

31921  
88



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO

---

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES  
IZTACALA

IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL PROCESO DE LA  
ENFERMEDAD DEL PACIENTE CRONICO

T E S I S  
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA  
P R E S E N T A :  
DAVID JIMENEZ RODRIGUEZ

ASESORES:

LIC. JOSELINA IBÁÑEZ REYES  
DOCTOR JOSE DE JESUS VARGAS FLORES  
LIC. YAZMIN DE JESUS ARRIAGA ABAD



IZTACALA

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MEXICO

2003

7



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.

***Para David y Silvia, mis padres***

*Quienes me enseñaron  
que existe algo más allá entre  
la flexibilidad y el no-conformismo,  
entre la vida y el olvido,  
entre el querer y el lograrlo,  
entre la rutina y el trascender*

***Para Diana y Ana Rosa, mis hermanas***

*Quienes son más que un equipo,  
más que una luz en medio de la oscuridad,  
más que la solución a un problema  
son una razón más para vivir*

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

***También quiero recordar***

***A mis familiares, siempre***

***Les agradeceré por estar sobretodo  
en los momentos más difíciles***

***A Luis y Lucia, mis padrinos***

***Por estar en mis primeros recuerdos de infancia,  
y por estar hoy en este triunfo también***

***A Daniel y Samuel, los mejores***

***Gracias por darme la oportunidad  
de tener junto a ustedes una soledad compartida***

***A mis amigos, todos***

***Todo lo que les pudiera escribir... mejor lo vivimos de nuevo,  
lo que nos faltará por vivir... haremos tiempo para inventarlo otra vez,  
lo que nos faltara inventar... lo soñamos una vez más,  
y lo que nos llegara faltar por soñar... lo eternizamos***

***A Joselina, y Jazmín, mis asesoras***

***Gracias por todas las atenciones que  
tuvieron al revisar mi trabajo***

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

C

*Este trabajo no podría estar completo sin reconocer todo el camino que tuve que recorrer, el cual para mi fortuna no caminé solo, a lo largo del mismo me acompañaron dos personas fundamentales para el logro de ésta tesis.*

*Por un lado estuvo el doctor José de Jesús Vargas, quien asesoró semana tras semana mi trabajo, iluminó mis ideas y corrigió oportunamente las dudas que irremediables florecen cuando uno se enfrenta a sí mismo.*

*Sólo me queda agradecerte Jesús por tu valiosa ayuda y por aquellos consejos que sin ser propios del presente trabajo los llevaré conmigo al igual que éste momento inolvidable y trascendental en mi vida.*

*Otra persona que me acompañó semana tras semana es la maestra Laura Ruth Lozano, quien me brinda la oportunidad de plantear la pregunta ¿qué psicólogo soy y qué psicólogo quiero ser? Sin duda el resultado de esta incógnita también me enfrenta a mí mismo, sin embargo, tras la respuesta no hay vencidos, no hay derrotas, sólo hay aprendizaje, renovación y más camino por recorrer.*

*Gracias Laura Ruth por darme la confianza de conocer una parte más de mí a través de la práctica de la psicoterapia y por saber que no es tan importante el estar vivo, como el sentirse vivo.*

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

*"Nuestra tarea no consiste en absoluto en diferenciar nuestro trabajo de todo el trabajo psicológico del pasado, sino en unirlo en un solo conjunto sobre una base nueva con todo lo que ha sido estudiado científicamente por la psicología".*

*Lev Semiónovich Vygotsky  
Significado histórico de la crisis de la Psicología, 1927*

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

## ***Resumen***

El presente trabajo propone hacer una descripción de la importancia de la familia en el proceso de la enfermedad de pacientes crónicos. El estudio se apoyó principalmente en dos teorías psicológicas, que son: la Teoría del vínculo de John Bowlby y la Teoría de sistemas familiares de Murray Bowen. Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad, con el fin de realizar historias de vida en pacientes diagnosticados con insuficiencia renal crónica. Estas historias de vida proporcionaron el material para realizar un análisis conceptual del fenómeno a investigar. Asimismo, éste estudio se apoya en la metodología de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory), que comprende cinco fases: diseño de investigación; recolección de datos; ordenamiento de los datos; análisis de datos, y; comparación con la literatura. Esta metodología cualitativa aborda al individuo desde su interior, con un carácter científico, es decir, interpreta interpretaciones desde la realidad del sujeto, además busca comprender el lenguaje simbólico significativo para el individuo, lo cual es una tarea legítima de la psicología. Los resultados que arrojó el presente estudio, son que la participación en las redes sociales del individuo, se da de manera favorable en la medida en que el sujeto concibe tener una vida lo más parecida hasta antes de su diagnóstico. Esta postura que toma el paciente, proporciona tanto un afrontamiento de la propia muerte, así como la planeación de su vida futura útil para él y para los suyos.

## ***Indice***

<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>Capítulo 1. Aproximación teórica .....</b>	<b>6</b>
<b>1.1 Teoría de John Bowlby .....</b>	<b>7</b>
<b>1.2 Teoría de Murray Bowen .....</b>	<b>13</b>
<b>Capítulo 2. La teoría del vínculo y la teoría de sistemas familiares .....</b>	<b>22</b>
<b>Capítulo 3. Insuficiencia renal .....</b>	<b>29</b>
<b>3.1 Descripción general del sistema renal .....</b>	<b>29</b>
<b>3.2 Insuficiencia renal aguda.....</b>	<b>30</b>
<b>3.2.1 Etiología de la insuficiencia renal aguda .....</b>	<b>30</b>
<b>3.3 Insuficiencia renal crónica .....</b>	<b>32</b>
<b>3.3.1 Etiología de la insuficiencia renal crónica .....</b>	<b>32</b>
<b>3.4 Tratamiento sustitutivo de la función renal .....</b>	<b>33</b>
<b>3.5 Aspectos generales sobre la nutrición del paciente con insuficiencia renal ...</b>	<b>33</b>

<b>Capítulo 4. El paciente crónico y su enfermedad .....</b>	<b>35</b>
<b>4.1 El paciente crónico ante la noticia .....</b>	<b>35</b>
<b>4.1.1 Pérdida de la salud y el bienestar .....</b>	<b>36</b>
<b>4.1.2 Pérdida de status social-familiar y profesional .....</b>	<b>38</b>
<b>4.1.3 Pérdida de la libertad y de la autonomía .....</b>	<b>38</b>
<b>4.2 El paciente crónico y su percepción ante la muerte .....</b>	<b>39</b>
<b>4.2.1 Negociación y aislamiento .....</b>	<b>40</b>
<b>4.2.2 Indignación o ira .....</b>	<b>41</b>
<b>4.2.3 Regateo o renegociación .....</b>	<b>41</b>
<b>4.2.4 Depresión .....</b>	<b>42</b>
<b>4.2.4 Aceptación .....</b>	<b>42</b>
<b>Capítulo 5. El paciente crónico y sus redes sociales .....</b>	<b>44</b>
<b>5.1 Definición de red social .....</b>	<b>44</b>
<b>5.2 La familia como red social inmediata .....</b>	<b>46</b>
<b>5.2 La influencia de la familia sobre la enfermedad del         paciente crónico degenerativo .....</b>	<b>47</b>
<b>5.3 La red social inmediata y su percepción de la muerte .....</b>	<b>48</b>
<b>5.3 La red social secundaria como influencia sobre la enfermedad del         paciente crónico degenerativo .....</b>	<b>50</b>

H

<b>Capítulo 6. Método</b> .....	<b>52</b>
<b>6.1 Tipo de estudio</b> .....	<b>52</b>
<b>6.2 Participantes</b> .....	<b>57</b>
<b>6.3 Técnicas de recolección de datos</b> .....	<b>58</b>
<b>6.4 Procedimiento</b> .....	<b>60</b>
<b>6.5 tratamiento de los datos</b> .....	<b>60</b>
<b>Capítulo 7. Análisis de la Entrevista 1</b> .....	<b>62</b>
<b>7.1 Gráfica Luis</b> .....	<b>68</b>
<b>7.2 Familia de origen</b> .....	<b>89</b>
<b>7.3 Familia actual</b> .....	<b>91</b>
<b>7.4 Insuficiencia renal crónica</b> .....	<b>92</b>
<b>7.5 Relación con el cuerpo médico</b> .....	<b>93</b>
<b>7.6 Independencia-enfermedad</b> .....	<b>94</b>
<b>7.7 Genograma Luis</b> .....	<b>96</b>
<b>Capítulo 8. Análisis de la Entrevista 2</b> .....	<b>97</b>
<b>8.1 Gráfica Jorge</b> .....	<b>103</b>
<b>8.2 Familia de origen</b> .....	<b>119</b>
<b>8.3 Familia actual</b> .....	<b>120</b>
<b>8.4 Insuficiencia renal crónica</b> .....	<b>121</b>
<b>8.5 Perspectivas de muerte</b> .....	<b>122</b>

8.6 Genograma Jorge .....	123
<b>Capítulo 9. Análisis de la Entrevista 3</b> .....	<b>124</b>
9.1 Gráfica Roberto .....	131
9.2 Familia de origen .....	167
9.3 Familia actual .....	170
9.4 Insuficiencia renal crónica .....	171
9.5 Apoyo de red social .....	173
9.6 Independencia-enfermedad .....	174
9.7 Genograma Roberto .....	175
<b>Discusión</b> .....	<b>176</b>
<b>La importancia de la red social a través del vínculo     y la diferenciación del self</b> .....	<b>177</b>
<b>Relación con el cuerpo de salud y el modelo biopsicosocial</b> .....	<b>182</b>
<b>Expectativas de muerte en la insuficiencia renal crónica</b> .....	<b>185</b>
<b>Reflexiones finales</b> .....	<b>189</b>
<b>Conclusión</b> .....	<b>191</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>193</b>

4

## *Introducción*

El papel que juega la familia, en especial los progenitores, es fundamental para el favorable desarrollo de cualquier individuo. El ser humano es un animal social, que a diferencia de otros animales no podría subsistir alejado de un adulto. Con el cuidado del bebé se cubren sus necesidades más elementales, esta práctica dura varios años. Es a través de la familia que se da una integración a la sociedad, por medio de este proceso de integración el niño aprende reglas, asimila patrones de conducta y los manifiesta de forma particular al expresarse en su medio ambiente.

El contacto con los demás comprende interrelaciones de tipo social y emocional, conforme el individuo crece, sus interrelaciones con otros adultos, con otros niños, con otros coetáneos, se va incrementando. Los resultados de estas interacciones son: la comprensión del lenguaje, las costumbres, la cultura, además que éstas relaciones cubren necesidades físicas, crea afectos y vínculos emocionales.

Posteriormente se espera que el niño se haga más independiente, y en la adolescencia cree nuevas expectativas con su vida, en la adultez con una independencia más declarada busque pareja, se case y tenga descendencia. De esta manera es como la humanidad se han desarrollado por generaciones a través de cientos de años. Por ello es

---

importante además de conocer la historia social, la historia personal, esa historia familiar que involucra costumbres y características particulares en cada ente familiar.

La importancia de la familia radica en que es un organismo vivo que se manifiesta por medio de interacciones y como cualquier otro organismo, se transforma, se crea y se establece a través del tiempo, afectando a cada sujeto particularmente en lo que refiere a sus tres esferas sustanciales: la biológica, la social y la psicológica.

La psicología como disciplina científica fue retomando elementos metodológicos de las ciencias naturales: la física, la química y la biología. Podemos afirmar que fue crucial separar la psicología de la filosofía, dándole a ésta primera, un legítimo objeto de estudio: el comportamiento. El surgimiento del conductismo en el siglo XX como resultado de investigaciones realizadas en las últimas décadas del siglo XIX, fue la justificación científica que daba cabida a la psicología (Ochoa, 1999; Avendaño, 1999; Mondragón, 1999). La metodología cuantitativa fue piedra angular para desarrollar la nueva ciencia, que representados en los trabajos de Skinner y sus contemporáneos, dieran el paso importante al desarrollo de la psicología científicamente válido.

Al tener la psicología un objeto de estudio objetivamente definido, es posible diferenciarla de las demás disciplinas científicas. Su base sustancial es la metodología cuantitativa, no obstante, esta disciplina llega al punto donde puede darse un avance al procedimiento metodológico, la metodología cualitativa surge como alternativa, que no invalida lo realizado por los métodos cuantitativos (Strauss y Corbin, 1994; Vargas, 2002).

Se ha superado el temor de pensar que la alternativa cualitativa pudiera estar carente de cientificidad objetiva, inclusive varios investigadores actualmente realizan estudios donde se utilizan alternativamente la metodología cualitativa y cuantitativa (Sells, Edward y Sprenkle, 1995).

---

La metodología cualitativa aborda al individuo desde su interior, con un carácter científico, es decir, interpreta interpretaciones desde la realidad del sujeto y no del investigador, además busca comprender el lenguaje simbólico significativo para el individuo (Strauss Corbin, 1994; y Ruiz e Ispizua 1989; Jiménez 2001). Abordar al individuo desde la perspectiva del propio sujeto y no desde la perspectiva del investigador, es una tarea legítima de la psicología.

Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y de símbolos. La subjetividad es clave en la investigación cualitativa y punto de partida al captar reflexivamente los significados sociales. La realidad social, se construye de significados compartidos culturalmente de manera subjetiva (Jiménez, 2001).

Comenta Medina (2001) que en los años 60 esta forma de abordar la realidad es cuestionada duramente, no obstante, el reconocimiento obtenido de la investigación psicológica con metodología cualitativa en los 80 es digno de mencionarse, en los 90 ha acumulado prestigio, ha disipado dudas sobre su prestancia en la investigación social. Mays y Pope (1995) mencionan los logros de la investigación cualitativa, al ser reconocida por su gran valor en la conservadora revista *British Medical Journal*.

La psicología a través de sus investigaciones, ayuda a comprender cómo se da la construcción social de la realidad y de los símbolos, elaborados con base en el habla (Vygotsky, 1994). Al momento de aprender el lenguaje, también se aprende a interiorizar la vida social por medio del lenguaje interno sin interrupciones, destinado en la constitución de su subjetividad. Cada individuo se manifiesta en función a la manera en que percibe su entorno (Lave y Wenger, 1991; Rogoff, 1993; Dreier, 1999).

La vida social se caracteriza, por la cantidad de información que gira alrededor del planeta día con día, lo anterior trae consigo nuevas concepciones y nuevos símbolos que asimilar con la misma rapidez de este mundo en evolución. Como consecuencia de la

---

nueva era de la información, los teóricos de todas las áreas crean diversas formas de conocimiento. La ciencia psicológica no queda exenta de este proceso. A finales de la década de los 70, psicólogos se reúnen con el propósito de formar la División de la Psicología de la Salud de la American Psychological Association (APA), evento que da cabida a la parte tecnología de la psicología dentro del ámbito de la salud.

Actualmente se considera el valor de factores biopsicosociales, cuyos alcances se pretenden plasmar en estrategias de intervención. Los cambios comportamentales en procesos de rehabilitación psicológica, no sólo son resultados del propio sujeto, están intrínsecamente relacionados entre la persona y su contexto. La salud dentro de la psicología concibe la estructura biológica, el aparato psíquico y el entorno social (Alvaro, Garrido y Torregrosa, 1996; Weissman, 1975).

La salud no es considerada más como la ausencia de la enfermedad, sino como un completo estado de bienestar físico, cognitivo y social. Las personas son concebidas dentro de un modelo biopsicosocial (OMS, 2003; Krzemien, 2002).

Los factores psicológicos pasan a ser de alta prioridad en el área médica, ya que tras la disminución de las enfermedades infecciosas, los principales problemas de salud hoy en día se relacionan estrechamente con las interrelaciones cotidianas del sujeto y sus diversos contextos (Jiménez, 2002).

El presente trabajo propone hacer una descripción de la importancia de la familia en el proceso de la enfermedad de pacientes crónicos. Para tal efecto se realizaron entrevistas en profundidad, a pacientes diagnosticados con insuficiencia renal crónica. Con estas entrevistas se proporcionó material suficiente para hacer un análisis conceptual del fenómeno a investigar.

En el primer capítulo, se presentan algunas aproximaciones teóricas que intentan describir el proceso que funge la familia como mediadora entre el individuo y la sociedad a partir de las primeras interrelaciones del sujeto. Se apoya el presente trabajo en dos

---

teorías psicológicas principalmente, que son la teoría del vínculo de John Bowlby y la teoría de sistemas familiares de Murray Bowen.

En el segundo capítulo se realiza una revisión actualizada de literatura especializada sobre el tema. La insuficiencia renal crónica que es el padecimiento común en los entrevistados, se describe de manera breve en el tercer capítulo.

Posteriormente se mencionan las características psicológicas que manifiesta el paciente crónico en su enfermedad, así como la relevancia de sus redes sociales como parte del modelo biopsicosocial, en los capítulos cuatro y cinco respectivamente.

Posteriormente se presenta la metodología cualitativa utilizada en el capítulo seis. En los capítulos siete, ocho y nueve se hace la descripción de los resultados hallados en las entrevistas realizadas. Esta información es bastante amplia debido a la naturaleza de los datos cualitativos manejados, no obstante, se presentan de una manera ordenada y orientada hacia el objetivo del trabajo.

Posteriormente se realiza la discusión de los datos, acordándolo analíticamente con el marco teórico. Para finalizar, se hace una recapitulación de todo el trabajo para llevar a cabo una conclusión.

## ***Capítulo 1*** ***Aproximación Teórica***

El propósito del presente trabajo, es describir la importancia de la familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad crónica. Para alcanzar este propósito es preciso saber cómo se establece la relación entre la familia de origen y la familia actual, además de establecer cómo es que el sujeto afronta y se adapta a su nueva condición.

La mayoría de las teorías psicológicas coinciden que la importancia del ambiente físico, social y familiar favorecen la formación y el desarrollo del ser humano. En la familia se aprenden modelos y patrones conductuales, que determinan la forma particular de ser de cada sujeto. La familia media entre la sociedad y el sujeto, por medio de ella es que se transmiten costumbres y ritos, que brindan al sujeto un repertorio de habilidades y características que definen la forma de participación en diversos contextos a lo largo de su existencia.

Se presentan algunas aproximaciones teóricas que describen el proceso de socialización a partir de las primeras interrelaciones del sujeto, es decir, desde la infancia (madre, padre, hermanos), para que se comprendan las interrelaciones que establecerá en la edad adulta (esposa, hijos, amistades).

El presente trabajo se apoya en dos teorías psicológicas principalmente para alcanzar su objetivo: la teoría del vínculo de John Bowlby y la teoría de sistemas familiares de Murray Bowen.

## **Teoría de John Bowlby**

John Bowlby estudió sobre el apego y los efectos que la separación produce en los niños de corta edad. Ha expresado que la conducta que tiene en el ser humano tras el fenómeno mencionado, es el mismo resultado en los animales. La madre mantiene cerca al pequeño y lo protege contra el peligro. Esta conducta es el resultado de un sistema de adaptación; se debe entender que ningún sistema puede ser tan flexible como para adaptarse a todos los ambientes. El estado de adaptación requiere de tres elementos, que son: 1) estructura organizada; 2) meta específica que alcanzar, y; 3) ambiente del cual la estructura ha de lograr ese resultado.

Bowlby (1993) hace una descripción sobre los tres puntos señalados: *“siempre que una estructura organizada es capaz de lograr los resultados específicos buscados dentro de un ambiente determinado, se dice que la estructura está adaptada al ambiente. La propiedad de estar adaptado, por lo tanto, pertenece a la estructura; su definición implica tanto un resultado específico como un ambiente específico”* (pág. 71).

Los animales y plantas no sólo son estructuras complejas, sino que cada especie es capaz de adaptarse en un ambiente particular. Los estudios de Darwin son los que primeramente lograron un mayor eco en tales aseveraciones, él aseguró que la estructura en los diferentes tipo de orquídea se conforman de manera tal, que atrae a determinada especie de insecto, lo que a la postre conseguirá la proliferación de dichas orquídeas. Bowlby (1993) cita a Darwin cuando éste último advierte que cada especie cuenta con un repertorio propio de conductas y el instinto es tan importante como la estructura corpórea para el beneficio de cada especie (Darwin, 1992; Darwin, 1998; Ingenieros, 1962).

El ser humano es versátil y tiene capacidad de innovación, tales características a lo largo de su historia, las ha adecuado a su beneficio. comodidad y transformación del ambiente. Una resultado de esas características es el lenguaje y asegura Bowlby (1993) que entre las ventajas está que: *“debido a que el lenguaje puede ser independiente a la*

*comunicación, es el modo en que cada individuo emplea el lenguaje para organizar su propia conducta por medio de planes... por medio de instrucciones verbales los individuos pueden concertarse para elaborar y ejecutar un plan conjunto, sobre la base de un modelo ambiental compartido... de esta manera, la posesión del lenguaje permite la organización de sistemas de conducta en jerarquias llegue a extremos insospechados"* (pág. 104-105).

El lenguaje es uno de los temas que más ha causado interés en la disciplina psicológica. Los estudios de Skinner (1957) sobre el lenguaje infantil, denotaban su importancia y repercusión a lo largo de su adquisición, por moldeamiento de los sonidos en palabras, aplicando un refuerzo selectivo. Por su parte Chomsky (1986) comentó los alcances del lenguaje humano cuando *"se estimula por experiencias continuas, por ello crea una gramática que genera a su vez oraciones dotadas de propiedades formales y semánticas. El ser humano conoce el lenguaje generado por esta gramática, y al utilizar las facultades de la mente y las estructuras que éstas producen, puede entonces emplearse la lengua que conoce"* (pág. 38).

Pánfilov (citado en Gorski, 1966) argumentó sobre el lenguaje que: *"al condicionar la génesis del lenguaje como medio de dar realidad al pensamiento, lo condicionó a la vez como medio de comunicación. La actividad, sobre todo en sus formas colectivas, provocó la necesidad de comunicación a fin de coordinar las acciones conjuntas de los individuos"* (pág. 136).

Con estos ejemplos, se entiende el valor del lenguaje para la psicología, y se ha consolidado como instrumento inevitable del pensamiento, por medio de la interiorización es como el ser humano puede expresar parte de sus emociones al construir su realidad.

La teoría del vínculo de Bowlby, resalta que desde el nacimiento entre la madre y el hijo se establece un vínculo, que se experimenta como algo sumamente agradable y desarrolla lazos afectivos con rapidez y conformados tienden a ser duraderos y sólidos. Rothbaum, Rosen, Ujjié y Uchidfa (2002), comenta que la teoría del vínculo se enfoca en

---

la dinámica que involucra: protección, cuidado y seguridad. Esta teoría investiga en poblaciones carentes de situaciones “anormales” o situaciones clínicas. La teoría del vínculo contribuye a la integración del sujeto a su entorno.

Edwards (2002) también argumenta sobre la teoría de Bowlby, que su concepto de vínculo se debe entender como la influencia profunda de la relación entre niños y padres, arguye que Bowlby reconoce que aunque la teoría del vínculo se base en la relación con los padres, no se limita a ellos esta interacción: *“los padres reconocen la importancia del apego, no obstante también están al pendiente de la socialización del niño, por lo tanto los padres ayudan en las relaciones de sus hijos en la familia, con los amigos, y la comunidad, además de compartir con otros la responsabilidad por desarrollar y mantener éstas relaciones y vivir cooperativamente con otros”* (pág. 389).

Vygotsky (1978) comenta sobre el vínculo de la interacción del niño y sus contextos: *“los niños están aprendiendo sobre su ambiente, se media por la vinculación con los adultos. Cuando los niños crecen y se comprometen o se adaptan cada vez más con sus contextos, ellos también comprometen en las interacciones sociales más sofisticadas con sus padres. Ellos empiezan al interiorizar los rasgos esenciales de estos diálogos, mientras que usando el pensamiento, adquiere nuevas habilidades”* (pág. 93).

Bowlby (1958) menciona cuatro teorías fundamentales referentes a la naturaleza y origen de los vínculos infantiles, que solían postularse a mediados del siglo XX:

1. El niño tiene una serie de necesidades fisiológicas que deben satisfacerse, primordialmente alimentarse y tener calor. El que el niño se interese por una figura humana, que en la mayoría de los casos es la madre, crea un vínculo con esa figura que cubre sus necesidades, la madre es sinónimo de gratificación. Bowlby (1993) señala que se le conoce como la teoría del “amor interesado”.

2. En los niños existe una preferencia de pegarse al seno de la cuidadora, así como succionarlo y poseerlo oralmente. Posteriormente el niño aprende que ese seno es de la madre, motivo por el que establece un vínculo más fuerte con ella.
3. En los infantes existe una propensión a entablar contacto con otros seres humanos y apearse a ellos. Estos nuevos personajes en su vida, también representan una “necesidad” que cubrir, tal como el alimentarse o sentir calor.
4. En los infantes existe la ansiedad de “regresar” al vientre materno. Por lo que a este vínculo se denominan “teoría del anhelo primario de regreso al vientre materno”.

Sloman, Atkinson, Milligan y Liotti (2002) realzan lo comentado por Bowlby: *“buscando y manteniendo el contacto con las figuras de vínculo, es un principio de motivación primaria en los seres humanos y un mecanismo de supervivencia innato que les proporciona una seguridad a los individuos para explorar un mundo potencialmente peligroso. Los lazos emocionales se desarrollan y se regulan por proximidad (física y psicológica) a las figuras vinculares”* (pág. 313).

La adolescencia y la adultez producen algunas variaciones, entre las que se incluye el cambio de las figuras significativas hacia las que se dirigía la conducta afectiva. En la adolescencia el vínculo afectivo con los padres se debilita, otras personas distintas a los progenitores comienzan a cobrar igual o mayor importancia, socialmente se demarca más este debilitamiento cuando el adolescente comienza a sentir atracción sexual por el género complementario.

En esta etapa del ser humano, Bowlby señala tres posibles vertientes en los adolescentes. 1) Están aquellos jóvenes que se apartan casi por completo de los progenitores y el vínculo se establece en una distancia alejada; 2) existen jóvenes que, pese a establecer vínculos con coetáneos, el lazo con sus padres sigue tan unido como en

la infancia, y, 3) la tercera alternativa, donde radican la mayoría de los casos, donde los jóvenes adolescentes establecen vínculos afectivos muy significativos (noviazgo, amistades), sin desprenderse demasiado del vínculo original con los padres, que prevalece hasta la vida adulta.

Young y Willmott (citados en Bowlby, 1993) indicaron que el vínculo entre la hija adulta y su madre, desempeña un papel de gran importancia en la vida social occidental.

Puede ocurrir que el vínculo sea negativo, ante esto Sloman, Atkinson, Milligan y Liotti (2002) refieren que *“la relación óptima padre-hijo es abierta y emocionalmente flexible. Los padres responden de forma consistente y sensiblemente en un rango lleno de emociones infantiles y proporcionan ayuda regulando el estado emocional de sus hijos. A través de este tipo de sincronía, los infantes aprenden a autoregularse y desarrollan estrategias para manejar niveles elevados de excitación y recobran un estado de organización si ellos se desorganizan. Los padres, sin embargo, difieren en su habilidad de comunicar, perciben y responden a señales emocionales basadas en sus propias experiencias del vínculo. Cuando el ambiente no incluye la comunicación emocional abierta y flexible, los infantes aprenden que ciertas emociones son más aceptables que otras. Este tipo de adaptación está particularmente claro en contextos de protección en que la expresión emocional o se suprime o se eleva”* (pág. 316).

Este tipo de relación de los padres muestra un rango restringido de expresión emocional y alejamiento que aumentan interacciones que provocan afecto negativo. Los hijos de estos padres son inseguros, la regulación de las emociones minimiza la necesidad de la relación vincular. Se manifiesta en neutralidad afectiva, interés disminuido en la proximidad y la anulación activa del padre.

Sloman, Atkinson, Milligan y Liotti (2002) arguyen que *“estos padres están confundidos, y preocupados con las relaciones familiares pasadas y se presentan como pasivos, temerosos, agobiados o enfadados. Por lo que se refiere a su paternidad, estos individuos son variablemente sensibles a sus hijos y proporcionan pocas trabas*

*emocionales para ayudarles regulando su estado emocional. La ansiedad es superior en este ambiente de protección, porque los niños son incapaces de predecir la respuesta paterna. Como resultado, estos infantes desarrollan vínculos ambivalentes de inseguridad en que las emociones negativas y las conductas resistentes están presentes en el contexto de esfuerzos por mantener la proximidad con alguno de los padres... los niños inseguramente vinculados muestran déficit en la regulación de la emoción comparándolo con aquellos que son vinculados firmemente” (pág. 317).*

En la vejez difícilmente puede prevalecer la conducta de apego con la generación anterior, entonces se dirige esta conducta hacia miembros de su misma generación (cónyuge, hermanos) o a miembros de generaciones posteriores (hijos, nietos).

Bowlby (1993) declara que: *“la conducta de apego manifestada durante la vida adulta prolonga en modo directo la de la infancia, tal como lo demuestra el hecho de que esa conducta se provoca más fácilmente en el adulto. Ante una enfermedad o catástrofe, los adultos con frecuencia aumentan sus exigencias de otras personas; ante un desastre o peligro, es casi seguro que el sujeto habrá de buscar la proximidad de otro ser conocido y en quien confie. En esas circunstancias todos reconocen como algo natural la intensificación de la conducta afectiva... la conducta de apego (afectiva) de los adultos equivale a soslayar el papel vital que desempeña aquélla en la vida del hombre ‘de la cuna a la sepultura’ ” (pág. 234).*

---

## Teoría de Murray Bowen

La teoría de Bowen (1989) comprende seis conceptos teóricos interrelacionados: 1) la escala de diferenciación del self; 2) sistema emocional de la familia nuclear; 3) proceso de proyección familiar; 4) proceso de transmisión multigeneracional; 5) perfiles de la posición entre hermanos, y; 6) los triángulos (Vargas, 2002).

En *La escala de diferenciación del self*, Bowen describe que en las personas existe una diferenciación del self, para algunos puede ser elevada y para otros baja. Para los primeros, que tienen una diferenciación elevada, son personas que tienen una percepción de las cosas más objetiva, en tanto que los que la tienen baja, encuentran las mismas percepciones con gran probabilidad de caer en situaciones de confusión o de estrés.

Bowen especifica que tener una diferenciación baja, queda exenta de “anormalidad”, es una escala que no tiene que ver con el nivel de salud o síntomas psicopatológicos. Los que se encuentran aproximadamente más a la mitad de esta escala, son individuos que viven dentro de un mundo controlado por emociones. También es preciso decir que las personas con un self altamente diferenciado tienen una visión más objetiva de las situaciones que les ocurren y es más probable que hagan análisis y conclusiones más acertadas pero no necesariamente. Las personas con el self poco diferenciado, tienden a reaccionar más por lo que creen que “sienten” que por un preciso análisis objetivo.

Se establece en esta teoría una escala entre puntajes de 0 a 100, pero Bowen no especifica como se diferencia una persona dentro de un rango de manera exacta. También asegura que 75 es considerado un nivel alto, pero sólo una parte pequeña de la sociedad puede sobrepasar el puntaje de 60. En las relaciones interpersonales, las personas con un nivel de diferenciación alto se sienten más cómodas que las de nivel bajo.

Bowen (1989) expresa que: *“la persona de la zona superior de la escala, es menos reactiva a la alabanza o a la crítica y realiza una evaluación más realista de su propio self, a diferencia de quien pertenece a la zona inferior, cuya evaluación está por debajo*

---

*de la realidad. La escala es muy importante como concepto teórico para entender todo el fenómeno humano y como instrumento fiable para hacer una evaluación global del curso de una vida, así como predicciones precisas acerca de las posibles direcciones futuras de la vida de una persona” (pág. 193).*

El *Sistema Emocional de la Familia Nuclear* o *sistema emocional*, designa patrones emocionales de forma triangular. Operan en relaciones que son muy estrechas, este sistema emocional se realiza a través de tres áreas donde se expresan los siguientes síntomas: 1) conflicto conyugal; 2) disfunción de un cónyuge, y; 3) proyección sobre uno o más hijos.

El conflicto conyugal es cuando uno de los miembros de la pareja pierde su diferenciación y se vuelve emocionalmente más dependiente del otro. La disfunción de un cónyuge se puede entender cuando en alguno de la pareja sufre un trastorno físico o emocional (enfermedad, por ejemplo), el otro en tanto, gana fuerza en este intercambio emocional. Finalmente, también ocurre que la diferenciación puede orientarse hacia alguno de los hijos.

El *Proceso de Proyección Familiar* es por el medio que los padres se sirven para proyectan parte de su inmadurez sobre uno o más hijos. El hijo se convierte en un objeto de proyección más apegado emocionalmente a los padres, y termina con un nivel más bajo de diferenciación de self. *“La pauta más frecuente es aquella que se desarrolla en la madre a través del mecanismo que permite a ésta volverse menos ansiosa centrándose en el hijo”* (Bowen, 1989; pág. 194). En cambio el hijo que crece relativamente ajeno este proceso de proyección familiar, puede llegar a tener un nivel de diferenciación más elevado referente al de sus padres.

El *Proceso de transmisión multigeneracional* explica de cómo el nivel de diferenciación entre las generaciones puede establecerse de acuerdo al puntaje de cada integrante de la pareja. Bowen (1978) señala que el equilibrio entre la intimidad y autonomía en las relaciones familiares se regula, por los límites emocionales y

---

psicológicos normalmente implícitos que ayuda en la comunicación de los individuos a cómo funcionar en las relaciones.

Kretchmar y Jacobvitz (2002) mencionan que estableciendo límites claros pero flexibles entre las generaciones, es importante para que la familia funcione saludablemente. Si los límites entre padre-hijo se mantienen apropiadamente sin ser rígidos, les permiten a los niños explorar la intimidad que necesitan con el apoyo apropiado y tener una alta diferenciación de su self. Los límites pueden estar demasiado rígidos y bloquear la intimidad de ambos: *“El modelo de la familia rompe las funciones proteccionista a favor de la relación padre-hijo. Estos límites también pueden ser difusos, no obstante, es probable que con este modelo “enredado” o difuso, se origine la autonomía de los niños”* (pág. 354).

Los *Perfiles de la posición entre hermanos* comprenden características de algunos de los hijos que tendrán influencia sobre el crecimiento de sus hermanos. Si el hijo mayor tiene una diferenciación alta, tendrá influencia sobre el desarrollo de los hermanos menores, ocurre lo mismo cuando el mayor de los hermanos tiene una diferenciación baja.

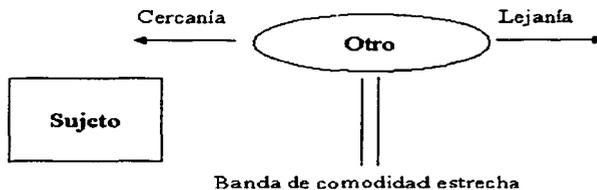
El último concepto son *Los triángulos*, explican el desarrollo de las familias y de casi todas las relaciones que se dan de forma triangular. Se afirma que cuando se eleva la tensión en la pareja incluye –a veces– a otra persona, que puede ser en el caso de un matrimonio un hijo. Es importante señalar que los triángulos se multiplican en una familia con varios miembros y estos trabajan de tal forma que la familia se brinda apoyo emocional dependiendo del tipo de problema que sufran. *“Conforme se acumula la tensión en un sistema de dos personas, es habitual que uno se sienta más cómodo que el otro, y que el que está molesto ‘introduzca en el triángulo’ a una tercera persona... esto alivia la tensión entre los primeros dos, y la desplaza hacia el tercero (como puede ser hacia el primogénito)”* (Bowen, 1989; pág. 196).

Se debe entender la teoría de Bowen como un proceso de regulación e integración, que establece patrones comportamentales en sus diversos contextos durante la existencia del individuo.

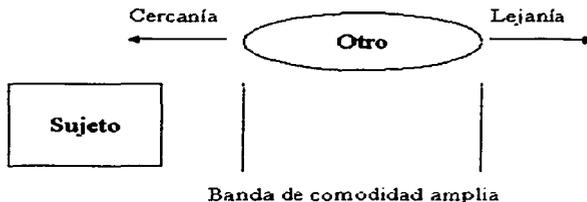
Además de los seis conceptos teóricos de Bowen, este autor también maneja lo que es la banda de comodidad, la cual se presenta en el siguiente cuadro.

## **Banda de comodidad según la teoría de Bowen**

### **1. Persona poco diferenciada**



### **2. Persona diferenciada**



En el presente cuadro se explica como Bowen describe que a mayor diferenciación del self, existe una banda de comodidad más amplia, que le permite al sujeto sentirse cómodo independientemente de la cercanía o lejanía del otro (Vargas, 2002).

La banda de comodidad se debe entender, como el espacio donde a partir de la diferenciación el sujeto puede sentirse cómodo. En la medida que esta banda sea más amplia, puede tener una comodidad emocional más estable, no tendrá sensación de que su intimidad es invadida y tendrá una independencia más delineada.

Las personas con un nivel de diferenciación baja, tienen una banda de comodidad más estrecha, las personas más diferenciadas tienen una banda de comodidad más ancha, de tal forma que no se sienten incómodas cuando la otra persona se aleja, porque sienten que respeta su independencia (Bowen, 1989; Vargas, 2002).

Bowen (1989) asimismo explica parte de la naturaleza del significado de la muerte, como hecho irrefutable en la vida de cualquier ser humano: *“el ser humano es un animal pensante que goza de un cerebro que le permite razonar, reflexionar y pensar de un modo abstracto. Con su intelecto ha creado filosofías y creencias en torno al significado de la vida y de la muerte, y ha tenido que negar su posición en el plan de la naturaleza. Cada individuo tiene que definir su lugar en el esquema total y aceptar el hecho de que morirá y será sustituido por las generaciones futuras”* (pág. 53).

La vida de los seres humanos ha llevado un ciclo constante: nacer, crecer, reproducirse y morir, Alvarez (1998) discute que *“indudablemente, el reconocimiento del hombre de su condición de mortal es un hecho que siempre le ha causado temor y dolor porque lo separa de sus seres queridos y pone fin a su propia existencia. Lo que ha cambiado es la forma en que el ser humano se ha adaptado a la ineludible realidad de la muerte y esto lo hace en función de la cultura en que vive”* (pág. 9-10).

Bowen (1989) propone dos formas de pensamiento, que las denomina sistemas “abiertos” o “cerrados” donde en función de la diferenciación del self, el sujeto es capaz de comunicar un alto porcentaje de pensamientos privados e íntimos, sentimientos y fantasías con respecto a su muerte. Ninguna persona puede establecer un sistema totalmente abierto, pero se habla de un “sistema abierto saludable” cuando el individuo puede expresar sus pensamientos ante el hecho de que puede morir.

En el otro extremo, las personas que tienen una diferenciación del self baja, es producto de un sistema cerrado que da como resultado, que la persona que sufre una enfermedad, la vive desde su realidad como un acontecimiento caótico que rompe con todos los esquemas y expectativas de su vida. Esto se da porque las personas se encierran en sus pensamientos y sus conductas obedecen a creencias, supersticiones, que a una situación autoreflexiva.

Bowen (1989) asegura que el sistema emocional de cualquier sujeto se ve más abierto en el noviazgo y es lógico que derive en el matrimonio, la pareja es con quien se crea en la etapa adulta un vínculo más estrecho, es a la pareja a quien hay que proteger desde la perspectiva del sujeto. Es cuando un profesional experto puede actuar como un tercero y ayudar en esta etapa crucial para el individuo y replantear una apertura de su sistema emocionalmente cerrado: *"con el profesional experto haciendo una triangulación, hace funcionar la magia de la terapia familiar, que traería como consecuencia la progresiva apertura de una relación cerrada"* (Bowen, 1989; pág. 54).

Bowen determina que entre el médico y el paciente existe un nivel de comunicación. La relación del médico sobre el paciente puede surgir como un tercer miembro que da cabida a la triangulación y fortalece el nivel de diferenciación del sujeto. Se espera que la banda de comodidad en el paciente crónico se amplíe, así como las expectativas de vida.

Alvarez (1998) comenta sobre la relación médico-paciente que: *"en la comunicación del médico con el enfermo terminal, lo crucial no es definir si el primero debe informar al segundo de su muerte, sino transmitir al enfermo la seguridad de que contará con una relación que lo acompañe hasta el final y ofrecerle la posibilidad de expresar sus necesidades y temores... la muerte no es lo peor que sucede a una persona porque finalmente es el destino de todos y lo que se haga por evitarla tiene un límite... ciertamente no sólo al médico corresponde esta tarea, pero de él depende que haya también otros que lo hagan "* (pág. 158-159).

A lo largo del capítulo se mostraron dos teorías que relacionan modelos conductuales que aprende el sujeto. Con la teoría de Bowlby (1993) se explica cómo se establecen los vínculos afectivos que provocan lazos emocionales más estrechos con algún miembro de la familia de origen, principalmente con la madre. Posteriormente este lazo afectivo se ve modificado sin perder su importancia y establece otros vínculos afectivos en la adolescencia, adultez y vejez.

La teoría de Bowen (1989) además de ser más detallada, destaca la relevancia de la familia en la vida del sujeto, para que de esta manera se relacione y afronte problemas en los contextos donde participa (Innes, 1996).

Rothbaum, Rosen, Ujiiie y Uchidfa (2002) discuten sobre la teoría del vínculo (Bowlby) y sobre la teoría de sistemas familiares (Bowen), *“hay similitudes notables entre la teoría del vínculo y la teoría de los sistemas familiares, algunas similitudes están en un gran nivel conceptual, como la teoría fundamentada en sistemas que piensan sobre las preocupaciones de las relaciones humanas íntimas (como la transmisión intergeneracional). Otras similitudes están en un nivel más específico, como la correspondiente entre las clasificaciones del vínculo, la ambivalencia y las relaciones de escape, y las categorías de los sistemas familiares de adaptación, enredados y relaciones de desunión en el otro”* (pág. 329).

Rothbaum, Rosen, Ujiiie y Uchidfa (2002) puntualizan sobre las diferencias y similitudes entre las teorías de Bowlby y Bowen que: *“hay también diferencias importantes entre las teorías: (a) la teoría del vínculo se enfoca en la dinámica que involucra protección, cuidado y seguridad, la teoría de los sistemas familiares se preocupa por la dinámica familiar, involucra estructuras, roles, modelos de comunicación, límites y relaciones de poder; (b) la teoría del vínculo se enfoca en la ambivalencia, por la actividad que ocurre dentro de los individuos, la teoría de los sistemas familiares se enfoca en triada, por la actividad que ocurre dentro de los grupos; (c) la teoría del vínculo tiene relación relativamente más con los niños y su desarrollo,*

*considerando que la teoría de los sistemas familiares tiene relación relativamente más con el adulto; y (d) la teoría del vínculo, ha confiado históricamente su investigación empírica con poblaciones normales, considerando que la teoría de los sistemas familiares confía en estudios que involucran las poblaciones clínicas principalmente. Las teorías en ambos campos enfatizan formas en que éstas diferencias son complementariamente orientadas entre sí. Las diferencias dejan ver como se enriquecer mutuamente... ambas similitudes dejan ver las diferencias entre las teorías de cómo contribuir a su compatibilidad y finalmente a su integración” (pág. 329).*

Como pudimos observar, la teoría del vínculo y la teoría de sistemas familiares tienen puntos de encuentro y de divergencia. Se presenta a continuación una revisión actualizada sobre éstas teorías que se utilizan como marco de referencia en estudios recientes, de esta manera es posible hacer análisis de cómo se establece la relación entre la familia de origen (Bolwby) y la familia actual (Bowen).

## **Capítulo 2**

### **La teoría del vínculo y la teoría de sistemas familiares**

En el capítulo anterior se revisaron las teorías psicológicas con las que se apoya el presente trabajo. Podemos describir la importancia de la familia en el proceso de una enfermedad crónica. Para ello la teoría de Bowlby (1993), explica cómo se establecen vínculos afectivos desde la infancia y cómo es que son tan importantes para el desarrollo del sujeto. Posteriormente este individuo crea otros lazos afectivos significantes en la adolescencia, adultez y vejez. En tanto la teoría de Bowen (1989), destaca la importancia de la familia en la vida del sujeto, para que de esta forma pueda establecer, relaciones y afrontar problemas en los diversos contextos en donde se desarrolle, principalmente en el matrimonio (Innes, 1996).

En este capítulo, se explora sobre la literatura contemporánea respecto a la importancia del vínculo y cómo es que éste, dependiendo de su impacto, ya sea de manera positiva o bien negativa, es fundamental para el afrontamiento de diversas circunstancias en el sujeto.

Thompson, Flood y Lundquist (1995) definieron la regulación del afecto como *“los procesos intrínsecos y extrínsecos responsables de supervisar, evaluar y modificar las reacciones emocionales, sobre todo sus rasgos intensivos y temporales, para lograr sus propias metas”* (pág. 265). Estos autores resaltan cuatro elementos importantes en esta definición: 1) la regulación del afecto, incluye el hacer frente a los niveles elevados de

emociones negativas (dolor, enojo, miedo), así como el mantenimiento de los estados emocionales; 2) el proceso de regulación del afecto, incluye ambas estrategias empleadas por el individuo (la autorregulación) y la modulación de estados emocionales por otros; 3) la apreciación de nuestro estado emocional, así como la habilidad de modular ese estado, es central en la regulación del afecto y esta apreciación está íntimamente atada a las metas de un individuo dentro de una situación. Una respuesta emocional, por ejemplo, puede emplearse para fortalecer o amenazar una relación íntima, dependiendo de las metas subyacentes que sostiene el individuo; 4) la regulación del afecto, modifica la intensidad y la sincronización de la emoción experimentada en un lugar. Las emociones por consiguiente, pueden elevarse, recuperarse, acelerarse o pueden retardarse y la persistencia de la experiencia emocional puede reforzarse o puede limitarse.

El mantenimiento de la proximidad de una figura vincular como el cuidador, es una regulación básica del afecto (Mikulincer, Florian y Tolmecz, 1990). Schore (1994) sugirió que el contacto con otro ayuda literalmente a “*tranquiliza el sistema nervioso*” (pág. 244), dando al individuo reacciones favorables para controlar en situaciones de estrés. La necesidad del sentido de seguridad influye en las conductas de la búsqueda y mantenimiento de proximidad, mientras que la proximidad influye en el sentido de seguridad (Sloman, Atkinson, Milligan y Liotti, 2002).

La habilidad de regulación del afecto, es adquirida dentro de interacciones tempranas entre el infante y su cuidador principal. A través de la experiencia con los padres en tiempos de estrés, los infantes desarrollan expectativas o “modelos funcionales” sobre la disponibilidad de sus padres por cumplir roles de protección, proveedor y regulador de emoción (Goldberg, Grusec y Jenkins, 1999). Estos modelos funcionales, se construyen en la infancia y funcionan a lo largo de la vida, se desarrollan en el contexto de interacciones con otros sujetos importantes, se regulan las emociones y se estiman las respuestas (Johnson & Whiffen, 1999).

Kretchmar y Jacobvitz (2002) realizaron un estudio basado en la teoría del vínculo y la teoría de los sistemas familiares, esta investigación es uno de los primeros en examinar los modelos de interacción madre-hijo. Se observaron las relaciones actuales de las madres (abuelas) con sus propias madres y cómo se recrean en sus relaciones con sus hijos en edades tempranas de su desarrollo. En los análisis se reveló que las madres recordaron cómo eran aceptadas por sus madres cuando eran niñas y éstas actualmente tienen relaciones equilibradas con sus madres y son más sensible con sus hijos. La discusión se enfocó, en la hipótesis teórica de estrategias de relación interiorizada, experimentándola con sus propios cuidadores y recreando estos modelos con sus hijos.

Este es un claro ejemplo de cómo una madre puede establecer un vínculo que favorezca el desarrollo de la interacción con sus hijos. Este tipo de padres tienen una banda de comodidad amplia, lo cual releva un alto grado de sensibilidad sin hacer dependiente al niño de su presencia. En un caso contrario, es decir, en un establecimiento negativo del vínculo, aumenta la proximidad y el estrés en la ausencia del padre.

McGuire, Fawzy, Spar, y Troisi (2000) usan el término “regulación” para referirse a un estado en que los sistemas fisiológicos y psicológicos funcionan normalmente; “desregulación” se refiere a estados fisiológicos y psicológicos atípicos asociados con los síntomas (depresión, ansiedad y enojo). Los signos de otros influyen en los estados fisiológicos y psicológicos y los individuos buscan ambientes sociales que faciliten la regulación. Aquí vemos nuevamente como la importancia de la familia y sobre todo su funcionamiento adecuado, contribuye y favorece en el crecimiento del sujeto, además de la adquisición de nuevas responsabilidades, así como el reconocimiento de la importancia de su propia familia como un lugar donde la persona se sienta protegida.

Hilburn-Cobb (1998), sugiere que los procesos de regulación de la emoción sean jerárquicamente organizadas. Esto es teorizado por Mauricio y Gormley (2001), quienes en el contexto de relación de violencia, defendieron que *“el vínculo inseguro predispone a las personas para experimentar una necesidad mayor por la dominación en la relación a*

otros" (pág. 1076). Pueden emplearse mal las estrategias de vinculación, por ejemplo, rompiendo una jerarquía dentro de un sistema familiar, de esta manera dicho ambiente familiar, no ha proporcionado medios para estimar y valorar sus relaciones. Es probable que con un vínculo inseguro, el individuo sea poco asertivo y puede experimentar sensaciones de poca igualdad, al grado que ellos son incapaces de extender apoyo en cierto modo a sus figuras vinculares.

En un estudio reportado por Pereyra (2002) comenta sobre una familia que pide tratamiento psicológico por problemas escolares. La conducta de la niña había empeorado considerablemente en las últimas semanas. El motivo aparente fue la recién muerte de un hermano, lo que produce en el padre que se entregue a la bebida, aislándose de la familia. Otro hijo de 16 años, se convirtió en un rebelde y violento, buscando vengar la muerte del hermano. El tratamiento se focalizó en estimular los vínculos afectivos, la solidaridad y reciprocidad, buscando el apoyo mutuo y la colaboración. La teoría de Bowen (1989) sobre los triángulos, ayudaron para que esta familia compartiera el dolor de la pérdida y reconfortarse uno al otro, disminuyó el alcoholismo del padre, la agresividad del hijo y las dificultades escolares de la hija. El éxito del tratamiento, se debió a la gran vinculación que tenían los padres de familia desde su familia de origen, lo cual habían reproducido en su familia actual. En este caso se puede demostrar como es que en una situación de estrés ante el dolor de un duelo no resuelto, puede ser regulado por la vinculación entre los miembros de una familia.

En otro estudio, también reportado por Pereyra (2002) un matrimonio, fue examinado por tener vínculos afectivos opuestos con cada uno de sus padres en sus familias de origen. La esposa provenía de una familia que sufrió el alcoholismo severo de su padre, éste abandonó la familia cuando ella tenía siete años. No obstante ella reportó haber establecido una fuerte unidad familiar, y estar vinculada fuertemente con su madre y sus hermanos. Basándose en esas experiencias de la niñez, la mujer había desarrollado fuertes convicciones con respecto al matrimonio y la constitución de su propia familia.

Cuando se le preguntó por que se casó con su pareja, respondió con toda claridad: *“por dos cosas, primero, quería un marido que no bebiese y segundo, quería que mis hijos tuvieran un padre que siempre estuviese junto a ellos”* (pág. 3). Mientras tanto, el esposo era hijo de un pastor protestante que tenía una familia sólida y estable. En la crianza de sus hijos, ambos mantuvieron un estrecho vínculo y conexión con sus respectivas familias de origen que les brindaron modelos de crianza y redes de apoyo favorables. Nuevamente la teoría de Bowen (1989) y Bowlby (1993), se ven inmersos en los estudios planteados. La vinculación de la pareja con su familia de origen ayudó a afrontar en el caso de ella, circunstancias difíciles en su vida. Mientras tanto que con el proceso de transmisión multigeneracional que propone Bowen, la amplia diferenciación del self que mostraba el esposo en el matrimonio producto de su infancia, sirvió en gran medida para tener un fuerte lazo con sus hijos.

En un estudio que dirigió Stinnet en 1995 (citado en Pereyra, 2002) sobre familias sólidas, encontró que en momentos de crisis, el 75% de ellas habían descubierto circunstancias positivas en medio del dolor y la desesperación gracias a los vínculos establecidos tiempo atrás. Estaban convencidas que algo bueno había surgido de todo eso. En el 80% de las familias antes mencionadas, reconocieron que después de una mala temporada, las relaciones recíprocas al interior de la familia, se habían tornado más cariñosas y valoradas que antes.

Mikulincer, Florian, Cowan y Cowan (2002) comentan que de acuerdo con Bowlby, las interacciones con otros significantes que se encuentran disponibles en tiempos de tensión facilitan la formación de un sentido de seguridad del vínculo. Waters, Rodrigues, y Ridgeway (1998) vieron en este sentido un juego de expectativas sobre la disponibilidad del otro y sensibilidad en momentos de tensión. Estos sujetos parecen incluir de manera generalizada las siguientes proposiciones: *“si yo encuentro un obstáculo, puedo acercarme a un ‘otro significativo’ para pedir ayuda; soy una persona digna de recibir ayuda; es probable que él o ella esté disponible para mí; experimentó alivio y me siento*

*confortable cuando estoy cerca de esta persona; yo puedo hacer entonces otras actividades”* (pág. 406). Las condiciones en el sentido de seguridad del vínculo, le proporciona un armazón al individuo por mantener la estabilidad, formulando dispositivos de emoción-regulación eficaces (Bowlby, 1993).

Aunque el sentido de seguridad del vínculo puede formarse durante interacciones tempranas con los cuidadores primarios, Bowlby (1988) expresó que cada interacción significativa con otros significantes a lo largo de la vida, puede afectar las creencias sobre la disponibilidad de los otros. El sentido de la seguridad del vínculo, puede ser bastante general, también es común para las personas desarrollar creencias específicas de relaciones fuertemente organizadas alrededor de las experiencias con un compañero específico. Las creencias necesariamente no encajan con el sentido global de seguridad del vínculo y pueden influenciarse por la calidad de la relación específica (Collins y Read, 1994).

Mikulincer, Florian, Cowan y Cowan (2002) en los últimos 15 años, numerosos estudios han examinado el sentido de seguridad del vínculo en la madurez. La estrategia frecuentemente usada, es examinar las asociaciones entre el sentido global de seguridad del vínculo y teóricamente estructuras como pertinentes. Específicamente, estos estudios se enfocan en el estilo del vínculo de una persona y las personas comparadas cuyos informes hacen pensar en un estilo seguro con aquellos cuyos informes hacen pensar en los estilos más inseguros. Los recientes adelantos en la conceptualización y valoración de estilo del vínculo adulto, indican que esta estructura correlativa parece ser organizada alrededor de dos dimensiones subyacentes (Brennan, Clark y Shaver, 1998). La primera dimensión, la llaman “anulación”, esta refleja hasta qué punto las personas desconfían de la “buena voluntad” del otro y se esfuerzan por mantener la distancia emocional y permanece independiente de un compañero de la relación. La segunda dimensión, la llaman “ansiedad”, refleja el grado del cuidado de las personas hacia un compañero que no puede estar disponible en tiempos de necesidad.

Feeney y Kirkpatrick (1996) y Mikulincer y Florian (2001) comentan sobre las hipótesis de Bowlby que, las personas que tienen un sentido de seguridad vincular favorable, tienden a reaccionar ante eventos del gran estrés, con los más bajo niveles de dolor que en personas que registran un alto puntaje en la “anulación” o dimensiones de “ansiedad”.

Fraley y Shaver, (1998) y Simpson, Rholes y Nelligan (1992) a su vez comenta que, personas que sostienen un sentido de seguridad del vínculo, son aquellas que cubren la tensión confiándose a personas que registren un alto puntaje en “anulación” o dimensiones de “ansiedad”. Collins (1996) y Collins y Read (1990) aseguran que las personas firmemente vinculadas sostienen expectativas más positivas sobre los compañeros en una relación, que las personas con altos niveles de “anulación”. Feeney (1996), Mikulincer (1997) y Mikulincer y Selinger (2001) aseguran que personas que sostienen un sentido de seguridad del vínculo más favorablemente, son más sensibles en “invadir” cierta distancia emocional.

Mikulincer, Florian, Cowan y Cowan (2002) comentan que Bowlby puso énfasis a las posibles implicaciones de seguridad del vínculo para relaciones de pareja, en sus propias palabras: *“hay una relación causal fuerte entre las experiencias de un individuo con sus padres y su capacidad de hacer vínculos afectivos con un cónyuge”* (pág. 407). Bowlby (1979) resaltó el matrimonio como la “unión afectiva”, como una influencia vincular con probabilidad de ser manifestada y transmitida a sus hijos.

En el presente capítulo se revisó la literatura actual donde se destaca la teoría del vínculo y la teoría de sistemas familiares. Se pudo observar cómo se establece una relación intrínseca entre la familia de origen y la familia actual. en el presente estudio se describe la importancia de la familia en el proceso de una enfermedad crónica. Dicha enfermedad es la insuficiencia renal crónica, de la cual a continuación se describe sus características principales.

## ***Capítulo 3***

### ***Insuficiencia Renal***

El objetivo del presente estudio es describir cómo a lo largo de la una enfermedad crónica (insuficiencia renal crónica), es de gran consideración la relación que se establece entre el paciente y su familia. En el presente capítulo se describe de manera breve los tipos de insuficiencia renal para conocer la naturaleza del padecimiento común en las personas entrevistadas para alcanzar nuestro objetivo.

#### **Descripción general del sistema renal**

Los riñones son órganos retroperitoneales situados en ambos lados de la columna vertebral, cada riñón mide aproximadamente 12 centímetros de largo por 6 centímetros de ancho por 3 centímetros de grosos. El peso del riñón varía dependiendo el género, en los varones es alrededor de 150 gramos, en las mujeres es de 135 gramos (Farreras, 2000).

El riñón es un órgano compacto que se le relaciona directamente con la regulación y la composición de los líquidos, además elimina productos de desecho (Guerrero, 2001; Baxter, 2002). El riñón por medio de dos procesos llamados filtración glomerular y transporte tubular (reabsorción y secreción), produce la orina; éste órgano se vincula con la presión arterial y el metabolismo de la vitamina D (Farreras, 2000; Baxter, 2002).

Normalmente los riñones reciben el 20% del gasto cardiaco, lo que representa para un adulto entre 1.0 y 1.2 litros de sangre por minuto (Guerrero, 2001). De esta manera el deterioro de los riñones causa la retención de líquidos en el cuerpo, a esto se le conoce como insuficiencia renal (Baxter, 2002). Debe entenderse la insuficiencia renal cuando los riñones dejan de funcionar o su nivel de trabajo es inferior al 10%. La insuficiencia renal es el resultado de la acumulación de líquidos corporales y desechos químicos en el cuerpo (Guerrero, 2001; Farreras, 2000), existen dos clases principalmente de insuficiencia renal: aguda y crónica.

### **Insuficiencia Renal Aguda**

Insuficiencia renal es cuando el riñón no responde funcionalmente con rapidez e intensidad normal. Es una pérdida total o casi total de la capacidad del riñón para excretar productos de desecho, para mantener el equilibrio y regular la presión arterial (Bennett, 1989).

Cuando la insuficiencia renal aparece súbitamente en el transcurso de unos días, los cambios bioquímicos suelen ser dramáticos y necesitan normalmente ser ingresados en clínicas hospitalarias. La insuficiencia renal aguda suele ser consecuencia de una agresión identificable de naturaleza tóxica. Como Bennett (1989) ilustra, la insuficiencia renal aguda puede ser prerrenal (funcional), renal (obstructiva) y posrenal (obstructiva).

### **Etiología de la Insuficiencia Renal Aguda**

La insuficiencia renal aguda, de acuerdo con Benett (1989) son por causados estados de shock, causas urológicas, causas tóxicas, entre otras:

***Estados de shock***

- **Hipovolemia:**
  - ▶ Politraumatizados
  - ▶ Pérdida sanguínea por cirugía
- **Pérdida de plasma:**
  - ▶ Quemaduras
  - ▶ Cirugía
  - ▶ Pancreatitis aguda
- **Pérdida de agua y sodio:**
  - ▶ Diarreas
  - ▶ Vómitos prolongados
- **Shock cardiogénico, séptico (causa infecciosa):**
  - ▶ Puede ocasionarse una insuficiencia renal aguda por un bajo flujo sanguíneo renal

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

***Causas urológicas***

- **Obstrucción de las vías urinarias:**
  - ▶ Litiasis o compresión de los uréteres

***Causas tóxicas o medicamentosas***

- **Tóxicas:**
  - ▶ Metales pesados (mercurio)
  - ▶ Sustancias absorbidas en un intento de suicidio: disolventes, medicamentos
  - ▶ Nefrotoxicidad por medicamentos como los antibióticos

***Causas diversas***

- **Obstrucción aguda de la arteria renal:**
  - ▶ Por embolia o trombosis.
  - ▶ Comienzo agudo de una enfermedad renal como glomérulo nefritis aguda
  - ▶ Por bajo gasto cardiaco: infarto al miocardio, insuficiencia cardiaca, arritmias
  - ▶ Hemorragias, pérdidas digestivas

## **Insuficiencia Renal Crónica**

Se habla de insuficiencia renal crónica cuando los riñones son incapaces de cumplir las funciones elementales de una manera persistente, que a diferencia de la aguda, ésta se presenta lentamente, en ocasiones puede ser indiferente para el paciente. No tiene cura y llega hasta una etapa terminal en la que el individuo necesita un tratamiento que realice algunas de esas funciones que han perdido los riñones, utilizando para ello un riñón artificial (diálisis o hemodiálisis) junto con la dieta y el tratamiento médico; existe además el trasplante renal para esta modalidad de insuficiencia renal (Farreras, 2000; Baxter, 2002; Varela, 1984; Guerrero 2001).

Los síntomas son muy variados y pocas veces claros, algunos pacientes no muestran síntomas por mucho tiempo, produce lesiones graves antes de que se sospeche el padecimiento. En general se puede confundir con otros cuadros clínicos: debilidad, irritabilidad, dolor de cabeza, mareos, náuseas, vómitos, picazón, hinchazón del cuerpo, pérdida del apetito, fatiga, lentitud y calambres (Varela, 1984; López, 1978).

Conforme avanza la enfermedad, la piel se vuelve de color terroso, seca y con tendencia a demacrarse, también la piel se mancha y aparecen moretes, aumenta la presión arterial, el aliento es parecido a la orina, se dificulta respirar, da sueño durante el día y causa dificultad para dormir en la noche (Varela, 1984).

## **Etiología de la Insuficiencia Renal Crónica**

Causas más frecuentes en la insuficiencia renal crónica (Varela, 1984):

- Problemas congénitos de riñón y en vías urinarias
- Proceso inflamatorio del riñón llamado glomérulo nefritis

- Daños renales debido a otras enfermedades
  - ▶ Diabetes, lupus, hipertensión
- Trastornos hereditarios
- Enfermedad renal debido a tóxicos
- Problemas obstructivos por tumores o cálculos
- Otras causas

### **Tratamiento Sustitutivo de la función renal**

El tratamiento sustitutivo permite la supervivencia y la vida activa de los pacientes que carecen de esta función renal. El tratamiento puede ser las técnicas dialíticas que sustituyen parcialmente la función renal (Guerrero, 2001). Las modalidades de estas técnicas son: hemodiálisis, diálisis y hemofiltración. Existe otro tipo de tratamiento que es el trasplante renal, el cual sustituye todas las funciones renales, este trasplante puede ser de un donante vivo o de un cadáver (Farreras, 2000).

### **Aspectos generales sobre la nutrición del paciente con insuficiencia renal**

La dieta se basa en la disminución de sodio, potasio, proteínas y agua (Adreu, 1992; Awhitworth, 1990; López, 1978).

#### ***Sodio***

Esta sustancia se encuentra en una cantidad mayor en la sal de mesa. El sodio acumula líquidos en los tejidos. Algunos alimentos que contienen sodio son: embutidos, alimentos procesados, comida enlatada, consomé, carnes ahumadas, etcétera.

### ***Potasio***

Los alimentos con niveles altos en potasio son causantes de irregularidad en el ritmo cardiaco. Los alimentos que lo contienen son: aguacate, ciruelas, chocolates, frijoles, plátanos, melón, jugos enlatados, levaduras, hongos, berros, higos, espinacas.

### ***Proteínas***

Las proteínas son necesarias para reparar y generar naturalmente tejidos. Se encuentran en alimentos de origen animal como: leche y sus derivados, carnes, pescado y huevo. Los riñones al no poder manejar grandes cantidades de proteínas, forma un compuesto conocido como urea, que se acumula en la sangre y provoca: náuseas, vómitos, picazón, trastornos mentales, etcétera.

### ***Agua***

Estando en mal estado el riñón, no elimina el exceso de agua que se acumula en los tejidos, esto se manifiesta con aumento de peso, dando una serie de problemas como: insuficiencia respiratoria, tos, angustia, hinchazón de extremidades principalmente en pies.

Una vez observada las características de la insuficiencia renal crónica, revisemos más detalladamente cómo es la relación entre el paciente crónico y su enfermedad. Con lo anterior repasaremos los cambios físicos y emocionales que se atraviesan a lo largo del proceso de la enfermedad crónica.

## **Capítulo 4**

### ***El paciente crónico y su enfermedad***

Tras revisar las características de la insuficiencia renal crónica, es preciso ver con más detalle el proceso del padecimiento crónico a partir de su diagnóstico. La percepción del paciente respecto de su enfermedad, es necesaria para comprender la relación que mantendrá posteriormente con la familia a lo largo de su afección.

#### **El paciente crónico ante la noticia**

El notificar a un paciente crónico su actual estado de salud, es un momento que conlleva una serie de cambios a quien se le notifica. Con el modelo contemporáneo de salud (biopsicosocial) es de suma importancia hacerle saber al paciente la naturaleza del padecimiento y de los estragos que pueda llegar a causarle.

Suele ocurrir como mencionan Flores y Vega (1992) que *“en ocasiones no se le informa al sujeto de su gravedad, con el pretexto de la piedad, pero generalmente termina por darse cuenta al ver que su salud empeora”* (pág. 75).

Ayarra y Lizárraga (2002) explican que los motivos para informar al paciente son cuatro: *“1) la Ley General de Sanidad ampara el derecho a la información y son ya varias las sentencias contra profesionales por no haber informado al paciente de enfermedades neoplásicas; 2) una persona no informada no puede tomar decisiones. Si el enfermo conoce su enfermedad y su pronóstico podrá decidir; 3) además de decisiones*

*respecto al proceso podrá, si lo desea y lo necesita, organizar temas laborales, familiares, etcétera; 4) el último y, quizá más importante motivo para informar, es el acompañamiento: si el enfermo y su entorno conocen el diagnóstico y pronóstico pueden compartir el sufrimiento y vivir este periodo del final de la vida de forma más o menos significativa” (pág. 3).*

En la insuficiencia renal crónica, el paciente toma conocimiento de la gravedad de su padecimiento y del peligro de muerte cuando se le hace saber que depende de la diálisis para continuar con vida.

La enfermedad toma un significado de pérdida que Montes y Bayle (2002) enumeran en tres puntos: 1. Pérdida de salud y bienestar; 2. Pérdida del status socio-familiar y profesional; 3. Pérdida de libertad y autonomía personal.

### **Pérdida de la salud y el bienestar**

Para pacientes con insuficiencia renal crónica existe una alternativa para continuar con vida y es la diálisis, esta alternativa -única- será un partaguas en sus vidas, abriendo un antes y después de ella. El autoconcepto del paciente se ve mermado ante la inserción del catéter, de tal intervención se vierten expectativas respecto al nuevo miembro artificial que será parte de su cuerpo. La diálisis se debe convertir en un evento cotidiano para el resto de su vida y esta periodicidad señala al paciente el constante enfrentamiento con la enfermedad.

El autoconcepto para Aramburu y Guerra (2002) es *“la representación de una realidad multidimensional en la que ciertas dimensiones adquieren más valor para algunos individuos, mientras que otras dimensiones resultan más relevantes para otros... el autoconcepto puede ser considerado como un reflejo de las percepciones de sí mismo acerca de cómo es visto por los demás; es una especie de reflejo de la vida social del individuo”* (pág. 1).

La dieta es restringida en el paciente renal crónico (disminución de calorías, dieta rica en proteínas de alta calidad, control de líquidos y electrolitos), dicha planeación es en pro del bienestar del paciente, que no impiden la sensación de pérdidas y limitaciones emocionales. El reporte de los servidores sanitarios es que los pacientes no son rígidos en la dieta, fundamentalmente la ignoran y perciben la diálisis como “su máquina lavadora” que repara cualquier exceso o trasgresión de la dieta (Montes y Bayle, 2002).

Al igual que la dieta, la sexualidad en los pacientes se ve alterada de manera significativa a partir de la diálisis, Montes y Bayle (2002) mencionan que del 30% al 50% de los pacientes con insuficiencia renal crónica, presentan una sensible baja del deseo sexual, de la potencia, de la actividad y de la satisfacción, lo que a la par del deterioro del autoconcepto existe un declive en la calidad de vida y bienestar que se refleja en la interacción conyugal.

Existen dos vertientes para manifestarse la disfunción sexual, una de ellas es la alteración orgánica de factores endocrinos-metabólicos (niveles elevados de Prolactina, PTH o Zinc, etcétera) y la otra vertiente comprende las alteraciones psicológicas (distorsión del autoconcepto, factores ansiógenos provocados por la diálisis, etcétera). La disminución en su sexualidad es una pérdida emocional y física que embiste al paciente, ya que en este factor no sólo él se ve afectado, sino que aparece la preocupación por las expectativas de la pareja, esto es vivido en la mayoría de las ocasiones como una vejez prematura que deriva la visualización de una muerte próxima.

Aramburu y Guerra (2002) expresan que el autoconcepto se nutre de la percepción de personas significativas del entorno social del paciente, y si existe congruencia en la relación entre el autoconcepto del paciente con la percepción de la familia produce el fortalecimiento de la autoestima del paciente.

## **Pérdida de status social-familiar y profesional**

La enfermedad crónica degenerativa se refleja sobre la imagen corporal, otorgando al cuerpo un notorio deterioro y transformación (Ibancovich, 1994). La impotencia sexual, la palidez y la cavidad necesaria para la diálisis en padecimientos renales, hacen que el paciente tenga una percepción de su organismo poco satisfactoria, se modifica el significado del cuerpo y ello provoca aislarse del entorno social.

Gradualmente la fatiga es parte consecuente de las características del padecimiento, remitiendo al paciente a contextos que le exigen un mínimo de fuerza física (de transportación por ejemplo) hacia una comodidad que salvaguarde su integridad, el paciente se siente más seguro en casa, que en un ambiente fuera del hogar.

Montes y Bayle (2002) comentan que *“el deterioro físico junto con los sentimientos de inferioridad van a ir limitando las relaciones sociales y familiares de los pacientes. El medio será vivido con hostilidad (envidia o incompatibilidad), favoreciendo el egocentrismo así como el retraimiento y la introversión de los pacientes, todo ello como resultado del control de la afectividad y de la represión de la impulsividad”* (pág. 8).

Resulta necesario mencionar que el paciente recurre al hogar para sentirse seguro, no así por sentirse conforme allí. El paciente lucha con un duelo permanente que va diezmando actividades laborales, sociales y familiares. En la medida que avanza la enfermedad, el paciente adquiere expectativas distintas a un futuro útil para los suyos y para él mismo.

## **Pérdida de la libertad y de la autonomía**

Se describe otro aspecto fundamental en el paciente, que fluctúa en cierto momento de la enfermedad en actitudes de pasividad, dependencia y resignación, pero no es recurrente en todos los casos. Primeramente se enfatiza una postura que resiste a ésta nueva modalidad de vivir. En las primeras etapas de la insuficiencia renal crónica,

prácticamente se puede tener una normalidad en su vida, el paciente todavía percibe una relación favorable en su autoconcepto y de los familiares también.

Con el paso de la enfermedad los estragos en el cuerpo se hacen más evidentes, como la pérdida de la función miccional, que origina controversias que desembocan en una baja autoestima. Montes y Bayle (2002) manifiestan que la familia tiene un papel primordial en el soporte y apoyo del paciente, aunque al ayudar potencian los sentimientos de inutilidad y las actitudes hostiles de los pacientes, esto puede ocurrir en cualquier etapa de la enfermedad. El paciente por lo general se resiste frente a la sumisión y tiene una disputa para reivindicar su propia autonomía e independencia, esta rivalidad entre rechazo-aceptación y dependencia-independencia, se refleja en su percepción del proceso de diálisis.

Los puntos anteriores mostraron a grosso modo aspectos que hacen mención del modelo de salud contemporáneo: biopsicosocial. La pérdida de la salud, hace referencia hacia el aspecto biológico. La pérdida del estatus, remite al aspecto social. La pérdida de la autonomía y la libertad, encaja en el aspecto psicológico, por los factores por los que el paciente pierde estas facultades.

No por ello debemos concebir estos tres puntos como entes ajenos al modelo antes mencionado, se encuentran evidentemente interrelacionados, pero para una descripción se muestran de esa forma.

### **El paciente crónico y su percepción ante la muerte**

El proceso en la enfermedad del paciente crónico degenerativo, conlleva una serie de pensamientos de su estado de salud, que va repercutiendo con un vislumbamiento latente y constante de su muerte. Montes y Bayle (2002) describen sobre el tema que: *“el tema de la muerte está presente en el vivir de cada día: en las complicaciones mortales.*

*en el descenso de la esperanza de vida, en el fallecimiento de los compañeros de diálisis, ecétera. Esto conlleva a la necesidad de trivializar la enfermedad en el presente inmediato, durante la rutina de los cuidados diarios o en las mismas sesiones de diálisis” (pág. 9).*

Las reacciones del enfermo ante la muerte, pueden ser variadas y no presentarse necesariamente como una constante en todos los pacientes. Massé y Giménez (2002), Dueñas, Corral, Tovilla y Canchola (2002), Ibancovich (1994) y Hernández (2000) hacen referencia de Kübler Ross quien describió cinco estadios que se asemejan a las fases conocidas ante la pérdida de un ser querido. Estos estadios no son continuos en todos los casos, pueden darse omisiones, retrocesos o avances, además que no son exclusivos del paciente, la familia también los manifiesta: 1. Negación y aislamiento; 2. Indignación o ira; 3. Renegociación; 4. Depresión; 5. Aceptación.

### **Negación y aislamiento**

Estas características se visualizan tras la notificación del diagnóstico. La negación y el aislamiento sirven como un mecanismo amortiguador al postergar la verdad de la condición real del paciente. La negación puede acompañarse de una segunda o tercera opinión médica con la esperanza de obtener un diagnóstico favorable. El aislamiento es cuando los recursos se han agotado y es improrrogable darle vuelta a la situación con la que tendrá que vivir. Esta fase se da en todos los enfermos, pudiendo ser sustituida por una aceptación parcial.

La angustia se desencadena por desconocimiento de la enfermedad, obliga al paciente a utilizar mecanismos de defensa intensos y rígidos, como intentos de mitigar la angustia (Ibancovich, 1994). Uno de los mecanismos más frecuentemente, según Montes y Bayle (2002) es la negación, aunque será una negación parcial que permita al paciente estar pendiente de los pasos subsecuentes.

## **Indignación o ira**

Cuándo el paciente no puede seguir negando su estado, comienza a surgir preguntas como las que mencionan Massé y Giménez (2002): “¿Por qué? ¿Qué he hecho yo para merecer esto?’ y aparecen sentimientos de ira, rabia y resentimiento. Se culpa a sí mismo, a la familia, al personal médico y a Dios” (pág. 1).

Este comportamiento del paciente puede suscitar intranquilidad y agresividad por lo que es una fase en la que las relaciones médico-paciente pueden ser delicadas. Para los familiares es práctico culpar al médico, al personal sanitario, a la institución o instancias afines.

Montes y Bayle (2002) consideran que esta etapa de indignación, favorece la formación de una “caparazón caracterial” rígida y hermética, en respuesta a la situación que vive, es resultando de una inhibición emocional con escasos contactos afectivos y empobrecimiento de relaciones interpersonales.

## **Regateo o renegociación**

Cuando el paciente ha exteriorizado su indignación y paulatinamente deja el aislamiento, afronta la realidad y se ubica en la fase de renegociación o regateo. Se somete a las indicaciones médicas.

En algunas enfermedades como el cáncer, la noticia del diagnóstico puede ser sorpresiva, por lo que es posible que pase en este orden los estadios mencionados. Cuando se tiene algún padecimiento que preceder una enfermedad crónica como la diabetes, la noticia se toma sin tanto asombro pero no necesariamente.

## **Depresión**

En muchos pacientes será una constante aislarse temporalmente, lo que lleva a no socializar favorablemente y cometer actos de autoagresión: no seguir la dieta o dejar de comer súbitamente, no dializarse, no seguir las instrucciones del médico o dejar de asistir a sus citas.

Cabe mencionar que los intentos de suicidio no son mayores que la de la población general, según relatan Montes y Bayle (2002), ya que dichos actos surgen como una manera de abandono o negligencia total respecto de los tratamientos, dietas, periodicidad médica, etcétera.

La depresión es un término de uso coloquial, la depresión será definida por el sujeto que asegure estar en éste periodo a causa de su enfermedad crónica. La depresión está cargada de una concepción subjetiva de su realidad.

## **Aceptación**

Cuando el paciente supera la fase depresiva es más fácil tomar una actitud de aceptación y ver su muerte como un proceso irreversible del ser humano, también es común que busque de forma abierta información sobre su enfermedad. Massé y Giménez (2002) comentan que cuando el paciente ha tenido un apoyo favorable en todas las fases, puede buscar junto a la familia información documental de su enfermedad.

Como se mencionó estas fases no son regla en todos los casos ya que pueden darse todas las fases u omitirse algunas, de acuerdo con la historia de cada individuo (Dueñas, Corral, Tovilla y Canchola, 2002).

A lo largo de las fases antes mencionadas, también el paciente necesita de aspectos que favorezcan la elaboración de cada estadio (Massé y Giménez, 2002):

1. Seguridad: refiere a la confianza en el personal de salud y doméstico, convencimiento de no ser abandonado, información periódica de su estado actual que sea clara y creíble, necesidad de una presencia que lo arroje, escuche y apoye.
2. Pertenencia: el paciente necesita amar, ser amado y ser aceptado, necesita ser comprendido y acompañado por quien desee en sus últimos momentos
3. Consideración: la necesidad de estima y de reconocimiento, de realizar sus metas, sus expectativas.

Se debe tener detectados los factores que incrementen su angustia e inseguridad: ver sufrir a otros pacientes o a sus familiares y allegados; carecer de información acerca de su padecimiento; la angustia deriva también de sus propias características emocionales; la imposibilidad de comunicar a personas adecuadas sus miedos, problemas y preocupaciones.

En el presente capítulo, se revisó cómo es que el paciente percibe la realidad al momento de un diagnóstico desfavorable como una enfermedad crónica. Revisamos las etapas y las características de estos estadios por las que atraviesa el paciente crónico. A continuación toca la oportunidad de revisar qué ocurre con sus redes sociales, como la familia, sus amistades y su cuerpo de salud.

## ***Capítulo 5***

### ***El paciente crónico y sus redes sociales***

Una vez revisada la percepción del paciente respecto de su enfermedad, ahora comprende revisar cómo es que establece relación con sus redes sociales. Recordemos que nuestro objetivo general es describir cómo la familia cobra importancia a lo largo de una enfermedad crónica.

#### **Definición de red social**

El concepto de redes sociales de apoyo, se debe al psiquiatra inglés S. H. Foulkes, quién es uno de los organizadores del movimiento de terapia de grupo en Gran Bretaña. Foulkes insistía en la importancia del fenómeno de grupo como un todo (González, 2000). Las redes sociales de un individuo, corresponden a todas las relaciones significativas que establece a lo largo de su vida, estas redes se conforman por: familia, amigos, compañeros de trabajo, personas de su comunidad y miembros de las instituciones educacionales, asistenciales y comunitarias (Alvarez y Puñales, 1988; Ruiz, 1994).

Las redes sociales involucran la comunicación entre los miembros que la conforman y que se ajustan a las demandas del contexto. Aún cuando su uso es práctico es antiguo en los grupos de autoayuda en intervención comunitaria, el tema de apoyo social y redes sociales de apoyo, es probablemente el que emerge con más fuerza en la década de los 90 dentro del área conceptual de la psicología.

El apoyo social, según Sepúlveda, Troncoso y Alvarez (1998) refiere a una situación personal, cuyo componente más subjetivo es denominado “apoyo social percibido”, en tanto que las “redes sociales de apoyo”, son socioestructuralmente construidas y admiten el análisis a nivel social. El apoyo social, la compañía social, la regulación social, el acceso a nuevos contactos, son parte de las funciones de la red social (Sluzki, 2002).

Jiménez (2002) argumenta que la red social favorece muchas de las actividades cotidianas que se relacionan con la calidad de vida, la red social ayuda a establecer actividades positivas para el sujeto: rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de seguimiento de tratamientos médicos, etcétera; al tener un sistema de apoyo como una red social sólida, la vulnerabilidad a las enfermedades es muy baja y la posibilidad de recuperación en cualquier enfermedad es mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales consistentes, es decir, cuando la persona se aísla.

Diván (2002) comenta que: *“existe una amplia evidencia que una red social, estable, activa, sensible y confiable, protege a las personas que la comprenden contra enfermedades, actúa como agente de ayuda, afecta la pertinencia y rapidez de utilización de los servicios de salud, y además acelera los procesos de curación y aumenta la sobrevida”* (pág 1).

Jiménez (2002) describe que el tamaño de la red social, influye en la función de la misma, una red social pequeña puede ser menos eficaz en una situación a larga duración, ya que las personas que la constituyen comienzan a distanciarse cuando resienten el deterioro de la red social pequeña. Una red numerosa tampoco puede dar ayuda en momentos críticos de tensión emocional.

Sluzki (2002) menciona que: *“las redes de tamaño medio son más efectivas que las pequeñas o muy numerosas”* (pág. 3). El tamaño adecuado de una red social, es cuando ésta puede actuar como un monitor de cada integrante, el tamaño de la red se relaciona con la necesidad de todas las personas que la conforman, de saberse dentro de un grupo de pertenencia al cual referirse en momentos críticos y encontrar solución parcial o total.

## **La familia como red social inmediata**

A partir de los años 70 se ha realizado investigaciones donde sugieren que personas con niveles altos de interacciones favorable dentro de su red social inmediata, presentan un índice de mortalidad y síntomas psicológicos y físicos menores que los que interactúan poco (Mermelstein, Cohen, Lichtenstein, Baer, y Kamarck, 1986). Se comprueba el reconocimiento gradual de la importancia de la familia como un factor biopsicosocial que potencialmente es capaz de influir en la salud para mejorar la calidad de vida (Rojano, Bazán, Alcazar, Reynoso y Mercado, 2001).

Los estudios también mencionan que personas con familia, pareja estable y amigos les proporcionan recursos materiales y psicológicos, tienen una mejor salud que aquellos con un contacto social débil. Culturalmente la familia es una instancia que provee al sujeto de un sin número de recursos que da el necesario en cualquier momento en la vida. Es el seno familiar donde el individuo establece sus primeras relaciones interpersonales, la familia es el lugar donde la persona adquiere sus primeras habilidades sociales, por ello la familia se le considera como red social inmediata del sujeto.

Diván (2002) manifiesta *“el tamaño de las redes sociales influye en gran medida en las funciones de la red, así por ejemplo una red social muy chica es menos eficaz en una situación de sobrecarga o de tensión de larga duración”* (pág. 2). No se considera la familia como una red social pequeña, reducida o débil, Diván menciona que con base a las funciones de la red es lo que la hace importante, la familia aunque cuantitativamente es un complejo pequeño, dota de una gran cantidad de recursos de interacciones y triangulaciones entre sus miembros.

## **La influencia de la familia sobre la enfermedad del paciente crónico degenerativo**

Se ha mencionado sobre la implicación de la familia en el proceso de la enfermedad del paciente crónico, así como también de los efectos que puede sufrir el entorno familiar. Ayarra y Lizárraga (2002) afirman que la familia para el paciente en un momento crítico, puede provocar: ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, negación y ambivalencia; todas estas respuestas pueden mezclarse y la familia debe respetar estas reacciones y estar atentos para poder ayudar adecuadamente en otra situación.

Cano (2002) menciona que el vínculo entre el enfermo y su familia, le sirve como soporte y plataforma para desarrollar su vida en el mundo donde se desenvuelve y da sentido a cada una de sus relaciones, el ser humano tiene tres grandes tendencias: “1) *tendencia a ejercer un control social de los demás: las relaciones de poder; 2) tendencia a conseguir la unión, la intimidad y el placer de las relaciones que se manifiestan en tres necesidades fundamentales: 2.1) necesidad de establecer vínculos afectivos percibidos como incondicionales y duraderos: el apego; 2.2) necesidad de disponer de una red de relaciones sociales: amigos, conocidos y pertenencia a una comunidad; 3) necesidad de contacto físico placentero: actividad sexual asociada a deseo, atracción y enamoramiento*” (pág. 1).

Yurs (2002) habla de las premisas básicas del modelo biopsicosocial, donde los diversos subsistemas del ser humano (biológico, individual, familiar, comunitario) mantienen una relación de influencia recíproca, de tal forma que afectan a la salud como a la enfermedad. La experiencia clínica, apoya la hipótesis que sostiene que las familias influyen en la salud de sus miembros y a su vez se ven influenciadas por ellas (Valencia, Rojas, González, Ramos y Villatoro, 1989).

Combinando la atención individual con la familiar, se actuaría de forma eficaz sobre los problemas asistenciales. Es evidente que la práctica clínica que combina el enfoque biológico con el familiar aumenta sus recursos y eficacia.

Para acercarnos al enfoque de la familia en la actividad asistencial, Yurss (2002) ha tomado en cuenta que: *“el foco principal de la atención sanitaria, es el paciente considerado en su contexto familiar, lo cual no significa enfrentar el enfoque individual con el familiar, sino entender a la persona como entidad biológica y emocional, explorando los factores familiares para ver hasta que punto inciden en la génesis de la enfermedad. La familia es la fuente principal de las creencias y pautas de comportamiento relacionadas con la salud, las tensiones que sufre a través de su ciclo evolutivo se pueden manifestar como síntomas, los cuales pueden ser la expresión de los procesos adaptativos del sujeto y ser mantenidos por las conductas familiares”* (pág. 5).

La familia es un factor fundamental para el estado anímico del ser humano, se acrecienta la atención cuando uno de los integrantes de la familia carece de salud o está sometido a un tratamiento médico. La estabilidad hacia el interior de la red social inmediata es de suma importancia, al estar satisfecha la familia con los cuidados del paciente, con la información necesaria, con la interacción adecuada en su organización, es muy probable que el paciente crónico se sienta protegido, y al realizar sus actividades cotidianas, puede establecer una independencia y un mejoramiento que se incrementa gradualmente.

### **La red social inmediata y su percepción de la muerte**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

La experiencia de la enfermedad crónica afecta profundamente a toda la familia del paciente, dependiendo de la organización hacia el interior de la familia, es que puede dar

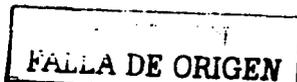
soporte en etapas posteriores al diagnóstico, una de las etapas que la familia manifiesta es las expectativas de muerte.

Hay que mencionar que aunque esta etapa puede manifestarse de una forma regular en los integrantes el impacto es diverso. Por lo general cae en un solo integrante la responsabilidad del cuidado, este cuidador es quien se ocupa de las atenciones materiales: preparación de alimentos, vigilar la dieta, supervisar medicamentos, concertar citas periódicas con el médico. El proceso de la enfermedad crónica requiere de una adaptación de toda la familia, pero el cuidador llega a tener un duelo anticipado por esta carga fuertemente emocional.

Azkoaga (2002) amplía la reflexión del ser cuidador, comenta que éste contrae una carga física y psíquica considerable que se acentúa con la responsabilidad de la vida del enfermo (medicación, higiene, cuidados, alimentación). Pierde paulatinamente su independencia y el paciente se convierte en fuerte demandante que le absorbe por completo, el cuidador por ende se desatiende y no toma tiempo libre necesario para el ocio, sus aficiones, sus amistades (Jiménez, 2002).

Fuertes y Maya (2002) exponen que las reacciones de las familiares ante una enfermedad crónica, por lo general se adaptan adecuadamente a la nueva situación, incluso son capaces de reorganizar sus lazos. Aseveran que son la minoría de los casos en la que el interior de la red social inmediata se ve diezmada al grado de desvanecerse (divorcio, separación).

Jiménez (2002) sobre este punto menciona: *"en primer lugar la familia debe planificar el futuro del enfermo y el de la propia familia, en segundo lugar preocuparse de sí mismo, además manifiesta la importancia de aprender a conocer los sentimientos propios, es decir, que el cuidador principal a menudo está abrumado y de poco le valen los consejos de otros familiares, las reacciones emocionales, los sentimientos en los que puede caer como consecuencia de convivir, atender y querer a su familiar enfermo, son variados"* (pág. 13)



Massé y Giménez (2002) comentan que: *“cuando nos acercamos al paciente agonizante, es crucial asumir que no existe ningún secreto o fórmula mágica. De igual modo que no hay dos hombres iguales, no puede haber dos formas iguales de morir”* (pág. 3).

La muerte de un ser querido, moviliza un sinnúmero de sentimientos y emociones, que no sólo son de tristeza, pero obligan a cambios comportamentales de las personas más próximas. La pena y el dolor son los sentimientos más comunes, pero pueden aparecer muchos otros como la aflicción, la desesperación, la apatía, la ansiedad, la hiperactividad, los sentimientos de culpa por acciones u omisiones, adecuado a la forma en la que ese familiar resiente la pérdida.

Gadamer (2001) menciona sobre la muerte próxima, la percepción que tienen los seres cercanos al paciente crónico: *“el adiós definitivo que exige la muerte a los sobrevivientes provoca, una transformación de la imagen del desaparecido, en la conciencia y en la memoria de aquellos. No se puede decir más que cosas buenas sobre el muerto... se acentúan sus aspectos productivos, positivos, hasta convertirlo en un ideal y otorgarle, en tanto que ideal, el carácter de inmodificable”* (pág. 82).

### **La red social secundaria como influencia sobre la enfermedad del paciente crónico degenerativo**

La amistad puede ser una relación única y duradera porque son las propias personas las que eligen sus amistades. Concha, Olivares y Sepúlveda (2002) comentan que las amistades suelen tener una sensación de mutua de sinceridad, así como despreocupación y espontaneidad que les ayuda a superar sus inquietudes cotidianas.

La red social secundaria puede llegar a satisfacer en una temporalidad más corta cierta demanda, lo que en ocasiones al interior de la familia la cotidianidad suele dejar de

lado estas circunstancias fundamentales en el caso del paciente. La red social secundaria cubre la necesidad en primera instancia de la compañía.

Sluzki (2002) argumenta que: *“la compañía social es la realización de actividades conjuntas o simplemente estar juntos o compartir una rutina cotidiana”* (pág. 4). Además los amigos son una guía, un control social y por ellos se tiene acceso a nuevos contactos.

Sluzki (2002) comenta que: *“la red social secundaria, puede ser una guía cognitiva, con interacciones destinadas a compartir información personal o social, aclarar expectativas y proveer modelos de rol... también como regulador o control social, al neutralizar las desviaciones de comportamiento que se apartan de las expectativas colectivas, permiten una disipación de la frustración y de la violencia, y favorecen la resolución de conflictos... también es la apertura de puertas para la conexión con personas y redes que hasta entonces no eran parte de la red social”* (pág. 4).

En un estudio realizado por Rojano, Bazán, Alcazar, Reynoso y Mercado (2001) demostraron que los sujetos que viven solos y que tienen pocos amigos o personas significativas, cuentan con redes sociales secundarias débiles, tienen más indicadores de menor adaptabilidad ante condiciones de enfermedad crónica degenerativa. Asimismo señalan Rojano, Bazán, Alcazar, Reynoso y Mercado (2001) que en la tercera edad quienes no tienen pareja, encuentran en grupos conformados por pacientes con determinados problemas médicos, apoyo informativo y emocional.

Las relaciones sociales contribuyen a darle al individuo ese estímulo que refuerce su autoconcepto. Las relaciones sociales favorecen una organización de la identidad de un sujeto a los ojos de los que lo rodean. Esto puede en gran medida a mantener para un paciente crónico, prácticas de cuidados de salud y en última instancia a seguir viviendo.

Describiendo la importancia de las redes sociales para los pacientes crónicos, se presenta a continuación el método con el cual se condujo el presente estudio.

## ***Capítulo 6*** ***Método***

### **Tipo de estudio**

Para establecer la descripción sobre cómo se vincula la familia como red social en el proceso de una enfermedad crónica, se recurre a la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) para dicho propósito (Corbin y Strauss, 1990; Strauss y Corbin, 1994) y Pandit (1996) describe tres elementos básicos de la Teoría Fundamentada: conceptos, categorías y proposiciones.

Los conceptos se deben entender como unidades básicas del análisis, ya que de ésta conceptualización de datos, parte el desarrollo de la teoría (Corbin y Strauss, 1990). Las teorías surgen del análisis de los “datos crudos” (Pandit, 1996), estos eventos son potenciales indicadores de los fenómenos y se les asignan etiquetas conceptuales. Dichas etiquetas son el resultado de análisis de entrevistas que se han leído un número considerable de veces, posteriormente a cada oración se le asigna una etiqueta conceptual, esto da oportunidad al manejo práctico de la información. Las etiquetas se denominan códigos.

Las categorías son definidas por Strauss y Corbin (1990) de la siguiente manera: las categorías están en un nivel más abstracto que los códigos, las categorías son “piedras angulares” del desarrollo de la teoría. Partiendo de estas categorías, también llamadas familias, se reúnen códigos en forma lógica.

---

Las proposiciones, que son el resultado de relaciones generalizadas entre una categoría y sus códigos. Este tercer elemento originalmente fue llamado por Glasser y Strauss (1967) como "hacer hipótesis", pero actualmente es conocido como "proposiciones". Whetter (1989) menciona que la Teoría Fundamentada produce relaciones conceptuales y a partir de la elaboración de las proposiciones se va generando una teoría.

El desarrollo de los tres elementos, codificación, categorización y proposiciones, es un proceso que se repite con el propósito de producir confiabilidad y validez de los datos. La Teoría Fundamentada es una metodología totalmente inductiva, en la medida que se realiza investigación sistemática, se recolectan datos y se analizan, generando principios teóricos. Se gesta así, una teoría más completa sobre un tema determinado. Es importante señalar que los estudios se suspenden cuando las investigaciones se hacen reiterativas en sus datos y por esto hace afirmar que la teoría está verificada.

El proceso de la metodología de la Teoría Fundamentada se basa en cinco fases: 1. Diseño de investigación; 2. Recolección de datos; 3. Ordenamiento de los datos; 4. Análisis de datos, y; 5. Comparación con la literatura. Estas fases se llevan a cabo en nueve pasos, que son evaluados con cuatro criterios de investigación: validez de constructo, validez interna, validez externa y confiabilidad.

- Validez de constructo. Se produce estableciendo con claridad los procedimientos operacionales.
- Validez interna. Se produce cuando se establecen relaciones causales, de acuerdo con condiciones que muestran y se dirigen hacia otras condiciones, en medida que se distinguen las relaciones falsas. La validez interna resalta la credibilidad o "valor verdadero" de los hallazgos del estudio.
- La validez externa. Requiere el establecimiento de condiciones bajo las cuales los resultados obtenidos de un estudio pueden generalizarse. La

generalización es analítica y no una generalización estadística. Requiere la generalización de un conjunto particular de resultados para una teoría más amplia y no para una población más amplia.

- **Confiabilidad.** Requiere una demostración de las operaciones de estudio (como los procedimientos de recolección de datos), se repiten con los mismos resultados.

Pandit (1996) expone nueve pasos para desarrollar la metodología de la Teoría Fundamentada:

## **Fase Diseño de Investigación**

### **Paso 1**

Revisión de la literatura técnica.- Definición de la pregunta de investigación y de constructos a analizar.

### **Paso 2**

Selección de casos.- La selección no se realiza con criterios azarosos o por muestreo. Se elaboran sobre los casos que más información puedan brindar respecto a los criterios teóricos.

## **Fase Recolección de Datos**

### **Paso 3**

Desarrollo riguroso del protocolo de recolección de datos.- La creación de una base de datos sobre los casos de estudio. Se contemplan los métodos de colección de datos.

### **Paso 4**

Introducción al campo.- Se realiza la recolección de datos a través de instrumentos de evaluación determinados por la programación de la investigación ya sea cualitativa o cuantitativa (Taylor y Bogdan, 1986).

## **Fase Ordenamiento de los Datos**

### **Paso 5**

*Ordenación de los datos.*- Los datos se ordenan a las necesidades analíticas de la investigación, como puede ser de manera cronológica, por ejemplo. El ordenamiento de datos surge a partir de lo observado en los datos, tratando de encontrar regularidades y orden (Taylor y Bogdan, 1986).

## **Fase Análisis de datos**

### **Paso 6**

*Análisis de los datos.*- Se desarrollan códigos, categorías y propiedades y se desarrollan conexiones entre las categorías.

### **Paso 7**

*Muestra teórica.*- Se replican literal y teóricamente los estudios. De esta forma, se confirma, se extiende y se moldea el sistema teórico.

### **Paso 8**

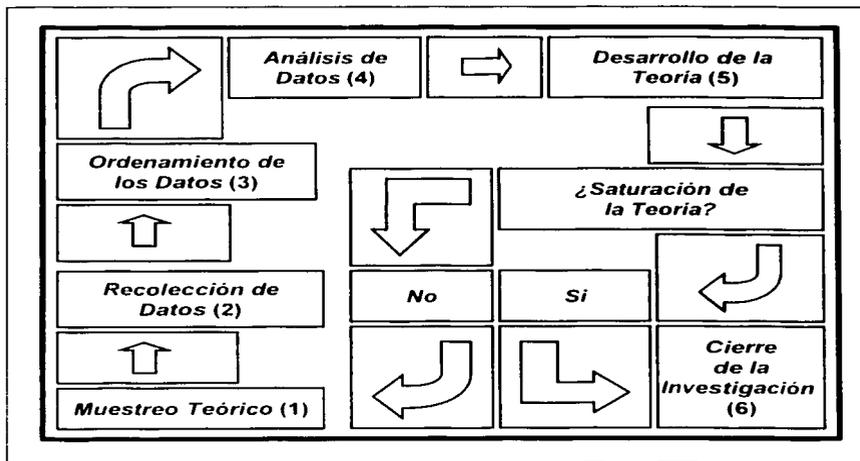
*Cierre de la investigación.*- Es cuando existe una saturación teórica. El proceso de investigación termina cuando el mejoramiento de la teoría llega a ser muy pequeño.

## **Fase Comparación con la literatura**

### **Paso 9**

*Comparación con la literatura.*- Se compara la teoría emergente con la literatura especializada en el tema existente en este momento para crear una mejora en la definición de constructos.

**Interrelación de los procesos de Recolección de datos,  
Ordenamiento de datos y Análisis de datos,  
que edifican la Teoría Fundamental**



*Figura 1.*

La figura 1 expone de manera gráfica la propuesta realizada por Pandit (1996) sobre la Teoría Fundamental. El proceso es circular y se tiene salida sólo cuando se consigue la información necesaria a través de los estudios, que producen lo que denominan como Saturación de la Teoría.

La investigación realizada, sigue la metodología de la Teoría Fundamentada. Se estableció una serie de principios conceptuales, para dar pie al análisis de la importancia de la familia en el proceso de una enfermedad crónica.

### **Participantes**

**Criterio de inclusión:** ser diagnosticado con insuficiencia renal crónica y disposición para ser entrevistado (las entrevistas fueron grabadas y los nombre fueron cambiados).

#### ***Participante 1:***

Nombre: Luis

Edad: 72 años

Estado civil: Casado (40 años)

Hijos: 4

Insuficiencia renal crónica: diagnosticado en 1998

#### ***Participante 2:***

Nombre: Jorge

Edad: 52 años

Estado civil: Casado (27 años)

Hijos: 2

Insuficiencia renal crónica: diagnosticado en 1998

#### ***Participante 3:***

Nombre: Roberto

Edad: 56 años

Estado civil: Unión libre (30 años)

Hijos: 3

Insuficiencia renal crónica: diagnosticado en 1997

---

## **Técnicas de recolección de datos**

La técnica utilizada para la recolección de los datos, fue la entrevista en profundidad. Es aquella técnica para obtener información por medio de una conversación con una persona, implica un proceso de comunicación en el transcurso del cual los participantes –entrevistado y entrevistador– pueden influirse mutuamente.

A diferencia de la observación que se da en escenarios naturales, la entrevista en profundidad requiere que el entrevistador participe activamente para obtener los datos que le interesan (Ochoa, 1995; Alvarez, 1998). La entrevista fue semiestructurada, que se basaron en tópicos preestablecidos para alcanzar el objetivo del presente estudio.

### ***Tópicos de la entrevista:***

- Recuerdos de su infancia.
- Percepción del ambiente del hogar en su infancia.
- Recuerdos del padre y de la madre, así como de la relación entre ellos en la infancia
- Recuerdo de sus hermanos y de la relación en ese entonces
- Características de los hermanos
- Recuerdos de algún personaje relevante en su infancia (parientes, vecinos, amigos)
- Perspectiva generales de su historia escolar. Comprende desde la educación básica hasta el último nivel de estudios
- Amigos o compañeros de escuela
- La importancia de sus profesores en todos los niveles cursados
- Recuerdos de la adolescencia

- **Perspectiva general de su historia laboral. Comprende desde su primer empleo hasta el último que haya tenido**
- **Noviazgos**
- **Perspectivas sobre el cónyuge durante el noviazgo y matrimonio**
- **Experiencias sexuales**
- **Características del cónyuge**
- **Perspectivas sobre la relación con el cónyuge (resolución y afrontamiento de discrepancias)**
- **Concepción sobre su paternidad. Comprende crianza, actividades con ellos, castigos y disciplina.**
- **Características de los hijos**
- **Relación entre los hijos**
- **Relación general con sus familiares**
- **Antecedentes o síntomas de la insuficiencia renal**
- **Expectativas antes y después del diagnóstico**
- **Perspectivas al momento del diagnóstico con su cuerpo de salud**
- **Perspectivas de muerte**
- **Importancia de la religión**
- **Proceso de adaptación a la insuficiencia renal crónica**
- **Relación actual con el cuerpo de salud**
- **Relación actual con la institución médica**
- **Descripción actual de su estado de salud y expectativas de muerte actualmente**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

El propósito general de los tópicos, es hacer una breve historia de vida tocando los puntos más importantes de su existencia. Se comienza desde los primeros recuerdos de su infancia para saber como ha sido establecido el vínculo afectivo y que tan diferenciado es el entrevistado, para saber cómo ha sobrellevado su padecimiento actual.

### **Procedimiento**

Las entrevistas se realizaron en el interior de su hogar cuando los participantes reportaron tener privacidad y tiempo (poco más de 2 horas) para efectuar las entrevistas. Los participantes fueron informados sobre la grabación de las entrevistas y la condifencialidad de los datos, así como el uso de nombres ficticios. Se contactaron por medio del grupo de apoyo psicológico para pacientes con insuficiencia renal crónica del Hospital General Tacuba del ISSSTE, los participantes son parte de este grupo desde hace más de 9 meses.

### **Tratamiento de los datos**

Se transcriben las entrevistas en el programa Word, se cataloga como archivo de formato "solo texto" para facilitar el análisis cualitativo con el programa de computadora Atlas-Ti (1997) para Windows, versión 4.1. El programa Atlas-Ti permite seleccionar una oración de cualquier tamaño y asignarle un código, como se describe en las fases de la Teoría Fundamentada. Las entrevistas fueron analizadas asignándole un código a cada oración con sentido, cada entrevista tiene como promedio 600 códigos.

Se procede a revisar nuevamente las entrevistas en extenso, con los códigos y se generan un conjunto de familias o categorías. Las familias surgen a partir del análisis de la entrevista en función al objetivo de la presente investigación.

---

***Las familias obtenidas fueron:***

- Amigos
- Amigos Hospital
- Apoyo de Red Social
- Autodescripción
- Enfermedad
- Escuela
- Esposa
- Estado actual de salud
- Hermanos
- Hijos
- Independencia-Enfermedad
- Infancia-Adolescencia
- Noviazgo
- Padres (personas que se hacen cargo en la infancia)
- Padres biológicos
- Perspectivas de Muerte
- Relaciones Laborales
- Relación con Cuerpo Médico
- Relación Familiar-Enfermedad
- Religión
- Sexualidad

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

En los capítulos siete, ocho y nueve, se describe el análisis de las entrevistas realizadas con la metodología descrita en este capítulo.

## ***Capítulo 7***

### ***Análisis de la Entrevista 1***

Luis es el segundo de tres hermanos, no tiene recuerdos de sus padres ya que muere cuando él tiene 7 años, su hermana mayor de 15 y la menor 5 años. Desconoce la razón de la muerte de sus padres, sin embargo señala que no mueren por enfermedad. La persona que se hacen cargo de ellos, es el hermano de su padre, si tío a quien considera junto con su primera esposa como sus padres.

Comenta que su tío los cuidó, a él le da la oportunidad de estudiar. A la muerte de su esposa de quien no comenta grandes detalles sólo que consideró como una madre, su tío se vuelve a casar. La segunda esposa no interfiere en absoluto con ellos, posteriormente la casa donde habitan que originalmente era de sus padres se divide en tres para los hermanos y el tío le comenta a Luis justo a sus 18 años, que es hora de que siga el camino sin él. En palabras del propio Luis, dice que los cuidó hasta que ellos pudieron hacerse cargo de ellos mismos, además de que a los ojos de Luis su tío llevaba una “doble vida” con su nueva esposa y estar al pendiente de ellos tres.

Sus hermanas se casaron haciendo cada una sus vidas. La relación que lleva con ellas es alejada según lo reportado, comenta que al hacer cada quien sus vidas, las nuevas ideas no congeniaron y esto propició un notorio alejamiento.

Desde muy joven Luis comienza a trabajar, su primer empleo era vender pan en la colonia donde vivía, justo después de que su tío se separa de ellos. Por su parte, la escuela fue de gran importancia en la vida de Luis, ya que esto a la postre fue consecuencia de

grandes satisfacciones, entre ellas el ser profesor durante 34 años. Estudió una carrera corta y posteriormente estudia la Normal de Maestros que da pie a su vida docente.

Sus diversiones de joven era el jugar béisbol, comenta que le gustaba ser jardinero. El equipo donde jugó fue campeón y los buscadores de talentos hicieron que el equipo se desvaneciera, más tarde él dirigió un equipo de jóvenes. Con sus amigos conoció la República, le gustaba especialmente ir al campo, relata que cuando era soltero viajó mucho y se divirtió. Asimismo con los jóvenes que dirigía también conservó la costumbre de viajar para pasear por la República.

Luis al salir de la Normal de Maestros dio clases de álgebra en la Academia de Matemáticas, posteriormente en secundarias particulares. Trabajó la mayor parte de sus tiempo como profesor en la zona de Santa María la Rivera, dando clases en el Colegio Hispano, Instituto Grasseteau, entre otras. Finalmente da un ligero giro su vida laboral cuando en la década de los 70 ingresa a Hacienda. En la Secretaría de Hacienda estaba en el área de Archivo y Correspondencia, comenta que con los años la estructura interior de esta Secretaría se modificó y se amplió, con lo cual conoció muchas personas pero con el constante movimiento interno era difícil establecer una relación amistosa duradera.

Hasta este momento no declara estar vinculado emocionalmente con alguna mujer en especial, no profundiza con ninguna relación. Conoce a Marisela, quien trabajaba relativamente cerca de su trabajo. Ella era secretaria, y aunque no profundiza en detalles de su relación comenta que no fue fácil pero desde el principio se llevaron bien, y a los pocos meses de noviazgo se casaron por el civil y religiosamente.

La familia de Marisela es numerosa, ella tenía 14 hermanos y a sus padres, con los cuales congeniaron desde el principio. Luis se sentía cómodo en una familia numerosa, comenta que desde el principio de la relación con la familia de Marisela no ha habido algún contratiempo, comenta que es un ambiente bastante grato para él. En el caso contrario, es decir, Marisela con sus hermanas y sus familias, no congenian y se distancian sensiblemente.

Su relación como pareja ha sido satisfactoria, comenta que en el aspecto sexual siempre hay comunicación, no declara haber tenido problemas, menciona que su vida sexual "es normal".

Como resultado de su relación con Marisela, nacieron cuatro hijos: Luis, Marisela, Lorena y Mario. Con sus hijos siempre ha mantenido una buena relación y comunicación, no profundiza mucho en la infancia de algunos de sus hijos. En relación con sus hijos como hermanos, comenta Luis que siempre se llevan muy bien, no le crean problemas y que son muy unidos a él. Los comentarios de sus hijos los ubica en una etapa más reciente. Luis es un padre muy orgulloso de los logros de sus hijos, los cuatro tienen carrera profesional y comenta emocionado sobre los empleos actuales de sus hijos.

Luis ignora si tuviera antecedentes de insuficiencia renal, no obstante comenta que sus padres no mueren de enfermedad, aunque no menciona el motivo de su muerte. Comenta que desde hace 20 años mantiene un tratamiento regular sobre hipertensión y control del nivel de azúcar. Resalta que se cuidó pero que nunca le advirtieron que podría tener insuficiencia renal en un momento dado. Este tratamiento no interfirió con su empleo en la Secretaría de Hacienda, donde llegado el momento inició los trámites de su jubilación, y en el mismo año de su retiro es alternado con los inicios de su enfermedad.

Comenta Luis que era para el un gran logro jubilarse en sus "5 sentidos", pero la enfermedad lo desanimó un poco, pensaba "que va a ser de mí", sin embargo la tranquilidad del descanso hizo que pensara las cosas. Comenta que no extraña trabajar, que pese el trabajo no era una carga, no añora las jornadas de 8 de la mañana y 8 de la noche, ni comer fuera de su casa de lunes a viernes.

Sobre sus síntomas no menciona que hubiera alguno que le alarmara en especial, no obstante se sentía muy incómodo y sabía que no marchaba bien algo en su cuerpo, acude al ISSSTE donde los médicos mencionan que no tenía nada grave, por lo que Luis decide atenderse particularmente durante seis meses, ahí le informa su doctora sobre las características de su enfermedad. Comenta que un día de septiembre de 1998 alrededor de

las 6 de la tarde, se sentía al borde del desmayo y acude en compañía de su a su esposa e hijos la clínica familiar y posteriormente a Urgencias, donde el servicio no fue favorable y lo llevan al particular donde se atendía alternadamente. Antes de intervenir lo la doctora explica nuevamente la razón de su malestar y da una breve descripción del mal funcionamiento de sus riñones y la operación que realizaría. Luis comenta que al despertar tenía ya su catéter, sentía ánimos de estar de pie ya que las molestias habían desaparecido momentáneamente, le agradeció a Dios, ya que sin él no se hubiera podido recuperar. Posterior a esta operación es que lo atienden en el ISSSTE y comienza tomar cursos de dialización, nutrición en compañía de Marisela y su hija Lorena.

Luis al comenzar con su nueva rutina en casa, aprendió al mismo tiempo a dializarse, comenta que la comida era un fastidio, ya que durante seis meses su dieta esta basada en verduras, pollo y poca ración de agua. Sobre el agua resalta que no es que tomara mucha, sin embargo hacía un comparativo entre antes y después de su enfermedad. Poco tiempo después comenzó a dializarse solo ya que no quiso interferir en las vidas de su esposa e hijos.

Comenta que no es difícil adaptarse a una vida tranquila, una de las rutinas que comenzó a realizar fue la de cuidar dentro de su casa, plantas, pajaritos y hacer algunas cosas que necesitara de mantenimiento su casa sin esforzarse indebidamente. Sobre su excompañeros de trabajo, dice que el contacto se perdió y que de vez en cuando desayuna con algún amigo. Sobre su independencia argumenta Luis que tiene control sobre ella, ya que decide todo lo que tiene que ver con su salud él mismo, no obstante, la dialización le limita tiempo para hacer recorridos o visitas largas y su vida comienza a parecerle más monótona.

A partir de su diagnóstico ha recibido un gran apoyo de su esposa, de sus hijos, aunque declara que siempre han sido unidos, a partir de su enfermedad se juntan en cada oportunidad, esto representa para Luis algo especial ya que sigue tomando partido en las decisiones familiares, por lo anterior sigue considerándose el "rey de su casa". Con su

---

familia emprende viajes de hasta una semana al interior de la República como lo hacía cuando era joven, lo único incómodo en estos viajes es cargar con todo el instrumental para realizarse sus diálisis y no viajar solo como lo hacía de soltero.

Sobre el cuerpo de salud Luis no está conforme con el servicio que le han dado, comenta que la organización es el principio del desorden, ya que propicia que los médicos atiendan por "catálogo" y no tengan más opciones de medicamentos y receten siempre de los que son insurtables, así como cerrarse en un círculo donde la comunicación con ellos es casi nula. Comenta que de todas formas en medicamentos gasta mucho dinero y como es justo que tenga un servicio óptimo, paga periódicamente consulta particular, donde desde antes de intervenir lo sabía gracias a esta alternativa las características de la insuficiencia renal. Resalta que esta comunicación con el médico produce una confianza que ha perdido en su clínica familiar, aunque sobresale sólo un médico que "está a la altura", que por consiguiente es flexible y abierto con él. Sobre las enfermeras del ISSSTE comenta que son personas comprometidas y que se puede establecer una comunicación con ellas que le resulta agradable.

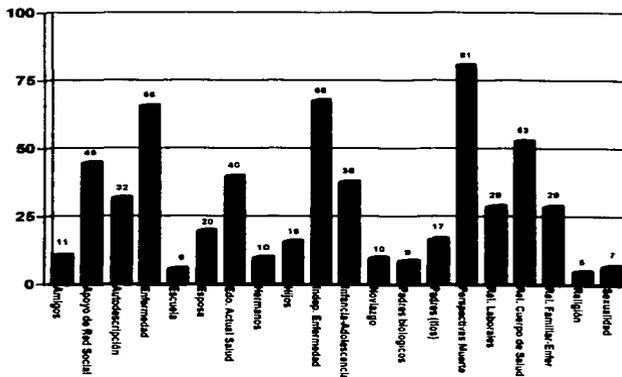
Sobre sus expectativas ante la muerte Luis es una persona que no profundiza mucho, no obstante menciona que se ve bien y que su familia le dice que se ve bien de salud, y aunque su vida es monótona actualmente porque los cambios en las diálisis le limitan tiempo, le gustaría hacer viajes más largos. Sobre su enfermedad menciona que tiene que tomarla calmadamente, no desesperar y aprovechar el hecho de que tiene tiempo para hacer ciertas cosas que antes por sus actividades no podía realizar y sobre todo buscar la manera de "vivir bien".

La gráfica siguiente muestra la frecuencia de las veinte categorías que fueron analizadas en la entrevista a Luis. Las frecuencias más sobresalientes están situadas en las categorías: Enfermedad, Independencia, Perspectivas de muerte y Relación con el Cuerpo de Salud.

Estas categorías engloban las áreas en las Luis está más alerta, ya que medida en que conoció la fenomenología de la insuficiencia renal, las incertidumbres ante la muerte disminuyeron. Como se describió, la independencia que Luis a mantenido, es una vida muy parecida como cuando era trabajador activo, tiene labores que hacer y esto es una forma de vivir bien, como él lo desea.

## TESIS CON FALLA DE ORIGEN

*Gráfica Luis*



A continuación se hace un análisis más minucioso de las veinte categorías obtenidas a partir de la entrevista, se da una secuencia temporal y cronológica.

Se destacan las citas textuales de la entrevista para darle una descripción más precisa, mismas que aparecerán entre comillas y en letras cursivas y negritas. Estas categorías fueron previamente analizadas por el programa Atlas-ti.

### Categoría Autodescripción

Luis en su discurso se describe como una persona comprometida y que le gusta cumplir con lo que se le encomienda: *“después de que mi tío se separa de nosotros seguí estudiando y terminé una carrera corta... después estudié la Normal de Maestros, me gustaba mucho ser maestro y era muy bueno... cumplí en mi fase como trabajador”*. La relevancia de su vida como profesor se analizará más adelante, no obstante, cabe señalar que los códigos pueden ser incluidos en diversas categorías como en este caso.

Luis también se define como una persona deportista ya que jugó y dirigió equipos de béisbol a lo largo de seis años: *“Me gustaba el béisbol, era jardinero... fuimos campeones”*. El aspecto religioso también es importante en la autodescripción de Luis: *“soy religioso... creo en Dios... sólo Dios quiso que me recuperara”*.

Se define así como una persona que no fue enfermizo y que las enfermedades nunca lo llevaron a la cama, además que para Luis es importante que lo vean saludable: *“las enfermedades no eran para que estuviera en cama... mi familia me ve bien, estoy bien... creo que si no me vieran bien pues tratarían de vigilarme pero no... me veo bien”*.

En la actualidad Luis sigue siendo el pilar de su hogar y toma de manera activa las decisiones sobre su salud, se levanta temprano y demuestra una gran iniciativa en sus actividades cotidianas, aunque le resulte monótono sus labores: *“influyo en las decisiones de mi casa pero depende de que sea... en una frase sigo siendo el rey de mi casa... yo decido todo sobre mi salud... me levanto temprano para bañarme para estar con un horario normal... además no puedes estar atendido... es monótona mi vida ahora”*.

### Categoría Padres biológicos

Luis declara no tener recuerdos de sus padres quienes mueren cuando él tendría 7 años: *“éramos tres de familia, bueno originalmente era mi papá, mi mamá y dos hermanas y yo que era el de en medio... no los conocí, murieron cuando yo era chico...”*

---

*por eso te digo que somos tres, mis hermanas y yo... yo no tenía ni 7 años cuando murieron, la mayor tenía 15 años y la otra como 5 años”.*

**Categoría  
Padres (tíos paternos)**

Los tíos de Luis se hacen cargo de ellos a la muerte de sus padres, el tío los crió hasta que pudieron cuidarse por sí mismos, según se declara a ellos los considera como sus padres: *“se hacen cargo de nosotros mis tíos... tíos paternos, mi tío hermano de mi papá... si ellos son mis padres... mi tío el que nos mantuvo a mis 18 años dijo “ya estas grande ponte a trabajar” y se separó de nosotros”.*

Posteriormente la tía murió, Luis no declara el porqué. Su tío posteriormente estableció otra relación y al estar ellos más grandes, divide la casa donde vivían para los tres hermanos: *“mi tía murió y él quedó viudo y después tuvo otra señora... y esta señora no interfirió para nada con nosotros... esta casa se dividió en partes para nosotros... y es que era una doble vida para mi tío, atender a su esposa, su matrimonio y a nosotros por eso nos dejó cuando ya podíamos valernos solos”.*

**Categoría  
Hermanos**

Como se recuerda Luis es el segundo de dos hermanos, menciona que en la infancia se llevaban bien, que se cuidaban uno al otro *“éramos tres de familia mis dos hermanas y yo que era el de en medio... cuando mueren mis papás la mayor tenía 15 años y la otra como 5 o 4 años... nuestra relación siempre bien, siempre nos llevamos bien, nos cuidábamos uno al otro”.*

Las hermanas de Luis se casaron y formaron sus familias tras la división de la casa donde nacieron: *“esta casa se dividió en partes para nosotros... mi tío nos dejó cuando ya podíamos valernos solos... ellas se dedicaron al hogar, se casaron”.*

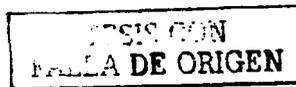
Posteriormente, comenta Luis que hubo un alejamiento sobretodo cuando él conoce a Marisela y principalmente era porque ya siendo adultos pensaban diferente: *"mis hermanas o más bien mi familia de acá es diferente... y no congeniaron con Marisela, pero no hubo algún problema más allá"*.

### Categoría Infancia y Adolescencia

Tal vez los primeros recuerdos que tiene Luis de su infancia es la muerte de sus padres, sin embargo, no manifiesta tener algún problema en la infancia que recuerde actualmente. Menciona que siempre tuvo pocos amigos, pero en la primaria tuvo algunos con los que se llevaba bien, no profundizó en detalles de esa época: *"no conocí a mis padres, murieron cuando yo era chico, por eso fuimos tres, mis hermanas y yo... mis tíos se hacen cargo de nosotros... no tengo amigos de la infancia, pero tenía algunos en la primaria"*.

También recuerda que tras la separación de su tío Luis decide seguir estudiando aunque tenía que trabajar: *"mi tío el que nos mantuvo a mis 18 años dijo "ya estas grande ponte a trabajar"... vendía pan por esta zona... después seguí estudiando y terminé una carrera corta... y estudié la Normal de maestros"*.

Otra de las actividades de Luis en su adolescencia fue jugar béisbol, donde obtuvo muchas satisfacciones, además de emprender viajes al interior de la República con sus compañeros de juego: *"me gustaba el béisbol jugarlo y después formé un equipo en la liga Venustiano Carranza... fuimos campeones y la gente nos seguía... era jardinero... me gustaba jugar en los jardines, esto fue en el 1954... 3 años fui entrenador y también fui campeón... en esa época, los muchachos jugaban por la camiseta, jugaban porque les gustaba... desaparecieron los equipos por intereses de dinero, había "buscadores" y se llevaban a los muchachos "vente para acá y ganarás esto"... el equipo donde jugué era el Real Academia y el que dirigí le puse el mismo nombre Real Academia... con los*



*compañeros que quedaron nos íbamos de excursión por toda la República... sí con ellos conocí la república y como era soltero a donde fuera me iba".*

#### **Categoría Escuela**

La escuela es una de las etapas más importantes para Luis aunque no exprese nada en absoluto de su educación básica, con sus estudios profesionales pudo mantener en su adultez una vida docente de 34 años que se analizará en la categoría de Relaciones Laborales que comprende su vida laboral: *"mi tío el que nos mantuvo a mis 18 años dijo "ya estas grande ponte a trabajar"... seguí estudiando y terminé una carrera corta... después estudié la Normal de Maestros... me gustaba mucho ser maestro".*

#### **Categoría Amigos**

Luis declara no haber tenido a lo largo de su vida muchos amigos alguno de la primaria del cual no profundiza, los más relevantes son los compañeros de equipo del béisbol: *"desde la primaria tenía un amigo pero ya no, otros se fueron de la colonia y el que quedaba ya murió... con los compañeros que quedaron nos íbamos de excursión por toda la República... sí con ellos conocí la república y como era soltero a donde fuera me iba".*

Sobre sus excompañeros de trabajo argumenta que tiene poco contacto con ellos, pero que de vez en cuando desayuna con alguno de sus conocidos, comenta finalmente que tiene pocos amigos significativos: *"con mis excompañeros de trabajo tengo poco contacto... ahora vienen muy de vez en cuando... o nos llamamos por teléfono... a veces me voy a casa de algún amigo a desayunar... la verdad tengo pocos amigos".*

**Categoría**  
**Relaciones laborales**

Luis comienza a trabajar a partir de los 18 años, alternó su primer empleo de repartidor de pan con sus estudios: *"mi tío el que nos mantuvo a mis 18 años dijo "ya estas grande ponte a trabajar"... empecé a trabajar vendiendo pan... estudié una carrera corta y me metí a la Normal de Maestros, después me dieron chance de trabajar dando clases en la Academia de matemáticas... y allí empezó mi vida de maestro".* Se mencionaba que para Luis el ser profesor fue una de sus satisfacciones más grandes, considera que fue muy bueno dando clases, su carrera como docente duró 34 años: *"después di clases de álgebra... trabajé en escuelas secundaria... en escuelas particulares... me gustaba mucho ser maestro, era muy bueno... di clases en el Hispano, en el Instituto Grasseteau, estas son escuelas de la Santa Maria la Rivera... di clases 34 años".*

La vida laboral de Luis experimenta un giro al ingresar a la Secretaria de Hacienda, donde estuvo en el área de Archivo y Correspondencia, entró a partir de 1970 y relata que le agradó trabajar en ese lugar: *"después llegué a la Secretaria de Hacienda... yo hacia lo del archivo y correspondencia... pasé muchas cosas cuando trabajé ahí, después hubo una descentralización y las cosas marcharon diferentes y pues ahí trabajé muy a gusto también... trabajé como 30 años desde 1970 y hace porco más de 2 años que deje de trabajar".*

A lo largo de sus 30 años tuvo contacto con muchas personas. sin embargo comenta que es difícil establecer amistades duraderas, ya que la naturaleza de su trabajo hace que las personas se muevan de un lado a otro, su jornada de trabajo era de 8 de la mañana a 8 de la noche. A raíz de su trabajo y su jornada laboral conoce a Marisela su esposa: *"hubo una descentralización y las cosas marcharon diferentes, se conoce mucha gente pero por las actividades no es posible hacer amistades duraderas... ahora tengo poco*

---

*contacto... mi horario era de 8 a 8 de la noche, no comía en casa... conozco a Marisela por el trabajo, ella era secretaria”.*

Luis trabajó 30 años, se sintió cómodo por dejar de trabajar ya que cumplió con su fase de trabajador, no obstante para estas fechas Luis comenzaba a tener los síntomas de insuficiencia renal: *“mi fase de trabajador ya la había completado... no me sentí mal por lo trabajar... la pensión te da para llevártela al día aunque me fui con 100%... quería descansar en mis 5 sentidos sin tener nada de enfermedad, quería descansar porque no lo hacía desde hace mucho tiempo así que por ese lado me sentí tranquilo y no extraño trabajar”.*

#### **Categoría Noviazgo**

Luis conoce a su esposa en el trabajo, pese a que no relata a profundidad los detalles de su noviazgo, si destaca que fue un noviazgo corto y que fue aceptado bien por ambas familias: *“conozco a Marisela por el trabajo, ella era secretaria... nos conocimos y nos casamos... pero bueno no fue fácil, ya sabrás, los detalles en fin... nos casamos en el 62... nos llevamos desde el principio... con su familia no hubo obstáculo y hasta la fecha sigue igual”.*

Las familias toman con agrado la noticia, no obstante Luis menciona que las ideas entre las familias no eran del todo compatibles y aunque no hubo algún problema, Luis se acerca más a la familia de Marisela: *“muy bien tomaron la noticia... mis hermanas o más bien mi familia de acá es diferente y no congeniaron, pero no hubo algún problema más allá... conviví más con la familia de Marisela, es una familia numerosa, eran 14 hermanos... pero aunque me alejo un poco no fue por algún problema”.*

### Categoría Religión

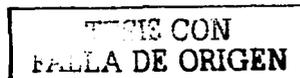
Luis se pronuncia religioso, Dios en su vida ha sido de suma importancia ya que él le ha ayudado siempre y actualmente más con la enfermedad que padece. Luis resalta que Dios ayudó para que saliera bien de la operación donde le colocan el catéter: *“soy religioso, sí... creo en Dios... me casé por la iglesia... Dios me ha ayudado siempre... sólo Dios quiso que me recuperara cuando me operaron”*.

### Categoría Esposa

Marisela proviene de una familia numerosa, fueron 14 hermanos y sus padres, esto a Luis le agradó, comenta que congenió con la familia de inmediato y desde el principio de la relación ha mantenido un vínculo muy estrecho: *“su familia es muy numerosa 14 hermanos... cuando la conozco eran 14 hermanos y sus papás... nos llevamos bien desde el principio... con su familia no hubo obstáculo y hasta la fecha”*. A Marisela la conoce en el trabajo, como se mencionaba fue un corto noviazgo y se casaron: *“conozco a Marisela por el trabajo... ella trabajaba en una oficina de la torre Latinoamericana de secretaria... nos conocimos y nos casamos, eso fue en el 60, hace 42 años... nos casamos en el 62... lo importante es la comunicación con la pareja”*.

Aunque la noticia que se casaba Luis fue aceptada, comenta que no convivieron tanto como él con la familia de Marisela, pero esto no se debió a discrepancias, sin embargo sí existe un sensible alejamiento: *“al revés no convivieron, es decir, mi familia, mis hermanas no convivieron con ella y su familia... no hubo algún problema más allá... pero si nos alejamos poco a poco”*.

A partir de la enfermedad de Luis, Marisela lo acompaña con el doctor particular, ella estaba muy preocupada desde el principio de sus síntomas. Actualmente Marisela continúa trabajando, y a los ojos de Luis su esposa no lo vigila en exceso, esto hace que él no sea dependiente: *“sí estaba preocupada... la doctora que me está viendo*



*particularmente me acompaña mi esposa... creo que si no me vieran bien pues tratarían de vigilarme pero no... yo me quedo solo en casa ella trabaja, además no puedes estar atendido”.*

**Categoría  
Sexualidad**

Luis resalta que la comunicación en su sexualidad es importante y que ha sido así desde el inicio de su relación como pareja: *“nos conocimos y nos casamos, desde el principio nos llevamos bien... que puedo de mi sexualidad, normal, me veo bien... lo importante es la comunicación con la pareja... depende de la comunicación con la pareja”.*

La comunicación que mantiene con Marisela, lo hace sentirse mejor ya que al no ser dependiente puede ser más libre de expresarse con ella: *“comunicación, creo que si no me vieran bien pues tratarían de vigilarme pero no..., además no puedes estar atendido... esto hace que me vea bien”.*

**Categoría  
Hijos**

Como resultado de su relación Luis y Marisela tuvieron cuatro hijos, Luis, Marisela, Lorena y Mario. Particularmente Luis es un padre orgulloso de los logros de sus hijos, cada uno tiene una carrera profesional: *“tengo 4 hijos, 2 hombres y 2 mujeres... el primero Luis es ingeniero en electrónica y es buen ingeniero... incluso Luis estuvo dando clases en Estados Unidos sobre los circuitos y todo eso... hace tiempo vivió en Guadalajara pero hace 10 años se vino a radicar acá... la que sigue Marisela es agente de ventas, ella es licenciada en Relaciones Internacionales... la siguiente es Lorena y también es ingeniera industrial... construye casas, caminos, cárceles, restauradora... Mario el pequeño sigue estudiando ingeniería en sistemas computacionales”.*

Otro motivo de alegría, es que sus hijos siempre se han llevado bien, los dos mayores han hecho su vida y no le han dado motivo de disgusto. Comenta que lo ven más desde su enfermedad y que a la menor oportunidad buscan estar unidos: *“siempre se han llevado bien... los dos grandes ya tienen familia... pero a pesar de la distancia, se llevan muy bien, bueno eso digo por que es lo que veo... a pesar de ser de gustos y generaciones distintas se llevan muy bien... no me dan mayor preocupación... me ven frecuentemente desde la enfermedad”*

Lorena, fue la que toma los cursos de diálisis y nutrición, ella los primeros meses le hace la diálisis a Luis, sin embargo, pronto regresa a sus actividades y Luis toma la iniciativa en sus cambios. Lorena es la que desde el inicio ha demandado un buen servicio para su padre: *“Lorena toma los cursos porque en ese tiempo estaba libre... al principio ella me hacía los cambios... por la necesidad de ella de trabajar deja de hacerlo... Lorena es la que se fue a pelear al hospital por el mal servicio”*.

#### **Categoría Enfermedad**

Luis comenta el proceso de su enfermedad, sobre los síntomas que sufrió, así como sus antecedentes y las expectativas que tenía sobre lo que le informaban y el servicio que le daban. Además sobre los comentarios que le hacía su familia en ese momento y como se adaptó a su nueva forma de vida con insuficiencia renal: *“te diré que mis padres murieron cuando yo era muy chico y no sé si tengo antecedentes... yo a las enfermedades no les daba importancia, es decir, no era para que estuviera en cama, no fui enfermizo de joven... desde hace 20 años tengo un tratamiento por mi presión y el azúcar... nunca me dijeron que podría tener insuficiencia renal... me cuidaba pero no pensando en que podría tener una enfermedad grave”*.

Cuando comienza a ir al médico, argumenta que no le daban buen servicio, por lo que recurre con una médico particular quien es la que le informa sobre los principios de

insuficiencia renal, era un logro importante para Luis jubilarse estando completamente sano, pero poco a poco pudo adaptarse a su nueva vida: *"los doctores "ahí la lleva" me decían... yo pues me sentía mal, pero aún así no se animaban a decirme tienes esto... yo tuve que estar medio año con doctores particulares, yo me sentía muy mal y nada de nada... luego lo tomé como "que va a ser de mi"... nada más pensé que en mi trabajo ya había cumplido justo en el año que hice el papeleo para la jubilación... me dijo una doctora que fue la que finalmente me internó para operarme, me comentó que mis riñones no funcionaban correctamente... el tamaño de mis riñones ya no es normal... sus palabras fueron sabias y de ahí para acá me la llevo bien"*.

Luis en el principio de su enfermedad, tuvo dificultades con el servicio de salud, ya que tras varios meses de atenderse no le daban resultados que dijeran el verdadero estado de su salud, al recurrir al médico particular e intervenir de emergencia, el ISSSTE le obstaculiza la atención posterior: *"los doctores "ahí la lleva" me decían... yo pues me sentía mal, pero aún así no se animaban a decirme tienes esto... yo tuve que estar medio año con doctores particulares, yo me sentía muy mal y nada de nada... luego lo tomé como "que va a ser de mi"... recuerdo ese día a las 6 salimos de la consulta y yo pues me sentía mal y decidimos ir a Urgencias... total nos fuimos a pelear, estando allá no había camas... total que me llevaron al particular y me llevaron al quirófano desmayado, para que veas como estaba, esto hace 4 años, me operan, en septiembre de 1998 me intervienen... la doctora que te digo pero esto ya era particular, después de su explicación ya no supe de mí... al despertar ya tenía mi línea, y después otra bronca porque en el ISSSTE no me quería dar el servicio porque no me habían operado ahí, lo solucioné... sólo Dios quiso que me recuperara"*.

Posterior a su operación Luis sintió una mejoría notable, inclusive tuvo tal mejoría que suspende la diálisis por algunos meses. No obstante poco tiempo después se vuelve a sentir mal y vuelve la dialización. Comenta también sobre la alimentación que aunque le fastidiaba la seguía casi al 100%: *"Dios quiso que me recuperara después de operarme,*

*después de la operación me sentía bien... al día siguiente de la operación tenía ánimo de estar de pie... la tubería que me pusieron no tuve problema la acepté, no me sentí mal... en enero del 99 me dijeron que se suspendía la diálisis... meses después me sentía raro ya después como desguanzado, me sentía que ya me hacía falta dializarme... la alimentación ya llevaba al que será 85 o 90%, pero te fastidias de verdura, pollo, caldo, no es muy variado como ves... con el agua no tuve problemas, de agua siempre tomaba un vaso no más... ahora me tomo agua pero ni un vaso me permito, es problema es que sabes que ya no puedes tomar como antes y comparas antes y después”.*

La familia de Luis también cambió su dieta, otra cuestión a la que se adaptan es sobre las inquietudes y limitaciones de Luis tras su jubilación, por lo que lo dejan hacer lo que él quiera, así como que él es el principal personaje que toma decisiones sobre su salud: *“hace 2 años que deje de trabajar... pensé “haré algo en casa para entretenerme”, estar al pendiente de la casa, hacer cosas aquí y allá, mis plantas que les dedico parte de mi tiempo... creo que si no me vieran bien pues tratarían de vigilarme pero no... la familia cambió su dieta también... la familia se adaptó también porque no hay quien haga especial para mí, pero regularmente siguen mi dieta... yo decido todo sobre mi salud, mis chequeos, a menos que este muy decaído... para la diálisis de las 7:00 a.m. ya estoy listo, me levanto temprano y me baño, a veces hay programas que te gustan, esto porque me duermo temprano... si ven mal y me lleven al doctor”.* Aunque la independencia a partir de la enfermedad se analiza en otra categoría, es importante mencionar que en el principio de su enfermedad, Luis aceptó la ayuda de su familia, como cuando menciona que si lo ven mal lo llevan al doctor, o como cuando su esposa e hija tomaron los cursos: *“Marisela estaba preocupada... yo no tuve problemas para adaptarme a la diálisis, me jalo la silla, la charola, calentamos la bolsa y tengo esta recámara adecuada para la diálisis, limpio... mi esposa e hija tomaron los cursos conmigo, eran las que podían estar más cerca de mí en ese entonces, pero no puedo estar atendido... me dice mi familia que me veo bien”.*

Finalmente Luis comenta sobre el servicio que recibió al principio de su enfermedad, comenta que mucho depende de la confianza que se le tenga al médico para salir adelante. El servicio para Luis ha sido a veces deshumanizado, por catálogo, resalta que no tuvo buena información ya que entre más información ha tenido se ve y se siente saludable: *"porque ayudaría a tenerles más confianza si hubiera más comunicación, saldríamos de la enfermedad... tratan como por catálogo, como si fueras animal... los doctores se cierran... me faltó buena información, ahora que la tengo me veo y me siento bien... mi familia dice que me veo bien"*.

Los pormenores de su enfermedad es el tiempo que le limita, para Luis que es una persona muy activa eso le incomoda, además de cargar con sus bolsas de diálisis cuando sale de viaje, no obstante, comenta que no debe desesperar se con la enfermedad y buscar la manera de vivir bien: *"si hubiera algo difícil sería el horno cuando salgo de viaje... siempre es una lata cargas con bolsas de diálisis... pero no tengo que desesperarme con la enfermedad... busco la manera de vivir bien aunque mi vida ahora es monótona"*.

#### **Categoría Perspectivas de muerte**

Se describen los pensamientos que Luis a tenido a raíz de su diagnóstico, menciona la importancia de la religión y de lo que ha hecho para afrontar pensamientos sobre su condición actual, así como la información que ha recibido de su enfermedad: *"mis síntomas los tuve hace mucho tiempo, pero nunca me dijeron que podría originar esto de la IRC... yo a las enfermedades no les daba importancia, nunca me tiraron en cama... "ahí la lleva" me decían... me sentí mal cuando me detectan... yo tuve que estar medio año con doctores particulares, ya que me sentía muy mal y nada de nada... aunque estaba y me sentía muy mal, me decían en el hospital que no tenía nada... luego lo tome como "que va a ser de mí"... creo en Dios, él me ha ayudado siempre... estaba que me moría, total que me llevaron y me llevaron al quirófano desmayado... sólo Dios*

*quiso que me recuperara... al principio me dijeron una doctora que fue la que finalmente me internó para operarme, me comentó que mis riñones no funcionaban correctamente que el tamaño, que ya no es normal... sus palabras fueron sabias y de ahí para acá me la llevo bien”.*

Tras la operación tuvo una mejoría en su ánimo, posteriormente suspende la diálisis ya que los riñones comenzaron a funcionar nuevamente, sin embargo, sólo estuvo sin diálisis 6 meses en los cuáles él sabía que tendría que volver a hacerse su dialización: *“después de la operación me sentía bien, tenía ánimo y fuerzas para levantarme... la tubería que me pusieron no tuve problema, la acepté... de ahí para acá estoy con la tubería en buen estado... en enero del 99 me dijeron que se suspendía la diálisis, había una pequeña mejora y así estuve medio año hasta que volví con la diálisis... me sentía raro ya después como desguanzado... me sentía que ya me hacía falta dializarme otra vez... las penas te acaban”.*

Luis busca actividades para mantenerse activo, pese a que esto también pueda causar una monotonía que le incomoda, esto le sirve para estar en movimiento: *“como no descansaba desde hace mucho tiempo, por ese lado me sentí tranquilo y no extraño trabajar... pensé “haré algo en casa para entretenerme”, estar al pendiente de la casa, hacer cosas aquí y allá, mis plantas que les dedico parte de mi tiempo... me acostumbre a ser ama de llaves, sí ya me acostumbre... cuido pajaritos... cuido plantas en mi patio... arreglo algunos muebles sin sobre limitarme... es monótona ahora mi vida... busco la manera de vivir bien... la diálisis me limita el tiempo... aprovecho que no tengo que hacer otras cosas... no siempre he tenido buenos momentos pero los he superado... no desesperarme con la enfermedad, tomarla con calma”.*

Una de las razones por las que no sabía que ocurría con él, se debieron a la información que Luis tuvo desde el inició de la insuficiencia renal, él argumenta que no fue buena información, que es por eso el que acude al médico particular. En la segunda mitad del año 2002 su clínica familiar le ofrece el servicio de apoyo psicológico donde

Luis asiste con la expectativa que serían tratados con un lenguaje técnico, sin embargo, en ese grupo encontró una oportunidad de compartir sus experiencias y contar angustias: *“me faltó buena información... fui a pláticas de psicólogos... al principio creí que iban a ser muy técnicas... van pacientes con los mismos padecimientos y dicen las cosas que han adquirido con el tiempo de su enfermedad... me siento a gusto con las pláticas... también sirve para que se cuenten sus penas, y ahí se pueden desahogar”*.

Es indudable que existen muchas cuestiones que a Luis le incomodan, como la dieta, el tiempo limitado que tiene, los viajes que aunque los hace, no viaja con la frecuencia que le gustaría. Existe para Luis una inconformidad latente hacia el cuerpo de salud, ya que en su momento no le dieron el servicio adecuado. A su vez el hecho de jubilarse padeciendo una enfermedad, le desanimó otro tanto: *“nada más pensé que en mi trabajo ya había cumplido justo en el año que hice el papeleo para la jubilación... no me sentí mal por no trabajar... la pensión te da para llevártela al día aunque me fui con 100%... hace 2 años que deje de trabajar... no quería jubilarme por enfermedad, quería descansar en mis 5 sentidos sin tener nada de enfermedad... pero te fastidias de verdura, pollo, caldo, pollo, verduras, muy variado como ves... no tuve problemas con el agua, es problema es que sabes que ya no puedes y comparas antes y después... la familia se adaptó también porque no hay quien haga especial para mí... la comunicación con los doctores ayudaría a tenerles más confianza, saldríamos de la enfermedad... tengo su carácter pero quien no... si salgo por aquí cerna, por ejemplo yo me voy a Pachuca y me llevo mis bolsas, adecuo el lugar, pero salgo al campo ya me pasee... me voy una semana de vez en cuando... la diálisis me limita mi tiempo... lo único que me gustaría es salir de México y por mucho tiempo, sin cargar bolsas... salir solo ya que siempre salgo acompañado”*.

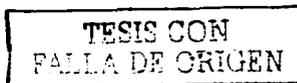
A lo largo de esta categoría se mostraron las posturas que ha tomado Luis con respecto a su vida, a su muerte. Lo fundamental para él es que sigue sintiéndose parte importante de su familia, que su aspecto no se ha deteriorado y que todavía tiene muchos

planes para el futuro: *“creo que si no me vieran bien pues tratarían de vigilarme pero no... influyo en las decisiones de mi casa pero depende de que sea... en una frase sigo siendo el rey de mi casa... yo decido todo sobre mi salud, sobre mis chequeos, a menos que este muy decaído... si me vean mal y me lleven al doctor... no soy atendido... mi cuerpo no ha cambiado mucho y mi familia me dice que me veo bien”*.

### Categoría Relación con cuerpo de salud

Luis relata que en su juventud fue una persona sana, donde las enfermedades eran pasajeras y que ninguna lo tiró en cama. Desde hace 20 años sostiene un tratamiento con respecto a su hipertensión y control de azúcar. Alude que no recibió buena información, además hace una crítica hacia el sector salud, señalando que el principio de los problemas administrativos está en la organización y en la cerrazón de los médicos: *“yo a las enfermedades no les daba importancia, es decir, no era para que estuviera en cama... hace 20 años tengo un tratamiento para la presión, el azúcar, los doctores la hicieron larga... me cuidaba pero no pensando en que podría tener una enfermedad grave... pero nunca me dijeron que podría originar esto de la IRC... “ahí la lleva” me decían los doctores, pero aún así no se animaban a decirme tienes esto... yo me sentía muy mal y nada de nada... aunque estaba y me sentía muy mal, me decían en el hospital que no tenía nada la organización es mala, yo creo en todo el sector salud... han tenido pláticas con nosotros para saber de nuestras necesidades pero pues todavía falta... es como si no tuvieran más horizonte que la medicina que tienen en su lista, porque de todas formas he tenido que gastar por eso mucho dinero en medicamentos... los doctores se cierran en un círculo... atienden como por catálogo, como si fuéramos animales”*.

Existe también un lado positivo, del mismo modo como encontró médicos con un servicio deficiente, halló otros que como él menciona están a la altura de lo que necesitaba: información: *“pensé “que va a ser de mí”... al principio me dijeron una*



*doctora que fue la que finalmente me internó para operarme, me comentó que mis riñones no funcionaban correctamente, que el tamaño, que ya no es normal, sus palabras fueron sabias y de ahí para acá me la llevo bien, de ahí para acá estoy con la tubería en buen estado... me sentía muy mal antes de operarme... total que para no hacerla larga fuimos con la doctora que te digo pero esto ya era particular y después de su explicación ya no supe de mí".*

Sobresale sus comentarios ante la comunicación que debe permitir el propio médico, no obstante Luis está convencido de que también debe dar un buen trato a los prestadores del servicio de salud: *"la comunicación sería importante porque eso ayudaría a tenerles más confianza y salir de la enfermedad... con Sánchez me siento bien, si está a la altura, es el único ya que el especialista no... el nefrólogo lo vemos cada seis meses y no atiende si lo vemos unos minutos tarde o no llega el expediente... yo creo que más bien quiere hacer actas de defunción... con las enfermeras he estado bien... las rotan, con la primera me lleve bien... con la actual nos llevamos de abrazo y beso y es competente... hay que ser sutil finalmente con ellos convives o necesitas para estar bien en tu salud".*

La clínica del ISSSTE a la asiste Luis, abrió un grupo de apoyo psicológico donde los enfermos de insuficiencia renal acuden una vez por semana, aquí Luis encontró un lugar donde además de variar sus actividades cotidianas, se relaciona y aprende de otras personas con el mismo padecimiento que él: *"al principio creí que iban a ser muy técnicas pláticas... creo que eso hace falta para cualquier tipo de enfermedad y que pacientes con los mismos padecimientos digan las cosas que han adquirido con el tiempo... ya que si escuchamos cosas técnicas pues no entendemos... yo me siento a gusto con las pláticas... también sirve para que se cuenten sus penas... las penas es lo que acaba".*

**Categoría**  
**Apoyo de red social**

El apoyo corresponde a las personas significativas en la vida de Luis, como lo es su familia principalmente. La familia de Luis es muy importante para él, sus hijos son una gran satisfacción, ya que habla de los logros que cada uno ha conseguido: *“siempre se han llevado bien mis hijos... los dos grandes ya tienen familia, pero a pesar de la distancia, se llevan muy bien... yo me llevo bien con mis hijos... no me dan mayor preocupación... me ven bien mis hijos”*.

La familia ha sido fuente de satisfacción, así como también un gran apoyo en momentos difíciles, en especial su esposa lo acompañó al principio de sus síntomas, además Luis resalta la gran comunicación que tiene con Marisela: *“estaba preocupada... yo me hago mis chequeos, a menos que este muy decaído Marisela me acompaña... la doctora que me está viendo particularmente me acompaña mi esposa... mi esposa toma los cursos de diálisis y nutrición junto con Lorena... ella trabaja, pero depende de la comunicación con la pareja para sentirme bien”*.

Otras figuras de apoyo es Dios, parte del cuerpo de salud y algunos pacientes con el mismo padecimiento: *“Dios me ha ayudado siempre... con las enfermeras he estado bien, me dicen que me veo bien... el doctor Sánchez está a la altura... las pláticas con los psicólogos me parecieron bien... y los pacientes con los mismos padecimientos dicen las cosas que han adquirido con el tiempo, me siento a gusto... sirve para que también se cuenten sus penas... las penas es lo que acaba”*.

**Categoría**  
**Independencia-Enfermedad**

Luis es una persona muy activa desde muy joven, tuvo durante muchos años una jornada laboral de 12 horas, cuando se acercaba la hora de su jubilación se manifiestan los síntomas de su insuficiencia renal. Su descanso laboral se alternó con la adaptación de una nueva vida con su enfermedad, su actividad bajó considerablemente haciendo ahora

tareas domésticas: *"pensé que en mi trabajo ya había cumplido, justo en el año que hice el papeleo para la jubilación se me manifiesta la enfermedad... mi fase de trabajador ya la había completado, por ese lado me sentí tranquilo y no extraño trabajar... pensé "haré algo en casa para entretenerme", como estar al pendiente de la casa, hacer cosas aquí y allá, mis plantas que les dedico parte de mi tiempo... estoy solo en la casa toda la mañana hasta que llega mi esposa de trabajar... ya me acostumbre a ser ama de llaves, sí ya me acostumbre... ahora cuido flores, cuido pajaritos en mi casa... hago tareas domesticas... también arregló algunos muebles, en pocas palabra aprovecho que no tengo que hacer otras cosas"*.

Es evidente que no resulta sencillo habituarse, no obstante, Luis atribuye este logro a su creencia en Dios, más aparte que él decide todo sobre su salud. Su salud es responsabilidad de él, como acudir puntual a sus chequeos al ISSSTE y pláticas de apoyo psicológico entre semana. comenta que sólo con el médico particular acude su esposa, ya que al médico particular asiste periódicamente sábados, adecuó una recámara para uso exclusivo de su diálisis: *"Dios me ha ayudado siempre... solo Dios quiso que me recuperara... en septiembre de 1998 me intervienen... después de la operación me sentía bien, no me sentí mal por no trabajar... aunque pensé "que va a ser de mí"... influyo en las decisiones de mi casa, pero depende de que sea... en una frase sigo siendo el rey de mi casa... yo decido todo sobre mi salud, voy a mis chequeos, a menos que este muy decaído ellos me llevan al doctor... con el particular me acompaña mi esposa, voy los sábados cada mes... me adapté a las diálisis, no tuve problemas... me paro temprano y pues como hay un solo baño pues me levanto para estar con un horario normal, para esto pues ya la diálisis de las 7:00 a.m. ya estoy listo, igual para la de las 10:00 p.m. ... además no puedes estar atenido... tengo mi lugar para dializarme, me jalo la silla, la charola, calentamos la bolsa y tengo esta recámara adecuada para la diálisis, limpio... pero es monótona mi vida ahora... al principio recibí mala información... las pláticas de*

---

*los psicólogos me parecieron bien, me siento a gusto ya que las penas te acaban y con ellos te puedes desahogar... me veo bien”.*

Luis se recuerda como una persona sana. siempre “salió” de las enfermedades. con la insuficiencia renal según lo que él relata, se adapta favorablemente, no obstante, la dieta aunque la sigue correctamente le fastidia, ya que ésta se base en verduras, caldo y pollo. A los pocos meses de su intervención, existió una ligera mejoría que lo aleja durante medio año de la diálisis, sin embargo, Luis sentía que le hacia falta dializarse, a partir de este corto tiempo de mejoría emprende viajes al interior de la República. Este breve periodo logra que Luis cuando vuelve a hacerse de forma regular su diálisis tenga una estabilidad respecto a su independencia: *“yo a las enfermedades no les daba importancia, es decir no era para que estuviera en cama... en enero del 99 me dijeron que se suspendía la diálisis, había una pequeña mejora... y así estuve medio año hasta que volví con la diálisis... mi alimentación en ese periodo no cambió tanto la dieta la llevaba al ¿que será? 85 o 90%, pero te fastidias de verdura, pollo, caldo, muy variado como ves... no hay problemas con el agua, me tomo agua pero ni un vaso me permito... el problema es que sabes que ya no puedes y comparas antes y después... la familia cambió su dieta también pero a veces prueba otras cosas... pero regularmente siguen mi dieta... en la tarde es lo mismo que en la mañana, salgo normal, aunque me limita el tiempo... me voy a Pachuca y me llevo mis bolsas, aunque es una lata llevártelas... a veces me voy a casa de algún amigo a desayunar, o vienen ellos... quisiera salir solo ya que siempre salgo acompañado... ahora me queda no desesperarme con la enfermedad, tomarla con calma... y buscar la manera de vivir bien”.*

**Categoría**  
**Relación Familia-Enfermedad**

En esta categoría se muestra como la familia ha modificado su estilo de vida a partir de la insuficiencia renal de Luis: *“mis hijos siempre se han llevado bien, los dos grandes ya tienen familia, pero a pesar de la distancia se llevan bien... desde que estoy así, me procuran más, eso sí todos son chipiles y ahora pues ya no me dan mayor preocupación... me ven frecuentemente desde la enfermedad... Marisela estaba preocupada la familia cambió su dieta también... la familia se adaptó también a mi dieta porque no hay quien haga algo especial para mí... a veces tomo una probada de cosas distintas al pollo, verdura, caldo... mi familia me ve bien, sino, no me dejarían sólo... yo decido todo sobre mi salud a menos que este muy decaído, es decir, si me vean mal y me lleven al doctor, mi esposa e hija tomaron los cursos conmigo... todos tienen sus actividades normales... depende mucho de comunicación con la pareja... mi familia me ve bien y me dice que estoy bien”.*

**Categoría**  
**Estado actual de salud**

Finalmente se muestra cual es la percepción de Luis de su estado de salud actual, manifiesta que se ve bien. es muy importante el verse bien, resalta que su aspecto físico es bueno. que su cuerpo no cambio, que se adaptó bien a la diálisis y esta es una categoría que incluye anteriores, tal como la de la independencia. Luis ha manifestado tener una vida monótona, monótona porque durante muchos años sus actividades fueron fuera de casa. no obstante busca la manera de estar activo y como él dice “buscar la manera de estar bien”: *“creo en Dios, él me ha ayudado siempre, sólo Dios quiso que me recuperara... me adapté bien a la diálisis... sigo mi dieta, me fastidia pero la sigo... de ahí para acá estoy con la tubería en buen estado... después de que la doctora particular me explico sobre el tamaño de mis riñones me la llevo bien... pensé “haré algo en casa para entretenerme”, como estar al pendiente de la casa, hacer cosas aquí y allá, mis*

*plantas que les dedico parte de mi tiempo... ya me acostumbre a ser ama de llaves, si ya me acostumbre... estuve medio año hasta que volví con la diálisis... mi cuerpo no cambio mucho, mi familia me ve bien, me dicen que me veo bien, eso me dicen... de lo contrario no me dejarían solo... yo influyo en las decisiones de mi casa... en una frase sigo siendo el rey de mi casa... a veces hay programas que te gustan, esto porque me duermo temprano, pero aún así estoy despierto como siempre... en la tarde es lo mismo que en la mañana, si puedo salir normal... por ejemplo yo me voy a Pachuca y me llevo mis bolsas, me gusta pasear al campo... veo amigos muy de vez en cuando... ahora vienen muy de vez en cuando, a veces me voy a casa de algún amigo a desayunar... es monótona mi vida ahora... he cambiado en el sentido que me limita mi tiempo... mi sexualidad es normal, que puedo decir... busco la manera de vivir bien”.*

### ***Familia de origen***

La familia de Luis en un principio pudiera parecer complicada, ya que sus padres mueren cuando tendría solo 7 años. Con él quedan dos hermanas, la mayor de 15 años y la pequeña de 5. El tío paterno se hace cargo de ellos hasta la mayoría de edad de Luis; junto con su esposa Luis y sus hermanas consideran a sus tios como sus verdaderos padres, ya que por lo relatado ellos les brindaron el cariño de un hogar.

Su tía muere, en tanto su tío al poco tiempo se establece con otra persona. Luis comenta que su tío llevaba “una doble vida” por atender a su nueva familia y a ellos. por lo que decide dividir la casa donde crecieron en partes iguales para los tres hermanos. de esta forma él puede dedicarse por completo a su familia. Antes de dividir la casa le comenta a Luis que es hora de que se ponga a trabajar. Por ese mismo tiempo sus hermanas se casan y se dedican al hogar. Luis comienza por vendiendo pan en zona donde actualmente vive.

Luis ha sido aficionado al béisbol, jugó algunos años en un equipo que le trae buenos recuerdos. Argumenta que fueron campeones y que le gustaba la posición de jardinero, comenta que el equipo Real Academia desapareció ya que los jugadores se fueron con “buscadores de talento” y el repunte que tenía el equipo. Algún tiempo después, él dirigió a muchachos en un equipo del mismo nombre donde fue campeón, y aunque sólo fue entrenador 3 años llevó a su equipo al campeonato. Esta es una parte importante de la vida de Luis ya que tanto con sus compañeros de equipo como con los muchachos que posteriormente dirigió, viajaba al interior de la República, haciendo de estos viajes, una actividad de salir periódicamente de la ciudad.

Aunque no lo manifiesta de forma clara, pareciera obvio que de su tío aprende la responsabilidad, de cumplir satisfactoriamente ciclo. Luis alterna el estudio con el trabajo, llegando el momento, es decir, al haber terminado una carrera corta y posteriormente terminando su carrera de profesor en la Normal de Maestros, empieza su vida como docente dando clases de álgebra en la Academia de Matemáticas. Poco tiempo después continuó dando clases en colegios particulares, comenta con agrado que por los 34 años de docencia se considera un buen profesor. Su trabajo principalmente se centró en escuelas de la colonia Santa María, tales como el colegio Hispano, el Instituto Isabel Grasseateau, entre otros de gran prestigio.

En 1970 su vida laboral da un giro al ingresar a trabajar en la Secretaría de Hacienda, donde laboró hasta 1998. Estando en este lugar conoce a Marisela su esposa. En general alude Luis que es difícil tener muchos amigos o amigos duraderos, menciona que a lo largo de su vida ha tenido pocos amigos, no profundiza en una relación especial con alguna amistad. Argumenta que de vez en cuando desayuna con algún amigo, y que el único amigo de infancia tiene algún tiempo que murió.

Luis es una persona que destaca de su familia de origen, de su infancia, la crianza que tuvo su tío a la muerte de sus padres con él y con sus hermanas. Aprendió a ser responsable y a poder alternar el estudio con la escuela. Luis es a lo largo de su vida ha

sido una persona muy activa que como él comenta “no siempre fue fácil, tuve obstáculos pero he salido adelante”, el empeño del que ha dispuesto siempre lo hacen tener estos recuerdos de su familia de origen.

### ***Familia actual***

Su familia actual se conforma inicialmente de su esposa Marisela, a quien conoció cuando él trabajaba en la Secretaría de Hacienda. Comenta que ella es de una familia muy numerosa, con 14 hermanos y sus padres, con todos ellos congenió de inmediato, Luis se sentía cómodo en esa familia. Aunque no profundiza en detalles, comenta que fue un noviazgo corto y que se casaron sin mayor contratiempo. A partir de su matrimonio comenta que existe un sensible alejamiento con sus hermanas, éste no se debe a riñas, simplemente que no congenian las familias y Luis se une más a la familia de su esposa.

Como producto de esta relación nacen 4 hijos: Luis, Marisela, Lorena y Mario. Los dos mayores, Luis y Marisela ya se han casado y tienen hijos, los dos restantes viven en la casa de Luis. Luis es un padre muy orgullo de sus hijos, los cuatro tienen estudios profesionales concluidos, resalta que entre ellos son muy unidos y que no le dan el mayor problema. A partir de su enfermedad, los hijos se acercan un poco más pese a que las distancias en que viven. Con su familia Luis viaja al interior de la República, comenta que esto le agrada.

Luis es una persona que al interior de su hogar toma las decisiones, se considera un pilar importante, le gusta que le digan que se ve bien, ya que esto le anima; de igual forma se siente cómodo cuando ellos lo acompañan al médico cuando se siente mal. La familia es entonces para Luis, una cuestión importante en su vida que le da la oportunidad de hacer sus actividades de manera normal.

---

## ***Insuficiencia renal crónica***

A lo largo de su vida Luis se caracterizó por una persona saludable, resalta que ninguna enfermedad fue tan grave como para que estuviera en cama, comenta que a las enfermedades no les daba importancia. Luis no sabe si tiene antecedentes de su insuficiencia renal, ya que no conoció a sus padres. Sin embargo también alude tener un tratamiento desde hace 20 años para controlar su hipertensión y el control de azúcar.

Los síntomas de su insuficiencia renal los comenzó a sufrir desde 1998, justo en el año cuando tramita su jubilación. La jubilación para Luis era un logro retirarse de su vida laboral sin alguna enfermedad, comenta que dichos síntomas sólo eran manifestados por su hipertensión. Posterior al diagnóstico Luis pensó “¿qué va a ser de mí?”, y en su clínica familiar no obtenía comentarios que le aclararan el origen de su malestar, por lo que recurre al médico particular, quien tras diversos estudios, es donde finalmente le diagnostican la insuficiencia renal.

Comenta que en la medida que le han informado más sobre la naturaleza de su enfermedad, ha podido establecer un mayor control con su vida. Le molesta de la insuficiencia renal, la dieta tan rigurosa que tiene que tomar desde el principio del diagnóstico. Comenta que no es agradable comer verduras, pollo y caldo, así como los cambios al dializarse le quiten tiempo. No obstante, a podido establecer cierta rutina que le da oportunidad de realizar casi todas las cosas que le gustaría como viajar, visitar o que lo visiten algunos conocidos.

Luis al principio de su diagnóstico, tuvo una ligera mejoría que le hace dejar de dializarse durante 6 meses, durante ese tiempo pudo viajar como acostumbraba, sin embargo poco tiempo después sabía que tendría que volver a la diálisis. Esto lejos de desanimarlo, lo hizo verse como una persona que podía seguir siendo independiente pese a la enfermedad.

Actualmente comenta que hace ciertas tareas domésticas, como el cuidado de plantas y pajaritos que tiene, así como arreglar algunos muebles y el mantenimiento general de su casa. Esto para Luis es significativo ya que la insuficiencia renal no le ha permitido la oportunidad de seguir activo como él siempre estuvo acostumbrado.

Aunque resalta que su vida es monótona, puede hacer varias actividades, lo cierto es que es una persona que se ha adaptado favorablemente y que a encontrado la manera de ser sentirse cómodo en lo que a sus decisiones respecta. Luis manifiesta que no quiere estar dependiendo de los demás, por lo que es muy responsable en sus citas tanto con el médico particular como con su clínica familiar. La clínica familiar donde acude, le invitó a un grupo de apoyo dirigido por psicólogos, donde conviviría con enfermos con los mismos padecimientos. Argumenta Luis que es un lugar donde se ha podido desahogar y compartir experiencias, se siente a gusto con las pláticas que en este grupo se dan. Comenta que acude ya que las pláticas no contienen lenguaje técnico, que le hubiera podido incomodar.

### ***Relación con el cuerpo médico***

Luis es una persona que se ocupa de su salud, lo que hace tener cierta regularidad y cercanía con el cuerpo médico. No obstante, antes del diagnóstico, desde la perspectiva de Luis, los médicos no le brindaron la información necesaria para poder saber sobre lo que ocurriría si tuviera insuficiencia renal. Es por lo que acude al servicio particular donde, la doctora que le atiende le da esta información y de esta forma Luis se siente más seguro con respecto a sus perspectivas de muerte.

La muerte no es algo que le preocupe a Luis, es una persona que vive con un optimismo que a él y los que le rodean brinda una seguridad. Sin embargo hace a lo largo de la entrevista una crítica hacia el sector salud. Comenta que gran parte de los problemas

del servicio, es la organización administrativa, lo que provoca que los médicos atiendan bajo una gran presión y por “catálogo”. Luis y su familia han manifestado en su oportunidad la demanda de un buen servicio, lo que permite que tenga una relación más estrecha con su médico familiar. Comenta que este doctor está a la “altura” del servicio que merece él y cualquier otro paciente.

Actualmente Luis acude a un grupo de apoyo psicológico, servicio de su clínica familiar, comenta que al principio creía que serían pláticas de carácter técnico, no obstante, para su beneficio, la naturaleza del grupo se amplió la interacción con personas con su mismo padecimiento. El grupo de apoyo psicológico, desde la perspectiva de Luis, es un lugar donde se puede manifestar lo que le preocupa de su enfermedad y cuestiones de otras índole, manifiesta que las penas acaban y que ahí se ha podido desahogar como los demás participantes del grupo.

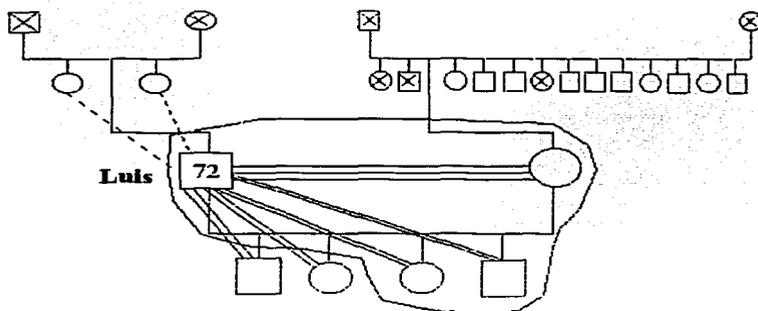
### ***Independencia-enfermedad***

La independencia a partir de la enfermedad, ha sido un proceso que aún sigue ajustándose a las nuevas necesidades que Luis requiere. Se decía anteriormente que en la medida que supo de la naturaleza de la enfermedad y las limitaciones que esto conlleva, poco a poco Luis adapta su ambiente a sus necesidades. Dentro de su familia pese a la enfermedad, sigue siendo parte importante en las decisiones que corresponden a la familia en general, además de que es un logro para él, que tome por sí mismo la responsabilidad total de lo relacionado con su salud.

Luis a pesar de haber sido una persona muy activa, con una jornada laboral de 12 horas, se ha adaptado favorablemente a la tranquilidad de su hogar. Manifiesta que al principio fue una situación difícil que conforme para el tiempo se siente más disponible para estar en su casa. Actualmente su rutina conforma el levantarse temprano, bañarse y

realizar su primer cambio de cuatro que tiene durante el día. Posteriormente realiza tareas domésticas como mantener en buen estado su jardín y se encarga del cuidado de sus pajaritos, también hace mantenimiento general a su casa. Comenta que de vez en cuando puede recibir visitas o ir a desayunar con algún amigo. Una vez por semana acude al grupo de apoyo psicológico y periódicamente sale de la ciudad hasta por una semana. La independencia en Luis es manifestada por un gran optimismo por vivir, ya que como él manifiesta, busca la mejor manera de vivir.

## Genograma Luis



**Luis**

Luis mantiene una relación muy estrecha con su esposa principalmente.

Con sus dos hermanas está distanciado pero mantiene contacto.

Otra relación significativa es con sus cuatro hijos, quienes han procurado convivir más desde su diagnóstico.

Sus hijos menores aún viven con él y su esposa.

## ***Capítulo 8***

### ***Análisis de la Entrevista 2***

Jorge es el mayor de ocho hermanos, comenta que los dos hermanos menores son en realidad son sobrinos, hijos de su hermana, pero sus padres los adoptan legalmente. Como hermano mayor, Jorge se considera ser el fuerte y proteger a los suyos. De esta manera se concibe como una persona que no es dejada y que no es tonto.

El recuerdo que tiene de la relación de sus padres es que siempre ha sido muy respetuosa. Recuerda que su padre le comentó que los problemas de pareja siempre tienen solución, que el matrimonio tiene altibajos y el respeto es la base para la comunicación.

Recuerda de su infancia a su mejor amigo Enrique, recuerda que su amigo era un niño con posibilidades económicas y que él era el único que entraba a su casa. También comenta haber tenido una “palomilla” de amigos de la cuadra donde vivía con sus padres, a los cuales sigue frecuentando.

La relación con sus hermanos es muy importante, y como él mismo decía, siempre ha sido el fuerte, el que procura que los demás estén unidos. Menciona querer a todos por igual, no obstante, los dos pequeños les tiene especial cariño ya que desde siempre vio por ellos. La descripción general de su ambiente familiar la destaca por la unión familiar, la admiración a sus padres y la responsabilidad de ser el “mejor hermano”.

Era un sueño para Jorge ser soldado y cuando pasaba por Chapultepec los veía y pensaba que le gustaría estudiar en una escuela militar. Relata que el ingresar a la escuela militar fue una casualidad. Jorge era vecino de un Mayor que en ese entonces era

---

trabajaba en la Defensa Nacional, su esposa le daba 20 pesos por llevarle la comida, y de esa forma al entrar y salir de la Defensa ingresa a la escuela militar, estuvo 8 años enlistado. Sale tras la matanza de 1968, él alude que los soldados estuvieron varios meses antes de octubre de 1968 incomunicados y fue una impresión muy grande saber posteriormente de qué se trataban esas manifestaciones de estudiantes. Más tarde trabajó de forma independiente para un General como chofer de su familia, hasta 1976.

En esta etapa de su vida cada vez que tenía oportunidad viajaba con sus amigos a Acapulco y se gastaba su dinero a manos llenas. Comenta que en este lapso de los 20 a los 25 años bebió mucho, no obstante, siempre estaba puntual en su trabajo. Su padre le aconsejaba que fuera más prudente que no malgastara el dinero, Jorge mientras tanto disfrutaba las parrandas y la compañía de sus amistades.

Trabajando como chofer es cuando se casa con Tania. A ella la conocía desde la infancia, es mayor que ella por 7 años y es hasta la fecha muy amiga de sus hermanos menores. Dice que ella le comenta que no le caía bien y Jorge le dice que ella para él era indiferente, pero tras convivir un año deciden casarse cuando Jorge tenía 26 años y Tania 19 años.

Comenta que deja la bebida por completo y cambia de trabajo, pero no tuvo tanta suerte, ya que tenía que hacer de todo un poco, como tapizar muebles, pintar casas, hacer trabajos de mecánica y una amigo de nombre José le ofrece trabajo, posteriormente él fue su compadre. Con José aprendió la contabilidad, dice que hacía trabajos contables y se alternaba el trabajo vendiendo máquinas contables Singer usadas en ese tiempo.

Trabajó casi toda la década de los 80 con su compadre. Posteriormente Jorge entra a principios de los 90 al servicio forense, donde su labor era la de "preparar" a los cadáveres. Laboró en varias funerarias hasta 1996, y después regresó a hacer trabajos de todo tipo. En ese entonces ya tenía a su segundo hijo de nombre Jorge. Comenta que con él compartió muchos momentos importantes, a Jorge le gusta el fútbol americano y a su hijo le gustaba igual y jugó algunos años con las Águilas Blancas del Politécnico, además

relata que era un buen ala defensiva y que jugaba muy rudo. Dice también que su hijo le menciona que su interés es trabajar y lo hace muy joven, estudiando sólo hasta la secundaria. Relata que entre su hija Miriam y Jorge la relación fue muy buena. Su hijo apoyaba a su hermana en los gastos de su escuela y que tenían había mucha comunicación.

Jorge comenta que su hijo a los 16 años de edad muere en un accidente, no quiso profundizar sobre el suceso, pero menciona que su familia entera se colapsa con la noticia. Tania y Jorge no comían adelgazan considerablemente, su hija Miriam no quiso estudiar y sus padres de Jorge son los que apoyan estando con ellos y comenta que desde ese momento las cosas cambiaron notoriamente.

Su relación como pareja ha sido buena, comenta el aspecto sexual no fue igual desde la muerte de su hijo, pero que siguieron con ese respeto importante para Jorge, su esposa no pudo salir de ese trastorno según lo argumentado por él. Su hija volvió a la escuela y aún estudia y trabaja, pero comenta que Dios dispone cosas muy raras que tiene que afrontar, y lo hace lo mejor que puede.

Jorge es religioso y por su creencia desde su perspectiva a podido superar los momentos difíciles como el diagnóstico de su enfermedad. Comenta que no tuvo grandes síntomas, su visita con el médico siempre fue periódica y éste es quien le notifica que tenía síntomas de insuficiencia renal. Este médico es el médico de la familia, comenta Jorge que a Daniel lo conoce desde que era estudiante de medicina y que recurrían a él cuando alguien de su familia necesitaba atención.

Daniel le recomienda que se atienda en su servicio médico que es el ISSSTE, donde tras los estudios realizados la expectativa era favorable y no detectaban nada en el servicio médico. Comienza a tener poca confianza en el ISSSTE ya que es hasta que sufre una insuficiencia respiratoria que lo lleva a internarse de urgencias es que le hacen nuevamente los estudios.

El doctor del ISSSTE le indica que no puede ser dado de alta ya que los resultados indican que tiene insuficiencia renal y es preciso le coloquen un catéter. Comenta Jorge que como ya estaba enterado sólo lo que resto fue "hacerse el difícil" y reclamar porque ignoraron su petición de realizarse nuevamente estudios si se sentía tan mal. Sobre este punto comenta Jorge algunos meses antes de que en el ISSSTE le dijeran oficialmente que tenía insuficiencia renal, su otro médico Daniel ya le había explicado todo el procedimiento que tenía que recorrer. Por lo que Jorge tuvo tiempo para asimilar su nueva condición, esto en 1998.

Explica que no le fue difícil adaptarse a la dieta ni a la diálisis. Comenta que sólo los primeros 6 meses siguió la dieta al pie de la letra, no obstante, Jorge se considera responsable y come lo que le plazca siempre que no se sobre limite o ponga en peligro su salud. A partir de su diagnóstico ha recibido un gran apoyo de su esposa, de su hija, así como de sus padres y hermanos, sin embargo, señala que al principio sentía un sobreprotección lo cual amenazaba su independencia y decide pedir que nadie más que él es responsable de su salud.

Esta decisión comenta que es difícil, ya que por un lado sabe que la ayuda que le brindan sus familiares, en especial su esposa e hija es porque ellas se preocupan por él, no obstante, quiere vivir la vida lo más normal que pueda y esto representa el no recordar que está enfermo y no preocuparse innecesariamente. Esta responsabilidad de su salud incluye a sus cambios de diálisis, los cuales tampoco tuvo problemas en aprender el proceso.

Actualmente la rutina de Jorge comprende de hacer tareas sencillas en su casa, de estar un rato con sus vecinos y jugar dominó, platicar con ellos. Ir a los chequeos médicos, ir por medicamento y asistir al grupo de apoyo psicológico del ISSSTE, donde ha hecho nuevas amistades con su mismo padecimiento y que lo motiva para no caer y demostrarle a sus compañeros en el Hospital que si se puede tener actividades cotidianas como cualquier otra persona.

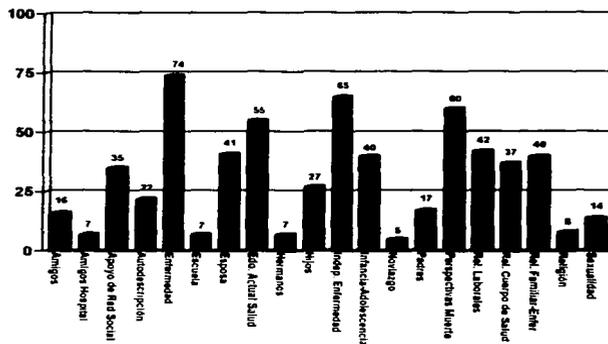
Sobre sus expectativas de muerte señala que no morirá de insuficiencia renal, y añade que pensar así es una manera de darse ánimos, pero sabe que la muerte puede llegar en cualquier momento. Sin embargo, hace todo lo necesario para estar en buena condición y cuando él mismo no puede darse ánimos, sabe que está su familia para ponerlo de pie nuevamente.

Lo que considera que le faltó por hacer en la vida es haber tenido más sentido del ahorro y darle más a su esposa. Además comenta que lo que extraña es viajar a Acapulco como lo hacía con sus amigos en la juventud y buscar la aventura, pero termina diciendo que en su vida ha sido muy feliz.

La gráfica siguiente muestra la frecuencia de las veinte categorías que fueron analizadas en la entrevista a Jorge. Las frecuencias más sobresalientes se sitúan en las categorías: Enfermedad, Estado actual de salud, Independencia-Enfermedad y Perspectivas de muerte.

Estas categorías engloban las áreas en las que Jorge está más pendiente. Como se describió, la independencia que Jorge a mantenido es con la intención de tener una vida muy parecida a lo que él considera normal.

## Gráfica Jorge



A continuación se hace un análisis más minucioso de las categorías obtenidas a partir de la entrevista, se da una secuencia temporal y cronológica.

Se destacan las citas textuales de la entrevista para darle una descripción más precisa, mismas que aparecerán entre comillas y en letras cursivas y negritas. Estas categorías fueron previamente analizadas por el programa Atlas-ti.

**Categoría  
Autodescripción**

Jorge se considera una persona amable, pero siempre ha defendido lo que cree que es correcto: *"me considero buena gente, porque mira siempre mi carácter ha sido así... siempre he sido así muy guasón, siempre me ha gustado vacilar, pero a la vez soy un hijo de la fregada... de joven era el rey de Tacubaya y conmigo no se ponían porque yo ponía de trancazos"*.

Comenta no tenerle miedo a nada y ser muy astuto: *"yo les digo ni miedoso ni tarugo, ¿miedo? a mí mismo, miedo de reaccionar, yo he tenido conflictos aquí por quererse sentir superiores y se creen sabios"*.

Recuerda que de joven era muy aventurero y que le gustaba estar solo, aunque en cierto momento de esta etapa le trajo problemas con su padre: *"era muy vago, mi papá ya estaba aburrido, porque yo era un flojo... yo siempre andaba solo... andaba solo y buscando no el peligro pero sí la aventura... por eso en mis tiempos si era broncucho, tal vez porque era muy atrabancado"*.

Finalmente Jorge se considera responsable e independiente, ya que alude que lo que le ha pasado en su vida no cualquier lo hubiera suportado: *"y pues yo tomo las cosas como son, me ayuda ser independiente y responsable, algunos están acostumbrados a que todo le hagan, que le consigan todo y demás... le digo a los cuates que lo que ellos no han sufrido y si lo hubieran hecho no lo hubieran aguantado"*.

**Categoría  
Padres**

Recuerda de sus padres que siempre se han tratado con respeto y que ese es el consejo que le dice su padre respecto al matrimonio: *"que digo ¿problemas? como en todos los matrimonios, pero son problemas que me enseñó un día mi papá que los problemas tienen solución, y dijo "los problemas se arreglan debajo de las sábanas" y sí es cierto porque no son problemas, como decir, son problemas del matrimonio y*

*tienen solución... mi papá nunca nos enseñó así, ellos han llevado una vida muy así, respetuosa, muy bonita, se pelean pero al rato se contentan”.*

Recuerda de sus padres cuando adoptan a sus sobrinos Guillermo y Cristina, hijos de su hermana Elena: *“tengo también dos sobrinos que los registraron con los apellidos de mis papás hijos de una de mis hermanas, ellos son Guillermo y Cristina, ahora Guillermo ya tiene su familia y la Cristina vive con su mamá... mi papá tomó la decisión de adoptarlo”.*

A sus padres los visita frecuentemente, comenta que con su esposa Tania se llevan bien: *“no salgo mucho más bien cuando voy a Tacubaya con mis papás, mi esposa se lleva bien con mis papás”.*

#### **Categoría Hermanos**

Jorge es el mayor de ocho hermanos, comenta que siempre los ha protegido: *“soy el más grande, sigue Elena, después los gemelos Andrés y Alfredo, mi hermana la ingeniera Elisa, mi hermano Joaquín y dos sobrinos que los registraron con los apellidos de mis papás hijos de una de mis hermanas, ellos son Guillermo y Cristina... yo siempre los defendía de niños”.* Actualmente lleva una buena relación con sus hermanos: *“cuando voy a visitar a mis papás los veo y me llevo muy bien con ellos, no me puedo quejar”.*

#### **Categoría Infancia y adolescencia**

Los primeros recuerdos que tiene de su infancia son de su amigo Enrique con el cual convivió mucho tiempo, lo considera su mejor amigo de niños ya que iba con él a todas partes: *“ahí nací, ahí crecí en la avenida Jalisco y toda la vida viví en Padierna y Mártires de Tacubaya... tenía muchos amigos, unos con los que jugaba fútbol, pero mi mejor amigo era Enrique, él era un año más grande que yo, pero yo lo llevaba a la*

---

*primaria, porque su mamá no lo dejaba ir solo... siempre anduvimos juntos, después de él sólo he tenido buenos vecinos”.*

También Jorge argumenta que desde que recuerda siempre se ha defendido de los demás: *“en ese entonces era el rey de Tacubaya y conmigo no se ponían porque yo ponía de trancazos, me tocó defender a mi hermana porque este fulano decía que se había burlado de mí y de mi ella, cuando lo oí así le fue y casi un año pasó que cada que lo veía le daba de guamazos, hasta que un día me dijo su mamá “mejor mátaló”, “no”, le respondí pero “cada vez que lo vea se lo voy a dejar así, porque de mi nadie se va a burlar”, por cosas así defendía a mis hermanos”.*

A Jorge le gustaba la idea de ser soldado, comenta que entró de 10 años por azar al ejército, *“estaba escuinle tendría 10 años y pasaba por Chapultepec y veía a los soldados, me gustaba verlos cuando marchaban con su fusil cuando hacían la guardia, yo decía “de grande voy a ser soldado”... enfrente de la casa de mis papás vivía un Mayor, su esposa me daba 20 pesos para que le llevara la comida, total que de tanto ir un día me enlisté y me quedé y en ese tiempo yo era un flojo muy vago, mi papá ya estaba aburrido”.*

Relata que la escuela no fue importante, y que sin la preparación de una escuela Jorge pudo aprender muchas cosas: *“ahora pienso que somos un país de borregos, yo afortunadamente no estudie más que la primaria... sin estudios pude aprender muchas cosas incluso más de los que estudiaron, siempre andaba solo y buscaba la aventura, pero también aprendí muchas cosas de esa manera”.*

#### Categoría Escuela

Como revisábamos Jorge señala que no estudió más que la primaria y que no le causó problemas para aprender y salir adelante: *“yo afortunadamente no estudie... sólo la primaria, yo no estudié como te digo yo trabajaba y aprendía sobre la marcha... lo que*

*hice mal fue por zonzo nunca me apegue a hacerlo, pero sin estudios pude aprender muchas cosas incluso más de los que estudiaron... además yo nunca tuve broncas para aprender”.*

**Categoría  
Amigos**

Dentro de sus mejores amigos de la infancia está Enrique, a quién deja de frecuentar porque cada uno tomó rumbos diferentes, también recuerda a su palomilla con la que se juntaba en la cuadra donde vivía: *“tenía muchos amigos, tengo unos con los que jugaba fútbol, otro de nombre Enrique... Enrique era es niño de dinero y éramos muy buenos amigos, él era un año más grande que yo, pero yo lo llevaba a la primaria, porque su mamá no lo dejaba ir solo... siempre anduvimos juntos... de toda la palomilla yo era el único que podía entrar a su casa y nadar en su casa... Enrique mi gran cuate después pues nos alejamos porque empiezo a trabajar y él pues siguió estudiando, después de él solo he tenido buenos vecinos”.*

Más tarde tuvo otras amistades con las que viajaba frecuentemente a Acapulco: *“iba a Acapulco así de chamaco... todo vivido y bien bronceado regresábamos sin dinero, pero bien contentos... viajaba antes más seguido con mis cuates un fin de semana”.*

Actualmente Jorge tiene unos vecinos con los que juega dominó desde 3 años que vive en su nueva casa: *“tengo unos cuates con los que juego dominó, me hice cuate de ellos desde que llegué hace 3 años... jugamos en la tienda donde jugábamos de abarrotes nos ponemos a jugar... salgo a la esquina cuando hace calor y me divierto con ellos”.*

**Categoría  
Relaciones laborales**

Donde Jorge considera haber trabajado en primer lugar es el ejército, comenta que entrar al ejército cambió su vida por completo: *“mi vida cambió mucho en el 68, cuando*

---

*la bronca de los estudiantes, maté estudiantes por estar en el ejército porque estando en el ejército tienes que atender o hacer caso a los Mayores, Generales, desde entonces pienso que somos un país de borregos, nunca hacemos algo por nosotros mismos... al estar incomunicados meses antes de octubre, no sabía los motivos de los estudiantes y al salir sólo atendimos órdenes”.*

Al salir del ejército trabaja con un General como chofer de su familia donde trabaja alrededor de 8 años: *“después del 68 trabajé con un General hasta el 76 cuando nace mi hija, en sí nos decían guardaespaldas, pero la verdad yo después del ejército nunca traje pistola... era el chofer de su hija... después un rato me dediqué a vagar”.*

Su amigo José quien después fuera su compadre, él le dice que se junten a vender máquinas contables Singer y aprendió también a hacer trabajos contables al paso del tiempo: *“yo trabajé con gente que me enseñó, como con mi compadre a vender máquinas de contabilidad de la Singer, esta máquina te ayudaba en esa época porque metías datos y te sacaba las sábanas de papel de resultados, después pues vino la otra máquina de cinta y ahora la computadora, ahí yo aprendo la contabilidad... pero trabajé muchos años con mi compadre hasta el 89 tal vez”.*

Luego de separarse de su compadre Jorge trabaja haciendo varios trabajos por su cuenta, hasta que entra al servicio forense arreglando cadáveres: *“trabajé en muchas cosas y aprendía sobre la marcha... fui tapicero, mecánico, ponía cristales de carros, fui pintor, mi último trabajo fue las funerarias... ahí me jubilan hace 6 años en el 96, esa fue la última vez que trabajé... yo nunca tuve broncas para aprender, después estuve en el forense, en la morgue, primero viendo como arreglaban a los cadáveres o los abrían y también me llamó la atención lo de abrir, total un día lo pude hacer y hasta ahí”.*

**Categoría  
Noviazgo**

Comenta con agrado que a su esposa la conoció desde niña, Tania esa amiga de su hermano Joaquín y dice que no se caían bien al principio: *“yo siempre digo de broma que ella me conoció a mí, mi esposa era muy amiga de niños de mis hermanos, le llevo 7 años... es de la misma edad de Joaquín... no nos hablábamos ya nos hablamos un año antes de casarnos, ahora bromeamos, ella me dice que le caía mal, y que ella para mí era indiferente”*.

Jorge argumenta que su noviazgo duró un año y después decidieron casarse: *“un año antes empezamos a andar esto en 1974 y nos casamos el 16 de noviembre del 75 y por la iglesia el 27 de diciembre del mismo año... yo tenía 26 años y ella 19 años”*.

**Categoría  
Religión**

Jorge es religioso, Dios en su vida ha sido de suma importancia aunque disponga cosas muy difíciles desde su percepción no siempre esta de acuerdo con el destino: *“me casé por la iglesia, si hasta que me casé salí de esa colonia... ahí la llevo, pero no tengo porque enojarme con cosas del destino, pero yo no soy de los que acepta lo que ocurre del destino pero Dios a veces dispone cosas muy raras, difíciles y pues hay que seguir adelante”*.

Jorge confía en que Dios no lo abandone y esa misma razón no lo hace pensar negativamente de la muerte: *“no me siento bien pero estoy bien y Dios me ayuda... voy a estar bien, de esta enfermedad no me voy a morir... no me preocupa morirme, me doy ánimos, no me puedo preocupar por morir si estoy bien con Dios”*.

**Categoría  
Esposa**

La relación que Jorge guarda con su esposa desde el principio ha sido estrecha, menciona que los problemas del matrimonio tienen solución como decía su padre: *“estoy casado y los problemas en realidad no son problemas, como decir, son problemas del matrimonio y tienen solución... nosotros nunca nos insultamos o decimos alguna grosería, mi padre me dijo que todo problema de matrimonio tiene solución... nos casamos el 16 de noviembre del 75 y por la iglesia el 27 de diciembre del mismo año”*.

En suceso que cambia la dinámica conyugal, es la muerte de su hijo, los padres de Jorge son los que apoyan tanto a Tania como a él: *“mi esposa después de lo de mi hijo casi desaparece de lo que adelgaza pero bueno aunque no lo ha superado estamos bien... mis papás nos ayudan mucho, yo digo que ella es más hija de mi mamá, la quieren mucho... las cosas no volvieron a ser igual”*.

Cuando intervienen a Jorge, su esposa es quién está cerca de él en todo momento. Tania lo cuida hasta que Jorge decide tomar las decisiones de su salud: *“cuando me hicieron la intervención, mi mujer estaba afuera y yo lo quise ver como lo que es... mi esposa tomó los cursos esos de la diálisis, pero nada más aguante un mes que ella me hiciera un mes los cambios... además porque me dije que no iba a depender ni quitarle su tiempo, pero eso sí, me avisa para los cambios”*.

Jorge alude que su esposa e hija notan sus cambios de ánimo, no obstante, ahora sabe que aunque no sientan lo que él lo comprenden: *“mi esposa e hija han notado el cambio... ya saben que si no como es mi bronca, lo que pasa es no da hambre, pero fijate al principio le echaba la culpa a mi mujer de que me quería matar de hambre, cuando yo sabía perfectamente que la alimentación es de verduras, pollo, yo les decía que deberían estar enfermos para que me entendieran, ahora le digo en guasa que sigue siendo la culpable... al tomar las decisiones de mi salud no se esclavizan a uno ni nosotros a ellos”*.

### Categoría Sexualidad

Comenta que la relación marital mantiene a cierta distancia a partir de la muerte de su hijo Jorge, pero agradece que su mujer lo deje ser y expresarle su interés hacia ella: *“después de la muerte de mi hijo todo cambia, la casa, nuestras relaciones, todo se transforma todo... mi esposa después de eso desaparece de lo que adelgaza pero bueno aunque no lo ha superado estamos bien... mi esposa me deja ser, me deja decirle que me interesa”*.

### Categoría Hijos

Jorge manifiesta tener una fuerte relación con su hijo y detalla recuerdos de su infancia: *“de lo que más me acuerdo es que un día mi cuñada nos regaló, bueno pues te regaló unas botitas de piel o gamuza, y me lo llevé a jugar fútbol de salón, después americano... sí, lo llevé al americano al Politécnico era tacle defensivo y ala cerrada, un día de los primeros días que lo llevo a probar... dicen que a un QB lo conmocionó, Jorge iba con muchas ganas de quedarse y pues dio con todo”*.

La muerte de su hijo fue una situación que consternó a toda su familia. Jorge menciona que entre sus hijos desde pequeños hubo mucha comunicación: *“de chamacos para allá y para acá, ahora claro que se agarraban de la greña, de grandes él también se ponía que a trabajar aquí allá... Jorge le ayudaba en sus gastos, ya que él me dijo que sólo quería trabajar... desde que murió mi hijo nada fue igual, mi hija quería dejar de estudiar, como todos ella lo sintió mucho”*.

Actualmente su hija Miriam es profesora en secundaria, lo que a Jorge le enorgullece, sobre todo porque comenta que así ella puede hacer sus labores sin sobreprotegerlo: *“mi hija siguió adelante y se recibió en la Normal de maestros... bueno aunque no lo ha superado creo que está bien... Miriam trabaja mucho y eso es bueno en el sentido de que casi no se preocupa por mí”*.

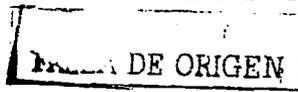
### Categoría Enfermedad

En esta categoría se describe el proceso de la enfermedad que padece Jorge, se comenzará a partir de los síntomas: *"no me sentía ni mal, yo andaba normal pero el doctor Daniel fue quien me ha atendido desde que era estudiante... yo le tengo fe, entonces pues gracias a Daniel al doctor Daniel de Tacubaya... Daniel me veía todo amolado, me mandó a hacerme estudios, todo particular y cuando tuve los resultados me dijo "lévale esto al ISSSTE para que vean lo bien que estás", porque además de insuficiencia renal, tenía insuficiencia respiratoria"*.

Jorge comenta que su doctor particular le informa del proceso que sufrirá y que en gran medida ayuda a que él pueda asimilar de manera más rápida, la colocación del catéter: *"sí no era con la operación para lo de la diálisis... total según que me convencen y sí a las 4:00 p.m. me internan y al otro día a las 8:00 a.m. me abren y ya, Daniel ya me había dicho todo lo que iba a pasar... cuando me hicieron la intervención, mi mujer estaba afuera y yo lo quise ver como lo que es"*.

Posterior a la intervención Jorge tuvo que acudir a cursos de diálisis y nutrición donde se le indicó las medidas que tendría que considerar. No obstante, Jorge reporta que le ha sido difícil seguir la dieta: *"mi alimentación cambió, al principio no comía lo que quería, pero ahora le digo a mi mujer y a mi hija "si yo hubiese llevado la dieta al 100% ya me hubiera muerto", como voy y me echo mi carnita de puerco, pero lo hago con responsabilidad... lo que me hace fuerte es la disciplina o que se yo... con lo del agua de vez en cuando se me antoja, pero es como ahorita, estás aquí y no por eso me voy a restringir de tomarme una Coca Cola"*.

Sobre la diálisis comenta: *"pero ya me acostumbre a meterme cuando me toca la diálisis, yo solo me hago los cambios... no me gustó que me los hiciera mi esposa porque me dije que no iba a depender ni quitarle su tiempo, eso sí, me avisa para los cambios... no puedes dejar de sentirte vacío después de la diálisis"*.



Actualmente el estado de salud desde la percepción de Jorge es favorable y sabe que sus estados de ánimo obedecen a su padecimiento, reconoce también sus limitaciones que han surgido a raíz del diagnóstico, que giran alrededor del tiempo primordialmente y el no poder comer como lo hacía antes: *“es lógico que aunque no me sienta mal ya no es igual mi vida... ahora ya no puedo trabajar en ciertas cosas porque mis ojos ya no sirven para esa precisión... es algo muy difícil eso de no poder ir a esas cosas importantes... la verdad me siento ya incompetente para salir de noche y solo... al principio le echaba la culpa a mi mujer de que me quería matar de hambre... yo sabía perfectamente que la alimentación es de verduras, pollo, yo les decía que deberían estar enfermos para que me entendieran... nunca me ha gustado pensar que mi familia se tenga que esclavizar a mí ni yo a ellos”*.

Jorge también comenta cómo es que afronta la enfermedad y qué es lo que piensa de ella: *“ahí la llevamos, pero no tenemos, no tengo porque enojarme con cosas del destino... ya no puedo seguir mi vida como era... yo no soy de los que acepta lo que ocurre del destino, pero Dios quiere a veces dispone cosas muy raras, difíciles y pues hay que seguir adelante... no escogí IRC pero la acepto... no es lo que esperaba pero debes a aprender a querer las cosas... aprender a vivir con ella y te adaptas hay que aprender a vivir con lo que tienes y en realidad así es, no hay que buscar lo que no se tiene si no con lo que tienes hay que aprender a vivir... yo estoy haciendo lo que puedo aunque a veces me hace falta fuerzas”*.

#### Categoría Perspectivas de muerte

En esta categoría se describen los pensamientos que Jorge a tenido a raíz de su diagnóstico, menciona la importancia de la religión y lo que hace para afrontar la idea de la muerte: *“ahí la llevamos, no tengo porque enojarme con cosas del destino... pero Dios quiere a veces y dispone cosas muy raras, difíciles y pues hay que seguir adelante, así como mi enfermedad yo no me siento mal, por ejemplo ahorita se me descompuso el cuerpo, pero*

---

*si me cuido y voy a doctor como lo que voy a hacer ya estaré bien el día de mañana... te sientes vacío después de la diálisis y no sólo físicamente”.*

Comenta que la muerte de su hijo le significó una gran prueba para seguir adelante y relacionarlo favorablemente con su insuficiencia renal: *“en la casa se transforma todo, mi esposa adelgazó bastante, yo también casi desaparezco, mi hija dejó de estudiar... mis papás nos ayudaron mucho, ya no puedo seguir mi vida como era antes... yo pues me sentía de aquí para allá, desde ahí no volvimos a ser felices por completo... pero acepto el destino... pero mi enfermedad creo que es bonita porque me dio la oportunidad de vivir diferente”.*

Aunque acepta que su enfermedad lo ha diezmado considerablemente y que el tiempo que ahora tiene es limitado, reconoce que en él está la oportunidad de vivir de una manera saludable: *“ahora ya no puedo porque mis ojos ya no sirven para esa precisión, para hacer cierto tipo de trabajos... pero como ahora ya no veo muy bien me da cosa salir en la noche... pero la verdad me siento ya incompetente para salir solo... los cambios diálisis me quitan tiempo para ir a cosas importantes... pero ahora veo mis números y pienso que de IRC no me voy a morir... con responsabilidad como lo que quiero, le digo a mi mujer, a mi hija “si yo hubiese llevado la dieta al 100% ya me hubiera muerto”... yo trato de ser independiente, algunos están acostumbrados a que todo le hagan, que te consigan taxis y demás, espero que sigan yendo y que les ayude como a mí... no escogí IRC pero la acepto... no es lo que esperaba pero debes aprender a querer las cosas y en realidad así es, no hay que buscar lo que no se tiene si no con lo que tienes hay que aprender a vivir... no me voy a morir de IRC, me reta la maldita a llevarme pero de esto no me voy a morir los que se mueren son del corazón o que se extienda a otro órgano pero por el momento estoy bien”.*

Jorge habla abiertamente de su muerte y lo hace de una manera directa, enfatizando que su padecimiento no le llevará a la muerte: *“yo estoy haciendo lo que puedo y es mucho para estar bien ahorita... no me siento bien pero estoy bien, me hace falta*

*fuerzas... te digo yo de esto no me muero aunque parece que sí... yo se que tengo que seguir y seguir dándome ánimos... no me preocupa morirme, no me puedo preocupar por morir me tengo que preocupar por vivir... y no tengo de morir porque toda mi vida me ha gustado”.*

### **Categoría** **Relación con cuerpo de salud**

En esta categoría se describe cómo es que percibe la relación con el cuerpo de salud desde el inicio de su diagnóstico hasta hoy en día: *“gracias a Daniel, el doctor de la familia, él me manda a hacer unos exámenes, me advirtió y eso me hizo sentirme más conftado... pero Daniel ya me había dicho todo lo que iba a pasar... tenía insuficiencia respiratoria también además de insuficiencia renal... yo ya sabía que tenía que quedarme a que me colocaran el catéter, pero no me sentía ni mal, yo andaba normal... Daniel me conoce bien, sí es una de las personas que me conoce muy bien... como también la misma fe se la tengo al doctor del ISSSTE”.*

Jorge al principio de su diagnóstico descalificaba toda labor que hacían los médicos, enfermeras y psicólogos: *“al principio era deficiente el trabajo del doctor Ramírez... la enfermera a veces es muy así como decirte muy técnica, se agarra aquí allá, la otra enfermera sólo se lavaba las manos, el tapabocas y cerrar la puerta, el problema es que las rotan... cuando nos dijeron de pláticas con psicólogos yo pensé que nos iban a regañar o algo así, ya que la mayoría de los doctores siempre regañan”.*

Posteriormente la percepción de Jorge cambió de manera generalizada: *“los doctores ya me conocen, me llevo muy bien con ellos... la enfermera de que sabe sabe, aunque no me convence del todo... en las pláticas con los psicólogos me sirven porque me puedo sentir libre de expresarme y conocer más sobre mi enfermedad... los psicólogos son extraordinarios y tú David y la doctora me han ayudado y a los otros les ayudar a vivir con la enfermedad”.*

**Categoría**  
**Apoyo de red social**

En esta categoría se comenta el apoyo de las personas más significativas, que desde la perspectiva de Jorge ha recibido a lo largo de su padecimiento renal: *“hay muchas personas importantes, como Daniel ya que sin él no me hubiera sido fácil comprender la insuficiencia, el doctor no es doctor por el título o porque estudio, sino por uno tiene fe en él... al doctor y la doctora del ISSSTE les tengo la misma fe que a Daniel... cuando me hicieron la intervención, mi mujer estaba afuera y yo lo quise ver como lo que es, por eso estaba tranquilo... con mi hija me llevo bien... mis papás siempre han estado conmigo... últimamente de mi enfermedad para acá con mi cuñada me llevo bien”*.

Jorge es una persona que se caracteriza por ser autosuficiente, no obstante, también reconoce cuando es necesaria la ayuda: *“cuando me siento muy mal mi esposa me hace el cambio... hay veces que si me siento mal, por lo que sea, le digo a mi gordita que me haga el cambio, pero la tengo que andar viendo porque se le olvidan los pasos”*.

El apoyo también Jorge lo entiende como aquellos fuera de su familia a los que también puede recurrir: *“en la tienda juego con unos amigos todos los días... parezco niño, después de la diálisis de las 11:00 a.m. me voy a jugar y me regreso a las 3:00 p.m. para hacerme la de las 5:00 p.m., eso me ayuda de distracción... con mis amigos del Hospital me ayuda verlos... me gusta que opinen de sus cosas para poderlos ayudar también”*.

**Categoría**  
**Independencia-Enfermedad**

Se describe lo relacionado con la independencia de Jorge a partir de su diagnóstico. Resalta que él pensaba en no depender de nadie para que su vida fuera lo más “normal” que pudiera ser: *“yo he tenido conflictos por pensar diferente, en el sentido que me dicen que no sea necio que me quieren ayudar... yo no le voy a quitar su tiempo a*

*nadie... no me enojo por cosas del destino y aunque ya no puedo seguir mi vida como era, me siento bien... al principio no comía lo que quería, pero ahora le digo a mi mujer, a mi hija "si yo hubiese llevado la dieta al 100% ya me hubiera muerto", lleve la dieta seis meses pero ahora veo mis números y me autoregulo... soy responsable de mi alimentación y es como ahorita, estás aquí y no por eso me voy a restringir de tomarme una Coca Cola... a veces me gustaría salir en la noche pero debes saber qué puedes hacer y qué no".*

Jorge menciona que mantiene una rutina diaria, la cuál él estableció para no sentirse atado a los demás: *"me salgo todos los días aquí en la esquina y tengo unos cuates con los que juego dominó, ya me acostumbre a meterme cuando me toca la diálisis... los martes salgo al ISSSTE a las pláticas con los psicólogos y pues allá veo otras personas... veo a mis amigos, así yo no le quito su tiempo a nadie, a eso le llamo ser independiente... me levanto temprano... cuando me siento bien nada más me dializo y me acuesto".*

Jorge comenta de las cosas que le es posible realizar: *"aunque no es lo que esperaba pero debes a aprender a querer las cosas, por eso hago lo que puedo... yo aprendí a vivir así desde la operación y aunque suene raro la voy queriendo cada vez más a la enfermedad... me hace falta fuerzas pero no me preocupa morirme, no me puedo preocupar por morir, me tengo que preocupar por vivir... sólo me gustaría ir a Acapulco como cuando era joven... toda mi vida me ha gustado, me siento orgulloso de saber de todo... toda mi vida me gusta".*

#### **Categoría Relación Familia-Enfermedad**

Se menciona en esta categoría cómo es que la familia se adapta al padecimiento de Jorge. Reporta que al principio su esposa lo acompaña a las pláticas de diálisis y nutrición, sin embargo, los primeros cuidados le parecieron excesivos: *"creo que lo más difícil fue diferenciar los*

*problemas del matrimonio que tienen solución, con los de la enfermedad... mi esposa me acompañó a las pláticas de nutrición y lo de la diálisis, pero nada más aguanté medio año, ya que me racionaba todo... yo pensé que no le iba a quitar el tiempo a nadie ni a ser dependiente... me molestaba que me vigilaran, por eso tomé la decisión de comer lo que yo quiera y ya saben que eso es mi bronca”.*

Comenta también que su esposa e hija se han adaptado a su forma de llevar su dieta y sus acciones en general: *“como te digo, yo como lo que quiero y ya saben que cuando quiero algo no me restrinjo... al principio intentaba hacer cosas y solito tuve que aprender que cosas no podía hacer o cargar... después de todo intento seguir la dieta, mi hija la sigue conmigo... mi esposa sólo me avisa de los cambios cuando se me pasa”.*

#### **Categoría Amigos-Hospital**

Comenta de las nuevas amistades que ha establecido a partir de que padece insuficiencia renal crónica, además Jorge asiste a un grupo de apoyo psicológico del ISSSTE donde también ha conocido más personas: *“A Concha la conozco desde los cursos de diálisis, me lleve bien desde el principio... mis nuevas amistades son las del grupo... con mis amigos de diálisis no s apoyamos, aunque hay gente que nos les cae el veinte, esto se trata de que demos opiniones... platicamos de lo que sentimos, estos grupos te ayudan a sacar todo lo que sientes”.*

#### **Categoría Estado actual de salud**

El estado de salud Jorge de acuerdo a lo reportado por él es favorable, no obstante, es cierto que se siente más cansado, pero no desmaya en salir adelante con pensamientos a su favor. Comenta que su peso es variable así como su presión, esto no impide que se de ánimos él mismo: *“me doy cuenta que ya no veo bien... bajo y subo de peso con facilidad... no tengo porque enojarme con cosas del destino, yo no escogí la IRC pero*

---

*me adapto... ahorita se me descompuso el cuerpo estómago, pero si me cuido y voy a doctor como lo que voy a hacer ya estaré bien el día de mañana... te sientes vacío después de la diálisis, te duele el vientre pero nada más... al principio no comía lo que quería, pero ahora le digo a mi mujer, a mi hija "si yo hubiese llevado la dieta al 100% ya me hubiera muerto", como voy y me echo mi carnita de puerco... sé que lo prohibido se antoja, es como ahorita, estás aquí y no por eso me voy a restringir de tomarme una Coca Cola".*

Dentro de su estado actual de salud también encontramos su rutina que lleva a diario: *"me salgo aquí en la esquina y me hago los cambios yo solo... yo trato de ser independiente, algunos están acostumbrados a que todo le hagan, que le consigan taxis y demás, espero que sigan yendo y que les ayude como a mí... me levanto temprano, me hago mi cambio y después como aunque como ahorita no quiero comer porque no me entra nada pero eso sí cuando yo como, como en serio... mi enfermedad es bonita porque me enseñó a vivir diferente... no es lo que esperaba pero debes a aprender a querer las cosas, aprender a vivir con ella y te adaptas y en realidad así es, no hay que buscar lo que no se tiene si no con lo que tienes hay que aprender a vivir... que me reta a llevarme pero de esto no me voy a morir... la muerte llega tarde o temprano pero yo estoy haciendo lo que puedo, no me siento bien pero estoy bien, me hace falta fuerzas... yo sé que tengo que seguir y seguir dándome ánimos, me tengo que preocupar por vivir".*

### **Familia de origen**

Como se pudo apreciar. Jorge siempre ha mantenido una relación estrecha con sus padres. Ellos fungen con una vinculación efectiva favorable, razón por la que Jorge los recuerda como un matrimonio donde los problemas tienen solución. Respecto a sus

hermanos. Jorge establece una postura de “buen hermano” al estar pendiente de todos sus hermanos menores, menciona querer a todos por igual, sin embargo, los dos pequeños les tiene especial cariño ya que desde siempre vio por ellos. El ambiente familiar se destaca por la unión familiar, la admiración a sus padres y ser el “mejor hermano”.

El sueño de Jorge por ser soldado se cumple por una serie de circunstancias. Comenta salirse del ejército tras la matanza de 1968, para trabajar algunos años con un General como chofer hasta que se casa. Comenta con peculiaridad, que estar en el ejército lo marca de manera particular, sin embargo, comenta haber sentido siempre ese respaldo de su familia de origen.

Comenta sobre su vida de soltero, cómo es que se paseaba con sus amigos. Explica que en este lapso de los 20 a los 25 años bebió mucho, no obstante, siempre estaba puntual en su trabajo. Recuerda en especial como su padre le daba consejos sobre administrar su futuro.

### ***Familia actual***

Sobre su familiar actual, Jorge explica que conocía a Tania su esposa, desde que eran niños, ya que ella era muy amiga de sus hermanos menores. Al relacionarse con ella él deja la bebida por completo y cambia el trabajo de chofer aunque no tuvo mucha suerte al principio.

Comenta que cuando sus hijos ya eran grandes se llevaban muy bien. Estableció una fuerte relación con su hijo Jorge, con quien compartía la afición por jugar fútbol americano, esto los une mucho. Posteriormente Jorge muere y esto trajo consigo una manera de interactuar al interior de su familia.

Recuerda con poco agrado que su esposa y él se descuidaron mucho después de la muerte de su hijo, al igual que su hija quien deja de estudiar una corta temporada.

Describe que poco a poco sobresalieron con la ayuda de sus padres pero la dinámica familiar no volvió a ser igual. Menciona un sensible alejamiento con su esposa a partir de este hecho, que no impide su interrelación favorable entre ellos.

Actualmente lleva una buena relación con su esposa e hija y Jorge es un elemento importante al interior de las decisiones familiares. En lo que respecta a su persona Jorge decide todo detalle, y de ésta manera mantiene una posición primordial. Le agrada que le respeten las decisiones que tengan que ver con su salud. La familia es para Jorge un lugar donde se siente seguro por ser un personaje activo al interior de su hogar.

### ***Insuficiencia renal crónica***

Jorge es una persona religiosa y su creencia le ayuda a superar momentos difíciles como el diagnóstico de su enfermedad. No tuvo mayores síntomas, es con su doctor familiar particular, quien le advierte de su padecimiento. Resalta la fe que le tiene a este médico por lo que atiende a sus recomendaciones y en gran medida, el nivel de información que tenía sobre la insuficiencia renal antes de ser diagnosticada oficialmente, sirve de apoyo para una mejor adaptación al proceso.

Su médico le recomienda que se atienda en su servicio médico que es el ISSSTE. Explica que no le fue difícil adaptarse a la dieta ni a la diálisis, a éstos curso lo acompaña su esposa y continúa diciendo que sólo los primeros 6 meses siguió la dieta al pie de la letra, no obstante, Jorge se considera responsable para comer lo que acostumbraba antes del diagnóstico.

Surgen ciertas divergencias con su esposa, y es cuando él menciona abiertamente que quiere hacerse caso de su propia enfermedad. Lo anterior no impide que tenga un gran apoyo de su esposa, de su hija, de sus padres y hermanos..

Esta decisión comenta que es difícil, ya que por un lado sabe que la ayuda que le brindan sus familiares es a su favor, no obstante, Jorge quiere vivir la vida lo más normal que pueda.

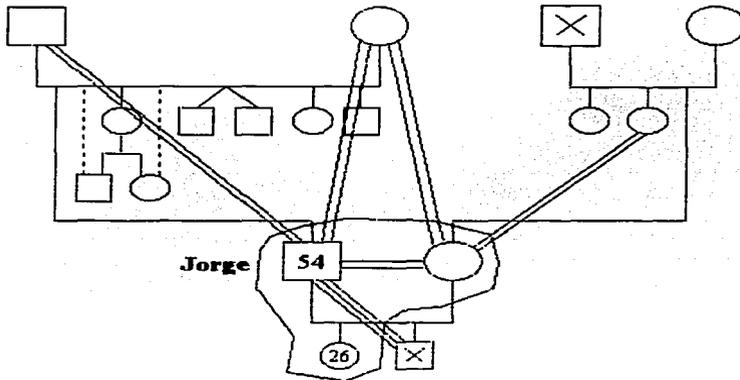
### ***Perspectivas de muerte***

Actualmente la rutina de Jorge comprende de hacer tareas sencillas en su casa, de estar un rato con sus vecinos y jugar dominó, platicar con ellos. Asiste a sus citas médicas, va regularmente por medicamento y asiste al grupo de apoyo psicológico del ISSSTE, donde ha hecho nuevas amistades con su mismo padecimiento y que lo motiva para no caer y demostrarle a sus compañeros que se puede tener actividades cotidianas como cualquier otro.

Sobre sus expectativas de muerte señala que no morirá de insuficiencia renal, aunque sabe que la muerte puede llegar en cualquier momento, Jorge hace todo lo necesario para darse ánimos, como bromear en su casa y con sus amistades. Considera que Dios es quien dispone lo que le ocurre y a él sólo le resta hacer lo posible por vivir bien con lo que tiene y por lo consiguiente, no tiene miedo a morir. Resalta en particular que la insuficiencia renal crónica le enseñó a vivir distinto y en vez de preocuparse por morir, expresar estar más preocupado por vivir.

Finalmente considera que le faltó haber tenido más sentido del ahorro como se lo señalaba su padre y darle más comodidades a su esposa e hija. Extraña es viajar a Acapulco como lo hacía con sus amigos en la juventud y buscar la aventura, pese a lo anterior, admite que en su vida a sido muy feliz.

## Genograma Jorge



Jorge mantiene una estrecha relación con sus padres, al igual que con su esposa. La relación más fusionada la estableció con su hijo menor ya fallecido.

Por su parte su esposa, mantiene una estrecha relación con una de sus hermanas y con la madre de Jorge.

Su hija mayor vive con ellos

## ***Capítulo 9***

### ***Análisis de la Entrevista 3***

Roberto es el tercero de siete hermanos, comenta que tres de estos hermanos mueren siendo bebés, por lo que le sobreviven dos mayores a él y el último de sus hermanos. Se percibe como una persona activa. No tiene recuerdos de su madre ya que muere en el parto de su hermano menor cuando Roberto tendría 5 años, desde entonces hasta sus 17 años, la persona que se hace cargo de ellos es su tía abuela, tía de su madre.

De su tía recuerda que buscaba lo más cómodo y práctico para que los cuatro hermanos “tuvieran todo lo mejor”, comenta que trabajaba lavando ropa o haciendo aseo doméstico en distintos lugares, destaca Roberto que de su tía aprendió la cortesía hacia los demás, sobretodo con aquellas que fueran más cercanas a él, lo que en su etapa como adulto valió para solucionar problemáticas que ocurrieron en un momento con sus familiares. La señora tuvo un solo hijo, el cual ignora Roberto de qué y cuando muere, motivo por el cual pudo dedicarse a ellos de tiempo completo. El esposo de la tía muere siendo una persona mayor. Sin embargo, Roberto no profundiza en comentarios de su tío por la relación poco estrecha que tuvieron.

El padre de Roberto a la muerte de su madre establece otra relación de la cual tiene cuatro hijos más. Roberto es una persona que admira a su padre, toma de él la responsabilidad de “tener todo en orden”, lema que dice conservar hoy en día. Comenta que su padre siempre quiso que la familia estuviera unida, por lo que Roberto tuvo una estrecha relación con la señora Teresa, segunda relación de su padre hasta la muerte de

---

ella. Considera que su padre fue una persona que “se guardó muchas cosas”, no obstante, le declaraba la preocupación que tenía de los reproches que sus demás hijos le hacían sobre sus actos. Roberto expresa no guardar algún resentimiento hacia su padre por la razón que sus hermanos y medios hermanos sí lo hacían, menciona que “aprendí que al jefe no se le contradice” y es por la razón que siempre Roberto respetó las acciones de su padre. Su padre significó para Roberto un amigo, al cual le contaba sus preocupaciones, menciona que fue una pérdida muy grande su muerte y que al deceso de él, asume la responsabilidad de mantener a su familia unida.

La relación que lleva con sus hermanos es “buena”, aunque declara que “como todo” alguna vez hubo discrepancias que siempre han podido solucionar. En los últimos años la regularidad ha sido más frecuente con su hermano menor. A su vez, desde su infancia convivió con sus cuatro medios hermanos, con los que en términos generales lleva una “buena relación”. No obstante, con su única media hermana ha tenido una relación muy estrecha, inclusive aunque ella radicó en los Estados Unidos desde muy joven, la frecuencia con la que se ve es muy regular.

La descripción general de su ambiente familiar la destaca por la unión familiar, la admiración a su padre y su tía abuela, la buena relación entre hermanos y medios hermanos, la convivencia con la señora de su padre. No obstante hace comentarios sobre los reproches que sus hermanos y medios hermanos le hacían al padre por esta situación a pesar de ser una persona muy reservada, razón por la cual tiene una relación muy estrecha con su padre, a la muerte de éste Roberto continúa con ese valor indispensable para su padre y también para él: unión familiar.

La escuela no es relevante para los recuerdos de Roberto, de la educación primaria no expresa algún comentario, menciona que la secundaria no fue grata, destaca que lo molestaban por estar bien vestido y que él respondía ante las agresiones, menciona que “estar limpio” es un valor muy importante. Lo que era más importante desde su infancia es estar bien económicamente, por lo que Roberto trabajó muy joven, siendo niño

menciona vender chicles en la colonia donde aún vive, más tarde aproximadamente a los 7 años boleaba zapatos no de forma regular, pero era más importante desde su perspectiva trabajar que estudiar.

Muy joven siendo adolescente empieza a trabajar formalmente, comenzó realizando labores de asco, trabajo que uno de sus tíos le recomienda, por esa misma época Roberto tramitaba la liberación de su cartilla, comenta que fue una gran satisfacción para él tener la cartilla, ya que ésta le podría abrir la posibilidad de establecerse laboralmente. Después de su primer año le conceden una plaza, en ese primer trabajo laboró durante dieciocho años, ahí se hizo de buenos amigos con los cuales viajaba, comenta que siendo un joven de 18 años tenía mucha inquietud por conocer centros nocturnos, es con estos amigos que los conoce y se divierte. Posteriormente trabajó en la elaboración de jabones, durante poco más de 15 años, donde realizó actividades de empacador, montacarguistas, entre otros trabajos rudos, su último trabajo fue en el área de asco, donde deja de laborar por la enfermedad que manifestó.

Entre sus diversiones estaba salir de viaje con sus compañeros de trabajo, a su vez mantenía una relación con sus amigos de la infancia, le gustaba ir a fiestas los fines de semana. Tenía muchas amigas a las cuales frecuentaba seguido, hasta este momento declara no estar vinculado emocionalmente con alguna mujer en especial, no profundiza con ninguna relación, ni menciona experiencias sexuales con éstas u otras mujeres. Conoce a Edna, describe que desde que la conoció le agradó, ella también le simpatizó él, el día que se conocen entablan una buena relación poco tiempo después Roberto le propone a Edna vivir en su casa.

Roberto le comenta a su padre que quiere vivir con Edna, le pide consejo. Roberto justifica no haberse casado ni por el civil o por la iglesia ya que no lo vio necesario. Se define como una persona religiosa, creyente y que ésta fe en Dios siempre "le ha hecho fuerte". Edna insistió al principio de la relación en casarse, sin embargo, poco a poco desistió de la idea. Al mudarse a su casa hubo algunas discrepancias con su hermana

---

mayor, por la razón de que Roberto sostenía la casa dándole gasto a su hermana, sin embargo al estar Edna daba gasto por partida doble. La idea de tener una familia unida fue lo que hizo en Roberto mediar con la relación entre Edna y su hermana hasta establecer una buena relación entre ellas.

A la par del inicio de su relación, las hermanas de Edna “se metían” en la relación, sugiriéndole a ella que Roberto tenía fama de “borracho y mujeriego” en la colonia. A Roberto le incomodaba la situación y por algún tiempo se ganó la antipatía de sus cuñadas, hasta que poco a poco se fue disolviendo al conocerlo mejor. La relación que hasta la hoy en día mantiene con la familia de Edna, se debe en gran parte a los consejos del padre y los de su tía abuela que en términos generales hablan del respeto y unión familiar.

Su relación como pareja ha sido satisfactoria, comenta que en el aspecto sexual siempre hubo mucha comunicación y armonía, no declara haber tenido algún problema, menciona que su vida sexual “le gustó mucho” y que a pesar de que ante tenía “más batería”, actualmente mantiene una ilusión y sigue teniendo “contacto” pese a que con su enfermedad se manifiestan diversas inhibiciones.

Como resultado de su relación con Edna, nacieron tres hijos: Rosario, Carlos y Claudia. Con sus hijos siempre ha mantenido una buena relación y comunicación, no profundiza mucho en la infancia de algunos de sus hijos. En relación con sus hijos como hermanos, comenta Roberto que siempre han mantenido una “buena” relación. Los comentarios de sus hijos los ubica en una etapa más reciente, a partir de su enfermedad. Con Carlos ha tratado de mantener una relación parecida a la que su padre mantuvo toda su vida con Roberto.

Roberto no tiene antecedentes que pudieran alertar que su enfermedad, sin embargo, a partir de 1997 empezó a manifestar síntomas tales como la pérdida del apetito, presión arterial baja, insuficiencia respiratoria, arritmia, piel y ojos amarillentos, pérdida considerable de peso, vómito, entre otros. Acude al médico el cual le diagnostica

principios de insuficiencia renal, al explicarle el procedimiento de incrustar un catéter, Roberto se niega a la intervención y continuó hasta que tres años después, es decir, en diciembre de 2000, los síntomas anteriores se intensifican aunando temblores incontrolables y continuaba perdiendo peso, así como se hacía más evidente el nuevo tono de su piel así como un olor bucal característico en paciente con insuficiencia renal.

Roberto menciona que lo que le preocupaba era perder su independencia y dejar de trabajar, pese a que Edna le sugirió en varias ocasiones que dejara el empleo. Sus hijos así como los familiares le mencionaban de su estado evidentemente poco normal para las características de Roberto.

Es hasta que la insuficiencia para respirar obliga a Roberto a aceptar la intervención tras ser ingresado de urgencia al Hospital, comenta que tenía miedo a la muerte, inclusive en su delirio relata ver a la virgen de Edna lo que le recordaba a su padre fallecido y por ello pensaba fallecería pronto a pesar de la intervención.

Desde su perspectiva comenta que se “tardó” en adaptarse, ya que en seis meses aprendió a dializarse solo, así como estabilizarse con su nueva dieta. En ese tiempo acude a pláticas de nutrición, de cómo manejar los instrumentos en la diálisis y pasando este tiempo de seis meses, es cuando él se da cuenta que puede hacer su vida lo más parecido a como era antes de la operación. Durante ese tiempo lo que más le preocupó fue que perdiera en algún aspecto su independencia, la cual no ha perdido.

A partir de su diagnóstico ha recibido un gran apoyo de su esposa, de sus hijos, así como de los familiares en general, esto representa para Roberto algo muy especial ya que lo toman en cuenta para todo. Sus excompañeros de trabajo lo invitan todavía a las reuniones, fiestas o viajes que acostumbran hacer, Roberto aunque no puede asistir lo considera bastante.

La rutina al interior de su hogar cambió al principio en torno a él, no obstante, poco a poco al “verlo activo” ha provocado que no lo vean como “un estorbo”, Roberto se sigue ocupando de los pormenores de su casa (agua, luz, predio, gas, etcétera) y declara

que sigue siendo el “jefe de familia”. Sin embargo en cuando su estado de ánimo decae, Edna es la que lo motiva a seguir adelante.

Algo que le agrada a Roberto es que el cuerpo de salud que comprende su tratamiento (médicos, enfermeras y psicólogos) le diga cómo lo ven y cómo es que puede elevar su calidad de vida. Roberto mantiene una estrecha relación con su cuerpo de salud, del cual ha derivado que entre pláticas de nutrición, dialización e intervención psicológica tenga nuevas amistades con su mismo padecimiento y comenta que es un motiva más para no caer y demostrarle a sus compañeros en el Hospital que sí se puede tener actividades cotidianas como cualquier otra persona.

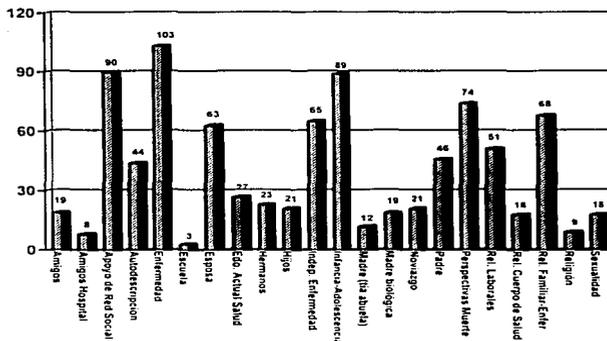
Actualmente Roberto ha recuperado tono muscular y mantiene su peso ideal desde hace dos años aunque con ciertas dificultades, no ha derivado en ninguna otra enfermedad pese a que sus defensas inmunológicas sean muy bajas, por consiguiente es muy cuidadoso con su alimentación, comenta que su fe en Dios lo ha “hecho fuerte” cuando llega a tener alguna preocupación de cualquier índole. Dice estar “mejor que antes” y que va “por el buen camino” y en la medida que aumentó el conocimiento de su padecimiento disminuyeron sus temores ante la muerte, por lo cual mantiene una rutina de caminata, aunque dice saber que le falta “poco tiempo para morir”, pero ha “vivido como ha querido”.

La gráfica siguiente muestra la frecuencia de las veintidós categorías que fueron analizadas en la entrevista a Roberto. Las frecuencias más sobresalientes están situadas en las categorías: Enfermedad, Apoyo de Red Social, Infancia-Adolescencia y Perspectivas de muerte.

Se considera lógica que éstas categorías sobresalgan de las demás, por la situación actual en la cual se encuentra, Roberto se ubica en una etapa donde la enfermedad que padece (insuficiencia renal crónica) ha evolucionado en su contra y repercute en alteraciones a su salud (presión arterial irregular, peso irregular, inhibición en el apetito, entre otras alteraciones).

Los familiares y amistades (incluida su familia) se han convertido en una "ilusión" y motivación ante la vida, por esa razón las categorías de apoyo, infancia y adolescencia se visualizan altas, ya que conserva amistades de infancia y adolescencia actualmente. En la medida en que Roberto va conociendo la fenomenología de la insuficiencia renal, los temores ante la muerte han disminuido, no obstante, sabe que la muerte puede llegarle en cualquier momento, cuestión que no lo detiene para seguir adelante y vivir como él quiere.

## Gráfica Roberto



A continuación se hace un análisis minucioso de cada categoría obtenidas a partir de la entrevista, por lo que se da una secuencia temporal y cronológica.

Se destacan las citas textuales de la entrevista para darle una descripción más precisa, mismas que aparecerán entre comillas y en letras cursivas y negritas. Estas categorías fueron previamente analizadas por el programa Atlas-ti.

---

**Categoría  
Autodescripción**

Roberto en su discurso menciona para describirse la presencia de su padre quien marcó en gran medida su forma de actuar: *“eso me da mucha ilusión de parecerme a él... me identifiqué, nos llevamos muy bien”*. La relevancia del padre en la vida de Roberto se analizará más adelante en la categoría con ese nombre (Padre), sin embargo, es un factor importante en casi todas las categorías que se analizaron.

Se considera una persona comprometida debido a la educación de infancia, aunque esto le haya generado algunos problemas: *“es una responsabilidad que me enseñó mi padre y es por eso que hago todo para que esté en orden... hay veces que me dan la contra pero me molesta, pero sé que es mi carácter... aprendí que al jefe no hay que contradecirlo... yo sé que soy así y tal vez eso me haya traído algunos problemas en general”*. Es una persona que le gusta mantener todo en orden y es coherente en su discurso, ya que no admite que se le ayude si él no lo permite aunque sea una persona que le gusta la unión familiar: *“también me dejo cuidar pero debe salir de mí... es una satisfacción saber que puedo hacer mis cosas”*.

En su autodescripción la destaca a partir de dos años atrás, de lo que ha realizado desde que le diagnosticaron insuficiencia renal crónica: *“pues ya tenía más que seguir siendo el sostén sólo de mi casa... yo soy muy cuidadoso con mi alimentación... pero si ese día se me antoja la carne, ah pues como carne... no estoy enfermo porque me siento bien”*. Se detalla aún más en la categoría de enfermedad, sin embargo, es preciso mencionar que por la naturaleza del contenido del discurso textual de los códigos, se comparten en distintas categorías.

De esta manera se declara como una persona religiosa, creyente y que ésta fe en Dios le ha hecho fuerte en los momentos difíciles: *“tengo mucha fe en Dios... más ahora que me ha hecho fuerte”*.

Finalmente Roberto es una persona que se siente satisfecho con lo que ha vivido a lo largo de su existencia, menciona que esto es lo que mantiene feliz aunque por su estado debe ser más tranquilo y responsable con su salud: *“¿que satisfacción que puedo hacer mis cosas!... quiero seguir adelante... no debo achicopalarme con la enfermedad que tengo... desde los 50 años para acá me dije "estate quieto"... si quiero seguir viviendo me la debo llevar tranquilo... voy por el buen camino aunque yo sé que falta poco tiempo... es lo más feliz que me voy a sentir”*. La autodescripción de Roberto denota que es una persona que se ha hecho de un carácter que le ha permitido afrontar diversas dificultades a lo largo de su vida, entre ellas su diagnóstico de insuficiencia renal y las expectativas ante la muerte.

#### Categoría Madre biológica

Roberto declara no tener muchos recuerdos de su madre biológica, ya que muere cuando él es un niño: *“yo empiezo bien a recordar a partir de que muere mi mamá... yo me acuerdo que mi mamá lavaba ropa mucho... trabajaba en la colonia Guerrero y era muy peligroso... mi mamá era la única que chambeaba para sostenernos”*.

No obstante sí recuerda la razón de la muerte y de la actitud de su padre ante este acontecimiento: *“mi mamá fallece en el parto... se desangró mi mamá y ya no la pudieron salvar... cuando muere mi mamá mi hermana Georgina tiene 15 años, Ricardo 10 y yo 5 años y mi hermano recién nacido, esto en 1951... mi papá lo tomó como si nada y sabes por qué, porque mi papá tenía otra señora... a mi papá no le pudo”*. Roberto no profundiza en los sentimientos hacia su madre, era bastante pequeño para asimilar lo que ocurrió, pese que menciona que a su padre “no le pudo” no menciona tener algún sentimiento contra su padre.

**Categoría**  
**Madre (tía abuela)**

A la muerte de la madre, la tía de ésta se hace cargo de Roberto y sus hermanos, comenta que tanto para él como para sus hermanos, sobretodo para el pequeño, la tía abuela fue como la madre que no tuvo oportunidad de conocer: *“...nos cuidó mi tía abuela, tía de mi mamá... ella me crió 13 años a partir de mis 5 años... ella se encargó de nosotros, de darnos de comer y todo lo demás... mi hermano Rogelio que no conoció otra más que a la tía abuela como su madre”*.

A la tía, la recuerda como alguien muy trabajadora, no obstante le pedía la participación al padre de Roberto y la convivencia con ellos: *“Yo la recuerdo que era muy luchona, ella iba al mercado y siempre compraba lo más económico en el mercado para que tuviéramos más... incluso para tener más ingresos iba a la Iglesia de Fátima a hacer limpieza, la iglesia está aquí en la colonia... las vecinas le daban también ropa que lavar y le daban los 10, 20 pesos ya con eso le alcanzaba para leche y los frijoles... mi papá sólo le dejaba el gasto a mi tía abuela... mi tía le decía a mi papá que nos tenía que llevar con él los sábados y domingos”*

Otras actividades que realizaba la tía eran las de una “verdadera madre”, procuraba estar en todas las actividades de los niños que cuidaba, esto no impidió sus labores como esposa pese a que ya era una persona que se le veía “cansada”: *“regresaba de la leche a las 4 de mañana de la leche de Cuitláhuac... mi tía abuela salía con ella a las 6 de la mañana para que se fuera acompañada y tomaba el transporte aquí en Cuitláhuac... de esto que te platicó mi tía ya estaba cansada, era ya una señora grande... ella tuvo un hijo pero no sabemos de que murió, su esposo se murió de viejito... su esposo ya no podía caminar y ella lo atendía también”*.

La relación entre la tía abuela y el padre de Roberto al principio estuvo friccionada por reproches de ella, respecto de su otra familia, pero finalmente aceptó a los hijos de la otra relación y trató de establecer una cercanía entre los medios hermanos: *“mi tía le*

*recalcaba mucho que por la culpa de la otra señora falleció su sobrina que era mi mamá... después mi tía abuela trajo de visita a la hija de mi papá: Yolanda... mi tía le decía a Yolanda "estas visitas son para que conozcas a tus otros hermanos y es para que estén juntos no para separarse"... creo que después de todo mi tía tuvo que aceptar la otra familia de mi papá".*

Roberto menciona que su hermano menor Rogelio cada vez que va a visitarlo, va al panteón a ver a su tía, quien murió cuando Roberto tendría 17 años. Hoy en día recuerda los consejos de su tía abuela, comenta que esto ha ayudado a que con personas que no podía establecer una armonía, pensando en ella la relación mejora: *"siempre que viene mi hermano Rogelio va a verla al panteón... ella me crió 13 años como te decía, eso me duró mi tía, sí murió en el 65, sí exactamente a mis 17 años... recuerdo que me caía mal la cuñada, pero recuerdo lo que me decía mi tía abuela, que siempre a todos los que vinieran a mi casa les ofreciera algo, no sé, el refresco, de comer y con ella nunca dejé de hacer eso, esto hizo que me llevara muy bien con mi cuñada hasta la fecha".*

### Categoría Padre

Los primeros recuerdos que Roberto menciona de su padre, son cuando iban por su madre a su trabajo en la colonia Guerrero, menciona que en esa temporada no tenía un empleo estable hasta que encontró uno en el centro de la ciudad donde laboró aproximadamente 25 años: *"íbamos mi padre y yo por mi mamá al trabajo, recuerdo que nada más me llevaba a mí... luego consiguió trabajo, él fue empleado en instrumentos musicales, los vendía... trabajó en Venustiano Carranza número 7, en el Centro de la Ciudad... duró 20 o 25 años no sé bien, ahí lo liquidaron ya por antigüedad".*

A la muerte de la madre, Roberto comenta que su padre no le prestó mucha importancia y que posterior a esto su padre se fue a vivir a otra casa con la señora Teresa: *"lo que recuerdo es que mi papá siguió trabajando cuando mi mamá falleció eso es lo*

*único que sé... mi papá lo tomó como si nada y sabes por qué, porque mi papá tenía otra señora, la señora Teresa... recuerdo que la señora tenía dos mujeres y un hombre ya grandes de edad... a mi papá no le pudo... hasta la muerte de mi mamá él se va a su casa de ella... fue cuando nos íbamos dando cuenta que mi papá en vez de estar con nosotros, se iba para estar con su señora y que tenía sus otros hijos”.*

Tanto los hermanos de Roberto como sus medios hermanos, constantemente le reprochaban a su padre la situación de tener dos familias: *“la relación de mis hermanos con mi padre, pues no era buena... mis hermanos le tomaron a mal lo de la señora Teresa... sus hijos le reprochaban lo de cuando éramos niños... Rogelio como no conoció madre siempre le decía a mi padre “hubieras pensado en lo que hiciste, nosotros no tenemos madre y los otros si tienen”... Agustín, su hijo menor de mi papa, le reprochaba, sí le reprochó mucho a mi papá... no lo decía tan abiertamente pero no gustaba... a veces le decía mi papá a Georgina que le diera de comer y no le daba... le fastidiaba a ella ya le caía mal... sí, la relación con ella no fue buena... pero los hijos de Georgina sí querían mucho a mi papá”.*

Por este motivo, Roberto y su padre se unen más y por ello existe una fuerte vinculación e identificación entre ellos: *“aunque mi papá se guardó muchas cosas, me decía que no sólo de este lado le reprochaban, sino del otro también... con él me desahogaba para platicar de mi trabajo... a él le podía decir que problemas tenía... él me comprendía... él era mi amigo... me identifiqué, nos llevamos muy bien... yo trabajaba para darle unos centavos... cuando él venía por sus centavos aquí a la casa, era cuando platicábamos”*

Comenta Roberto que es una “ilusión” parecerse a su padre, tras la pérdida de éste, deja de laborar en uno de sus dos empleos, comenta lo que ocurre con la señora Teresa posteriormente: *“mis cuates de aquí de la cuadra me dicen cuando vienen de vez en cuando a visitarme, me dicen “como te pareces a tu padre”... eso me da mucha ilusión de parecerme a él... me dice “el rey”, rey porque a mi papá le decían así... él ya falleció,*

---

*él que muere el 22 de septiembre de 1992... falleciendo mi padre como te dijo, yo renuncié en noviembre de ese año 92... a él lo entierro en los Cipreses... te decía que su esposa murió un mes después, dicen que de tristeza muere la señora Teresa... pero sentí mucho la muerte de él... me dolió mucho que haya muerto mi padre..... mi padre tenía 75 años cuando fallece”*

Lo que más impacta a Roberto de lo que mencionaba su padre es que él quería que hubiera unión familiar, así como de tener la responsabilidad de tener “todo” en orden, relata que así debería ser con todas las personas. Recuerda también como su padre ayudaba al esposo de su tía, cuando este lo necesitaba: *“mi papá lo que siempre buscó era que tuviéramos unión en todo... yo pienso que es una responsabilidad que me enseñó mi padre y es por eso que hago todo para que esté en orden... decía que teníamos que aprender algo en la vida... de mi papá también recuerdo que te ayudaba a don Rogelio, mi papá lo ayudaba al señor a hacer sus cosas”*.

### **Categoría Hermanos**

Roberto menciona que en total fueron siete hermanos de los cuales tres murieron siendo bebés y sobrevivieron cuatro: *“tres de mis hermanos murieron siendo bebés, cuando mi mamá muere Georgina tiene 15, Ricardo 10, un servidor 5 y Rogelio el recién nacido”*. Asimismo comenta de cómo ha sido la relación con ellos hasta la actualidad: *“cuando pueden se dan sus escapadas, nuestra relación es muy buena... siempre hemos tenido unión en todo”*.

Comenta a su vez de sus medios hermanos y de la relación que lleva con ellos: *“yo tengo medios hermanos... mis medios hermanos ahí se van con nosotros en las edades... uno de ellos, Agustín ni nos traga y nosotros tampoco a él... el día en que convivimos es el día que fallece alguien o una fiesta y los invitamos, es cuando de rápido “hermano como estás, cómo te ha ido”... de esos medios hermanos uno ya murió y sólo quedan*

*dos, uno vive en Culiacán y otro aquí en la colonia Portales... yo me comunico con el mayor de ellos en que vive aquí en la Portales”.*

Con su media hermana Yolanda, siempre ha tenido una fuerte vinculación, comenta que “le gustaba más el ambiente”, pese a que muy joven radicó en los Estados Unidos se frecuentan seguido: *“Recuerdo un día que íbamos a una fiesta y la llevamos con nosotros al baile y le gusto nuestro ambiente, entonces ya no quería regresar con sus hermanos... era bueno que tuviéramos contacto con ella... una de las hijas de Teresa le propuso llevarse a Yolanda a Chicago y mi papá dijo “bueno” la señora también aceptó... por cierto aunque vive en Estados Unidos cada año viene y me deja mi regalo, a mi esposa a mis hijos”.*

Como se ha mencionado al padre de Roberto le reprochaban sus hijos el que tuviera dos familias, por consiguiente era excepcional la relación entre Rogelio, Yolanda y Roberto, había cierta competitividad entre ellos: *“claro que depende del trabajo, pero más bien era la crítica que les hacíamos porque si los llegábamos a ver en domingo, el mismo domingo que traían su corbata y traje, nosotros decíamos “traje, sólo en fiestas, XV años, bodas”, a nosotros nos enseñaron a ser sencillos... por eso Rogelio no congenia con ellos los medios hermano, si les habla pero más bien los saluda y hasta ahí... sí, su corazón de mi hermano no congenia con el de ellos”.*

#### Categoría Infancia y adolescencia

Roberto es el tercero de siete hermanos, él ocupa el tercer lugar, los primeros recuerdos que tiene de su infancia, son cuando iba con su padre al trabajo de su madre, recuerda algunas actividades que realizaba su madre y el motivo por el cual ella muere: *“soy el tercero de los hermanos... mi mamá fallece en el parto... se desangró mi mamá y ya no la pudieron salvar... Cuando muere mi mamá, Georgina tiene 15 años, Ricardo 10 y yo 5 años y mi hermano recién nacido, esto en 1951... yo me acuerdo que mi mamá*

---

*lavaba ropa mucho... también recuerdo que íbamos mi padre y yo por ella al trabajo, porque salía a las 7 de la noche... recuerdo que nada más me llevaba a mí”.*

Pese a sus escasos recuerdos, comenta que en cierta parte de su infancia, su madre era la única que trabajaba y su padre buscaba empleo: *“de recordar con precisión no puedo decirte, la verdad no tengo muchos recuerdos... mi mamá era la única que chameaba para sostenernos... mi papá en ese entonces buscaba trabajo... fíjate que si consiguió trabajo, él fue empleado en instrumentos musicales”.*

A la muerte de la madre, el padre toma una actitud indiferente, de los niños se encarga su tía quien tiene discrepancias con el padre de Roberto y ella le exige su presencia frente a sus hijos: *“lo que recuerdo es que mi papá siguió trabajando cuando mi mamá falleció eso es lo único que sé... mi papá lo tomó como si nada y sabes por qué, porque mi papá tenía otra señora, a mi papá no le pudo... hasta la muerte de mi mamá él se va a su casa de ella... nos cuidó mi tía abuela, tía de mi mamá... sólo dejaba el gasto a mi tía abuela... ella se encargó de nosotros, de darnos de comer y todo lo demás... mi tía abuela le decía a mi papá le decía: “a Roberto lo aguanto una semana y por eso sábados y domingos se los va a tener que llevar”, le decía esto porque yo era el más latoso”.*

El padre de Roberto los llevaba los fines de semana a su casa, iban Ricardo y Roberto y fue entonces cuando descubrieron la otra relación y a sus medios hermanos: *“Entonces mi hermano Ricardo y yo nos llevaban con mis tíos paternos, dos hermanas de mi papá, sus cuñados, esto en la calle de Mina 45, también en la colonia Guerrero... ahí fue cuando nos íbamos dando cuenta que mi papá en vez de estar con nosotros, se metía a su cuarto a estar con su señora y que tenía sus otros hijos... cuando era domingo en la noche recuerdo que decía “ya vámonos”, nosotros estábamos con mis tías, hermanas de mi papá eran Ana y Rosa... éramos chiquillos yo saludaba a la señora Teresa y ella nos saludaba bien”.*

No pudieron tener entre los hermanos y medios hermanos una buena relación, sin embargo, la tía abuela aceptó a los otros hijos, ya que Yolanda mantuvo siempre una estrecha relación entre Roberto y Rogelio: *“Rogelio no congenia con ellos los medios hermano, si les habla pero más bien los saluda y hasta ahí... sí, su corazón de mi hermano no congenia con el de ellos... después mi tía abuela trajo a la hija de mi papá con esa señora: Yolanda... creo que después de todo mi tía tuvo que aceptar la otra familia de mi papá... era bueno que tuviéramos contacto y mi hermano más chico Rogelio esta Yolanda le hacia mucho caso y a mí también... recuerdo un día que íbamos a una fiesta y la llevamos con nosotros al baile y le gusto nuestro ambiente, entonces ya no quería regresar con sus hermanos”*.

Desde ese entonces Roberto recuerda los consejos de su padre sobre la unión familiar y sobre la responsabilidad de tener todo en orden. La infancia es una etapa importante para Roberto ya que no sólo de su padre obtuvo consejo, también de su tía abuela, quien le decía que siempre tenía que ser amable con las personas, esto como se ha comentado anteriormente facilitó las fricciones que Roberto ha tenido a lo largo de su vida: *“mi papá lo que siempre busco era que tuviéramos unión en todo... yo pienso que es una responsabilidad que me enseñó mi padre y es por eso que hago todo para que esté en orden... yo creo que por mi tía abuela me llevo bien con la gente, aunque me caía mal la cuñada, pero recuerdo que me decía mi tía, que siempre a todos los que vinieran a mi casa les ofreciera algo, no sé el refresco, de comer y con ella nunca dejé de hacer eso”*.

Roberto recuerda con mucho aprecio a su tía abuela quien se hizo cargo de él y sus hermanos como su fuera una verdadera madre, recuerda todos los esfuerzos que ella hizo para que estuvieran bien: *“Rogelio que no conoció otra más que mi tía abuela como su madre... yo la recuerdo que era muy luchona, ella iba al mercado y siempre compraba lo más económico en el mercado para que tuviéramos más... incluso para tener más ingresos iba a la Iglesia de Fátima a hacer limpieza, la iglesia está aquí en la colonia...”*

*las vecinas le daban también ropa que lavar y le daban los 10, 20 pesos ya con eso le alcanzaba para leche y los frijoles... ella iba al mercado y siempre compraba lo más económico en el mercado para que tuviéramos más... regresaba de la leche a las 4 de mañana de la leche de Cuicláhuac... tuvo un hijo pero no sabemos de que murió, su esposo se murió de viejito ya no podía caminar... mi tía estaba cansada, era ya una señora grande”.*

De la infancia recuerda a sus amigos de la colonia y sus primeros trabajos que hacía para tener un ingreso más en su hogar, no obstante, de su infancia conserva recuerdos de los juegos: *“aquí adelante había una familia que en el mercado vendían chiles, y los hijos los que eran mis cuates se quedaron con el puesto, les decíamos “los chileros”... con los chileros y con los niños de la cuadra que éramos mucho jugábamos canicas, con ellos jugaba también fútbol frente a la escuela de aquí... le entrábamos con los holeros, si se iban y llegaba clientes yo les limpiaba los zapatos... también vendí de chamaco chicles me subía aquí en la esquina y me bajaba en la otra colonia Trabajadores del Hierro esto a los 7 años... vendí tabloide de 20 centavos a los 8 años”.*

La secundaria no fue una experiencia grata para Roberto, comenta que pelcaba mucho con sus compañeros porque él iba bien vestido y que sólo estudió un año: *“me metió allá en la secundaria y duré un año yo no aguanté porque me empezaron a molestar y cada pleito que yo me aventaba... porque allá los niños iban de huaraches y yo con mis zapatos bien boleados y me decían que era yo “popof” que ganaba muy bien y todo, total que me fastidie”*

Fue hasta la adolescencia cuando Roberto tiene su primer trabajo formal, es por un tío quien le ayuda a conseguir su primer empleo donde labora aproximadamente 18 años, en esa época tramita su carilla, lo cual le emocionaba porque con ella podría tener un empleo estable: *“total hablé con mi tío y dijo que me presentara en Poniente 146, número 850 a ver que me decían sobre un trabajo y me presenté, me dijo que me iban a hacer unas pruebas y de cuentas y de todo... después como me quedé, de ahí me*

---

*mandaron al Seguro a darme de alta... después hice los papeleos de la cédula cuarta... ya después cuando fue lo de mi liberación de la cartilla me dio una gran satisfacción”.*

En su adolescencia Roberto tenía muchas amigas a las cuales visitaba con frecuencia aunque menciona no tener una relación estable con alguna: *“tenía mi buen billete de PROTER... tenía mis rutas, decía “de aquí me pasó para allá y de allí me queda ésta cerca”... iba a ver muchas amigas... no pues te imaginas llegaba a mi casa de muy buen ánimo”.*

#### **Categoría Escuela**

La escuela no fue muy grata para Roberto por lo cual no profundiza en este tema, sin embargo destaca que no le gustaba que se metieran con él: *“la secundaria no fue grata, duré un año yo no aguante... me empezaron a molestar y cada pleito que yo me aventaba... es que había unos niños que iban de huaraches y yo con mis zapatos bien boleados y me decían que era yo “popop”... total que me fastidié”.*

#### **Categoría Amigos**

Esta categoría comprende a las amistades que Roberto a tenido desde su infancia hasta a los amigos de los diversos trabajos donde laboró. Comenta que la amistad ha sido importante para él y como es la relación actualmente con los amigos de infancia: *“aquí adelante había una familia que en el mercado vendían chiles y los hijos los que eran mis cuates se quedaron con el puesto, les decíamos “los chileros”, ellos son dos hermanos, que a su vez también conocen a mi esposa... acá del otro lado, hay también un cuate con el que nos criamos de chamacos y me dice tocayo... tocayo por Rogelio y como así le dice a mi hermano también conmigo se quedo el mote... recuerdo que el tocayo a veces iba y decía “te está habando tu abuelita”, nos llevábamos bien y nos conocíamos todos”.*

Esta amistad con “los chileros” y “el tocayo” ha prevalecido y da pie a las amistades con sus vecinos con quienes también existe un afecto considerable: *“mis cuates de aquí de la cuadra me dicen cuando vienen de vez en cuando a visitarme y sale el comentario me dicen: “como te pareces a tu padre”... obvio que ya no es como cuando niños, pero ahora nada más nos saludamos bien... yo creo que como ven que nos saludamos con los chileros, sus vecinos también nos saludan y así pasa acá del otro lado... los demás son nuevas amistades, hay gente de la nueva que nos saluda, de repente así nos saludan y pues los saludamos pero no pasa de ahí... también hay otro compañero que también vende tacos, nos conocimos en la cuadra y nos procuramos, me dice que me cuide yo le digo lo mismo porque él es diabético”.*

Se comentaba anteriormente que Roberto tiene conserva amigos que fueron compañeros de trabajo, con ellos conoció centros nocturnos, viajó y aún lo siguen frecuentando para invitarlo a diversos lugares: *“al terminar ese año ya me había hecho de mis cuates y la mayoría de quedó de planta, esto cuanto tenía 18 años, nos fuimos a un cabaret a celebrar... pero yo le traía ganas al Caracol que está en Buenavista, al Bombay también quería entrar me gustaba lo de las luces y todo... total que nos fuimos a meter al Caracol... recuerdo que en 1967 los cuates me dijeron “te animas a ir a Guadalajara”... pues nos echamos unos alcoholes allá en Guadalajara y regresé muy contento a trabajar... como te darás cuenta era de fiestas de con mis cuates del trabajo”.*

Sus amigos de trabajo, le advertían a Roberto que lo notaban diferente, no muy bien, le decían que se cuidara pero él no hacía caso: *“cuando iba a trabajar en el comedor me decían los cuates que comiera, que no me veía bien, que estaba amarillo... recordaba como mis compañeros me decían que me veía muy mal, yo sólo comía sopa el guisado lo dejaba”.*

**Categoría**  
**Relaciones laborales**

Aquí además de ver las relaciones interpersonales en el área de trabajo, también se contempla la historia laboral de Roberto. Él comenzó a trabajar desde niño en la colonia donde vivía, posteriormente laboró formalmente en la adolescencia, como resultado de este primer trabajo forma de 18 años, conoce a sus amigos con los cuales como hemos visto anteriormente conserva la amistad. Finalmente se menciona porque razón Roberto deja de laborar: *“le entrábamos con los bolereros, si se iban y llegaba clientes yo les limpiaba los zapatos... ya de regreso veían como se bajaba el cliente de la silla y le daba su morralla y me daba 20 centavos, esto a los 7 años de edad... también vendíamos los chamacos chicles me subía aquí en la esquina y me bajaba en la otra colonia Trabajadores del Hierro, esto ya de más grande... vendí tabloide de 20 centavos”.*

Ya más tarde cuando libera su cartilla, le dan su plante en PROTER, donde ya había hecho amigos y fueron a celebrar, como se ha mencionado, también con sus amigos de trajo salía de viaje frecuentemente: *“de ahí me mandaron al Seguro a darme de alta... después hice los papeleos de la cédula cuarta... preséntese en PROTER, y ya estando ahí me dijeron agarre su escoba y póngase limpiar, al terminar ese año ya me había hecho de mis cuates y la mayoría de quedó de planta... no pues nos fuimos a un cabaret a celebrar... esto fue en el Barba Azul, pero yo le traía ganas al Caracol que está en Buenavista... el Bombay también quería entrar me gustaba lo de las luces y todo... en 1967 los cuates me dijeron “te animas a ir a Guadalajara”... pues nos echamos unos alcoholes allá en Guadalajara y regresé muy contento a trabajar”.*

En PROTER trabajó 18 años, posteriormente estuvo en el área de elaboración de jabones: *“ahí en PROTER duré muchos años trabajando, 18 años... después trabajé 9 años en lo de hacer jabones en Escudo... después 7 años en Camay, jabón de tocador... recuerdo que nos pusieron a prueba y a los que les salían ronchas los mandaban a la calle de Talismán y los que no se iban a empaque y a mí me mandaron a la elaboración*

*y dije chin, ya me mandaron y duré un mes y no aguantaba... ahí empacaba bolsas de Ariel y de Rápido el Salvo”.*

Esta fue la etapa más difícil en la historia laboral de Roberto, ya que no podía estar con su familia, esto le molestaba, sin embargo de elaboración de jabones fue montacarguista: *“al llegar a la casa boca abajo dormía ni quería comer... no quería saber nada de nadie... me rolaban en el turno, una semana en la mañana, otra en la tarde... descuidé a mis hijos, ya que cuando estaba en casa ellos estaban en la escuela, y cuando estaba en la tarde yo dormía... hasta que uno de los supervisores me dijo que solicitaban gente en Talismán y me recomendó para allá... el ingeniero el lunes 10 de junio de 1982 que era mi cumpleaños, autorizó mi cambio... ahí pues que me ponen según que a manejar unas máquinas pero yo ya le sabía y un muchachito me quiso enseñar y después el supervisor le dijo “no mano éste te da las buenas y las malas en la máquina, él tiene el colmillo más retorcido que tú”, ahí que me encuentro a excompañeros”.*

Posterior a esto lo liquidan por antigüedad, coincide el año 1992 cuando muere el padre de Roberto, decide descansar unos años. Al comprobar que los ingresos de su pensión son insuficientes, acepta un trabajo que le recomienda su hija. Este fue su último trabajo ya que manifestó los principios de la insuficiencia renal: *“al tener mi buen billete de PROTER, estuve de fofo 4 años... además falleciendo mi padre en septiembre de 1992 no resiento no tener empleo... lo del dinero de PROTER nos alcanzaba muy bien hasta que mi vieja me dijo que ya no le alcanzaba igual... mi hija en el 96 me dijo que solicitaban en el INEGI, fui y me dijeron que solicitaban para una bodega, ahí trapeaba y limpieza en general... después por la enfermedad dejo de trabajar y ahí duré 4 años ahí y eso fue en todo lo que trabajé en mi vida”.*

El proceso de su enfermedad se agudizaba con el paso del tiempo, sin embargo Roberto hacía caso omiso a los síntomas, responsabilizaba al trabajo de su malestar e ignoraba los comentarios de sus compañeros de trabajo: *“me decían en el trabajo que me*

*veía muy malo... en el comedor me decían los cuates que comiera... me sentía muy agitado y pensaba que era por eso... recordaba como mis compañeros me decían que me veía muy mal, pero pensé que estaba agitado por los trailer yo no estaba respirando bien”.*

### **Categoría Noviazgo**

De describe en este apartado como es que Roberto conoce a Edna, su esposa. Anterior a esta relación no declara estar vinculado emocionalmente con alguien aunque comenta que tenía muchas amigas con las que salía o bien visitaba a sus casas: *“No pues fue en el 70, tendría 24 años... a mi esposa la conocí cuando yo iba a ver a una amiga por aquí salgo a la Vallejo y que la veo y dije “ay pinche vieja está re bien, yo le voy a llegar”... le dije “sola”, no pues que “sí” y le pregunté si la acompañaba, me contestó que iba nada más adelante y total en lo que le platicaba la acompañé... ya después nos detuvimos y que me dice “tengo frío”, no pues que la abrazo, no que le paso el brazo por el hombro y pues que le dije que nos fuéramos a tomar un café... como tenía mi buen billete de PROTER y soltero chavo, fuimos a un Wing’s donde las chavas andaban con sus falditas hasta acá, minifaldas más bien y no pues qué quieres, le dije “una tres marías”, sale unas tres marías para ella le dije a la mesera, yo un café... no pues amarrar para el otro día “qué, nos vemos mañana”, no pues sí en la misma esquina donde nos despedimos y que se metió a su casa”.*

Al tener muchas amigas decide dejar de verlas, porque estaba muy contento con haber conocido a Edna, tienen planes de vivir juntos en la casa de Roberto, aunque su hermana Georgina le reclamaba que la llevara a su casa: *“no pues llegué a mi casa bien después de conocerla... pensé si estoy haciendo la lucha iba a dejar de salir con las otras... pues quien sabe como me iba a ir, y así me fue muy bien... mi hermana me reclamaba que viviera decía que nada más veníamos al sexo... después tuvimos*

---

*dificultades con mi hermana porque decía que yo iba a "calentar" a su casa y que la fregada".*

Por el lado de la familia de Edna, también dificultaban que ellos planearan su vida, sus cuñadas decían que Roberto tenía fama de mujeriego y borracho, esto aunque le molestaba, vivieron juntos: *"una de sus hermanas me dijo que no le parecía porque les habían dicho que yo era muy borracho, muy mujeriego, muy bajo, esa hermana nunca me quiso... otra hermana le decía a ésta que no me quería, "vamos a darle chance, vamos a ver como es"... finalmente ya la traje y nos quedamos aquí"*.

#### **Categoría Religión**

Roberto se declara religioso, dice que tiene fe en Dios y sobretodo hoy en día quien le ha hecho fuerte a lo largo de su vida y de su enfermedad. Pese a esto, Roberto no veía necesario casarse por la iglesia: *"soy religioso... tengo mucha fe en Dios y más ahora que me ha hecho fuerte... aunque yo soy religioso no me quise casar por la iglesia... yo pensaba que si no te llevas bien pues es más fácil decir hasta aquí"*.

#### **Categoría Esposa**

En esta categoría se describe lo relacionado a la esposa de Roberto, sobre cómo acordaron vivir juntos y cuáles fueron los planes originalmente y si esto le trajo discrepancias con Edna, comenta además que Roberto le consulta a su padre y finalmente él mismo toma la decisión: *"como te decía yo pensaba que si no te llevas bien pues es más fácil decir hasta aquí... así que decidimos estar en unión libre... ella la verdad tampoco insistió al principio un poco pero después ya no... al principio si eran los planes de la iglesia y el civil, pero aunque yo soy religioso no me quise casar por la iglesia y por el civil no lo veía tan importante... y así como dificultades con ella, no... le*

*consulté a mi padre, le dije "sabes que papá, voy a hacer la prueba, la voy a traer y si me agrada me caso si no", eso fue lo que le comenté".*

La organización al interior de la casa y la armonía con Georgina la hermana de Roberto sufrió al inicio algunos desacuerdos, no obstante, él mismo dispuso las inconformidades entre ellas, recordando lo que su padre del decía de la unión familiar: *"a mi mujer le daba su gasto... a mi esposa le daba \$150.00 pesos y por eso se enojaba mi hermana de que le daba menos a ella le daba \$100.00 pesos... después para calmarnos hable con ellas para decirles que teníamos que convivir en paz... recordaba lo que mi padre decía de la unión en todo... ya después quedamos bien".*

Comenta como es su relación actual con Edna, dice que en lo general han convivido favorablemente, que sigue teniendo una ilusión con ella: *"ahora déjame decirte cuales son las broncas actuales con mi señora, cuando me hablan mis hermanos ella quiere saber de qué hablo, no sé, me molesta y yo le contesto que no, eso no se pregunta, que yo no le pregunto de que habla con sus hermanas... hay veces que me entra una ilusión... a veces tengo mucha alegría y otras veces le doy su besito... pero eso sí en lo que sea le ayudo... le ayudé en la cocina, pelo chicharos... lavo mi ropa, hago talacha en mi casa... hay veces que me da la contra pero me molesta, pero sé que es mi carácter... actualmente nos la vamos llevando pero como en todo salen puntitos a relucir pero estamos bien".*

Lo que le incomoda a Roberto es que le contradigan sus deseos o que decidan por él, comenta que siempre ha vivido como ha querido y esto es lo que le molesta. Habla de su vida sexual actualmente: *"mi esposa me dice que soy muy voluble... cuando me dice eso le digo que me entra depresión y nostalgia... lo dice también por la comida, pero yo como ciertas cosas me molesta que no entiendan que si quiero algo pues eso quiero comer... te digo, yo me siento bien con ella, pero luego sale el puntito y pues nos contrapunteamos pero fue una decisión que la tomamos, el de dormir aparte... sobre mi vida sexual actual, más bien desde que estoy así enfermo pues no mucho que digamos,*

---

*le doy su beso y todo pero nos cambiamos de cuarto... como todo de más jóvenes nos llevábamos muy bien en ese aspecto... lo hicimos mientras yo estuve con baterías y me gustó mucho”.*

Cuando los síntomas en Roberto comenzaron a hacerse más agudos, su esposa le decía que fueran al médico. Edna fue quien estuvo con él en el hospital y en los primeros cursos de la diálisis: *“mi esposa ya me veía mal y ya me decía que le dejara de trabajar... mi señora me dice que iba a mandar por un carro para llevarme al hospital... mi señora y una de mis hijas me llevaban y traían como viejito... ella fue de chismosa allá en el hospital, “no doctor se puso a hacer talacha y mire como está”... mi esposa fue quien estuvo 2 días en vela en el hospital.. mi esposa y yo tomamos el curso... pues a mi esposa le daba miedo, yo le decía que no que le siguiera y duró un mes diálizándose... si tan sólo con verme la tripa le daba miedo... decía que cómo era posible que tuviera eso metido, me preguntaba mucho si me dolía”.*

Resalta Roberto que su esposa a sido su más grande apoyo, ya que ella al conocerlo bien, le da ánimos para que no decaiga y aunque sabe que hay cosas que no le agrada de ella, sabe que lo hace por el bienestar de él: *“pues no soy un estorbo porque me muevo y por eso le puedo ayudar a lavar los trastes a mi señora, a veces me dice que pele los chicharos y mi señora me dice “tú, echadote en la cama”, no pues le digo que qué quiere que haga si me siento mal, con flojera, sin ánimo, “muévete”, me dice... me lo dice puta que no me achicopale, me da a entender que no me caiga... eso lo hace cuando me ve así como sin ganas, me levanta el ánimo... pero hay su contra cuando me subo a la azotea a ver que hago, por un lado que no hago y por otro que deje de hacer... lo hace por mi bien pero me da miedo dejar de ser independiente”.*

### **Categoría Sexualidad**

Aunque se ha vertido esta información en apartados anteriores, cabe darle su propio espacio, resulta importante para Roberto a pesar del acuerdo de dormir en cuartos diferentes con su esposa, mantienen una relación muy cercana y que sigue teniendo ilusión al estar con ella, reconoce además que en un momento de su relación la atención se volvió hacia sus hijos: *"hay veces que me entra una ilusión... a veces tengo mucha alegría y otras veces le doy su besito... nos la vamos llevando pero como en todo salen puntitos a relucir... nuestra vida sexual fue como todo, de más jóvenes nos llevábamos muy bien... ahora mi condición como todo baja... lo hicimos mientras yo estuve con baterías y me gustó mucho... después la atención es un poco más hacia los hijos"*.

La relación que tienen y el apoyo de ella es lo que a Roberto mantiene sintiéndose cercano a ella: *"eso lo hace cuando me ve así como sin ganas, me levanta el ánimo, me dice que no esté echadote... me dice que no haga muchas cosas para que me culde... por eso ya que di la batería que tenía que dar, ahora me la llevo más tranquilo"*.

### **Categoría Hijos**

Como resultado de la relación con su esposa, Roberto tiene tres hijos, se comentaba anteriormente que Roberto no profundizó en la relación que tuvo con sus hijos cuando estos eran pequeños, lo que recuerda es cuando tenía una jornada excesiva de trabajo donde no los podía ver como él hubiera querido. Sin embargo, la relación es muy sólida y se mantienen muy juntos en la actualidad: *"tres hijos, Rosario la mayor, le sigue Carlos y Claudia... a mis hijos pues los olvidé en ese momento de trabajo pesado... la atención es un poco más hacia los hijos cuando por fin puedo estar con ellos... ellos viven cada quien en su casa y demás... me visitan o aunque esté, siempre se dan sus vueltas los fines de semana o si pueden entre semana, somos muy unidos"*.

---

Cuando Roberto quiso volver a trabajar en 1996, una de sus hijas lo apoyo consiguiéndole trabajo, comenta Roberto que desde entonces una de sus hijas le apoya pagando el teléfono: *“mi hija en el 96 me dijo que solicitaban en el INEGI, ya que no me alcanzaba bien con lo de PROTER, fui y me dijeron que solicitaban para una bodega, ahí trapeaba y limpieza en general... lo que sí, una de mis hijas me paga el teléfono y se lo acepto porque no gastamos nada en teléfono así que por eso no me preocupo... tengo mis horarios para que me llamen... me gusta que me llamen por teléfono mis hijos”.*

Sus hijos también le destacaban que el color de la piel de Roberto era anormal, se preocuparon por él desde antes que se atendiera: *“mi hija vino a verme y dijo lo mismo que sus hermanos, que estaba amarillo... mi hija fue por su esposo y me llevaron aquí cerca de la calle de Coltongo... no pues mis hijos pensaban que su padre se les moría... mi hija más seguido, según para que no esté solo pero saben que no hay problema conmigo me valgo por mí mismo”.*

La relación con sus hijos, le recuerda la que él tuvo con su padre, es por eso que se acerca un poco más a Carlos para darle consejos y comentarle donde Roberto cree que tuvo deficiencias: *“con mi hijo Carlos le doy consejos de que no olvide a sus hijos como yo lo hice una temporada por la chamba, por el trabajo... si te digo que Carlos anduvo hace tiempo así como raro, pero yo le conté como le hacía, lo del trabajo, y pues que me la llevé tranquilo en el trabajo... nos llevamos bien así como yo con mi padre”.*

Roberto continúa con sus consejos a sus nietos, a quienes también frecuenta y comenta que también le da ilusión que la familia pueda seguir junta: *“les digo siempre a mis nietos, que donde vayan pero con los zapatos bien boleados... les cuento que fui bolero de niño... mi esposa luego se enoja por los nietos, como nos los vienen a encargar unas horas yo les llamo la atención cuando amerita, me dice muy enojada que no les debo llamar la atención, dice que cómo los regañó y después ahí ando*

---

***jugando acariciándolos... le digo que así soy... cuando traen a mis nietos los llevan a los boys del parque de aquí enfrente".***

### **Categoría Enfermedad**

En esta categoría se describe el proceso de insuficiencia renal que sufrió Roberto, se relata los síntomas y comentarios que le hacían sus allegados. Finalmente se comenta cómo es que le diagnostican su padecimiento: ***"me fue muy bien hasta el 92 que renuncié, ya que cuando trabajaba al llegar a la casa, boca abajo dormía ni quería comer... noté que no me daba hambre"***.

Posterior a esto Roberto ingresa de nuevo a laborar después de 4 años de inactividad, es a partir de 1996 cuando los síntomas se agudizan como la pérdida de apetito, pérdida de sed, fatiga, entre otros padecimientos: ***"pues de ahí entre a trabajar pero mis síntomas fueron que no me daba hambre... venía y me decía mi mujer que si me preparaba la comida y le respondía que no, no tenía hambre... pues no tengo hambre decía, sólo recuerdo que comí sopa aguada, más bien el caldo de la sopa y así me aventé toda la semana... me decían en el trabajo que me veía muy malo... me sentía muy agitado y pensaba que era por eso, otras ocasiones me sentía muy cansado... mi esposa ya me veía mal y ya me decía que le dejara de trabajar"***.

En el año de 1997, Roberto se ve mal y su esposa junto con su hija lo llevan al hospital donde le diagnostican insuficiencia renal y el impide que se le intervenga, comenta que tenía miedo de perder su independencia, por ese motivo continúa trabajando: ***"recuerdo que el sábado 3 de diciembre viene mi primo que me dijo que me notaba muy amarillo... le dijo a mi esposa que me notaba muy amarillo... al otro día mi hija vino y me dijo lo mismo que estaba amarillo... entonces me fastidié y me vi en el espejo y dije "cabrón sí, sí es cierto, sí estoy amarillo"... mi señora me dice que iba a mandar por un carro para llevarme al hospital, mi hija fue por su esposa y me llevaron aquí cerca de la***

*calle de Colongo... dijo el doctor que necesitaba hospital, al otro día de ese domingo, porque no quise ir al hospital... yo le dije que no me iba a dejar poner el catéter, yo no voy a andar con la pinche bolsa cargando pensaba, yo quería seguir trabajando... me sentía mal pero no tanto... yo me ponía amarillo David, pero yo no lo tomaba de mucha importancia".*

Pese a las advertencias continuó trabajando, tenía dificultad para respirar y vomitaba en las mañanas, también en su trabajo le mencionaban que lo veían enfermo, de esta manera vivió durante 3 años: *"un día de esa semana, en el trabajo llegaron unos trailer y echaron humo en lo que bajaban las tarimas y se me fue el aire... como viejito jadeaba y jadeaba... ya vez que te decía que pensaba que eran los trailer, pero que trailer ya no estaba respirando bien... mi cuerpo David me aguantó 3 años nada más... lo que sí recuerdo es que vomitaba en las mañanas... entonces me miré como estaba, 50 kilos".*

El momento más crítico que recuerda Roberto respecto de su enfermedad fue cuando temblaba sin control y se sofocaba de regreso a su casa, viaje que resultó inolvidable para él: *"no cual después de rasurarme, bañarme, que empiezo a temblar, recordaba como mis compañeros me decían que me veía muy mal, nunca olvidaré ese día... no podía subir las escaleras del metro... llegando a la estación La Raza que ya no pude subir las escaleras y me quedé sentado... una señora me ayudó a subir y tomé la combi a mi casa... seguía jadeando y sentí donde me diera el aire... me haje en la esquina de la casa pero ya no podía ni subir la banqueta, tuve que tomarme del poste para subir y me pregunté "¿qué me pasa?"... al hacer memoria me di cuenta que no comí en una semana... me bajo la presión... ese día tampoco comí porque no me daba hambre, mi esposa pues me preparó la cama y ya".*

Comenta que en su desesperación al estar internado, ve a la virgen de Guadalupe, que lo motiva para no decaer, aunque pensaba mucho en su padre en ese estado y los pendiente que tenía que atender: *"lo primero que pensé es que ya iba a fallecer... yo*

*estaba alucinando, en mi desesperación yo llegué a ver a la virgen de Guadalupe que me decía con las manos que me esperaba... al contarle a mi esposa pues peor, ella pensó lo mismo que yo que ya iba a entregar el equipo... eso pues me ponía peor recordaba a mi padre que ya no lo tenía... mis hijos pensaban también que su padre se les moría... le dije a Lupe que pagara el predio, me contesta mi vieja "olvidate de predio y esas cosas"... mi preocupación que yo soy una persona que si le llega un papel de predio, agua y luz al otro día ya lo tengo que estar pagando, estando en el hospital quería pagar el predio".*

Es hasta entonces cuando Roberto accede a ir al hospital donde lo canalizan e intervienen en el hospital Tacuba del ISSSTE, previo a esto su doctor actual, el doctor Jiménez, le informa sobre sus estudios y la importancia que tiene el que se deje operar: *"al otro día mi hija vino y me dijo lo mismo que estaba amarillo, mi hija y mi esposa me llevaron al hospital... total que en el ISSSTE de Cuicláhuac que me mandan a Urgencias del ISSSTE... llegue a urgencias el 18 de diciembre, me metieron suero y cuatro días estuve... después me dijeron que me iban a operar y el 22 de diciembre fue cuando me operaron me pusieron el catéter... todavía opuse resistencia y el doctor dijo que si no me operaban duraría 6 meses... ya resignado, sobretudo que Jiménez me dijo que lo sentía mucho pero ya no se podía hacer algo más... pero antes de eso me hicieron lo que les hacen a las mujeres del ultrasonido y fue cuando me enseñó que mis riñones estaban pequeños y que por eso no funcionan... total que fui saliendo el 28 de diciembre... el doctor Jiménez me dijo que 10 días después me esperaba para que fuera por mis 24 bolsas... total medio año me aventé yendo por bolsas, hasta que aprendí a dializarme... mi esposa y yo tomamos el curso... hasta la fecha me dializo en mi casa".*

Roberto nota el cambio en su salud, tras su intervención, dice que tardó un poco en adaptarse ahora que lo puede recordar, pero en términos generales se siente satisfecho y afortunado: *"tardé medio año en dializarme, fui a los cursos con mi esposa... ahora estoy recuperando mi peso, apenas 64 kilos pesé esta semana... respiro muy bien... el*

---

*doctor me dice que ahí la llevo... soy muy cuidadoso con mi alimentación... la sed pues ya me acostumbre a beber lo que debo en ese terreno también bajo la intensidad... ahora ya no me dan ganas de probar agua”.*

Hubo cambios en la relación de Roberto con su esposa, su esposa al principio fue con él a las pláticas de nutrición y dialización, después Roberto aprendió a dializarse solo, aunque reporta que por la higiene y el temor de su esposa cambiaron de cuartos: *“el doctor Flores ese nos dijo que fuéramos a los cursos para aprender a dializar, y pues últimamente el doctor Jiménez... decía que cómo era posible que tuviera eso metido, me preguntaba mucho si me dolía... yo le decía que no que le siguiera... duró un mes dializándome... después yo aprendí a hacerlo bien... le doy su beso y todo pero inclusive hasta nos cambiamos de cuarto... ella se queda en uno yo en otro... te digo, yo me siento bien con ella, pero luego sale el puntito y pues nos contrapunteamos pero fue una decisión que la tomamos”.*

Lo que más satisfecho tiene a Roberto es que sigue siendo independiente que era un factor importante que no quería perder: *“eso me preocupa hasta ahora, dejar de ser independiente... pero no soy un estorbo porque me muevo... hago movimiento, para no quedarme todo así como la gente que está internada... porque me morifica ver así a la gente y yo así les puedo decir “¡échente ganas, miren como estoy yo!”... al principio me le tomas coraje a todo porque me sentía muy mal... pero yo se que así es esto, a veces me deprimó pero tengo a mi esposa para que me levante el ánimo... yo con cumplir con mis cuatro cambios de la diálisis es más que suficiente para estar completos... es lo que me mantiene vivo”.*

Con respecto a sus amistades la enfermedad no ha hecho que modifique mucho de las actividades que solía hacer: *“mi relación con las amistades sigue siendo fuerte... luego me dicen que me lleve todo para dializarme en sus casas... soy muy cuidadoso, por eso les digo que me den chance... pero es lógico que vengan menos tiempo, yo no puedo salir, pero les llamo”.*

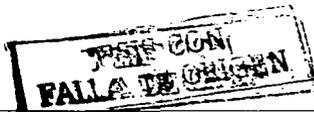
---

**Categoría**  
**Perspectivas de muerte**

Se describen los pensamientos que Roberto a tenido a raíz de su diagnóstico, menciona la importancia de la religión y de lo que ha hecho para afrontar la idea de su muerte, así como la información que ha recibido de su enfermedad: *“empecé cuando se me iba el aire en el trabajo y no me daba hambre... temblaba sin control... seguía jadeando y senté donde me diera el aire... tuve que tomarme del poste para subir y me pregunté “¿qué me pasa?”... me bajo la presión... al otro día mi hija vino y me dijo lo mismo que estaba amarillo, entonces me fastidié y me vi en el espejo... dije “cabrón sí, sí es cierto”... dijo el doctor que necesitaba hospital, al otro día de ese domingo, porque no quise ir al hospital... yo le dije que no me iba a dejar poner el catéter, yo no voy a andar con la pinche bolsa cuando pensaba, yo quería seguir trabajando”.*

Cuando su esposa le dice que deje de trabajar, Roberto comenta que no lo veía importante, además que confiesa no haber tenido la suficiente información sobre su enfermedad: *“mi esposa ya me veía mal y ya me decía que le dejara de trabajar... cuando del ISSSTE de Cuicláhuac que me mandan a Urgencias del ISSSTE, llegué a urgencias el 18 de diciembre, me metieron suero y cuatro días estuve, pensé que iba a morir... pero me hicieron lo que les hacen a las mujeres del ultrasonido y fue cuando me enseñó que mis riñones estaban pequeños y que por eso no funcionan y comprendí qué me pasaba”.*

Durante su estancia en el hospital comenta que en la desesperación, ve a la virgen de Guadalupe, que lo motiva para no decaer aunque su esposa piensa que moriría. Roberto pensaba mucho en su padre y en la responsabilidad que este le dijo que tenía que tener: *“lo primero que pensé es que ya iba a fallecer... yo estaba alucinando, en mi desesperación yo llegué a ver a la virgen de Guadalupe que me decía con las manos que me esperaba... al contarle a mi esposa pues peor, ella pensó lo mismo que yo que ya iba a entregar el equipo... eso pues me ponía peor recordaba a mi padre que ya no lo*



---

*tenía... mis hijos pensaban también que su padre se les moría... le dije a Lupe que pagara el predio, me contesta mi vieja "olvidate de predio y esas cosas"... mi preocupación que yo soy una persona que si le llega un papel de predio, agua y luz al otro día ya lo tengo que estar pagando, estando en el hospital quería pagar el predio".*

La responsabilidad que Roberto tiene por su salud, ha hecho que afronte el tema de su muerte con más calma que al principio de su padecimiento, sigue teniendo la idea de la unión familiar y realiza actividades para que los que lo rodean vean que no es un estorbo y que él sólo puede seguir adelante: *"me adapté a mi nueva dieta... yo soy muy cuidadoso con mi alimentación... recupero mi peso apenas 64 kilos pesé esta semana... antes pesaba 50 kilos... y el doctor me dice que ahí la llevo... hasta la fecha me dializo en mi casa... también me dejo cuidar pero debe salir de mí... no me gusta que me impongan nada... cada tercer día hago caminata... los martes que descansaría es cuando voy allá a Tacuba... no soy un estorbo porque me muevo... hago movimiento, para no quedarme todo así como la gente que está internada, porque me mortifica ver así a la gente y yo así les puedo decir "¡échenle ganas, miren como estoy yo!"... eso me da ilusión de tener hablar y de hacer algo distinto, no sé de seguirme sintiendo bien y que vena que estoy bien".*

Finalmente comenta que aunque la muerte puede llegar en cualquier momento, no obstante no cae en desánimo y el ser útil lo motiva para seguir adelante: *"yo sé que falta poco tiempo... sé que puede llegar en cualquier momento... pero tengo mucha fe en Dios... más ahora que me ha hecho fuerte... tengo que seguir siendo el sostén sólo de mi casa... yo sigo siendo el jefe en mi casa... pero no por eso me voy a desanimar... voy a seguir viviendo... yo con cumplir con mis cuatro cambios de la diálisis es más que suficiente para estar completos... quiero seguir adelante... no achicopalarme con la enfermedad que tengo... y no decaer en mis pensamientos de que estoy enfermo... porque no estoy enfermo porque me siento bien... voy por el buen camino... no hay problema".*

**Categoría**  
**Relación con cuerpo de salud**

Al inicio de su tratamiento dice Roberto que no era fácil aceptar que él tendría que ser dializado, comenta que al principio le tomo cierto coraje al médico que lo atendía, posteriormente empezó a tener una estrecha relación con su doctor actual, el doctor Jiménez. Posteriormente entran dentro de su cuerpo médico, enfermeras en el área de diálisis y últimamente psicólogos con pláticas de atención al paciente con infección renal crónica: *“al principio me les tomé coraje porque me sentía muy mal... ahora que ya me la sé, puedo decirte quien en verdad es un buen doctor... casi todos los doctores que me han atendido son buenos menos uno... te dicen que comas y que no, en el ISSSTE hay pláticas de nutrición... el doctor Flores ese nos dijo que fuéramos a los cursos para aprender a dializar, y pues últimamente el doctor Jiménez... mi relación actual es muy cordial, los doctores son muy amables., me saludan hasta los que no me atienden, pues ya dos años, “buenas tardes, buenos días”, así me llevo con ellos... con la enfermera Margarita que me dio el curso la lleve bien con ella”.*

Comenta que ahora es más tolerante que antes con respecto del servicio médico y que las pláticas con el psicólogo se han ayudado a tener una mejor relación en su casa y en otros contextos: *“voy al ISSSTE a las pláticas con los psicólogos... me han ayudado a ver cosas que no checaba de primer momento... Martha la otra enfermera no es como Margarita pero cada quien tiene su carácter y eso hay que respetar... lo que más me da gusto es que el doctor Jiménez me diga que ahí la llevo”.*

**Categoría**  
**Apoyo de red social**

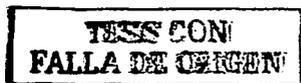
En esta categoría se comenta el apoyo de las personas más significativas, que desde la perspectiva de Roberto ha recibido a lo largo de su vida y sobretodo en el proceso en la insuficiencia renal: *“con él me desahogaba para platicar de mi trabajo era con mi papá... él le podía decir que problemas tenía... él me comprendía... él era mi amigo”.* Su

padre desde niño fue su gran apoyo, incluso cuando quería establecer con Edna: *“después que llegó con mi padre y le dijo “papá tengo una vieja y así y así”, no pues ahí tú sabes me decía, él siempre me dio consejos”*.

Los hermanos de Roberto también han sido fundamentales a lo largo de toda su vida: *“me la llevo bien con mi cuñada, me dice “Hola, hola ¿cómo estás?”... con los hijos de estos sobrinos políticos ya la cosa cambió... pero después esta cuñada que tanto me odiaba ahora es uña y carne conmigo... esa cuñada fue la única que me vino a visitar de la familia de mi esposa cuando estuve en piso y se lo agradezco... cuando no puede venir, dice que se compra su tarjetita de teléfono y ya nos llama porque no tiene teléfono en su casa... es una ilusión muy grande para mí, que podamos ser amigos ahora... mi primo hermano, él me llama y de lo que hablamos es de cosas en general como de que si sigo yendo contigo y la doctora a lo de las pláticas del ISSSTE, no pues sí, y ya eso me dice... hablamos de todo en general y de nada a la vez... si somos muy unidos nos visitamos y nos procuramos... él se da sus escapadas como ayer viernes que estuvo aquí... a veces mis hermanos me dicen que cuanto me ayudan, pero la verdad no les quiero recibir los centavos porque... mis sobrinos le dicen a mis hermanos que de todas formas me los dejen aunque sea en la mesa, que ya los recogeremos, te digo somos unidos pero no debe de ser mientras pueda... mis hermanos me dicen que le pida mucho a Dios”*.

También incluye a sus medios hermanos: *“yo me comunico con el mayor de mis medios hermanos, él vive aquí en la Portales... ahora pues ya se casó Yolanda vive con su esposo y radica allá en Estados Unidos... por cierto la que vive en Estados Unidos cada año viene y me deja mi regalo, a mi esposa a mis hijos”*.

Su esposa es actualmente su más grade apoyo, que aunque tienen puntos de vista distinta dice que es como cualquier otra relación: *“mi esposa ya me veía mal y ya me decía que le dejara de trabajar... Hay veces que me entra una ilusión... actualmente nos la vamos llevando pero como en todo salen puntitos a relucir pero sale pero yo me*

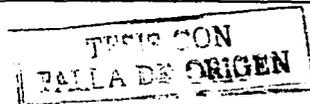


*siento a gusto... mi esposa quien estuvo 2 días en vela en el hospital... mi esposa y yo tomamos el curso... también me dejó cuidar pero debe salir de mí... pero hay su contra cuando me subo a la azotea a ver que hago, por un lado que no hago y por otro que deje de hacer... y mi señora me dice "tú, echadote en la cama", no pues le digo que qué quiere que haga si me siento mal, con flojera, sin ánimo, "muévete", me dice... eso lo hace cuando me ve así como sin ganas, me levanta el ánimo".*

Sus hijos también han sido un gran apoyo, mismo que se acrecenta desde su diagnóstico lo visitan frecuentemente: *"me visitan, siempre se dan sus vueltas los fines de semana o si pueden entre semana... me preguntan también como voy con lo del ISSSTE con las pláticas con los psicólogos... lo que sí, una de mis hijas me paga el teléfono y se lo acepto porque no gastamos nada en teléfono así que por eso no me preocupa... tengo mis horarios para que me llamen... por ejemplo viene mi hija, según para que no esté solo pero saben que no hay problema conmigo me valgo por mí mismo".*

El doctor Jiménez ha sido muy importante es sus expectativas, por él, Roberto ha disipado algunas incertidumbres que tenía con respecto a la insuficiencia renal junto con el grupo de apoyo psicológico del ISSSTE: *"mi doctor actual, el doctor Jiménez.. y el doctor me dice que ahí lo llevo... ahora los doctores son muy amables.., me saludan hasta los que no me atienden, pues ya dos años, "buenas tardes, buenos días", así me llevo con ellos... desde que empecé a ir a las pláticas de ustedes los psicólogos me siento mejor".*

Las amistades que Roberto conserva desde la infancia y de sus distintos empleos, también asegura que lo han hecho cada vez más fuerte y saber que puede hacer distintas cosas para sentirse útil, aunque no pueda acudir a todas las invitaciones que le hacen: *"sí ha cambiado un poco la situación porque como me han visto enfermo, me ven y me dicen que cómo sigo... hay un compañero que conozco desde el 68, él ve y me dice que como me vio antes ha como estoy ahora estoy muy bien... otro compañero que también*



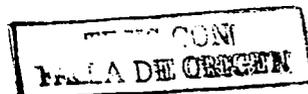
*vende tacos, nos conocimos en la cuadra, y nos procuramos me dice que me cuide yo le digo lo mismo porque él es diabético... entonces, bueno todavía me invitan a fiestas y me dicen "anda no pongas pretextos, llévate la bolsa y allá la calientas", como si fuera así de fácil peor me da ilusión".*

Con sus nuevas amistades del hospital Tacuba del ISSSTE, ha hecho una buena relación que al principio fue un tanto difícil para Roberto: *"con las mujeres me llevo bien... con los hombres más o menos, lo que pasa es que hay algunos mayores a mí y yo los respeto... aunque me quieren incluir en un ambiente que me resulta difícil, yo no le entro a su modo pero me siento a gusto tener nuevas amistades".*

En general el apoyo recibido por sus allegados a sido vital para que Roberto tomé ánimo cuando la enfermedad hace que decaiga en su salud: *"me siento muy feliz.. me gusta que me llame mi primo por teléfono... me gusta que me llamen por teléfono mis hermanos... me gusta que me llamen por teléfono mis hijos... me gusta que me llamen mi cuñada de Tláhuac... me siento con este corazón de amistad... no me puedo sentir más feliz".*

#### **Categoría Independencia-Enfermedad**

En este apartado se menciona todo lo relacionado con la independencia de Roberto a partir del diagnóstico de la insuficiencia renal crónica. Comenta que es en gran parte por su carácter decisivo que no lo ha hecho decaer. Perder su independencia es lo que más le preocupa, conforme vaya avanzando la enfermedad: *"ahora como te dije tenemos ciertas dificultades como la comida... yo soy muy cuidadoso con mi alimentación... yo como ciertas cosas pero cuando no me molesta que no entiendan que si quiero algo pues eso quiero comer... es cuando mi esposa me dice que soy muy voluble... cuando me dice eso le digo que me entra depresión y nostalgia... yo sé que soy y tal vez eso me haya traído algunos problemas en general con ella".*



Roberto recuerda frecuentemente a su padre, quien le enseñó a tener la responsabilidad de tener todo en orden, razón por la cual se acrecienta el pensamiento de no poder tener el “control” de su vida y de su familia: *“tengo que seguir siendo el sostén sólo de mi casa... pero eso sí en lo que sea le ayudo... hay veces que me da la contra pero me molesta, pero sé que es mi carácter... le dijo aunque le dé coraje y risa a ella, yo aprendí que al jefe no hay que contradecirlo... yo soy el jefe en mi casa, yo lo sigo siendo... pienso esto por mi padre, me identifiqué con él y nos llevamos muy bien, me dijo que era mi responsabilidad de tener todo en orden”*.

La independencia comienza para Roberto desde el momento que tiene que empezar a tomar los primeros cursos de diálisis y aprenderlo a hacer solo fue un gran paso para adaptarse a su nueva condición: *“he sufrido muchos cambios a partir de mi enfermedad y perder mi independencia, eso me preocupa hasta ahora... total medio año me aventé yendo por bolsas, hasta que aprendí a dializarme... mi esposa y yo tomamos el curso... también me dejo cuidar pero debe salir de mL... hasta la fecha me dializo en mi casa”*. De las cosas que más lamentado es la sensible separación con su entorno, en especial con su esposa, con quien decidió dormir en cuarto separados. Roberto no profundiza en el motivo original, sin embargo resalta que es para él estuviera más cómodo: *“le doy su beso y todo pero inclusive hasta nos cambiamos de cuarto... ella se queda en uno y yo en otro... te digo, yo me siento bien con ella, pero luego sale el puntito y pues nos contrapunteamos pero fue una decisión que la tomamos, pero yo me siento a gusto”*.

Fue inevitable que tras el diagnóstico dejara el trabajo, no obstante, pese a que el cambio también le resultó difícil, tiene actualmente una rutina establecida para realizar actividades hogareñas, de mantenimiento o sus actividades fuera del hogar: *“deje de trabajar por la enfermedad... no me hallaba en la casa... pero no tuve problemas me adapté no tan rápido pero me adapté... ahora cuando pago la luz aquí en Vallejo me voy caminando, si el recibo de la luz si me llega hoy pues mañana lo pago a menos que sea viernes pero a primera hora del lunes ahí estoy... como ahorita en la mañana que*

---

*subo a ver como anda lo del gas y no pues a comprarlo, aunque haya comprado el otro, anda ahí están los \$110.00 pesos, el martes después del ISSSTE me fui a pagar la luz y ahora me siento feliz porque está todo pagado. Eso era lo que preocupaba que no pudiera dejar de atender mis cosas... le ayudo a lavar los trastes a mi señora, que a veces me dice que pele los chicharos, lavo mis calzones, lavo la playera que me puse es día... es como odio, coraje y satisfacción que puedo hacer mis cosas me procuran pero eso me agrada, no me hacen sentir inútil”.*

Como Roberto comentaba, su independencia no interfiere con la cercanía con la familia. Le agrada que sus hijos lo visiten, se siente satisfecho de hacer lo que le guste y que no le impongan nada, en la medida que él realice actividades, es lo que lo hace pensar que no es un “estorbo”: *“por ejemplo viene mi hija, según para que no esté solo pero saben que no hay problema conmigo me valgo por mí mismo... busco que hacer, hay veces que tengo dificultades que me da flojera... pero hay su contra cuando me subo a la azotea a ver que hago, por un lado que no hago y por otro que deje de hacer... no me gusta que me lo impongan... yo pienso que no soy un estorbo porque me muevo... peor si quiero seguir viviendo me la debo llevar tranquilo”.*

Finalmente Roberto tiene una gran percepción de su independencia a partir de su diagnóstico, comenta que la clave es no pensar que está enfermo, el no pensar en la enfermedad es lo que lo ha hecho “ir por el buen camino”, es lo que lo mantiene feliz: *“pero te digo, ya estoy completo... no decaer en mis pensamientos de que estoy enfermo... porque no estoy enfermo porque me siento bien... no achicopalarme con la enfermedad que tengo... voy a seguir viviendo... me siento muy feliz.. he hecho lo que he querido... estoy feliz.. voy por el buen camino... es lo más feliz que me voy a sentir... eso así me siento, eso es todo”.*

### **Categoría Relación Familia-Enfermedad**

En este apartado se vierte todo lo relacionado con la familia a partir del diagnóstico. Roberto comenta que siempre su padre quiso que su familia tuvieran “unión en todo” y es lo que él se ha propuesto desde antes de su padecimiento actual: *“mi primo hermano en las tardes me llama y de lo que hablamos es de cosas en general como de que si sigo yendo contigo y la doctora a lo de las pláticas del ISSSTE, no pues sí, y ya eso me dice... no es cosa del otro mundo como te digo, además pues no se hablamos de todo en general y de nada a la vez... es me da ilusión”*.

En la relación entre los familiares de Roberto también se han unido aún más, comenta que sus hijos se llaman frecuentemente y que los fines de semana lo visitan llevando a los nietos. Con las hermanas de Edna, su esposa, también la comunicación es más frecuente: *“antes las íbamos a visitarla cada ocho días y nos llevábamos muy bien... seguimos conviviendo pero muy lejano, muy esporádico... como no tiene teléfono se compra su tarjeta y me llama para saber cómo estoy... es la cuñada que tanto me odiaba de jóvenes ahora es uña y carne conmigo... ella fue la única que me vino a visitar de la familia de mi esposa cuando estuve en piso... al contrario, le agradezco... se paró a las 6 de la mañana para irme a dar mis vueltas cuando estaba en el hospital ¿tú crees que nos podemos llevar mal ahora?”*.

Con sus hermanos y medios hermanos también mantiene una estrecha relación. Roberto resalta anteriormente, que es una persona que recuerda bastante lo que su padre le inculcó de niño, sobre tener todo bajo su control, por lo que en varias ocasiones ha rechazado ayuda económica de sus parientes: *“yo me comunico con el mayor de mis medios hermanos, el que vive aquí en la Portales... me preguntan también como voy con lo del ISSSTE con las pláticas con los psicólogos... mis hermanos me dicen que le pida mucho a Dios... por cierto con Yolanda que vive en Estados Unidos cada año viene y me deja mi regalo, a mi esposa a mis hijos... a veces mis hermanos me dicen que*

*cuanto me ayudan, pero la verdad no les quiero recibir los centavos porque... no. Mis sobrinos le dicen a mis hermanos que de todas formas me los dejen aunque sea en la mesa, que ya los recogeremos, te digo somos unidos pero no debe de ser mientras pueda... mi hermano llegó el otro día de visita y me dijo "¿qué hace falta de pagar de tu casa?", nada, le conteste, yo pienso que es una responsabilidad que me enseñó mi padre y es por eso que hago todo para que esté en orden... es como si estuviera pidiendo limosna, ahorita está en trámite lo de mi pensión, tengo dinero en el banco y así he estado muy bien, porque no nos falta nada, con ese dinero de la pensión le daré una parte a mi vieja y la otra para mí".*

El carácter de Roberto ha hecho tener discrepancias con su esposa, sin embargo reconoce su apoyo como lo vimos en la descripción de la categoría: "Esposa" y "Apoyo": *"ahora déjame decirte cuales son las broncas actuales con mi señora, cuando me hablan mis hermanos ella quiere saber de qué hablo, no sé me molesta y yo le contesto que no, eso no se pregunta, que yo no le pregunto de que habla con sus hermanas... mi esposa me dice que soy muy voluble... pero eso sí en lo que sea le ayudo... ahora como te dije tenemos ciertas dificultades como la comida... actualmente nos la vamos llevando pero como en todo salen puntitos a relucir pero sale... lo bueno digo yo es que los problemas sean por los nietos, como nos los vienen a encargar unas horas y les llamo la atención ella se enoja, que no les debo llamar la atención, ella me dice que cómo los regaña y después ahí ando jugando acariciándolos... yo se que soy y tal vez eso me haya traído algunos problemas en general con ella... nunca olvido que mi esposa fue quien estuvo 2 días en vela en el hospital, le agradezco".*

La familia de Roberto es un gran aliciente para él en la medida que lo han dejado hacer su vida cotidiana, lo frecuentan pero Roberto tiene el control de su vida que es lo que ha servido en su relación con la familia a partir de la insuficiencia renal: *"me preocupa hasta ahora dejar de ser independiente... no me gusta que me impongan nada... me gusta que me llame mi primo por teléfono... me gusta que me llamen por*

*teléfono mis hermanos... me gusta que me llamen por teléfono mis hijos... me gusta que me llame mi cuñada de Tláhuac... pero tengo mis horarios para que me llamen y pueda hacer mis cosas... mi familia no ve como un estorbo porque me muevo... te ayudo a lavar los trastes a mi señora... que a veces me dice que pele los chicharos... por ejemplo viene mi hija, según para que no esté solo pero saben que no hay problema conmigo me valgo por mí mismo”.*

**Categoría  
Amigos-Hospital**

A partir de los cursos y pláticas a las que recurre Roberto, ha ido conociendo nuevas amistades, entre estas pláticas, acude los martes a unas pláticas de apoyo psicológico, donde ha hecho una relación fuerte entre sus compañeros, comenta que al principio no era fácil “tomarles el modo”, pero ahora se ha consolidado esa amistad. A dichos compañeros les expresa sus inquietudes: *“los martes que descansaría es cuando voy allá a Tacuba... desde que empezamos a ir a sus pláticas de ustedes los psicólogos tengo otras amistades... aunque me quieren incluir en un ambiente que me resulta difícil, yo no le entro a su modo pero me siento a gusto tener nuevas amistades... pero ya les agarré la onda, muchos ahorita no confían en general... a mis compañeros del hospital que hay quienes no se aguantan de líquido y les digo que se cuiden... pero después yo les haré la plática y ya verás... nos vamos a hablamos por teléfono”.*

**Categoría  
Estado actual de salud**

Roberto hace mención de su estado actual de salud, dice que lo más relevante es el poco apetito que ha sufrido, que en términos generales su rendimiento es cada vez más bajo, sin embargo, ha ganado 15 kilos a partir del diagnóstico, expresa que sabe que es normal lo que le ocurre y que la diálisis, así como los demás procedimientos que requiere su tratamiento es lo que lo mantiene vivo: *“mi condición actual, pues como todo: baja...”*

---

*la comida baja, ya no me da hambre... la sed pues ya me acostumbre a beber lo que debo en ese terreno también bajo la intensidad... ahora ya no me dan ganas de probar agua... estoy recuperando mi peso apenas 64 kilos pesé esta semana... pero yo se que así es esto, con el desánimo y la felicidad... me siento satisfecho, ya di la batería que tenía que dar ahora tranquilis... si quiero seguir viviendo me la debo llevar tranquilo”.*

Su actitud actual, es muy optimista sobre lo que le espera en su futuro, él sabe que morirá, comenta que puede ser pronto, pero dice que “va por el buen camino”, ya que no lo deprime como antes sus pensamientos sobre su muerte: *“el doctor me dice que ahí la llevo... yo se que falta poco tiempo... puede llegar mi muerte en cualquier momento... voy a seguir viviendo... estoy feliz y quiero seguir adelante... no decaeré en mis pensamientos de que estoy enfermo, porque no estoy enfermo porque me siento bien... voy por el buen camino... es lo más feliz que me voy a sentir... eso así me siento, eso es todo”.*

### **Familia de origen**

Como se pudo apreciar la familia de origen de Roberto a simple vista pudiera resultar compleja, esto por la muerte de la madre cuando él era un niño de 5 años. Sin embargo la tía de su madre, la tía funge esa función de madre quien a lo largo de su infancia y adolescencia se encarga de la crianza de los hermanos de Roberto (Georgina, Ricardo y Rogelio) y de él. Su padre como Roberto relata, se estableció prontamente con otra mujer de la cual tuvo tres hijos (Agustín, Alejandro y Yolanda), el padre se muda a la casa de los abuelos paternos de Roberto y él y sus hermanos se quedan en la casa que en la actualidad aún habita Roberto.

La otra relación de su padre, la mantenía desde antes de la muerte de la madre, por lo que los medios hermanos son aproximadamente de las mismas edades que Roberto y

sus hermanos. La tía reprochaba al padre de Roberto su otra familia; exigió que no sólo el gasto debería aportar sino tiempo con sus hijos. Las edades de los hermanos a la muerte de la madre eran: Georgina, 15 años; Ricardo, 10 años; Roberto, 5 años; Rogelio, recién nacido. Misma razón por la que Ricardo y Roberto iban con su padre a la casa de los abuelos paternos los fines de semana. Conforme crecían, iban comprendiendo esta relación de su padre, su padre les decía a sus hijos que lo que más deseaba era que tuvieran “unión en todo”, palabras que al parecer sólo a Roberto hicieron eco, por lo que es una de sus frases que menciona a la menor oportunidad y que la lleva a cabo en su familia actual y que del mismo modo aconseja a sus hijos.

Los hermanos de Roberto no aceptaron la propuesta del padre. Georgina fue junto con Rogelio quienes más reprocharon al padre sobre esa situación que vivían, en tanto, por el lado de los medios hermanos, era Agustín quien más arremetía con su padre. Roberto nunca reprochó a su padre la situación y de acuerdo a lo relatado, fue quien más estuvo cerca de su padre. La relación que tuvo con la señora de su padre, la señora Teresa, fue constante y amena hasta la muerte de ella.

Yolanda, su media hermana, iniciando su adolescencia, empieza a convivir con Roberto y Rogelio, inclusive puede ser ella quien haga reflexionar a la tía abuela para que acepte abiertamente a la otra familia del padre.

Roberto recuerda que Yolanda quería estar con sus “otros hermanos”, la tía le decía que era “bueno” que tuvieran cercanía. Aquí es cuando Roberto recuerda a la tía abuela que le decía: *“a quien venga a tu casa ofrécele algo... sé cortés con la gente... mantén siempre buenas relaciones con todos...”*, consejos que resalta, lo han hecho tener una buena convivencia en distintos contextos.

Posteriormente Yolanda siendo adolescente, la llevan a vivir a Chicago, donde pese a la distancia mantienen una estrecha relación hoy en día con Roberto y su familia. Sobre la convivencia con sus medios hermanos no profundiza mucho, lo que comenta es que Alejandro lo frecuenta más que al otro, Agustín. Con Agustín según lo relatado, siempre

---

hubo un rechazo y distancia que nunca se pudo romper y por lo tanto establecer una relación parecida a la Yolanda y Roberto.

Roberto resalta que conserva amigos de la infancia, con quienes creció y recuerda los juegos de esa época. Dice que entre los juegos de canicas y fútbol, él era el “más latoso”. Comenta a su vez los primeros trabajos que tuvo. A los 7 años vendía chicles, boleaba zapatos y un par de años mayor vendía tabloide. Asimismo Roberto declara que de su infancia la escuela no fue grata, por lo que el trabajar era más importante. La tía no permitió que Roberto dejara la escuela, no obstante, él destaca que no llevaba buena relación con sus compañeros de escuela.

A los 17 años tenía un trabajo eventual, por lo ser mayor de edad le daría la oportunidad de tener una plaza en algún lugar. Al obtener su cartilla del servicio militar, lo emocionó de sobremanera, posterior a esto obtuvo una plaza en la empresa PROTER, donde se elaboran jabones.

A la par de este evento importante, ocurre otro de igual trascendencia, su tía abuela muere. Roberto reconoce de su tía abuela ser su “verdadera” madre, en apariencia Rogelio es quien más reciente esta muerte, ya que desde recién nacido ella lo cuida. Roberto no profundiza mucho sobre la vida personal de la tía abuela, relata que tuvo un hijo que muere pero ignora el motivo y su esposa también muere. Al esposo de la tía Roberto sí lo conoce, sin embargo, no expresa tener un vínculo estrecho como lo mantenía su tía.

Finalmente destaca de su familia de origen, por un lado la crianza y consejos de la tía abuela, la intención de ella por ser cortés y servicial con los demás, es decir, de mantener relaciones interpersonales favorables para él. Mismos consejos que en algún momento sirvió para estrechar relaciones con la familia de su esposa. Por el lado de su padre, le fomenta la responsabilidad de tener “todo el orden”, lo que provoca que en la actualidad sea una persona puntal en sus distintos pagos que tengan que ver con su vivienda, trata de mantener la unión familiar que tanto recuerda de su padre le decía constantemente. Referente a lo anterior, mantiene una relación muy cercana con su media

hermana Yolanda y con la familia de ella. Con sus otros medios hermanos mantiene una relación no tan estrecha como con Yolanda, no obstante, destaca Roberto que con los hijos de estos, la relación resulta más amena. Con sus hermanos la convivencia siempre ha sido satisfactoria.

### ***Familia actual***

Su familia actual se conforma inicialmente de su esposa Edna y de sus tres hijos, Rosario, Carlos y Claudia. Al inicio de la relación de noviazgo con Edna tuvo algunas dificultades con las hermanas de ella, no obstante, son los consejos que recuerda de su tía, la cortesía, hizo que poco a poco la relación fuera más estrecha.

Con Edna resalta que siempre se han llevado bien, comenta que de jóvenes su vida sexual era placentera y que le agradó mucho. Comenta que nunca se casaron y que aunque tuvieron planes, él no lo vio necesario.

Roberto dice que al principio ella le insistía en casarse, pero al paso del tiempo esta idea se desvaneció. Asimismo describe que “como en todo” existen ciertos problemas que juntos han podido solucionar a lo largo de sus 30 años de unión libre.

Sobre sus hijos no profundiza mucho en la crianza de ellos, ya que en esa época él trabajaba con una carga excesiva y la rotación en los turnos, no le permite una convivencia como la que él hubiera querido.

Sobre la organización al interior de su hogar, Roberto toma las decisiones y aunque puede ser flexible y negociar con cualquier elemento de su familia, le molesta que le contradigan en sus deseos y planes. Roberto se encarga de los pagos de su vivienda tal y como su padre le aconsejó que llevara el control.

Comenta brevemente que con su hijo Carlos ha querido establecer una relación como la tuvo él con su padre, sin embargo, no ha sido tan estrecha. Esto motiva más a

Roberto para darle consejos a Carlos sobre lo que considera que a él le hizo falta como padre, cuando ellos eran pequeños.

Destaca que no le agradó convivir poco tiempo en la temporada que él tenía una carga más pesada de trabajo. Exclama que los consejos que su tía y su padre le dieron, ha tratado de fomentarlos al interior de su familia.

Por la misma razón que con los nuevos elementos de su familia (nietos, yernos, nuera y parientes de estos) establecen relaciones muy estrechas y favorables para la convivencia frecuente entre ellos.

Desde el instante en el que es diagnosticado con la insuficiencia renal, su familia está al pendiente de él en todo momento. Incluyendo a los nuevos integrantes de su familia, esto a Roberto le provoca una “ilusión” de seguir adelante.

### ***Insuficiencia renal crónica***

A lo largo de su vida Roberto no manifestó haber tenido una enfermedad, así como también declaró, no tener algún antecedente que le pusiera en sobre aviso de lo que posteriormente derivó en el diagnóstico de la insuficiencia renal crónica.

Los síntomas, señala Roberto, empezó a sufrírselos a partir de 1997, donde el vómito, mareos, presión baja, pérdida de apetito y fatiga, se hacían más frecuentes y agudas conforme el paso del tiempo. En ese tiempo Roberto ya era jubilado desde 1992 y había empezado en un nuevo empleo después de cuatro años, en una bodega perteneciente al INEGI, ahí hacía limpieza en general.

Su familia, empezando por su esposa, le decía que dejara el trabajo, que lo veía muy mal, posteriormente sus hijos y parientes en general le señalaban lo mismo. Roberto hacía caso omiso ante tal situación, comenta que sospechaba que era “algo” importante, pero no se sentía tan mal como para necesitar del médico. En su lugar de trabajo, los

---

nuevos compañeros de trabajo y los excompañeros de trabajo, le hacían la advertencia que tenía que cuidarse.

Roberto acude de emergencia al hospital, canalizado de su clínica familiar. Le comentan que sufre de insuficiencia renal y que tienen que intervenirlo para hacerle cirugía menor y colocarle el catéter. Las fantasías de Roberto fueron que perdería su independencia y pronto llegaría la muerte. En ese momento de desconcierto, recordaba a su padre quien había muerto en 1992.

Durante tres años, es decir, hasta el año 2000 sigue sufriendo los síntomas mencionados, hasta que su estado de salud se ve diezmado y entonces la intervención fue inevitable.

Ahora menciona que la información que tenía sobre su enfermedad era insuficiente para que él comprendiera la fenomenología de la misma. Al comprenderla, supo que el dializarse elevaba considerablemente su vida. A partir de ese momento, Roberto declara que la adaptación fue más rápida, ya que asistió seis meses al hospital para hacerse la dialización, cuestión que ahora percibe como un retraso en su habituación. Durante ese tiempo asiste a cursos de nutrición y dialización, junto con su esposa.

Ella a lo largo de un mes le ayudó a dializarse, sin embargo, Roberto no quería depender de nadie y aprendió a hacerlo por sí mismo. En su alimentación, dice, es extremadamente cuidadoso, los chequeos con el médico son constantes. Esta preocupación de su enfermedad y la frecuencia con la que acude a su clínica, ha resultado en una vinculación muy estrecha con su cuerpo de salud, que comprende principalmente a su médico, enfermera y psicólogos. Estos últimos se añaden a favor de su tratamiento, donde la asistencia de este orden ha servido desde la perspectiva de Roberto, ha afrontar ciertas incertidumbres que todavía no esclarecía de su enfermedad, es decir, sobre sus perspectivas de muerte, relación con la institución de salud y la interacción al interior de su familia.

## ***Apoyo de Red Social***

El apoyo para Roberto lo obtuvo desde el inicio de su enfermedad, su esposa era quien principalmente está con él. Además de sus hijos y otros parientes. El apoyo lo percibe Roberto como punto fundamental en la medida que él puede seguir haciendo sus actividades cotidianas.

Roberto es una persona que no le gusta que le impongan nada, desde pequeño asumió la responsabilidad tener a su familia unida, y tener su hogar en orden. No obstante, él permite que se le atienda, pero tiene que salir de su voluntad. Le atemoriza perder hoy en día su independencia, no se visualiza como una persona que pida favores económicos.

Agradece y resalta la preocupación de su familia, sus parientes, sus amigos de la infancia y excompañeros de trabajo. El grupo de apoyo psicológico ha producido en él la posibilidad de entablar nuevas amistades y convivir con personas que padecen su misma enfermedad. Esto ha hecho aprender más sobre su enfermedad y a su vez aconsejar a otros sobre su padecimiento.

La perspectiva de su muerte la asume con una cara distinta, es decir, sabe que morirá, pero ahora no es una preocupación que le inquiete. Relata Roberto que con realizarse adecuadamente sus cuatro cambios de diálisis, comer adecuadamente y estar activo, es lo que hace que su familia lo vea distinto a un estorbo.

El apoyo es para Roberto la oportunidad que le da su familia de realizar sus actividades cotidianas y aportar sus inquietudes y decisiones al interior de su casa. Comenta que él es el jefe de su casa y que la insuficiencia renal no ha provocado que él deje de serlo. Resulta lógico pensar que el apoyo que recibe es necesario, de lo contrario ese apoyo sería percibido por él como una sobreprotección.

## ***Independencia-enfermedad***

Finalmente la independencia que pensaba que perdería a partir de la enfermedad, no se ha reflejado en la vida de Roberto. En gran parte de considera los valores que obtuvo de pequeño. Su tía y su padre son personas que recuerda como “luchonas”, y aunque verbalmente no declara identificarse con su tía, sin dudas puede percibirse después de revisar brevemente la historia de vida y observar lo que le aconsejaba la señora.

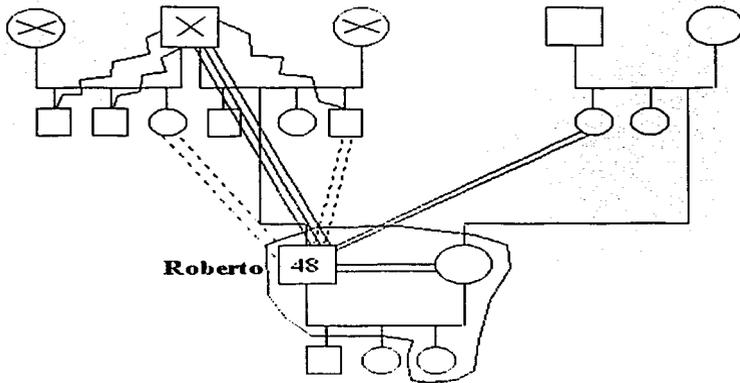
Su padre como se ha señalado, es otro pilar en su formación y carácter, es muy probable que por ello Roberto tenga tanto temor a no poder hacer sus actividades en algún momento.

Por ello en el transcurso de la adaptación de su enfermedad, Roberto estableció una rutina para mantenerse en buen estado de salud. Él realiza los pagos de su vivienda y para ello, camina desde su casa hasta el lugar de pago. Misma caminata realiza al mercado, aproximadamente tres veces por semana. Una vez a la semana le dedica para ir al hospital y asistir a su chequeo y a pláticas con psicólogos, donde además convive con sus nuevas amistades.

Comenta que “tiene horarios” para que le llamen por teléfono, ya que sus familiares y amigos le llaman para saber de su estado de salud. Roberto se considera como una persona que “ha vivido como ha querido”, esto lo gratifica mucho, ya que comenta que no quiere verse como tres pacientes que no tienen “ganas” de seguir viviendo.

El apoyo que percibe de su familia, se complementa con la independencia que goza Roberto actualmente. Esto le da ánimo de seguir adelante y estar satisfecho con todo lo que ha vivido.

## Genograma Roberto



Roberto mantuvo una relación muy estrecha con su padre hasta su muerte. Su hermano menor y sus dos medios hermanos llevaron una relación conflictiva con su padre.

Con su esposa también mantiene una buena comunicación. Otras relaciones significativas son con su hermano menor y su única media hermana, aunque es distante. Con su cuñada la relación es más cercana. Su hija menor aún vive con él y su esposa.

## ***Discusión***

Primeramente se resalta el valor sustancial de la metodología utilizada en este estudio. De acuerdo con la propuesta de Corbin y Strauss (1990) sobre la Teoría Fundamentada (Grounded Theory), se pudo realizar hacer un gran análisis cualitativo, extremadamente detallado, preciso y sistemático.

Pudimos observar cómo la participación en las redes sociales del individuo, es que establece una postura específica de interacción. La convivencia con el cónyuge, con los hijos, con los hermanos, con los otros, es que se construye y se reconstruye una forma particular de ser en cada contexto.

A través de esta cotidianidad, los padres reproducen un modo de interacción que tuvieron a su vez con sus padres y hermanos, y junto con el trato familiar habitual se cimienta lo que serán estilos de interacción con sus hijos (Vargas 2002).

Los seres humanos no dictan un comportamiento determinado con un amplio análisis previo, la manera en la que se conducen las personas por lo regular esta mediado por lo que creen que es correcto, cotidiano, normal, práctico y recompensante. Sólo cuando el producto de sus acciones son desfavorables, es cuando el individuo hace un balance entre lo conveniente y lo incongruente (Marks, 1998, citado en Vargas, 2002).

Pero hay situaciones en las que el comportamiento pone en peligro al propio individuo o a su familia y no ocurre el cambio ni el balance esperado. Es común en las situaciones clínicas, tales como adicciones o enfermedades crónicas, donde la

autoagresión se visualiza en: aislamiento, depresión, romper el tratamiento súbitamente; esto desestabiliza al núcleo familiar.

Recordemos que el modelo de salud concibe al sujeto como un ser biopsicosocial, donde los factores psicológicos pasan a ser de alta prioridad en el modelo actual de salud. Los principales problemas de salud de nuestro tiempo, se relacionan estrechamente con las interrelaciones cotidianas del sujeto y sus diversos contextos (Jiménez, 2002).

Por ello la importancia del presente estudio al destacar la relevancia familiar para el sujeto en el afrontamiento favorable de una enfermedad crónica.

### ***La importancia de la red social a través del vínculo y la diferenciación del self***

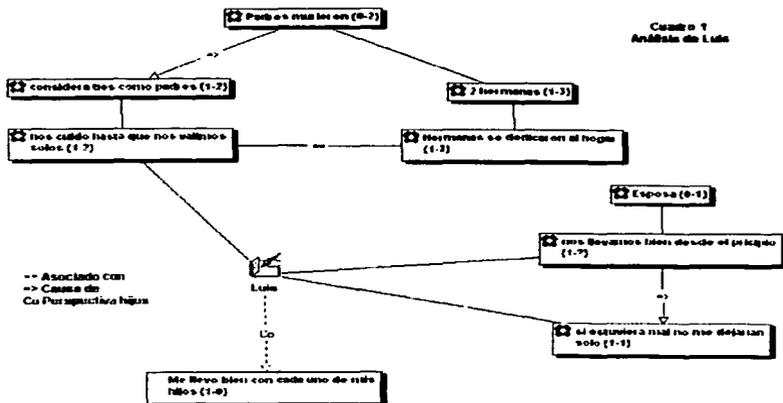
El concepto de redes sociales de apoyo, corresponde a todas las relaciones significativas que establece el individuo en su vida (Ruiz, 1994; Alvarez y Puñales, 1988). Las redes sociales se conforman por: familia, amistades, compañeros de trabajo, personas de su comunidad como lo son vecinos y miembros de las instituciones asistenciales.

Se ha reconocido gradualmente la importancia de la familia como un factor biopsicosocial que potencialmente es capaz de influir en la salud para mejorar la calidad de vida (Rojano, Bazán, Alcazar, Reynoso y Mercado, 2001).

Para pacientes renales crónicos existe una alternativa si se quiere continuar con vida: la diálisis. Esta alternativa, es un parteaguas en sus vidas, abriendo un antes y después de la diálisis. El autoconcepto del paciente se ve mermado ante la inserción del catéter que será parte de su cuerpo.

En la entrevista con Luis, se visualiza la vinculación sólida que mantiene con su familia actual, es tan fuerte el lazo afectivo que aunque tiene amistades, los visita esporádicamente por sentir que los miembros de su familia cubren la mayor parte de sus necesidades emocionales. Los comentarios que hizo de su infancia permite asegurar que,

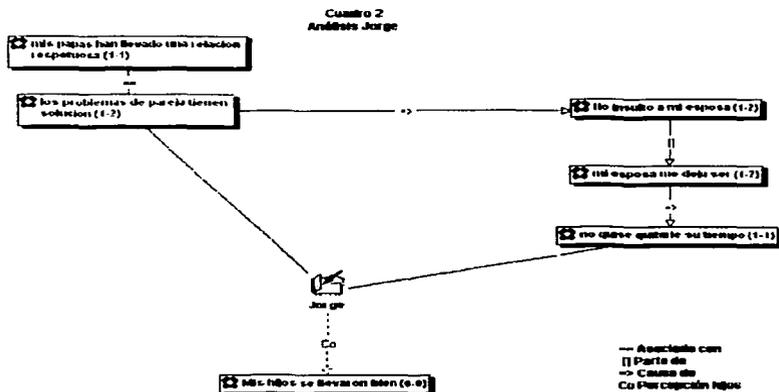
pese a que no tuvo el cuidado de sus padres por la muerte de ambos, sus tíos marcaron ese sentido de seguridad y mutuo cuidado entre los hermanos, así como la seguridad de poder desenvolverse en otros contextos a lo largo de su crianza y posteriormente al formar su propia familia (ver cuadro 1).



Según la teoría de Bowlby (1993), a través de las necesidades que cubren los cuidadores a los bebés se establece un vínculo que puede ser positivo o negativo. Cuando se establece un vínculo afectivo positivo, este lazo cubre necesidades básicas y se establece una seguridad, misma que permite que el sujeto pueda socializar de una forma satisfactoria, como ocurrió con el caso de Luis. En un caso contrario, con una vinculación afectiva negativa, se crean extraños lazos de dependencia conflictiva.

De acuerdo con la teoría de Bowen (1989), la diferenciación del self de Luis es alta, él pudo percibir su diagnóstico con objetividad, de no haber sido así, se hubiera encontrado con una alta probabilidad de caer en situaciones de confusión o de estrés excesivo. Evidentemente que se planteó la pregunta "¿qué va a ser de mí?" en varias ocasiones, antes y después de su intervención, pero esto no impidió que al día siguiente de la operación quisiera estar de pie. Aquí la confusión de Luis obedeció no a la diferenciación de su self, sino a la poca información sobre la naturaleza de su padecimiento, y al sentirse respaldado por su familia pudo librar favorablemente los pasos subsiguientes del proceso de su enfermedad.

En el caso Jorge, ocurre que la fortaleza que muestra (diferenciación del self alta) pudiera deberse a que es el único de los tres entrevistados que tuvo padres y que aún los conserva, esto conlleva una constante interacción de renovación e intercambio emocional (ver Cuadro 2).



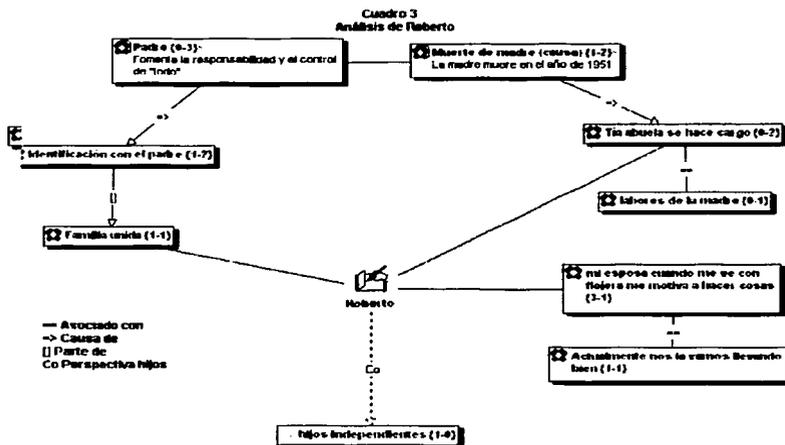
Según la teoría de Bowen (1989), respecto de los perfiles de la posición entre hermanos, comprende las características de ciertos hijos que influyen sobre el crecimiento de sus hermanos, hay que recordar que Jorge es el primogénito y tal como dicta la teoría, si el hijo mayor tiene una diferenciación alta como Jorge, esto tendrá influencia sobre el desarrollo de los hermanos menores. Resalta Jorge que fue durante su juventud el guardián de los hermanos menores, lo que lo pone en una posición que le hace sentirse cómodo hoy en día al recordar que no se dejaba de nadie y defendía a sus hermanos pequeños: “*tonto no soy*”, “*yo cuidaba a mis hermanos*”.

Las triangulaciones también se ven inmersas en el caso Jorge, ya que como indica Bowen (1989) los triángulos se multiplican en una familia con varios miembros y estos triángulos trabajan de tal forma que la familia, se brinda apoyo emocional dependiendo del tipo de problema que padezcan. Se reitera que Jorge, pese a la incertidumbre que debió sentir por estar próximo a una operación, se sabía cobijado por su familia actual y su familia de origen.

Con Roberto la vinculación se dio más fuerte con su padre y con su tía quien lo cuidó tras la muerte de su madre. Con sus hermanos y medios hermanos, el vínculo afectivo se estableció de manera irregular, con algunos fue positiva, tal es el caso de su media hermana, mientras que el resto de los hermanos y medios hermanos la vinculación fue negativa con el padre. Esto genera en Roberto, la necesidad de establecer vínculos sólidos, a lo que Bowen (1989) señaló como *sistema emocional*, cuando se proyecta en uno de los hijos. Roberto lleva la consigna de su padre: “*tener todo en orden*” y “*unión familiar*” (ver Cuadro 3).

Respaldados en la teoría de Bowen, podemos señalar que Roberto tiene una diferenciación del self más baja con respecto de los otros entrevistados, ya que desde antes del diagnóstico Roberto dio señales de un gran estrés y confusión extrema. Aunado a la incomprensión de la naturaleza del padecimiento al inicio de su enfermedad, hicieron de los primeros seis meses, un largo camino de incertidumbres y expectativas de muerte

desfavorables. A su vez se relaciona con lo que Montes y Bayle (2002) argumentaban sobre el autoconcepto del paciente, que se ve dañado ante la inserción del catéter y crea aislamiento y frustración.



Roberto menciona su actual dinámica conyugal, que desde su operación duerme separado de su esposa. Aquí el sistema emocional sirve para designa patrones emocionales de forma triangular, ya que gradualmente Roberto se acerca a su esposa en medida que los hijos y la información del cuerpo médico entra en su relación marital como un tercer elemento. Roberto actualmente se siente más libre dentro de su banda de comodidad.

---

Jiménez (2002) argumenta que la red social favorece las actividades cotidianas que se relacionan con la calidad de vida, la red social ayuda a establecer actividades positivas para el sujeto. Teniendo un sistema de apoyo como red social sólida, la vulnerabilidad a las enfermedades es muy baja y la posibilidad de recuperación en cualquier enfermedad es mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales constantes.

Cano (2002) menciona sobre las redes sociales y el vínculo afectivo, que ese vínculo le sirve como soporte para desarrollarse en el mundo donde se desenvuelve, así como dar sentido a sus relaciones: *“el ser humano tiene la tendencia a conseguir la unión, la intimidad y el placer de las relaciones que se manifiestan en tres necesidades fundamentales: a) necesidad de establecer vínculos afectivos percibidos como incondicionales y duraderos: el apego. Otra necesidad es, disponer de una red de relaciones sociales: amigos, conocidos y pertenencia a una comunidad. Además de la necesidad de contacto físico placentero: actividad sexual asociada a deseo, atracción y enamoramiento”* (pág. 1).

### ***Relación con el cuerpo de salud y el modelo biopsicosocial***

Los médicos se encuentran dentro del cuerpo de salud, ellos representan para los enfermos incertidumbre en su vida, por lo que es importante que la relación favorable se mantenga desde el principio.

Bouza y Oubiña (1999) mencionan que normalmente los pacientes están mal informados sobre los efectos que originan los procedimientos a los que se someterán, por lo que la imagen del médico suele ser aversiva en ciertas ocasiones, además de ser sinónimo de gravedad. Otro personaje dentro del cuerpo de salud es la enfermera, quién a lo largo de la historia de la medicina moderna, ha sido fundamental en el apoyo emocional del paciente, esto se debe a la misma naturaleza del quehacer de la enfermera.

Aquí surge una interrogante, en tanto que un médico para cierto paciente es aversivo o ineficiente, para otro sujeto, ése mismo médico es símbolo de confianza y se cataloga coloquialmente como "fe ciega al especialista". La respuesta conlleva muchas explicaciones, por lo que la explicación se intentará dar de manera detallada.

En el caso de la insuficiencia renal crónica, el paciente toma conocimiento de la naturaleza de su enfermedad y del peligro de muerte cuando se le notifica que tiene que dializarse para continuar con vida. La enfermedad toma un significado de pérdida, que Montes y Bayle (2002) enumeran en tres puntos: pérdida de salud y bienestar; pérdida del status socio-familiar y profesional; pérdida de libertad y autonomía personal.

Lo que describen estos autores, entra perfectamente en el modelo biopsicosocial: la pérdida de la salud y bienestar, hace referencia al aspecto biológico; la pérdida del estatus, remite al aspecto social; la pérdida de la autonomía y la libertad, encaja en el aspecto psicológico. Es evidente que estos puntos se interrelacionan.

Ante los ojos de los pacientes la relación que se inicia entre él y su médico, depende en gran medida del proceso de adaptación ante su nueva condición. Es decir, si ocurriera un contratiempo con el tratamiento que dicta el médico y resulta desfavorable para la salud del paciente y si éste a su vez se encuentra en una etapa de ira o negación, el médico se convierte en fuente de gran peligro para el paciente. En las entrevistas encontramos este patrón en los pacientes.

En Luis, ocurrió que el trato recibido de la institución al no atenderlo cuando él necesitaba atención urgente, derivó a que cuando pudo ser recibido, las características que mencionó del médico fueran en realidad las que pensaba de la institución: "*tratan como animal, como por catálogo*", "*los médicos se cierran en su círculo*". Meses después, cuando comenzaba etapa de aceptación, se expresó de la institución y del mismo médico de la siguiente forma: "*el problema es la organización del sector salud*", "*el doctor tiene su carácter, hay que ser sutiles nosotros también, ellos forman parte de nuestra salud*".

Con Jorge ocurre algo similar con la enfermera que le enseña el proceso de diálisis, la enfermera significó para él las respuesta a sus primeras dudas cuando atravesaba la etapa de negociación: *“con la enfermera actual no me llevó, no tiene tacto, en cambio la anterior era muy agradable”*. A diferencia de Luis, Jorge no cambió su percepción de la enfermera. Las características que en un principio le adjudicaba a la enfermera actual, ahora las mira en otro sentido: *“ahora que he tenido que convivir con ella, no puedo negar de que sabe, sabe”*.

Jorge con su médico actual, igualó características y habilidades de otro médico en quien confía, al cual conoce previo a su padecimiento: *“A Daniel lo conozco desde que era estudiante... mi médico actual y Daniel siempre saben lo que quiero, en cambio con ese otro, ni siquiera hablar se puede”*. Se mencionaba que las personas repiten comportamientos que se ajustan más a lo que creen como normal, práctico o recompensante, este podría ser el caso.

Roberto opina de su enfermera similar a Jorge: *“está enfermera es diferente, no se como decirlo, pero no me inspira la misma confianza que la anterior que me enseñó la diálisis”*. No sólo el médico debe tener presente el momento por el que atraviesa su paciente, debe reconocerse el papel que juegan los especialistas en salud, sobre los procesos de enfermedades crónicas o terminales, en ser blanco de la incertidumbre de los pacientes representada por actitudes tales como la descalificación y la desconfianza.

La respuesta a la interrogante, podría solucionarse con sólo rotar al personal y esperar que el paciente se encuentre en una etapa disponible —regateo o aceptación— donde pueda evaluar objetivamente los procedimientos y las habilidades del especialista. Resulta más fiable, establecer una estrategia de intervención donde especialistas de las áreas que cubran el modelo biopsicosocial, pueda resolver las dudas del paciente y así concebir al paciente en sus tres esferas sustanciales: biológica, social y psicológica.

---

### ***Expectativas de muerte en la insuficiencia renal crónica***

Esta fase pudiera ser la más trascendental para los pacientes con insuficiencia renal crónica. Es un hecho inevitable que dentro del ciclo del ser humano se cierra con dejar de vivir, la vida de los seres humanos lleva un ciclo constante: nacer, crecer, reproducirse y morir. Alvarez (1998) argumenta que: *“indudablemente, el reconocimiento del hombre de su condición de mortal es un hecho que siempre le ha causado temor y dolor porque lo separa de sus seres queridos y pone fin a su propia existencia. Lo que ha cambiado es la forma en que el ser humano se ha adaptado a la ineludible realidad de la muerte y esto lo hace en función de la cultura en que vive”* (pág. 9-10). La “dificultad” de la muerte se amplía porque a lo largo de su existencia, el sujeto crea vínculos afectivos como le permiten sus redes sociales.

Bowen (1989) propone dos formas de pensamiento que denomina sistemas “abiertos” o “cerrados”, donde en función con el grado de diferenciación del self, el sujeto es capaz de comunicar un alto porcentaje de pensamientos íntimos, sentimientos y fantasías con respecto a su muerte. Hay que resaltar que ninguna persona puede establecer un sistema totalmente abierto, pero se puede hablar de un “sistema abierto saludable”, cuando con cierto grado de apertura el individuo comunica sus pensamientos ante el hecho de que puede morir.

Se relaciona estrechamente con el autoconcepto y se nutre de la percepción de personas significativas del entorno social, donde el paciente influye en ellas con su participación, esto fortalece la autoestima del paciente. En medida que avanza la enfermedad, el paciente adquiere expectativas distintas con respecto a un futuro útil para él y los suyos (Flores y Vega, 1992; Ibanovich, 1994; Guerrero, 2001).

Bowen (1989) asegura que el sistema emocional de cualquier sujeto se ve más abierto en el noviazgo, lo que deriva de este vínculo el matrimonio. De ahí que la pareja

---

sea a quien se proteja fehacientemente desde la perspectiva del sujeto. La importancia del profesional experto al actuar como un tercer elemento en una relación marital y auxilia en esta etapa crucial para replantear una apertura de su sistema emocionalmente cerrado.

En las tres entrevistas realizadas, se observó cómo fue cambiando el nivel de dependencia a sus familiares conforme transcurre el tiempo. Para los tres entrevistados resultaba incómodo que les cuidarán “demasiado”, ya que se sentían sobreprotegidos y esto disminuía la probabilidad de su interacción de manera regular.

En Luis podemos ver como era difícil pensar al principio de su padecimiento, que no podría salir de viaje o comer ciertos alimentos que son de su preferencia: *“pensé que me iba a fastidiar de pollo, verdura y caldo todos los días”*. Más tarde pudo comprobar que la dieta no es especialmente estricta, no obstante, él debe tomar un juicio sobre su dieta y otros comportamientos que pudieran ser agresivos para su salud: *“yo me quedo sólo en la casa, me hago mis diálisis, como a gusto y si me fastidia el pollo y las verduras, pero de vez en cuando me permito probar otras cosas”, “le doy mantenimiento a los muebles de mi casa, pero no me extralimito, debo pensar que hacer para entretenerme no buscar problemas con mi salud”*. Esta libertad de poder decidir sobre su salud, le permite a Luis seguir vinculándose con su familia de manera favorable y tener una participación donde sus opiniones cuentan para los puntos importantes dentro de su hogar.

La independencia que tiene Luis, está en medida del grado de su diferenciación, ya que se concibe como una persona que “no se le nota estar enfermo”: *“yo decido todo sobre mi salud, no me dejarían solo si no me vieran bien”, “en una frase sigo siendo el rey de mi casa, yo opino sobre lo que le importa a mi familia”, “mi familia me dice que me veo bien y yo me siento bien como antes”*.

Desde la percepción de Luis, ha cumplido con las facetas de su vida, por lo que en particular el tema de la muerte no le preocupa ni le incomoda: *“yo solo sé que cumplí con mi etapa de trabajador”, “sólo me falta por hacer viajar por mucho tiempo como lo*

---

*hacia antes y seguir llevándomela calmada con la enfermedad”, “estoy tranquilo, sólo resta buscar la manera de vivir bien”.*

Con Jorge la situación se torna siempre bajo el control que él mismo marque. Una de las personas con las que está más vinculada es con su esposa, por lo que es importante para él mantenerla a salvo de preocupaciones y siempre tratar de estar disponible a los demás: *“yo me sentía bien, pero cuando me sentí verdaderamente mal me comporté para no dar preocupaciones”, “yo siempre he sido fuerte y a pesar de que Dios dispone cosas muy raras, yo sigo de pie”.*

Aunque Jorge es una persona con una diferenciación perciblemente alta, no tiene un sistema abierto. Por un lado, toma objetivamente los sucesos que le ocurren con respecto a la enfermedad: *“cuando me dijeron que me iban a operar, que más podía hacer, no dije nada y me internaron”*; por otro lado mantiene un hermetismo parcial sobre sus otros pensamientos e incertidumbres: *“lo que realmente me faltó por hacer y ya no puedo hacer nada para cambiarlo, es tener una casa para mi esposa”, “se lo dijo de muchas formas, no molestándola, llevándonos bien y no insultarnos cuando reñimos”.*

Vale mencionar que en la teoría de Bowen se deja fuera la anormalidad. No por tener un sistema cerrado puede asegurarse que es una persona no saludable, lo que ocurre es que existen otros factores que interactúan y que no han permitido la apertura “saludable” para exteriorizar las demás incertidumbres que guarda. También hay que considerar que la etapa en la que está Jorge en el momento de la entrevista, permite expresar lo que ocurre con sus expectativas de muerte: *“la muerte era difícil para mí”, “ahora sé que la muerte llega en cualquier momento y yo puedo sentirme conforme con lo que he vivido”, “mi enfermedad es bonita en el sentido que me enseñó a vivir diferente”.*

Con Roberto ocurrió que desde antes del diagnóstico él tenía miedo a la muerte: *“yo me sentía mal desde años antes, pero sabía que iba a morir y no quería que me lo dijeran”.* Se acrecentó el temor y paulatinamente se deterioraba su autoconcepto por los

---

comentarios que le hacían de su persona: *“mi esposa me decía que me veía amarillo... mi hija llegó y me dijo que estaba amarillo”, “yo perdí casi 20 kilos antes de que me dijeran que tenía”, “me dormía porque me sentía mal y para no escuchar que estaba amarillo”*. A Roberto le preocupaba dejar de ser la figura mediadora entre sus hermanos y su padre. Tiene presente que su padre le encomendó que la familia estuviera unida: *“yo siempre trabajé para mi familia, para que no les faltara nada”, “yo era quien estaba en medio entre mis hermanos”, “mi padre me dijo, no quiero ver a mi familia desunida, espero que tú tengas todo en orden”*.

En lo que respecta a sus expectativas de muerte, Roberto era muy temeroso de su estado, pero conforme ha comprendido la naturaleza de su padecimiento reconoce el cambio de su percepción: *“en mi desesperación por la enfermedad, llegué a ver a la virgen de Guadalupe”, “recuerdo que la virgen me dijo después que me esperara tantito”, “la muerte llega en cualquier momento pero sigo aquí”, “si me siento enfermo entonces estoy enfermo, y si estoy mal entonces puedo morir, por eso vivo tranquilo pensando que hago todo para vivir feliz”*.

---

## ***Reflexiones finales***

Los miembros de las redes sociales cubren necesidades emocionales del sujeto, eso queda fuera de toda duda. Como se ha insistido la interrelación entre los contextos y el sujeto es lo que favorece la relación con los demás. Los tres entrevistados destacan estar en un grupo de apoyo psicológico, donde han encontrado cabida ante las incertidumbres de la insuficiencia renal crónica.

Cabe hacer mención que al ser parte del cuerpo de salud del área psicológica, es que surge la inquietud de estudiar más a fondo el papel de las redes sociales donde se encuentran también los psicólogos.

No podemos errar al asevero que con un grupo de éstas características –intervención psicológica–, el paciente pueda tomar su cause que acostumbraba antes de su diagnóstico. Entrar a un grupo con otros pacientes con el mismo padecimiento, requiere también de una asimilación y el proceso natural de la enfermedad. Si a un paciente se le remite a un grupo de apoyo psicológico en su primer fase de negación o ira, pudiera ocurrir que estos especialistas –psicólogos– sean inclusive concebidos como parte del origen de la enfermedad.

Para el quehacer de la psicoterapia, es necesario establecer primeramente la importancia del aspecto psicológico para el bienestar del paciente. Dicho de otra manera, en la psicoterapia el sujeto enfrenta sus expectativas, materializadas en otro sujeto con su misma enfermedad, esto da la posibilidad de abrir un panorama de su condición actual y del balance entre sus habilidades y los puntos donde necesita la ayuda de sus redes sociales.

El psicólogo tiene que supervisar las etapas por las atraviesa cada uno de los participantes del grupo, no obstante, cuando se ha establecido un buen principio en este tipo de psicoterapia, surge lo que Jiménez (2002) argumenta, que la red social ayuda a

establecer actividades positivas para el sujeto: rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de seguimiento de tratamientos médicos, etcétera.

Al tener un grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica, se debe entender como sistema de apoyo, como una red social sólida, donde la vulnerabilidad ante las enfermedades pudiera ser mínima y la posibilidad de recuperación en cualquier enfermedad es mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales consistentes.

Un grupo de apoyo psicológico, debe ser un punto de partida para el paciente, donde se le da espacio a su voz. Es necesario la revisión de estudios donde se conciba el manejo de grupos como red o apoyo social, así como la valoración de las técnicas utilizadas en ellas, que pudieran surgir de interés para una mayor efectividad en psicoterapias.

## ***Conclusión***

La importancia del presente trabajo no sólo implicó reforzar la idea de que las redes sociales –en especial la familia por ser el punto de partida de los seres humanos– fuera de sumo valor. Evidentemente la familia para cualquiera de sus integrantes es un cobijo al cubrir sus necesidades emocionales desde el nacimiento, sin embargo, el hecho de un individuo tenga la figura del padre y de la madre desde pequeño, no equivale a que sea una familia con vínculos afectivos favorables. La regularidad del afecto se encuentra en función de la diferenciación a partir de los primeros adultos significativos para el bebé, lo que permite una socialización más satisfactoria y da pie a las redes sociales.

Se revisaron tres historias de vida, que coinciden en el padecimiento de insuficiencia renal crónica. Dos de los tres entrevistados carecieron de padres, no obstante, tuvieron vínculos positivos con sus cuidadores. En gran medida implicó que los tres sujetos tuvieran una diferenciación del self alta, ya que la forma en la que afrontan no sólo la enfermedad, sino otras circunstancias desfavorables, lo han realizado teniendo como respaldo a su familia de origen como su familia actual.

El diagnóstico de la insuficiencia renal significa un parteaguas en la existencia de estos individuos, en ninguno de los casos su vida cotidiana volvió a ser como antes, y al principio de esta nueva condición tuvieron que someterse a lo que ellos denominaron un cuidado excesivo por parte de sus familiares.

En situaciones clínicas, el intercambio emocional no es equitativo y se tiende a la sobreprotección del sujeto. Se percibe en los entrevistados a partir de la comprensión de la fenomenología de su padecimiento y del intercambio emocional recíproco desde su independencia y expectativas de muerte psicológicamente saludables.

Al diagnosticarse una enfermedad crónica, se inicia un proceso que atraviesa por diversas etapas, donde se espera que conciba su muerte como un resultado natural del proceso de la vida de cualquier ser humano, que puede morir de la enfermedad que padecen, sin embargo, que eso no impida seguir teniendo expectativas de una vida futura, útil y no limitadas por la insuficiencia renal crónica.

Nuestra labor dentro del campo de la psicología, no se debe basar en diferenciar nuestro trabajo científico ya establecido y descalificar el pasado. Lo que realmente consolida la ciencia psicológica, es establecer una interrelación objetiva entre el pasado científico y el contemporáneo, sin perder que vista que nada es absoluto, ni estático. La ciencia psicológica es un proceso infinito de renovación constante, que da cabida al desarrollo ininterrumpido, un ascenso de lo inferior a lo superior.



## ***Bibliografía***

- Adreu, L. (1992). *Insuficiencia renal*. México: Almera.
- Alvarez, A. (1998). *Muerte y subjetividad: Una experiencia de investigación*. Tesis de Maestría. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alvarez, M. y Puñales, A. (1998). Familia y terapia familiar. *Revista de Ciencias Médicas, 1*, (2) 16-22.
- Alvaro, J., Garrido, A. y Torregrosa (Coord.) (1996). *Psicología Social Aplicada*. Madrid: McGraw Hill
- Aramburu, M. y Guerra, J. (2002). "Autoconcepto: dimensiones, origen, funciones incongruencias, cambios y consistencia". En: [http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia\\_art.htm](http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia_art.htm).
- Atlas-ti. (1997). *Atlas-ti: Textinterpretation, textmanagement and Theory Buildin*. Versión 4.1 para Windows: Scientific Software Development.
- Avendaño, C. (1999). "Contexto histórico-social del surgimiento de la Psicología". En: I. Aguado, C. Avendaño y C. Mondragón (Coord.). *Historia, Psicología y Subjetividad*. México: UNAM.
- Awhitworth, J. (1990). *Tratamiento de la insuficiencia renal crónica y aguda*. Madrid: Monarca

- Ayarra, M. y Lizárraga, S. (2002). "Malas noticias y apoyo emocional". En: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple10.html>.
- Azkoaga, A. (2002). "Cuidar al que cuida: Síndrome del cuidador". En: <http://perso.liberysurf.fr/andarrt.indice.htm>.
- Baxter. (2002). *Manual de capacitación del paciente en diálisis peritoneal*. México: Unidad de Negocios Renal.
- Bennett, W. (1989). *Insuficiencia renal aguda*. Asunción: Manual Moderno.
- Bouza, D. y Oubiña, T. (1999). "Intervención psicológica en pacientes geriátricos". *Revista de Psicología de la Salud*, 4, 201-223.
- Bowen, M. (1978). *La terapia familiar en la práctica clínica. Vol. I*. Bilbao: Desclee Brouwer.
- Bowen, M. (1989). *La terapia familiar en la práctica clínica. Vol. II*. Bilbao: Desclee Brouwer.
- Bowlby J. (1988). *A secure base: Clinical applications of attachment theory*. Londres: Routledge.
- Bowlby, J. (1958). "The nature of the child's tie to his mother". *Journal Psychology Annual*, 39, 350-357.
- Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. Londres: Tavistock.
- Bowlby, J. (1993). *El vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós.
- Brennan, K., Clark, C. y Shaver, P. (1998). "Self-report measurement of adult attachment: An integrative overview" (pp. 46-76). En: J. Simpson, y W. Rholes (compiladores). *Attachment theory and close relationships*. New York: Guilford Press.

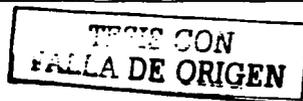
- Cano, J. (2002). "El apego: Factor clave en las relaciones interpersonales". En: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia>.
- Chomsky, N. (1986). *Reflexiones acerca del lenguaje: adquisición de las estructuras cognitivas*. México: Trillas.
- Collins N. (1996). "Working models of attachment: Implications for explanation, emotion, and behavior". *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 810-832.
- Collins, N. y Read, S. (1994). "Cognitive representations of attachment: The structure and function of working models" (pp. 53-92). En: K. Bartholomew y D. Perlman (compiladores). *Attachment processes in adulthood*. Londres: Jessica Kingsley.
- Concha, A., Olivares, L. y Sepúlveda, M. (2002). "Redes sociales en tercera edad". En: <http://www.geocites.com/Heartland/Farm/8810/investig/intro.htm>.
- Corbin, J. y Strauss, A. (1990). "Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria". *Qualitative Sociology*, 13, 3-21.
- Darwin, C. (1992). *El origen de las especies*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Darwin, C. (1998). *Teoría de la evolución*. Barcelona: Altaya.
- Diván, C. (2000) "Relaciones sociales: Calidad de vida y redes sociales". En: [http://www.psicoplanet.com/calidad/calidad09\\_contenido.htm](http://www.psicoplanet.com/calidad/calidad09_contenido.htm).
- Dreier, O. (1999). "Trayectorias personales de participación a través de contextos de práctica social". *Psicología y Ciencia Social: Psicología Cultural*, 3, (1) 28-50.
- Ducñas, H., Corral, J., Tovilla, M. y Canchola, E. (2002). "El médico frente a la muerte". *Psiquiatria.com*, 6, (3). En: [http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia\\_elmedic.htm](http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia_elmedic.htm).

- Edwards, M. (2002). "Attachment, Mastery, and Interdependence: A Model of Parenting Processes". *Family Process*, *41*, 389-404.
- Farreras, R. (2000). *Medicina Interna*. 13ava. Edición en CD-ROM.
- Feeney J. (1996). "Attachment, caregiving, and marital satisfaction". *Personal Relationships*, *3*, 401-416.
- Feeney, B. y Kirkpatrick, L. (1996). "Effects of adult attachment and presence of romantic partners on physiological responses to stress". *Journal of Personality and Social Psychology*, *70*, 255-270.
- Flores, M. y Vega, Y. (1992). *Apoyo psicológico a familias de enfermos crónicos: Reporte de investigación*. Tesis de Licenciatura. México: Universidad Nacional Autónoma de México
- Fraley, R. y Shaver, P. (1998). "Airport separations: A naturalistic study of adult attachment dynamics in separating couples". *Journal of Personality and Social Psychology*, *75*, 1198-1212.
- Fuertes, M. y Maya, M. (2002). "Atención a la familia: La atención familiar en situaciones complejas". En: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/supl10.html>.
- Gadamer, H. (2001). *El estado oculto de la salud*. México: Gedisa.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- Goldberg, S., Grusec, J. y Jenkins, J. (1999). "Confidence in protection: Arguments for a narrow definition of attachment". *Journal of Family Psychology*, *13*, 475-483.
- González, P. (2000). "Semblanza de la familia". *Revista Cubana de Medicina General Integral*, *16*, (1) 80-88.

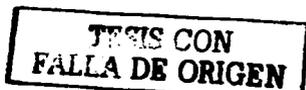
- Gorski, D. (1966). *Pensamiento y Lenguaje*. México: Grijalbo.
- Guerrero, K. (2001). *Calidad de vida en pacientes sometidos a diálisis peritoneal*. Tesis de Licenciatura México: Universidad Nacional Autónoma de México
- Hernández, L. (2000). *Intervención psicológica a familiares de pacientes con VIH-SIDA*. Tesis de Licenciatura. México: Universidad Nacional Autónoma de México
- Hilburn-Cobb, C. (1998). "Adolescent disorganization of attachment and its relation to psychopathology". *Memorias de Segunda Conferencia Internacional: Vínculo y Psicopatología*. Toronto, Canadá.
- Ibancovichí, G. (1994). *Instrumento de evaluación para determinar la calidad de vida de pacientes con alguna enfermedad crónica*. Tesis de Licenciatura. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ingenieros, J. (1962). *Tratado del Amor*. Buenos Aires: La Pampa.
- Innes, M. (1996). "Connecting Bowen Theory with Its Human Origins". *Family Process*, 35, 487-500.
- Jiménez, B. (2001). "Investigación cualitativa y psicología social crítica: Contra la lógica binaria y la ilusión de la pureza". En: <http://www.udg.mx/Dossier17/Invierno>.
- Jiménez, D. (2002). "Cuidando a los cuidadores: Familiares de pacientes con infección renal crónica. Hospital General Tacuba del ISSSTE". *Memorias de IV Coloquio Internacional sobre Servicio Social Comunitario*. México: UNAM.
- Johnson, S. y Whiffen, V. (1999). "Made to measure: Adapting emotionally focused couple therapy to partners' attachment styles". *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6, 366-380.

- Kretchmar, M. y Jacobvitz, D. (2002). "Observing Mother-Child Relationships Across Generations: Boundary Patters, Attachment, and the Transmisión of Caregiving". *Family Process, 41*, 351-374.
- Krzemien, D. (2002). "Factores de salud asociados al grupo de auto-ayuda de pacientes con artritis reumatoidea". En: [http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia\\_art1.htm](http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia_art1.htm).
- Lave, J. y Wenger, E. (1991). *Situate Learning: Legitimate Peripheral Participation*. NY: Cambrige University Press.
- López, C. (1978). *Medicina Interna*. Barcelona: Monura.
- Massé, P. y Giménez, A. (2002). "Enfermedad y muerte: Asistencia al enfermo moribundo". En: <http://www.sepsiquiatria.org/sepsiquiatria>.
- Mauricio, A. y Gormley, B. (2001). "Male perpetration of physical violence against female partners: The interaction of dominance needs and attachment insecurity". *Journal of Interpersonal Violence, 16*, 1066-1081.
- Mays, N. y Pope, C. (1995). "Rigour and qualitative research". *British Medical Journal, 311*, 109-112.
- McGuire, M., Fawzy, F., Spar, J. y Troisi A. (2000) "Dysthymic disorder, regulation-dysregulation theory, CNS blood flow and CNS metabolism". En: L. Sloman y P. Gilbert (compiladores). *Subordination and defeat: An evolutionary approach to mood disorders and their therapy*. Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Medina, G. (2001). "De reflexiones excitadas". *Revista de Estudios sobre Juventud, 5*, (13) 62-74.

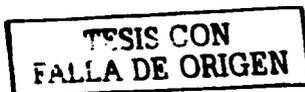
- Mermelstein, R., Cohen, S., Lichtenstein, E., Baer, J. y Kamarck, T. (1986) "Social Support and Smoking Cessation and Maintenance". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, (4) 447-453.
- Mikulincer, M. (1997). "Adult attachment style and information processing: Individual differences in curiosity and cognitive closure". *Journal of Personality and Social Psychology*, 72. 1217-1230.
- Mikulincer, M. y Florian, V. (2001). "Attachment style and affect regulation: Implications for coping with stress and mental health" (pp. 537-557). En: G. Fletcher y M. Clark (compiladores). *Blackwell handbook of social psychology: Interpersonal Processes*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Mikulincer, M. y Selinger, M. (2001). "The interplay between attachment and affiliation systems in adolescents' same-sex friendship: The role of attachment style". *Journal of Social and Personal Relationships*, 18, 81-106.
- Mikulincer, M., Florian, V. y Tolmacz, R. (1990). "Attachment styles and fear of personal death: A case study of affect regulation". *Journal of Personality and Social Psychology*, 58. 273-280.
- Mikulincer, M., Florian, V., Cowan, P. y Cowan, C. (2002). "Attachment Security in Couple Relationships: A Systemic Model and Its Implications for Family Dynamics". *Family Process*, 41, 405-434.
- Mondragón, C. (1999). "Surgimiento de la Psicología moderna: El contexto cultural". En: I. Aguado, C. Avendaño y C. Mondragón (Coord.). *Historia, Psicología y Subjetividad*. México: UNAM.



- Montes, M. y Bayle, M. (2002). "Aspectos psicológicos y psiquiátricos en unidades especiales de hospitalización". En: <http://www.sepsiQuiatria.org/sepsiQuiatria>.
- Ochoa, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder.
- Ochoa, F. (1999). "Para una comprensión de las historiografías de la Psicología". En: S. López, F. Ochoa, C. Mondragón y J. Velasco (1999). *Psicología, Historia y Crítica*. México: UNAM.
- OMS. (2003). "Historia y estructura de la organización panamericana de la salud". En: <http://www.paho.org/spanish/historia.htm>.
- Pandit, N. (1996). "The creation of Theory: A recent application of the Grounded Theory Method". En: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR2-4/pandit.html>.
- Pereyra, M. (2002). "Cómo enfrentar la adversidad: La resiliencia". En busca de la alegría de vivir. En: <http://www.pmmministrees.com/Ministeriossaludmental/adversidad.htm>.
- Rogoff, B. (1993). *Aprendices del pensamiento: El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona: Paidós.
- Rojano, L., Bazán, A., Alcazar, R., Reynoso, L. y Mercado, D. (2001). "Aspectos psicosociales. ansiedad y depresión en pacientes candidatos a trasplante renal". *Revista del Hospital Juárez México*, 68, (2) 72-76. En: <http://www.imbiomed.com.mx/Juarez/Juv68n2/Ju012-04.pdf>.
- Rothbaum, F., Rosen, K., Ujjié, T. y Uchidfa, N. (2002). "Family Systems Theory, Attachment Theory, and Culture". *Family Process*, 41, 328-350.
- Ruiz, G. (1994). "La familia". *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 10, (1) 41-2.



- Ruiz, J. I. y Ispizua, M. A. (1989). *La descodificación de la vida cotidiana*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Schore A. (1994). *Affect regulation and the origins of the self*. Hillsdale NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sells, S., Edward, T. y Sprenkle, D. (1995). "Integrating qualitative and quantitative research methods: A research model". *Family Process*, 34, 199-218.
- Sepúlveda, R., Troncoso, M. y Alvarez, C. (1998). "Psicología y salud: el papel del apoyo social". *Revista Médica de Santiago*, 1, (2) 1-12. En: [http://www.rms.cl/Numeros\\_anteriores/RMS\\_2/psicologiaysaludr2.htm](http://www.rms.cl/Numeros_anteriores/RMS_2/psicologiaysaludr2.htm).
- Simpson, J., Rholes, W. y Nelligan, J. (1992). "Support seeking and support giving within couples in an anxiety-provoking situation: The role of attachment styles". *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 434-446.
- Skinner, B. (1957). *Verbal behavior*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Sloman, L., Atkinson, L., Milligan, K. y Liotti, G. (2002). "Attachment, Social Rank, and Affect Regulation: Speculations on an Ethological Approach to Family Interaction". *Family Process*, 41, 313-327.
- Sluzki, C. (2002). "La red social: Proposiciones generales" En: [http://www.lafacu.com/apuntes/psicologia/red\\_social/default.htm](http://www.lafacu.com/apuntes/psicologia/red_social/default.htm).
- Strauss, A. y Corbin, J. (1994). "Grounded Theory Methodology: An overview". En: N. Denzin y Y. Lincoln. (Ed.). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks.: Sage Publications.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. México: Paidós.



- Thompson R. A. , Flood M. F. , Lundquist L. (1995) "Emotion regulation: Its relation to attachment and developmental psychopathology". En: D. Cicchetti y S. Toth (compiladores). *Emotion, cognition and representation: Rochester Symposium on Developmental Psychopathology*. New York: University of Rochester Press.
- Valencia, M., Rojas, E., González, C., Ramos, L. y Villatoro, J. (1989). "Evaluación del funcionamiento social en pacientes de un centro de salud". *Salud Pública de México*, 31, (5) 674-687.
- Varela, E. (1984). *Insuficiencia renal crónica*. Buenos Aires: Atenea.
- Vargas, J. (2002). *Estilos familiares: descripción y análisis*. Tesis de Doctorado. México: Universidad Iberoamericana.
- Vygotsky, L. (1927). "Significado histórico de la crisis de la Psicología". En: L. S. Vygotsky (1991). *Obras escogidas. Tomo I*. Barcelona: Visor.
- Vygotsky, L. (1978). *Mind in society: The development of higher mental processes*. Cambridge: Harvard University Press.
- Vygotsky, L. (1994). *Obras Escogidas. Tomo II*. Barcelona: Visor.
- Waters, H., Rodrigues, L. y Ridgeway, D. (1998). "Cognitive underpinnings of narrative attachment assessment". *Journal of Experimental Child Psychology*, 71, 211-234.
- Weissman, M. (1975). The assessment of social adjustment: A review of techniques. *Arch Gen Psychiatry*, 32, 357-365.
- Whetten, D. A. (1989). "What constitutes a theoretical contribution?". *Academy of Management Review*, 14, 490-495.
- Yurss, W. (2002). "Atención a la familia otra forma de enfocar los problemas de salud en atención primaria: Instrumentos de abordaje familiar". En: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suplte14.html>.