reciente en los dos tratamientos. Esto demuestra que más allá del tratamiento, importa la valoración que hace el sujeto de su estado de salud, misma que evidentemente estará sujeta a la comparación que el individuo hace del estado de salud con el que contaba antes de que se le diagnosticara el padecimiento.

Con relación a lo anterior, se debe destacar la similitud encontrada en la valoración que los sujetos hicieron en cuanto a la limitación de actividades; pues ésta deja claro, que a pesar de que un tratamiento se lleva a cabo diariamente en la casa del paciente, mientras que el otro se realiza en el Hospital cada quince días; en ambos grupos las personas se perciben limitados para realizar las actividades que llevaban a cabo antes. Esto indica que de acuerdo a lo señalado por Marquez, Fernández, Tejero, Gallego, Sánchez y Baca (1999), ninguno de los tratamientos alcanza resultados positivos en la Calidad de Vida. Según ellos, el nivel óptimo de Calidad de Vida, se lograría al conseguir el individuo, un nivel de funcionamiento igual al que presenta previamente a la aparición del proceso patológico. En este sentido se debe resaltar lo observado en la persona entrevistada, pues a pesar de que se considera una paciente

CONCLUSIÓN

privilegiada porque ha contado con la oportunidad de seguir trabajando en su negocio y por ende de permanecer activa y generar ingresos económicos. No se siente satisfecha con su vida por no contar con la posibilidad de realizar todo lo que podía hacer antes de haber enfermado.

Ahora bien, si esto sucede con una persona que cuenta con un negocio propio; el cual le permite estar activa y ser dependiente económicamente, ¿qué se puede esperar de una persona, que sólo tiene la posibilidad de laborar en una institución o empresa?, si se toma en cuenta el argumento de López (2000), en donde señala que el 80% de las personas adscritas a un tratamiento de diálisis peritoneal, dejan de trabajar debido a los horarios del tratamiento, pero también a la falta de oportunidades que las organizaciones les brindan a las personas que padecen enfermedades crónicas.

Ahora bien, si a los datos encontrados por medio del análisis estadístico, se le suman datos obtenidos del análisis cualitativo, es decir, el abandono que la paciente entrevistada ha experimentado por parte de su familia; el rechazo social; la imposibilidad para realizar actividades; la culpabilidad generada por los cambios, que su enfermedad ha desencadenado en la vida de su hijo menor; la desilusión por no haber concluido planes; la incertidumbre por su estado de salud, que le hace percibirse como imposibilitada para realizar planes a futuro; así como el deseo de morir. Se puede decir, en primer lugar, que las características del tratamiento no bastan para asegurar que las personas eleven sus niveles de vida, y en segundo lugar, que los niveles de Calidad de Vida proporcionados por ambos tratamientos son de poca aceptación cultural, por lo que las personas conciben su vida como poco satisfactoria. Estos resultados ponen de relieve los argumentos de Juárez (1997), en donde señala que cuando la enfermedad es incapacitante, es decir, requiere de tratamientos rígidos que demandan tiempo, cambios de hábitos, etcétera; amenazan el estilo de vida llevado antes del padecimiento, que se refleja en la pérdida de capacidades, deterioro de la imagen ante la familia y dificultades laborales. Lo cual dirige al individuo a un aislamiento y cambios radicales en el comportamiento.

CONCLUSIÓN

Asegurar que las personas contaran con un mejor Calidad de Vida tomando como razón principal que los pacientes se dializaran en su casa, es poco confiable. Aun así, las personas experimentan cambios bruscos en su estilo de vida, que deriva en el deterioro de la evaluación que hacen sobre su vida, además de que la dinámica familiar se ve drásticamente afectada.

Sin duda, más allá de enseñarle al paciente la forma adecuada de dializarse, así como los métodos higiénicos más convenientes para evitar infecciones como la peritonitis. Es necesario contar con un equipo multidisciplinario que evalúe arduamente las condiciones de vida del paciente, o sea, incluir los aspectos sociales, económicos y psicológicos. Pues como se ha mencionado en diversas ocasiones, la evaluación que las personas hacen de su vida, está sujeta a un sin fin de variables y no sólo al componente social y familiar. Según Latorre y Beneit (1994) para que una persona enferma eleve sus niveles de Calidad de Vida, es indispensable que haga frente al dolor y a la incapacidad, enfrente el ambiente hospitalario y los procedimientos terapéuticos, establezca relaciones adecuadas con los profesionistas sanitarios, mantenga un equilibrio emocional razonable, conserve una autoimagen satisfactoria, preserve sus relaciones familiares y de amistad, y se prepare para un futuro incierto.

En este sentido se debe resaltar que al hablar de mejores condiciones de vida, no se está hablando únicamente de los pacientes, sino también de los familiares quienes a la par de la persona enferma, experimentan modificaciones estresantes en la dinámica familiar. Scoris, Lombardi y Bubini (1989, citados en; López, 2000), señalan que desde que se diagnostica una enfermedad incurable, la familia reacciona tratando de circunscribir la situación, lo cual altera la funcionalidad del grupo y al mismo tiempo, se presenta la desorganización familiar que se refleja en problemas de comunicación.

CONCLUSIÓN

Partiendo de esta óptica, se estaría hablando de darle mayor peso a la labor del psicólogo, pues es precisamente éste, quien se debe encargar de analizar muchos de los factores que juegan un papel fundamental, a la hora de que la persona se enfrenta a una situación de enfermedad.

Al respecto se debe subrayar, que la paciente entrevistada manifestó buscar en su médico, no sólo ayuda vinculado con el aspecto fisiológico sino también emocional. Esto pone de manifiesto, que son los propios pacientes quienes al experimentar alteraciones emocionales tan graves como las generadas por una enfermedad, buscan ayuda psicológica.

Desafortunadamente, este tipo de apoyo en la mayoría de las Instituciones de Salud, sigue siendo limitado. Por ende, en el presente trabajo se aprovecharía para enfatizar la importancia de contar con psicólogos, que permitan la aproximación a lo que es el paciente, no sólo desde una perspectiva biológica sino también cognitiva, conductual y emocional. Posibilitando de esa manera la propuesta de alternativas terapéuticas que contemplen todos aquellos factores que entran en juego, cuando una persona con padecimiento crónico evalúa su Calidad de Vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Altschul, A. (1980). *Manual de Enfermería: Psicología*. México: Continental
- Ballester, A. (1997). *Introducción a la Psicología de la Salud*. España: Promolibro
- Buendía, J. (1991). *Psicología Clínica y Salud*. Buenos Aires: Ingramar.
- Blanco, G., Rivera, M., López, A. y Rueda, A. (1997). *Calidad de Vida y Salud. Aproximaciones Teóricas y su Exploración en el espacio urbano*. En: Palomar, L.J. (Eds) (1997). *Calidad de Vida: Memoria del Seminario permanente de Antropología Urbana. Un modelo multidisciplinario en el estudio del fenómeno suburbano*.
- Enciclopedia Médica de Selecciones del Reader's Digest (1971). México: Reader's Digest.
- Falero, A. (1999). *Calidad de Vida: ¿Eslogan afortunado o categoría de análisis?*. Apuntes en torno a su aplicación al caso de las ciudades latinoamericanas. Revista de Ciencias Sociales de Montevideo Uruguay, 12 Disponible en: <http://www.rau.edu.uy/fcs/soc/Revista/falero.html>
- Flores, T. (1997). *Costo-Efectividad del tratamiento Dialítico en una Institución de Salud, 1996*. Tesis de Enfermería, no publicada. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala. Edo. de Méx., México.
- García, R. (1997). *Evaluación Psicológica: Fundamentos Básicos*. España: Promolibro.
- Gamboa, R.C. (1989). *Diálisis peritoneal Intermittente v/s Diálisis peritoneal continua Ambulatoria. Costo de tratamiento en pacientes diabéticos*. Trabajo de

Investigación no publicado, Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Medicina, D.F., México.

Gómez, M. y Sabeh, E. (2000). *Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la Investigación y en la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.* Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Disponible en: <http://www3.usal.es/inico/investigacion/invesinico/calidad.htm#top>

Hernández, S., Fernández, C. y Baptista, L. (1991). *Metodología de la Investigación.* México: Mc Graw Hill.

Juárez, T. (1997). *Aportaciones de la Psicología a la Medicina en el estudio de las enfermedades crónicas degenerativas.* Tesis de Psicología no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala. Edo. de Méx., México.

La donación de riñón en los niños mexicanos (1999). Disponible en: <http://www.mipediatra.com.mx/infantil/trasplante.htm>.

La Crónica de México (2000). Disponible en: <http://webcom.mx/crónica/2000/mar/13/nac09.htm>

Latorre, P. y Beneit, M. (1994). *Psicología de la Salud.* Argentina: Lumen.

Legorreta, J. y Puente, S. (1988). *Medio Ambiente y Calidad de Vida.* México: Plaza Valdéz.

Lipkin, G. y Cohen, R. (1986). *Cuidados de Enfermería en pacientes con conductas específicas.* España: Doyma.

López, S. E. (2000). *Propuesta Teórico-Metodológica para el trabajo con familiares de enfermos terminales oncológicos*. Tesis de Psicología no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala. Edo. de Méx., México.

López, S. F. (1995). *Calidad de Vida en pacientes con trasplante renal y en hemodiálisis: Estudio comparativo*. Tesis de Medicina no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Medicina. D.F., México.

Los riñones filtros de vida (1998) Disponible en: <http://www.gat.link.net/director/traspantes/losri.htm>

MANUAL MERCK (1999). *Información médica para el Hogar*. México: Océano.

Martínez, V. y Lozano, M. (1998). *Calidad de Vida en los ancianos*. Ciencia y Técnica. México: Cuenca.

Marquez, M., Fernández, L., Tejero, J.C., Gallego, A., Sánchez y Baca, (1999). *Psicopatología y Calidad de Vida en pacientes portadores de un desfibrilador automático implantable*. Disponible en: [http://www.ruu.edu/articulos/calidad de vida/desfibrilador/htp](http://www.ruu.edu/articulos/calidad_de_vida/desfibrilador/htp)

Marquis, P. (1998). *Strategies for interpreting Quality of Life Questionnaires*. Quality of Life and Regulatory Issues. Marzo 98

Moreno, B; Ximénez, (1996). *Evaluación de la Calidad de Vida*. En: Buela-Casal, Caballo, J. (Eds) (1996) *Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*, S.XXI: España.

Murillo, M. (1996). *La Calidad de Vida en el enfermo neoplásico*. En: González, B.M., Ordañez, A., Feliv, J., Zamora, P. y Espinosa, E. (Eds) (1996). *Tratado de*

Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el enfermo con cáncer. España: Panamericana.

National Diabetes Information Clearinghouse, (1992). *Insuficiencia Renal Cónica Terminal.* Disponible en: <http://www.national.diabetes.information.clearinghouse/rd/http>

Principales Causas de Mortalidad Hospitalaria General (1997). Disponible en: <http://www.ssa.gob.mx/dgei/vitales/cuadro8.html>

Ramírez, G. (1998). *Propuesta de un modelo de Calidad de Vida: las apreciaciones subjetivas desde un enfoque psicosocial en las amas de casa.* Tesis Psicología no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala. Edo. de Méx., México.

Rodríguez, J. y García, J. (1997). *Psicología Social de la Salud.* En: Alvaro, J; Garrido, A y Torregrosa, R. (Eds) (1997). *Psicología Social Aplicada.* Madrid: Mc. Graw Hill.

Rojas, S. (1987). *Capitalismo y Enfermedad.* México: Folios Ediciones.

Rueda, M. C. (1989). *Experiencia de 8 años en Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria con el Catéter Tenckhok en el Hospital Regional 1º de Octubre ISSSTE, México.* Tesis de Medicina no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Medicina. D.F., México.

Rueda, S. (1999). *Calidad de Vida.* Disponible en: <http://www.ecoportal.com.ar/articulos/calidad.htm>

Setién, M. L. (1993) *Indicadores sociales de Calidad de Vida. Un sistema de medición aplicado al país vasco.* Madrid: Siglo XXI

Thomas, L. (1991). *La muerte*. México: Paidós

Vázquez, I., Fernández, y Pérez, A. (1998). *Manual de Psicología de La Salud*. Madrid: Pirámide.

Viamonte, M. C. (1993). *Al encuentro de la Salud, felicidad y longevidad*. México: Trillas.

Viveros, P. M. (1994). *Calidad de Vida en los pacientes de Diálisis Intermittente*. Tesis de Medicina no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Medicina. D.F., México.