



**Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Trabajo Social  
Instituto Nacional de Pediatría**

---



**Los pacientes adolescentes que se encuentran en protocolo de  
trasplante renal dentro del Instituto Nacional de Pediatría; un  
análisis de su experiencia de vida a partir de la insuficiencia renal  
crónica.**

**T E S I S**

Que para obtener el título de  
**Licenciatura en Trabajo Social**

**P R E S E N T A N**

Mitzi Gabriela Silvestre Chávez

Luis Fernando Ramírez García

**Directora de Tesis:**

Lic. Socorro Nigó González.  
Escuela Nacional de Trabajo Social  
Jefa del departamento de Trabajo Social del INP.

Ciudad Universitaria, CDMX; 2018.



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.

*Solo cuando sabemos y comprendemos  
verdaderamente que nuestro tiempo en la  
tierra es limitado, y es imposible saber  
cuándo nuestro tiempo sea consumido,  
empezamos a vivir cada con la máxima  
plenitud, como si fuera el único que  
tenemos*

Elisabeth Kubler Ross

*El humano es un ser que está  
constantemente en construcción, pero  
también, y de manera paralela,  
siempre en un estado de destrucción.*

José Saramago

## Fernando

### Dedicatorias

Quiero dedicar el presente trabajo de Tesis a cada una de las personas que han formado parte de mi vida personal y académica:

- A Dios por colocarme en distintos lugares con un mismo propósito: aprender de cada experiencia y valorar lo que tengo en vida.
- A cada uno(a) de los pacientes y sus respectivas familias que aceptaron ser parte de esta investigación al compartir su experiencia de vida a partir de la presencia de la IRC. Considerando además aquellos pacientes que conocí durante el periodo de mi servicio social dentro de la clínica de nefrología, y a todos los niños, niñas, adolescentes, jóvenes, personas adultas y adultas mayores que padecen una enfermedad crónica renal; su vida es un ejemplo de lucha, valentía y admiración.
- A Joaquín B. de la Selva, porque fuiste mi apoyo y guía espiritual cuando atravesaba la etapa más complicada de mí vida, tu partida me dejó desamparado por tu ausencia física, pero tus palabras y la confianza puesta en mí fueron las bases principales para convertirme en la persona que ahora soy. ¡Gracias por todo Amigo, lo logramos!

Agradecimientos:

- Agradezco infinitamente a la **Universidad Nacional Autónoma de México** y a la **Escuela Nacional de Trabajo Social**, en primer lugar, por aceptarme como uno de sus estudiantes, al haber presentado examen de admisión, prometiendo ser un estudiante dedicado lo cual me llena de gozo al haber cumplido; y en segundo lugar por forjarme del espíritu y orgullo

universitario, por ello nuevamente prometo continuar forjándome dentro de tus aulas, para enaltecer tu nombre y mi profesión donde quiera que me encuentre laboral y personalmente.

- A cada uno de mis profesores que me forjaron profesionalmente a lo largo de la carrera, en las que algunos(as) de ellos me enamoraron de la profesión de Trabajo Social y de su respectiva asignatura, como: la Lic. Alma Miriam Bermúdez, quien a partir de su profesionalismo me mostro lo que es ser y hacer trabajo social; Lic. Alejandra, por enseñarme y despertar el interés por la teoría social, necesaria para analizar y comprender el contexto social, orientando la investigación e intervención profesional; Un agradecimiento especial a la Lic. Socorro Nigó, profesora de Práctica especializada y asesora de tesis, a quien guardo un profundo respeto, cariño y admiración, brindándome en cada momento su apoyo incondicional.
- A todo el personal del departamento de trabajo social del Instituto Nacional de Pediatría, que en su mayoría me brindo su más sincero apoyo y amistad. Agradeciendo especialmente a: la Lic. Elizabeth Trejo por ser quien me capacito en un primer momento para brindar atención a los familiares de los pacientes de la clínica de atención integral al niño maltratado; Ana Dorantes por adentrarme a la Clínica de Nefrología durante mi servicio social y el haber tenido plena confianza en mí para manejar algunos casos; Verónica García y Alexis Godínez por su apoyo brindado durante éste proceso de investigación: proporcionando su conocimiento, experiencia profesional y amistad sincera.
- A cada uno de los sinodales, Mtra. Volkiers, Lic. Patricia, Mtro. Bernal, y Dra. Monroy, por tomarse el tiempo en leer esta investigación, sus observaciones y aportaciones ayudaron a complementar, y mejorar el trabajo realizado con el propósito de ser útil para la comunidad científica

social, y demás personas que deseen hacer uso del nuevo conocimiento obtenido.

Familia y seres queridos:

- Te agradezco Mamá por la valentía que me diste para enfrentar, con decisión y valentía, cualquier aspecto de la vida; gracias Papá por tu orgullo y coraje al reiterarme siempre como enfrentarme ante la vida con una sencilla pero significativa frase “*remar en contra de la corriente*”; Por tu humildad y gran espiritualidad Mamá Lupe que me diste para ser humilde y sensible ante los demás; Miguel gracias por enseñarme a pensar y actuar con astucia ante diversas situaciones; Leslie gracias por desarrollar en mi capacidad de raciocinio y reflexión ante los diversas situaciones que nos pone la vida; Memo gracias por enseñarme a ser humilde y tener capacidad de razonar mejor las cosas; Mis Chiwines gracias por su capacidad de amar infinitamente.
- Roque y P. Azul, porque a pesar de todas mis actitudes han sido siempre mis más sinceros amigos, mi familia, mis hermanos. Apoyándome en todo momento de mi vida, brindándome palabras de aliento o algún consejo en beneficio mío.
- Iris García, gracias por compartir conmigo muchas experiencias, acompañándome en todo este proceso, siendo mi compañera de clase y mi novia, aprendiendo de ti, ser fuerte ante cualquier adversidad, logrando poseer una capacidad de análisis y reflexión, además de brindarme tu más sincero cariño.

## **Mitzi**

### **Primeramente, a Dios:**

Por acompañarme y bendecirme en cada etapa de mi vida y por brindarme las fortalezas necesarias para salir siempre adelante.

Especial dedicatoria, a cada uno de los jóvenes que nos abrieron su vida y su corazón para comprender un poco más su experiencia, por brindarnos su tiempo, en esta etapa de duelo y reestructuración de sus vidas, con respeto y gran admiración, infinitas gracias.

### **A mi mamá, Lety:**

Por ser la inspiración de toda mi vida, por acompañarme en cada momento de mi existencia con una preciosa sonrisa y unos brazos sinceros que siempre me acurrucaron en los momentos más difíciles, por mostrarme con inmenso amor y bondad, que, para ser feliz, debes hacer lo que te apasiona y no darte por vencido ante la adversidad, por creer siempre en mí y tener las palabras de aliento perfectas para hacerme sonreír, eres mi inspiración para ser una mejor persona, mi ejemplo, mi fortaleza para no darme por vencida, por ti aprendí a temer menos a la vida y amar más, te extraño, esto es para ti; Te amo mamita.

### **A mi papá Jorge:**

Por tu esfuerzo y fortaleza, por apoyar siempre cada una de mis decisiones y acompañarme siempre en los momentos más importantes de mi vida, por no dejarme sola, aun cuando más necesite a mamá, por seguirme apoyando y fortaleciendo con cada abrazo y cada palabra, por cumplir mi sueño de ser una profesionalista y acompañarme en el camino para culminar este gran logro, esto es para ti, porque me forjaste de las herramientas necesarias, regaños e infinitas atenciones que formaron todo lo que soy ahora. Te amo papá.

### **A mis hermanos:**

Por ser mis cómplices en la vida, por acompañarme en cada locura y creer en mí, por seguir siendo mi niña y mi niño tan amados y siempre demostrarme su amor, por ser esos maravillosos seres de los que aprendo día a día algo nuevo y de los que estoy inmensamente orgullosa, gracias Omar por tu simpatía y compañía, por confiar en mí y animarme en cada paso de este proceso, ser un ser excepcional y soportar mis regaños, siempre estaré a tú lado, Te amo y Anaid, gracias por ser mi cómplice, mi mejor amiga, mi consentida, por confiar en mí y por enseñarme a ser tan valiente, gracias a Manuel porque te cuida siempre y ambos me han dado la mayor de mis alegrías, esa pequeña lucecita que me ha enseñado grandes maravillas de la vida mi preciosa lyari.

### **A mi esposo y amigo:**

Usiel, gracias amor, porque nunca dejaste de confiar en mí, gracias por tu apoyo siempre incondicional, y tu inmenso amor, por compartir la vida conmigo y motivarme siempre a seguir creciendo, por alentarme a tener mayores metas y no darme por vencida, gracias por ser un ser maravilloso, mi soporte en la vida, mi compañero, y por su puesto gracias a ti y a mi hermosa Italia, mi amada hija, por estar conmigo en aquellos momentos en que esta tesis ocupó mi tiempo y esfuerzo y no me abandonaron, los amo con toda mi alma.

### **A la UNAM,**

Mi querida alma Mather y a mi querida Escuela Nacional de Trabajo Social, por otorgarme la oportunidad de formar parte de su comunidad universitaria, por brindarme las herramientas y las experiencias necesarias para mi formación profesional y personal en cada área de mí vida, por brindarme el privilegio de ser parte de la máxima casa de estudios.

- Agradezco especialmente a la Lic. Socorro Nigo Gonzáles por alentarme a realizar este proyecto, que no fue sencillo, pero de su mano y gracias a sus



grandes conocimientos y experiencias que me permitió vivir, logramos culminar con este arduo trabajo.

- También agradezco al Lic. Alexis, por mostrar siempre su compromiso por la profesión y con este proyecto y contagiarme de sus ganas y motivación para mejorar siempre profesionalmente, por sus conocimientos vertidos en cada reunión y por ser una gran persona.
- y en especial a todos los profesionales de Trabajo social dentro del INP, que me permitieron formarme académica y personalmente, en especial por su sencillez, conocimientos, apoyo y amistad, a la Lic. Silvia Ramírez, a la Lic. Claudia Zambrano, Lic. Elizabeth Trejo.
- En agradecimiento especial, para cada uno de los sinodales que nos brindaron una parte de su tiempo y conocimiento para la formación de la investigación de tesis, por abrir el panorama más amplio hacia la culminación de la tesis, brindarnos su apoyo y atención en esta tarea que no fue sencilla, a la Dra. Alejandra Monroy, a la maestra Volkers, maestro Eduardo Bernal y a la Lic. Patricia García.
- A mis grandes amigos que estuvieron a mi lado durante este proceso profesional, Lupita, Ysela, Isabel, Omar y en especial a mi amigo y compañero de Tesis Fernando, porque sin él, no habría podido lograr terminar este proyecto, porque es una persona de grandes fortalezas e inteligente, porque se preocupa por las personas y siempre va más allá de la verdad, gracias por iluminar y caminar con este proyecto a mi lado.

## CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>12</b>
<b>ANTECEDENTES .....</b>	<b>16</b>
<b>JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>24</b>
<b>CAPÍTULO I      MARCO CONCEPTUAL; NORMATIVO; Y CONTEXTUAL.....</b>	<b>30</b>
<b>1.1.    MARCO CONCEPTUAL .....</b>	<b>30</b>
1.1.1.    Insuficiencia Renal Crónica .....	30
1.1.2.    Tratamiento Sustitutivo para la IRC.....	31
1.1.3.    Proceso de Salud- Enfermedad.....	34
1.1.4.    El Padecimiento de la Enfermedad.....	43
1.1.5.    Capacidad de Resiliencia .....	45
1.1.6.    Recursos Personales .....	46
1.1.7.    La Adolescencia.....	48
1.1.8.    El Paciente Adolescente.....	50
1.1.9.    Atlas Ti.....	51
1.1.10.    Guía Mc Master (Análisis Dinámica Familiar) .....	52
1.1.11.    Investigación Social Cualitativa. ....	56
<b>1.2.    MARCO NORMATIVO EN MATERIA DE SALUD Y TRAPLANTE DE</b>	
<b>ÓRGANOS (RENAL).....</b>	<b>62</b>
1.2.1.    Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.....	63
1.2.2.    Ley General de Salud.....	63
1.2.2.1.    Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplante.....	64
1.2.2.2.    Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos. ....	65
1.2.3.    Reglamento de la Comisión Federal para la protección contra Riesgos Sanitarios. ....	66
1.2.4.    Reglas Internas de Operación del Consejo Interno del Centro Nacional de Trasplantes de la Secretaria de Salud.....	66
1.2.5.    Constitución de la Ciudad de México .....	67
1.2.5.1.    Ley de Salud del Distrito Federal (Ahora CDMX). ....	68
<b>1.3. MARCO CONTEXTUAL .....</b>	<b>69</b>
1.3.1.    Centro Nacional de Trasplantes. ....	69
1.3.2.    Instituto Nacional de Pediatría.....	71
1.3.3.    Clínica de Nefrología.....	74
1.3.4.    Protocolo de Trasplante Renal. ....	77

<b>CAPÍTULO II ENFOQUE TEORICO Y METODOLOGICO. ....</b>	<b>82</b>
<b>2.1. ENFOQUE TEORICO. ....</b>	<b>82</b>
2.1.1. Teoría del Interaccionismo Simbólico. ....	82
2.1.2. Teoría de las Representaciones Sociales. ....	91
<b>2.2. ENFOQUE METODOLÓGICO. ....</b>	<b>98</b>
2.2.1. Planteamiento del Problema. ....	98
2.2.2. Pregunta de Investigación. ....	99
2.2.3. Objetivo General y Específico. ....	99
2.2.4. Axiomas. ....	100
2.2.5. Metodología. ....	102
2.2.5.1 Análisis de la información a partir de la Teoría Fundamentada. ....	107
<b>CAPÍTULO III. EI PACIENTE ADOLESCENTE EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO; DINÁMICA FAMILIAR; Y REDES DE APOYO SOCIALES E INSTITUCIONALES EXISTENTES DURANTE EL PROCESO. ....</b>	<b>111</b>
<b>3.1. CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA DE LA FAMILIA DE LOS ADOLESCENTES EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL. ....</b>	<b>112</b>
<b>3.2. PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS ADOLESCENTES EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL. ....</b>	<b>115</b>
<b>3.3. REDES DE APOYO SOCIAL DEL ADOLESCENTE QUE ESTÁ EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL. ....</b>	<b>133</b>
3.3.1. Red Primaria de Apoyo de los adolescentes en protocolo de Trasplante Renal; conformación y principales características. ....	137
3.3.2. Redes de Apoyo Social, Secundarias y Terciarias, existentes en las familias y los adolescentes que se encuentran en protocolo de Trasplante Renal; conformación y principales características. ....	160
3.3.3. La Representación Social que los pacientes adolescentes con IRC le atribuyen a sus redes de apoyo social. ....	165
<b>CAPÍTULO IV. EL ADOLESCENTE, SU EXPERIENCIA INICIAL Y LA DINÁMICA FAMILIAR FRENTE A LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA. ....</b>	<b>180</b>
<b>4.1. ACERCAMIENTO PRIMARIO DEL ADOLESCENTE Y SU FAMILIA ANTE LA IRC</b>	<b>181</b>
<b>4.2. CONOCIMIENTO DEL ADOLESCENTE, REFERENTE A LA IRC Y TRATAMIENTO SUSTITUTIVO. ....</b>	<b>191</b>
<b>4.3. CAMBIOS ESTRUCTURALES EN EL NÚCLEO FAMILIAR DEL ADOLESCENTE. ....</b>	<b>196</b>
<b>4.4. CONOCIMIENTO DEL ADOLESCENTE RESPECTO AL TRASPLANTE RENAL. ....</b>	<b>208</b>

**CAPÍTULO V. ASPECTOS SIGNIFICATIVOS Y EMERGENTES, QUE SE DERIVAN DE LA EXPERIENCIA DE VIDA DEL PACIENTE ADOLESCENTE SUJETO DE ESTUDIO. 214**

**5.1. LA SIGNIFICACIÓN DEL PACIENTE ADOLESCENTE SOBRE LA IRC A PARTIR DE LA INTERACCIÓN CON SU ENTORNO SOCIAL INMEDIATO ..... 216**

- 5.1.1. La Participación e involucramiento de la familia con el paciente adolescente y su influencia en la significación de la IRC..... 220
- 5.1.2. La participación, el involucramiento y la influencia que ejercen las personas, externas al núcleo familiar, en el paciente adolescente respecto a su proceso de significación de la IRC. .... 245

**5.2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO QUE EMERGEN EN EL PACIENTE ADOLESCENTE A PARTIR DE LA SIGNIFICACIÓN DE LA ENFERMEDAD. .... 255**

- 5.2.1. La ruptura de roles estereotipados de la enfermedad a través de las actividades ejercidas por el paciente adolescente dentro de su entorno social. .... 257
- 5.2.2. El auto concepto del Paciente Adolescente; Capacidad de Resiliencia y Recursos Personales. .... 267
- 5.2.3. Concepción del Paciente Adolescente respecto al Trasplante Renal; expectativas y metas de vida..... 284

**EL TRABAJO SOCIAL CLÍNICO Y SU INTERVENCIÓN PROFESIONAL CON PACIENTES CRÓNICOS DEGENERATIVOS EN LOS INSTITUTOS NACIONALES DE TERCER NIVEL DE ATENCIÓN; HACER – DEBER SER, Y AREAS DE OPORTUNIDAD. .... 295**

**CONSIDERACIONES..... 302**  
**DISCUSIONES ..... 306**  
**CONCLUSIONES..... 314**  
**RECOMENDACIONES..... 322**  
**REFERENCIAS..... 325**

**ANEXOS ..... 334**  
**Anexo 1 Categorías de Análisis a partir de la Teoría Fundamentada..... 335**  
**Anexo 2 Protocolo Médico Administrativo..... 342**  
**Anexo 3 Cuadro Perfil sociodemográfico..... 350**  
**Anexo 4 Familiogramas ..... 351**  
**Anexo 5 Visitas Domiciliarias..... 358**  
**Anexo 6 Guía de Entrevista ..... 373**  
**Anexo 7 Consentimiento Informado ..... 378**

## **INTRODUCCIÓN**

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es un problema de Salud Pública, que se asocia a una elevada tasa de morbilidad y mortalidad en el mundo y en México, generando altos costos económicos y sociales los cuales impactan directamente en la población que lo padece, traduciéndose en la disminución de su calidad de vida y un aumento en el índice de personas afectadas por causa de esta enfermedad; siendo una proporción considerable la población de niños y jóvenes lo que lo convierte en un tema de gran relevancia mundial (Venado, 2009).

La IRC es una enfermedad degenerativa que afecta los riñones, lo que ocasiona que gradualmente dejen de funcionar en su totalidad, a partir de un proceso físico-patológico multifactorial de carácter progresivo e irreversible, por lo que se requiere de un tratamiento sustitutivo; como la Diálisis Peritoneal, la Hemodiálisis y el Trasplante Renal. Los tres tratamientos sustituyen las funciones del riñón, los cuales son necesarias para mantener la vida del ser humano.

Cabe destacar que los pacientes que se encuentran en un tratamiento sustitutivo de diálisis o hemodiálisis requerirán, en un tiempo determinado, someterse a un Trasplante Renal, debido a que la enfermedad es progresiva, lo que significa que con el tiempo los riñones se deterioran, afectando sus funciones, provocando que dichos tratamientos dejen de ser viables, además ningún tratamiento sustitutivo reemplaza por completo las funciones de estos órganos.

Debido a las características específicas de esta enfermedad, en el adolescente que la presenta se generan repercusiones a nivel físico-biológico, psicológico y social, destacándose en este último, aspectos académicos-escolares y socio-afectivas (familia y amigos), ámbitos que son sobresalientes en la vida del paciente adolescente, pues los roles establecidos del sujeto se ven modificados de

acuerdo a los constructos sociales que hacen o reconstruyen de sí mismos y su enfermedad, influenciado por los sujetos que lo rodean (López, 2013).

Aunado a esta situación, las repercusiones que provoca la enfermedad, vulneran mayormente la condición del paciente adolescente y repercuten en su contexto social; actividades cotidianas y el rol que desempeña, ya que se encuentra en una etapa de la vida en que los seres humanos están expuestos a diversos cambios físicos, mentales, biológicos y sociales.

De acuerdo a lo anterior, en la presente investigación de Tesis se pretendió comprender la experiencia de vida de los adolescentes que se encuentran en protocolo de Trasplante Renal, a partir de haber sido diagnosticados con IRC, para lo cual se consideró necesario conocer el proceso de significación que cada paciente adolescente le atribuye a la enfermedad; lo que a su vez determina la forma en que la padecen y conforma la experiencia de vida de los adolescentes. En un primer momento se presenta los antecedentes, trabajos de investigación previos, enfocados en pacientes crónicos degenerativos, en relación al tema de interés, cuyas posturas permitieron trazar algunas líneas de acción en la investigación con el propósito de obtener datos en un contexto que permitiera aportar un nuevo abordaje al fenómeno de estudio. Dando lugar posteriormente a cinco capítulos donde se organizó la información obtenida de la investigación, sustentando su metodología.

El capítulo I presenta el marco conceptual, normativo y contextual, con el que se sustenta la investigación, ya que a partir de los conceptos utilizados a lo largo del proceso permite tener noción de las terminologías que se están empleando dentro de la investigación. En el caso del marco normativo, se contempló con el propósito de tener presente los lineamientos jurídicos por medio del cual está sustentado las facultades que posee el INP, a través de sus distintas clínicas y sus respectivos equipos profesionales de la salud, para la procuración, asignación y realización de trasplantes de órganos. Por lo que cada actuar esta normativizado ante la ley. Respecto al marco contextual, tiene el propósito de dar

a conocer el lugar donde se ubica la investigación y las instituciones que directamente intervienen para efectuar ante el marco de la ley la procuración y la realización de trasplante renal: comenzando por describir al Centro Nacional de Trasplantes, así como al Instituto Nacional de Pediatría y la clínica de nefrología; su constitución actual, presentando el protocolo de trasplante renal con el que se estipula el hacer profesional del equipo de la salud.

En el capítulo II se presenta el sustento teórico y metodológico, del cual parte la investigación de tesis, los cuales definen y guían a la investigación. Describiendo las teorías sociológicas y antropológicas con las que se analizará el fenómeno de estudio, a partir de las teorías del *Interaccionismo Simbólico* y las *representaciones sociales*. Además de presentar el diseño de la investigación a partir de la *Teoría Fundamentada*, describiendo el proceso que tuvo la investigación para la recolección, el análisis y la interpretación de los datos.

El capítulo III presenta el perfil general de la población de estudio; los pacientes adolescentes en protocolo de trasplante renal. En un inicio se describe el perfil sociodemográfico de los pacientes y su familia, posteriormente las principales características observadas en la dinámica familiar, a partir de lo observado y obtenido mediante la entrevista con profundidad, enfocadas en el paciente sujeto de estudio, y por último, las principales redes de apoyo social con las que cuentan los adolescentes y sus respectivas familias, especificando las principales características de estos y la manera en que los benefician económica y/o socialmente, obteniendo con ello la representación social a partir del valor simbólico que tienen para la vida del paciente adolescente.

En el capítulo IV se identifica, describe y analiza, el primer ejercicio de significación del paciente ante la enfermedad, como parte de su experiencia inicial, es decir, las primeras impresiones que tuvieron los adolescentes respecto a la enfermedad, su tratamiento sustitutivo en cada caso, y al trasplante renal como procedimiento y futuro tratamiento sustitutivo. Posteriormente una referencia

analítica de los cambios estructurales dentro del núcleo familiar que tuvieron que efectuar a consecuencia de la presencia de IRC en un integrante de la familia. Se describen los cambios presentes a partir de la estructura y dinámica familiar, así como los cambios en su cotidianidad, identificando los significados y las representaciones que rodean al adolescente, desde su discurso. Análisis efectuado a partir del interaccionismo simbólico y las representaciones sociales.

El capítulo V presenta en primera parte la significación que tiene cada sujeto de estudio respecto a su enfermedad, considerando las características del paciente, respecto a la etapa de la adolescencia por el que está atravesando, el rol que desempeña dentro de su familia, y sus diversos aspectos socioculturales económicos, enfatizando las interacciones del adolescente con su entorno social inmediato, las cuales parten de sus principales redes de apoyo social. Aplicando para su análisis e interpretación las teorías sociales y antropológicas del interaccionismo simbólico y las representaciones sociales. En una segunda parte, se aborda aquellas formas de afrontamiento que han desarrollado los(as) adolescentes a partir de la significación de la enfermedad, mismas que son resultado de las interacciones, que han surgido y/o mantenido, entre el sujeto de estudio y su entorno social; específicamente con sus principales redes sociales, con las que se tuvo una mayor convivencia y confianza.

Por último, se presenta un apartado que identifica el deber y hacer de la profesión de Trabajo Social en el área de la salud, específicamente en el tercer nivel de atención. Cuya reflexión permite identificar áreas de oportunidad, crecimiento y especialización, para su intervención con pacientes pediátricos, que presentan diagnósticos crónicos degenerativos. Finalmente se presentan las consideraciones, discusiones y conclusiones generadas a partir de todo el proceso de investigación.



## ANTECEDENTES

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) constituye un problema de Salud Pública, que repercute de manera social y económica en la población que lo padece, en los últimos años se ha registrado en 10% la población mundial (Centro Nacional de información de Ciencias Médicas, Biblioteca médica Nacional, 2016), según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH), en América Latina en el año del 2011, un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvieron acceso a un tipo de tratamiento sustitutivo para tratar la IRC, siendo estos la Diálisis peritoneal, Hemodiálisis y el Trasplante Renal (Pereira-Rodríguez Adrián, et al. 2017).

La Insuficiencia Renal Crónica, en México, representa un problema de grandes dimensiones, repercute en lo económico y social de los pacientes, sus familias y la sociedad en general; México se encuentra dentro de los 10 países que muestran mayor incidencia y aumento del año 2000 al 2013 (Centro Nacional de información de Ciencias Médicas, Biblioteca médica Nacional, 2016); a la fecha no existe registro nacional centralizado de casos de padecimiento renal; fuentes oficiales citan la IRC dentro de las primeras diez causas de la mortalidad general en el último decenio (Tamayo & Orozco, 2014 – 2016).

En un estudio realizado en México, en la ciudad de Jalisco, menciona que, *el 44% de los diabéticos fue diagnosticado con IRC. Con estas experiencias, se tiene como dato que a nivel nacional debemos de tener en la actualidad alrededor de 6.2 millones de personas diabéticas con IRC en sus distintas etapas, sin que necesariamente todos ellos sepan que la padecen* (Tamayo & Orozco, 2014 – 2016; pág. 4); según estas cifras, en México, la enfermedad isquémica del corazón, la enfermedad renal crónica, y la diabetes fueron las principales causas de *número de años de vida perdidos debido a muertes prematuras* en 2013; del lugar 16 que ocupaba en 1990, en 2013 se registró en un segundo lugar.

Debido al incremento de su prevalencia, se han realizado investigaciones en diferentes países de América Latina, que dentro de sus hallazgos han dado cuenta de las diferentes repercusiones en la vida del paciente que padece IRC, siendo una de estas investigaciones la realizada en Colombia (Morales & Castillo, 2007), manejada a partir de una investigación cualitativa, cuyo objetivo fue el de describir la vivencia de los pacientes que se encontraban en diálisis peritoneal o hemodiálisis, a partir de entrevistas con profundidad, para lo cual eligieron, adolescentes de entre 12 a 18 años de edad. El análisis y la interpretación de los resultados de la investigación describe las similitudes y diferencias en las historias de los participantes, obteniendo como resultados que los adolescentes describen a la enfermedad y el tratamiento sustitutivo como un sinónimo de múltiples pérdidas: de la cotidianidad, del control del tiempo, la imagen corporal previa, la imagen corporal deseable y la independencia, siendo la causa principal, según los datos obtenidos, los horarios impuestos e inflexibles para cumplir con el tratamiento farmacológico, el cual consiste en el procedimiento de la diálisis, la presencia del catéter y las restricciones alimentarias, lo que además provoca que las relaciones de los(as) adolescentes con sus pares se deterioren por el aislamiento social, siendo esta una manera de afrontar las pérdidas.

Cabe mencionar que estos resultados lograron obtener importantes implicaciones para el cuidado interdisciplinario de los adolescentes por parte de médicos, enfermeras, psicólogos, y trabajadores sociales; en donde se especificaron las verdaderas necesidades de los usuarios en su contexto.

Otra investigación realizada por la Universidad Autónoma de Madrid, enfocada al funcionamiento familiar, en pacientes pediátricos que se encuentran en proceso de algún trasplante de órgano (Kern & Moreno, 2005), se obtuvo que los progenitores de niños enfermos suelen ser descritos como sobre protectores o restrictivos y las familias suelen tener conflictos y dificultades para tomar decisiones. La presencia de síntomas depresivos y angustia en los padres son relativamente frecuentes, interviniendo en su salud mental.

Kern y Moreno, (2005) también hacen mención de investigadores como Remor, Ulla, Ramos, Arranz, y Hernández-Navarro (2003), quienes verificaron que la sobreprotección familiar puede llegar a ser un factor de riesgo, para los niños con enfermedad crónica, ya que puede generar baja autoestima y con ello propiciar la incapacidad del cuidado de sí mismos.

En México también se han realizado múltiples investigaciones respecto a la temática de las enfermedades crónicas, incluyendo la IRC, en paciente pediátricos y adolescentes, siendo una de estas la realizada por parte de profesores y un egresado de la Facultad de Estudios Profesionales de Iztacala, de la UNAM, cuyo trabajo se centró en los adolescentes y las enfermedades crónicas, a partir de una investigación de corte cualitativo, con el fin de describir la construcción del significado de las enfermedades crónicas en adolescentes y así mismo analizaron este tipo de enfermedades desde la perspectiva de la teoría de la diferenciación (Vargas, García & Ibáñez, 2011). El rango de edad fue entre los 13 a 19 años, siendo cuatro varones y una mujer, diagnosticados con alguna enfermedad crónica, a los cuales le realizaron entrevistas con profundidad (Vargas, García & Ibáñez, 2011). Para llevar a cabo el análisis se retomó la teoría de la diferenciación de Bowen (1989).

En conclusión, determinan que, *si la enfermedad es vista como una catástrofe ante la que no es posible sino esperar la muerte, muy probablemente aparezcan sentimientos de miedo, impotencia, ira y confusión, así como dificultades en la adherencia al tratamiento y conductas inmovilizadoras. Si, por el contrario, la enfermedad significa un reto para el paciente, probablemente experimente deseos de luchar, de ser fuerte y muestre una actitud más participativa dentro de los tratamientos y prescripciones médicas* (pág.184).

Los significados de la enfermedad los analizan ya que este mismo repercute en las estrategias conductuales, cognitivas y emocionales que se utilizaran para afrontarlas, siendo fundamentales para la resolución de la crisis que atraviesa el

paciente y su familia. (Vargas et al, 2011). Así mismo, esta investigación, obtuvo como resultado la categorización de los significados que los adolescentes en sus tres etapas le atribuía a la enfermedad, el cual se presenta en la siguiente tabla.

Tabla 1. Clasificación y características de los adolescentes.

Respuesta ante proceso de salud enfermedad.	Etapa
<ul style="list-style-type: none"> <li>● No existe conciencia de la enfermedad.</li> <li>● Preocupación por encajar y ser aceptados en los cánones establecidos por los grupos sociales de su contexto inmediato.</li> </ul>	Adolescencia Temprana
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Existe una profunda preocupación por la imagen física y las capacidades corporales.</li> <li>● Lo anterior les genera ansiedad, preocupación y menos precio por su imagen física (cuerpo).</li> </ul>	Adolescencia media
<ul style="list-style-type: none"> <li>●Preocupación por la enfermedad.</li> <li>● Dificultad de relaciones de pareja y de socialización.</li> </ul>	Adolescencia tardía

(Vargas, García & Ibáñez, 2011).

Otra investigación realizada en México el año del 2010, por la Lic. Adriana Guadalupe Reyes Luna, dio a conocer los cambios en la cotidianidad familiar causada por la presencia de enfermedades crónicas degenerativas, como la Diabetes, la Hipertensión y la IRC, siendo este último representado con un 30.6% de la población total. Para llevar a cabo esta investigación fue necesario la participación de 112 personas que tuvieran por lo menos 6 meses de haber sido diagnosticado con alguna enfermedad crónica, en donde la edad oscilo entre los 18 y 80 años de edad, obteniendo una media de pacientes con 46 años. Aplicándoles, instrumentos evaluativos que permitieran conocer su vida familiar, analizando las consecuencias que la enfermedad ha causado en las funciones orgánicas, sociales y emocionales. Obteniendo como principales cambios: la alimentación del paciente y su familia, incluyendo con esto una reorganización en los horarios de consumo; los gastos familiares enfocados en la adquisición de los

medicamentos del paciente; las actividades compartidas; así como el adecuar dentro del hogar espacios necesarios para los procedimientos de tratamiento médico que se requiriera, por cuestiones de seguridad e higiene para el paciente.

Cabe señalar que en dicha investigación realizada por la UNAM, (Reyes, Adriana, 2010) mencionan que quienes padecen de Enfermedad Crónica Degenerativa se enfrentan a condiciones de frustración, ira, negación y depresión, pues este tipo de enfermedades implica la pérdida gradual de las capacidades y funciones orgánicas, provocando a su vez un deterioro en las relaciones sociales y familiares, en donde la comunicación e interacción entre los miembros se ve afectada a causa de la condición del paciente quien busca aislarse de su realidad, además de que la familia se ve envuelta en una serie de sentimientos ambivalentes, llevando a la mayoría a alejarse del familiar enfermo, evitando y delegando a otro familiar el rol de *cuidador primario*.

La familia debe buscar maneras de afrontar su situación, pues están ante una constante toma de decisiones las cuales serán cruciales para el paciente, por lo que es necesario reorganizarse, replantearse expectativas y adecuar metas y objetivos en beneficio mutuo, quedando claro que la familia es la principal red de apoyo para el paciente (Reyes, Adriana, 2010).

Otras tesis, de la UNAM, realizadas, principalmente por estudiantes egresados de Medicina, hablan sobre la percepción en la calidad de vida de los pacientes, de sus familiares, la prevalencia de la depresión en pacientes pediátricos, conductas de riesgo en pacientes con enfermedades crónicas, incluida la IRC, así como el afrontamiento al padecimiento de enfermedades crónicas.

Una tesis de corte cuantitativo de la Dra. María Magallanes en 2015, realizó cuestionarios a 77 pacientes en el Centro Médico Nacional La Raza, los pacientes, tenían una edad promedio entre 12 años de edad, y con 25 meses de evolución

del diagnóstico, la prevalencia de depresión fue de casi 15 % con mayor prevalencia en pacientes entre los 11 y 15 años de edad.

En 2014, la Dra. Lucy Galindo presento una tesis acerca de la frecuencia de las conductas de riesgo en pacientes adolescentes con enfermedad crónica, incluida la IRC, como resultados obtuvo que los pacientes con Trasplante Renal, presentaban mayor frecuencia en áreas afectadas, seguido de los pacientes con IRC, estas áreas eran en lo vocacional %90, relaciones de amistad 84.4 %, educación 81%, salud mental 70.6%, aptitudes sociales 60.3%, salud física 54%, recreación 46.5%, comportamiento agresivo 45.9%, relación familiar 37.9%, uso abuso de sustancias 26.4%; respectivamente al grado de afectación en cada área.

En la tesis de la Dra. Marcela Turrubiantes, realizada en el Centro Médico Nacional siglo XXI, en el año 2005; se enfocó a evaluar la calidad de vida, de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, incluida la IRC; la tesista, aplicó 240 cuestionarios a escolares y adolescentes entre 7 y 16 años 11 meses, en cuanto a percepción de la Calidad de Vida, el 63.3 % demuestran una Calidad de Vida regular, 27.1 % consideran una buena calidad de vida, 4.6 % con una mala calidad de vida y 2.1 % con muy buena Calidad de Vida; la dimensión más afectada es la salud física, seguida de dolor, imagen corporal, funcionalidad en las actividades de papel o rol, percepción general de sentirse bien, salud mental, funcionalidad en las actividades sociales, satisfacción con la atención a la salud. No se encontraron diferencias significativas al comparar la percepción de la Calidad de Vida, entre las diferentes enfermedades diagnosticadas; siendo una investigación de corte cuantitativo y cualitativo.

En el Instituto Nacional de Pediatría, en la Ciudad de México, dentro del servicio de Nefrología, el área de Psicología, apoyo la realización de una investigación para presentación de tesis, durante el año 2000 elaborada por el Psicólogo Pedro Hernández. La temática de estudio se centró en la viabilidad para implementar un programa de Psicoterapia breve para niños y adolescentes con

IRC, en Tratamiento de Hemodiálisis. A partir de una metodología cuantitativa, tomo aspectos cualitativos para el análisis e interpretación de los resultados.

El investigador refiere que el paciente debe enfrentarse a múltiples pérdidas, como la escuela, amigos, capacidades, logros y proyectos futuros, acontecimientos que afectan en su autoestima e imagen de sí mismos, originando sentimientos de tristeza, vergüenza e inferioridad. Así mismo se generan reacciones en los padres del paciente, que, al tener un hijo enfermo, pueden percibirlo como una pesada carga que trae dolor y preocupación a la familia.

La investigación buscaba enfocar un programa de psicoterapia breve focalizada y con ello verificar si se genera cambios en los niveles de ansiedad y depresión en los pacientes con IRC que se encuentran bajo el Tratamiento Sustitutivo de Hemodiálisis, dentro del INP. Se tomó en cuenta a toda la población, teniendo como muestra un total de 7 pacientes cuya edad oscilaba entre los 9 y 15 años de edad. La muestra fue no probabilística e intencional, mientras que el tipo de estudio fue descriptivo. A esa muestra se les aplicó de manera individual un pre test y un pos test; instrumentos de autoevaluación conocidos como STAIC (Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado - Rasgo en Niños) y el CDS (Cuestionario de Depresión para Niños). Intermedio a la aplicación de los instrumentos se llevó a cabo el tratamiento de psicoterapia, consistiendo en un total de 12 sesiones con duración de 90 a 120 minutos. (Hernández, 2000).

En los resultados obtenidos, el programa de psicoterapia breve produjo cambios mínimos en la prueba de ansiedad en el paciente, ya que la disminución no llegó a ser estadísticamente significativa por lo que, un programa de psicoterapia breve no disminuye los niveles de ansiedad y depresión. No obstante, al realizar un análisis cualitativo, los resultados obtenidos son de gran relevancia ya que existieron múltiples cambios en el comportamiento de los pacientes, los cuales en un inicio eran pocos expresivos y participativos con una actitud demandante, transformándose en una actitud entusiasta y participativa, facilitando

la expresión de sus temores y las angustias que les produce el estar sujetos a su tratamiento. Por lo que el programa es un precursor que rompe con la resistencia que tienen los pacientes para expresar lo que realmente sienten. (Hernández, 2000).

En el área social, no se encontraron antecedentes de investigaciones que realicen el análisis de la Experiencia de Vida de los pacientes adolescentes en Protocolo de Trasplante Renal, existe una variedad de investigaciones como las mostradas anteriormente, acerca del tema, utilizando la investigación cualitativa, la mayoría se centra en la Calidad de Vida de los pacientes y son realizadas por otros profesionales de la salud; sin embargo, la pretensión de conocer la experiencia de vida, brinda al Trabajador Social, un panorama holístico de todo lo que influye en el paciente y como él, también influye en su entorno.

Es un área de oportunidad para los profesionales en Trabajo Social, ya que si bien, existen investigaciones que como resultado arrojan partes que conforman la experiencia de vida, analizarla completamente, da un panorama, completo para el desarrollo de modelos de intervención social, así como mejoría en la atención integral de cada paciente adolescente.



## JUSTIFICACIÓN.

La Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad que se le ha dado relevancia en los últimos años, la Fundación Mexicana del Riñón refiere que la IRC a nivel mundial, es considerada un problema de salud pública, ya que, tiene repercusiones en la accesibilidad de la población a los servicios, con y sin seguridad social, siendo síntoma de un sistema inequitativo e ineficiente (Tamayo & Orozco, 2014 – 2016).

*En México, no se cuenta con un registro nacional centralizado en casos de padecimientos renales [...] A pesar de esto, fuentes oficiales citan la IRC dentro de las primeras diez causas de la mortalidad general en el último decenio (Tamayo & Orozco, 2014 – 2016). El Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) 2013, refiere que, en México, la enfermedad Renal Crónica y la diabetes, se encuentra entre las tres primeras causas en números de años de vida perdidos por muerte prematura.*

La Academia Nacional de Medicina (Tamayo & Orozco, 2014 – 2016), estiman alrededor de 124 mil enfermos en el país (2% del total de personas adultas con IRC, por diabetes) que requieren de alguna terapia sustitutiva, La FMR, estima un aproximado de 140,000 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. Para las etapas tardías, 4 y 5 (IRC e IRC Terminal), solo 77 400, reciben tratamientos sustitutivos. El IMSS, atiende a 80% de estos pacientes, el 60% podría permanecer de por vida, en alguna modalidad de diálisis; el CENATRA (2018), refiere que son 15173 pacientes en lista de espera, mientras que en lo que va del año, únicamente se han registrado 2356, trasplantes de riñón.

La IRC, es una enfermedad que presenta síntomas hasta que el riñón ha perdido más del 70% de su función, es una estimación desalentadora, ya que la atención, se lleva a cabo cuando la enfermedad está avanzada, llevándolo a una etapa terminal en la que el tratamiento sustitutivo es inminente o el daño irreversible; los individuos, al presentar una enfermedad de estas magnitudes, requieren de un tratamiento médico, para la función biológica y física, sin

embargo, también tiene consecuencias a nivel social y emocional, puesto que la enfermedad, es vista por los individuos, cercano a los procesos de muerte. La Sociedad Mexicana de Trasplantes, estima que 80% de personas, muere en espera de un trasplante, permanecen en lista de espera en promedio 5 años y los que han recibido un riñón, tiene funcionalidad de 5 años aproximadamente, (Tamayo & Orozco, 2014 – 2016), lo que representa baja calidad de vida en los pacientes, ante el proceso de salud enfermedad.

Los adolescentes, al ser diagnosticados en etapas avanzadas, truncan la realidad inmediata, debido a las repercusiones inminentes en su cuerpo, entrando en un proceso de crisis ya que desconocen los procesos que comienzan a experimentar; ante esta dispersión del conocimiento inmediato, el adolescente, deja de percibir la enfermedad de manera biológica, para padecerla en una construcción social, formada por su condición previa de experiencias, comienza a desarrollar un proceso dialéctico entre lo que está comenzando a vivir su sentir en la realidad externa y su propia realidad interna; cuando hablamos de pacientes adolescentes, a la etapa de desarrollo en que se encuentran, generan una serie de cambios mismos de la edad, más la enfermedad, representa un mayor grado de atención multidisciplinaria e integral profesional, tomando en cuenta no solo a la familia o cuidador primario, si no realizar análisis del caso desde la posición del actor, pues es él, el que percibe, interpreta y juzga, recreando una experiencia de vida que determinara su padecimiento y proceso de salud - enfermedad.

La edad de desarrollo en que se encuentran los pacientes adolescentes, representa la oportunidad de comenzar a trabajar con ellos, aunado al de su cuidador primario y familia; ya que, la vida del paciente comienza a modificarse, es la etapa de desarrollo en la que el sujeto se encuentra en reestructuración de su personalidad; despertando intereses en cuanto a su imagen personal deseada, y la proyección de vida que desean para ellos; tomando en cuenta que, al existir un fallo renal en el organismo, este frena el desarrollo físico de las personas puesto que los riñones proporcionan elementos al organismo necesario para el

crecimiento y el desarrollo del cuerpo. Además de tomar en cuenta las reestructuraciones sociales por las que los pacientes como sus familias deben de ajustar para un tratamiento sustitutivo que repercuta en la alimentación acostumbrada, los tiempos y horarios en conjunto con las actividades académicas y sociales cotidianas del adolescente.

Aquellas experiencias en cuanto a las modificaciones y cambios de su realidad inmediata son los que esta investigación pretende comprender y analizar, efectuando una metodología cualitativa y el estudio desde el interaccionismo simbólico y las representaciones sociales; por medio de los cuales se puede realizar el análisis de las experiencias de vida de los pacientes en estudio, en donde se presenten las transformaciones de su realidad social, las cuales pueden ser consideradas como oportunidades o factores de riesgo y vulnerabilidad. Jugando un papel fundamental para su capacidad de resiliencia en que el paciente y su familia enfrentan su situación de crisis actual.

Es decir, a la enfermedad la experimentan desde lo social, biológico y psicológico, por esta razón el manejo de cada paciente debe ser multidisciplinaria, sin embargo, dentro de los protocolos médicos de instituciones de salud, no aparece representatividad del área social en este campo de estudio y tratamiento, se maneja por medio de manuales de procedimientos propios de cada profesión vinculada con pacientes nefróticos, pero no existe escrito manual en el que incluya todas las áreas de intervención, limitando las aportaciones de profesionales sociales, importantes para la evaluación y tratamiento de pacientes que se encuentran en Protocolo de Trasplante Renal (PTR).

El Instituto Nacional de Pediatría dentro de la clínica de Nefrología, brinda servicios de atención y tratamiento, de hemodiálisis y Trasplante Renal; sometiendo al paciente candidato a una valoración médica, psicológica y social; este protocolo, dentro de los manuales de operación, maneja únicamente la atención clínica, biológica del paciente, no aparece a la fecha, ninguna área en

específico de la labor de profesionales multidisciplinarios para llevar a cabo los protocolos de atención.

En la Clínica se ha observado un considerable ingreso de pacientes adolescentes, los cuales se encuentran registrados dentro del Protocolo de Trasplante Renal. En promedio se realizan 17 trasplantes por año (Agenda Estadística INP, 2015), lo que representa un número poco significativo en relación a los pacientes en lista de espera de Trasplante a nivel nacional.

Es así que, durante el periodo de Enero a Julio del año 2016, realizamos un ejercicio de sistematización denominado *La Atención Social a los Pacientes y sus Familias en el protocolo de Trasplante Renal, en el servicio de Nefrología del Instituto Nacional de Pediatría, Enero a Julio 2016*, durante la prestación de servicio social, dentro de la clínica de Nefrología; se obtuvo como ejercicio, *El perfil socio demográfico de los pacientes adolescentes en protocolo de Trasplante Renal*, la cual arrojó que la Clínica contaba con 40 pacientes, de los cuales 34 eran adolescentes, casi la mitad, cuentan con un tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, mientras el 38% tienen un tratamiento de diálisis peritoneal, 62% de estos pacientes, se encuentra en la lista de espera para un donador cadavérico, mientras el 38% se encuentran en protocolo de trasplante para donador vivo relacionado; al finalizar esta sistematización, el 35% de estos pacientes, ya habían sido trasplantados.

Son datos que reflejan la realidad actual en el contexto mexicano e institucional, en donde se ha comenzado a realizar registros estadísticos y estudios referentes a la población con esta enfermedad. No obstante, la mayoría de las investigaciones realizadas están sujetas en el ámbito estadístico y médico-biológico, puesto que el ámbito del área de la salud y su quehacer profesional, se enfoca tradicional y primordialmente a la resolución de los problemas biológicos consecuentes de la enfermedad. Reconociendo en segundo plano las cuestiones psicosociales que generan o se presentan en los pacientes, y los miembros de sus

familias. Dejando de lado aspectos que influyen antes y durante la presencia de la enfermedad, y que repercute en la dinámica social y familiar de los involucrados.

El área de los profesionales de Trabajo Social día con día realizan un esfuerzo por dar cuenta desde lo social, aquellas condiciones, problemáticas, y/o repercusiones sociales que en un paciente con IRC se generan, realizado por medio de técnicas psicosociales e instrumentos intervención profesional, trabaja principalmente en la mayoría de los casos, con el cuidador primario, para contrarrestar dichas repercusiones.

Dentro del departamento de Trabajo Social, al estar integrados a un Instituto Nacional, en el cumplimiento de las obligaciones en cuestiones de enseñanza, estuvimos como parte de la Práctica Profesional 2015, de la Escuela Nacional de Trabajo Social, dentro de la clínica de Nefrología; durante este proceso, se observó un movimiento importante de pacientes adolescentes que ingresaban al Protocolo de Trasplante Renal, el equipo multidisciplinario manifestó que los adolescentes presentaron un desapego al tratamiento pre y pos trasplante, generando una inquietud por investigar los aspectos sociales que caracterizan al paciente adolescente, así como también, el largo proceso al que se enfrentan ante la realización del trasplante. Tras estas inquietudes, los alumnos realizamos un primer ejercicio de protocolo de investigación, en la cual se pretendía, conocer *La percepción del paciente adolescente, de la clínica de Nefrología del Instituto Nacional de Pediatría, ante un proceso de trasplante*, proponía el análisis del proceso de su enfermedad, vivencias cotidianas y sentir emocional, de acuerdo a las modificaciones en su vida debido a la presencia de una enfermedad progresiva.

Adentrándonos a las obligaciones de generación de investigación, el departamento de Trabajo Social debe generar conocimientos y nuevos procesos de intervención, requiere profundizar en los casos con relevancia social y condiciones de la enfermedad de manera holística, como son los pacientes

adolescentes que se encuentran en PTR; la profundización en los casos, por medio del análisis cualitativo, permite a los profesionales sociales, vincularse con los pacientes y su proceso de salud enfermedad, así mismo comprender su experiencia de vida, es decir el cómo padecen la enfermedad. Este tipo de investigaciones, generan mayor apertura y conocimiento humanístico en cada casos, abre una brecha para comenzar a trabajar con los pacientes adolescentes, para mejorar sus condiciones y calidad de vida; por lo que, profundizar en cada uno de los casos, brindara visión y conocimiento, de los factores que influyen en la construcción de la experiencia de vida, para así comprender e interpretar las áreas de oportunidad de cada paciente para un tratamiento social integrado al clínico, ya que, se realiza desde la posición del actor, pues este último es el que percibe, interpreta y juzga, reconstruyendo su realidad, y es el mismo el que construye sus procesos de resiliencia a través de la experiencia de vida, obteniendo las verdaderas necesidades del paciente, dentro de su contexto específico.

De esta manera surge el interés de comprender la experiencia de los adolescentes en la etapa de pre-trasplante renal, atendidos en el INP, con la finalidad de analizar y describir las vivencias y experiencias de cada uno de los pacientes adolescentes a partir de la presencia de la IRC, conociendo las modificaciones sociales que desencadena este diagnóstico clínico, con la finalidad de obtener elementos que permitan como profesionales, proponer estrategias de intervención específicas, abre nuevos panoramas del conocimiento respecto a este grupo social y las significaciones que desarrollan sobre su enfermedad y el proceso del trasplante.

Así mismo, se tiene clara la necesidad a partir de estudios profundos de análisis holístico; identificar estrategias para la intervención social y la oportunidad de abrir el campo de investigación para la intervención del Trabajo Social, visualizando la especialización enfocada a la atención social, integral en estos menores en proceso de Trasplante Renal.

## **CAPÍTULO I MARCO CONCEPTUAL; NORMATIVO; Y CONTEXTUAL.**

### **1.1. MARCO CONCEPTUAL**

#### **1.1.1. Insuficiencia Renal Crónica**

La IRC, se define clínicamente como la reducción de la tasa de filtrado glomerular (TFG) y/o la presencia de daño renal evidenciado por estudios de imagen, de laboratorio o daño histológico, (Tamayo & Orozco, 2014 – 2016).

Según la FMR, la definición clínica médica, se traduce en que es el síndrome clínico que resulta de la pérdida progresiva de la estructura y de la función renal. Es un padecimiento crónico, irreversible y terminal de ambos riñones en la que el organismo pierde la capacidad de filtrar las sustancias tóxicas de la sangre y la persona requiere tratamiento de sustitución de la función renal.

Se clasifica en 5 estadios, cada uno indica el avance del daño renal; por lo general, comienzan a presentar síntomas hasta el estadio 4 o 5; es un síndrome clínico y complejo, (Hernández, 2000), al verse afectados o destruidos los tejidos que lo componen, a causa de múltiples factores como son:

- Malformaciones congénitas (Poliquistosis Renal).
- Uso de medicamentos (Analgésicos y fármacos para el cáncer).
- Lesiones, golpes, traumatismos neoplasias, radiaciones e infecciones.
- Enfermedades de larga duración (Diabetes e Hipertensión Arterial).  
(Hernández 2000)

Las causas de la enfermedad varían de acuerdo a los grupos étnicos, el sexo, la localización geográfica, el nivel socioeconómico, etc. (Hernández, 2000). En los niños, la etiología se correlaciona con la edad del paciente a la que se detecta por primera vez la insuficiencia renal. En niños menores de 5 años de

edad, se debe con frecuencia a la existencia de malformaciones renales congénitas, mientras que después de los cinco años de edad, predomina como causa las enfermedades glomerulares adquiridas o los trastornos hereditarios.

Una vez dañado el tejido de estos órganos sus funciones, como, limpiar la sangre, eliminar los desechos y el exceso de agua en el cuerpo, se ve limitado o escaso; disminuye la masa nefronal, lo que ocasiona graves consecuencias en la mayoría de los aparatos y sistemas del organismo. (Hernández, 2000).

En la primera etapa el riñón funciona entre el 50% y 80% de su capacidad normal, en este nivel no se observan manifestaciones clínicas; en la segunda etapa la función renal está entre el 50% y 70% por ciento de su capacidad normal, en la cual se observa detención del crecimiento; en la tercera etapa la IRC se encuentra bien establecida, la capacidad es inferior al 50%; en la 4ta fase, la capacidad renal es inferior al 30% se desarrollan múltiples y diversas alteraciones, metabólicas, se requieren medidas estrictas dietéticas y fuertes medicamentos; la fase terminal o última, la función renal está por debajo del 5% (Hernández, 2000). Siendo necesario, en las etapas 4 y 5, suministrar al paciente, un tratamiento sustitutivo, a través de una diálisis peritoneal, hemodiálisis y/o un trasplante renal.

### **1.1.2. Tratamiento Sustitutivo para la IRC**

El tratamiento sustitutivo, reemplaza algunas de las funciones que los riñones desempeñan, necesarias para el buen funcionamiento del organismo. Se trata de un recurso terapéutico de soporte renal en cualquiera de las siguientes modalidades (Secretaría de salud, 2014):

#### **Diálisis Peritoneal**

La diálisis peritoneal, es una técnica que usa el recubrimiento del abdomen (llamado peritoneo) y una solución conocida como dializado. El dializado, absorbe



los desechos y líquidos de la sangre, usando el peritoneo como un filtro. El líquido de la diálisis, se introduce en la cavidad peritoneal, a través de un catéter, previamente implantado con una pequeña intervención quirúrgica, y se extrae una vez pasado un tiempo, en el que se ha producido el intercambio de solutos en la membrana. Dicha práctica se realiza una media entre 3 y 5 intercambios al día, dependiendo de las necesidades del paciente, el proceso se debe realizar en un medio adaptado de la residencia del paciente, en el cual es muy importante la higiene y los cuidados de asepsia y antisepsia (Pereira, Boada, et. al. 2017).

### **Hemodiálisis:**

El tratamiento de hemodiálisis consiste en dializar la sangre, a través de una máquina que hace circular la sangre desde una arteria del paciente, hacia el filtro de diálisis o dializador, en el que las sustancias tóxicas de la sangre, se difunden en el líquido de diálisis; la sangre libre de toxinas, luego vuelve al organismo, a través de una vena, dicho procedimiento es una técnica en la que, la sangre pasa por un filtro a una máquina, que sustituye las funciones del riñón, donde esta es depurada. Aunque esta técnica no supe algunas funciones importantes del riñón, como las endocrinas y metabólicas (Pereira, et. al. 2017).

La hemodiálisis, es un proceso lento que se realiza conectando al paciente a una máquina durante aproximadamente 4 horas, de 2 o 3 veces a la semana. Además, el tratamiento implica, ingerir a diario, una gran cantidad de medicamentos y seguir una dieta restringida en líquidos y alimentos.

### **Trasplante Renal.**

El TR, es una terapia de elección para la mayoría de ERC terminal, porque mejoran la calidad de vida y la supervivencia frente a la diálisis, alcanza la rehabilitación integral del paciente, (Hernández, 2000). El trasplante renal, de

donante vivo, es una excelente alternativa para el paciente joven en situación de pre-diálisis, ya que ofrece mejores resultados. (Martín P. 2006).

El tratamiento consiste en efectuar una práctica médica-quirúrgica, en la que se trasplanta un riñón, en buenas condiciones, a un paciente que presentar diagnóstico médico de IRC Terminal. Es necesaria la evaluación inicial de todos los pacientes con IRCT antes de considerar entrar en la lista para trasplante. *Cuando el filtrado glomerular está alrededor de 20 ml/min, permite la realización del trasplante renal en situación de pre-diálisis, lo que conlleva mejores resultados en la supervivencia del paciente y del injerto* (Martín P. 2006, pág. 81)

Una vez que se han llevado a cabo los estudios iniciales al paciente para valorar si es candidato y apto para el trasplante, se valora el tipo de donación del órgano, se estudia y analiza si existe en el entorno familiar opciones para el TR de vivo sobre todo si el paciente es joven (Martín P. 2006)

Si el receptor no dispone de un posible donante vivo, será incluido en lista de espera de trasplante cadavérico y la selección se realizará, atendiendo al grado de compatibilidad, valorando aspectos como *diferencia de edad, o de índice de masa corporal entre donante y receptor, tiempo en lista de espera, grado de sensibilización y si es el primer trasplante renal.* (Martín P. 2006 pág. 82).

La clasificación del trasplante renal se da de acuerdo al tipo de donador renal:

- 1) Trasplante renal de donador vivo relacionado (TRDVR): existe un lazo de consanguinidad, por ejemplo: hermano a hermano o padre a hijo.
- 2) Trasplante renal de donador cadavérico (TRDC): cuando el donador constituye un paciente con muerte cerebral
- 3) Trasplante renal de donador vivo no relacionado o emocionalmente relacionado (TRDVER): no existe lazo de consanguinidad, pero sí un compromiso emocional y/o altruista, de llevar a cabo la donación; por

ejemplo, los trasplantes entre esposos, entre amistades. (Valdez R. 2008, pág. 98).

Una vez seleccionado el receptor se efectuará la prueba cruzada y se lleva a cabo la evaluación pre quirúrgica por medio de un protocolo. (Valdez R. 2008, pág. 102). Actualmente el Trasplante Renal es un procedimiento electivo o semi-electivo de rutina para pacientes a los que se les ha efectuado una preparación y evaluación inicial, así como la evaluación preoperatoria cuidadosa y pertinente (Martín P. 2006).

El tratamiento inmunosupresor es necesario mientras dure la función del injerto y su objetivo es prevenir o controlar la respuesta inmune del receptor contra el órgano trasplantado para incrementar la supervivencia del injerto y del paciente y mejorar la calidad de vida (Martín P. 2006).

De acuerdo al tiempo de evolución, la vigilancia postoperatoria se divide en tres fases: *La primera es la vigilancia postoperatoria inmediata. La segunda se inicia con el egreso hospitalario del paciente y durante los primeros tres meses de la cirugía; y finalmente la tercera corresponde a la vigilancia que se hará a lo largo de la vida del paciente en la consulta externa.* (Valdez R. 2008, pág. 102)

### **1.1.3. Proceso de Salud- Enfermedad.**

A lo largo de la historia, el ser humano ha buscado las formas para mantener la salud, como un proceso vital para el desarrollo del hombre, su significado ha sufrido cambios epistemológicos y evolucionado el concepto dependiendo de los paradigmas de cada época.

En la cosmovisión prehispánica de México y en otras culturas antiguas del mundo, la salud y la enfermedad la explicaban a partir de la presencia de los dioses, los cuales hacían curar o enfermar a las personas, de acuerdo a su voluntad, teniendo que recurrir a un *Brujo* para su sanación. Se les creía cercanos

a los dioses, poseyendo conocimientos medicinales los cuales efectuaban a través del uso de plantas y la preparación de brebajes. (Hidalgo & Álvarez, 2012). Las plantas y brebajes eran albergue de los espíritus de los dioses, que debían ser invocados mediante ceremonias y rituales. (Vergara María, 2007)

*De acuerdo con la cosmovisión prehispánica, la salud es el equilibrio e integración del individuo con el Cosmos, mientras que la enfermedad es el desequilibrio y desintegración. La fragmentación actual del conocimiento en especialidades aisladas y la desvinculación entre la organización sanitaria, la política y la social están separando al hombre del Cosmos y le hace perder la visión de un todo en equilibrio, lo que significa enfermedad. (Torres Vaca, 2014).*

Los pobladores del Valle de México en la época prehispánica tenían un enfoque integral de la vida hombre-entorno. Consideraban el cuerpo en relación con fuerzas divinas y la naturaleza, mantenían un equilibrio y existía un constante intercambio y relación, lo que significa la salud; al contrario, la enfermedad, representaba la pérdida de este equilibrio entre el hombre y su entorno; para mantener la armonía entre el sujeto y su entorno o medio ambiente, tomaban en cuenta los aspectos religiosos, etiológicos, nutricionales, políticos y sociales, pues consideraban al hombre un todo con su entorno. (Torres Vaca, 2014).

Posteriormente, civilizaciones egipcias y mesopotámicas comienzan a practicar la higiene personal y pública, ampliando el significado de la salud. Lo mismo ocurre en la Grecia de los presocráticos, donde conforman una teoría naturalista del cuerpo humano, que, sirviendo como base para Hipócrates, identifica cuatro humores en el cuerpo *sangre, pituita, bilis amarilla y bilis negra*, considerándolos como elementos constitutivos de la naturaleza, los cuales al estar en equilibrio se goza de buena salud, por el contrario, al existir exceso o carencia de los elementos se recae ante la enfermedad (Hidalgo & Álvarez, 2012).

Dicha conceptualización de la salud, trascendió desde la edad media hasta el siglo XIX, donde los médicos árabes, persas y judíos conservaron los conocimientos de la medicina griega, respecto a las ideas colectivas sobre la salud, atribuyendo las epidemias recurrentes y hambrunas a los designios de Dios. Fue hasta la edad moderna donde se desarrolló la ciencia anatómica, donde a finales del siglo XVIII surge el primer gran éxito a partir de la implementación de la vacuna para la viruela (Hidalgo & Álvarez, 2012). Durante el siglo XIX se suscita diversos acontecimientos en las que se destaca la migración de la población foránea a diversas ciudades industrializadas, esto a consecuencia del sistema capitalista el cual concentra los procesos de industrialización, actividades económicas, políticas, y culturales en zonas específicas (Rojas Soriano, 1990; pág. 14) Dando origen a problemas de urbanización y con ello consecuencias de insalubridad, como la mala alimentación y el desarrollo de enfermedades infecciosas. Manifestándose desde este momento la relevancia de los aspectos sociales como agentes determinantes en la salud, con el avance de la Revolución Industrial y desarrollo técnico y científicos de la época, identifican causas en el medio ambiente y comienzan a tomar en cuenta no solo el aspecto biológico y físico, sino los económicos, sociales y políticos relacionados con la salud. (Vergara María, 2007).

Sin embargo, principios del XX se opta por un concepto más biologicista, que, a partir de las investigaciones científicas por parte de Pasteur y Koch, desarrollaron un modelo *Unicausal* donde se explica *la enfermedad* es un fenómeno dependiente de un agente biológico causal, los cuales alteran las funciones normales del organismo, teniendo que recurrir a la búsqueda en cuanto a la elaboración de fármacos que más tarde revolucionarían el tratamiento individual del sujeto enfermo. (Hidalgo & Álvarez, 2012).

Gracias a los aportes de las ciencias sociales de la época y específicamente a las investigaciones realizadas por Leavell y Clark permitieron demostrar que las enfermedades son el resultado de un proceso dinámico de

interacción entre diversos elementos ambientales y características específicas de la población. Dando origen al modelo de la historia natural de la enfermedad, el cual ofrece una explicación *multicausal* de la enfermedad, a partir del análisis de tres factores interrelacionados, conocidos como el agente, el huésped y el medio ambiente, que de estar en equilibrio se permite el *estado de salud* (Rojas Soriano, 1990). Modelo epistemológico clásico.

Este modelo de la historia natural de la enfermedad presenta un esquema estructurado respecto a un sistema de prevención enfocado en tres niveles distintos: Primaria, enfocado en la promoción de la salud, a partir de una educación sanitaria durante el *estado de salud*, conocido también como etapa pre patogénica; Secundaria, enfocado en la medicina curativa, a partir de un diagnóstico y tratamiento oportuno en estados tempranos de la enfermedad; Y Terciaria enfocada en la toma de medidas oportunas para el tratamiento y la rehabilitación del individuo, evitando la propagación de la enfermedad y el agravamiento del organismo (Rojas Soriano, 1990).

Considerando, además, otras aportaciones de la época respecto a la promoción de la salud, desde un enfoque social como es el caso del historiador de la medicina Henry Sigerist, declaro que *la salud se promueve proporcionando condiciones de vida decentes, buenas condiciones de trabajo, educación, cultura física y formas de esparcimiento y descanso. La salud de un pueblo depende tanto de la asistencia médica como de las condiciones de vida*. No obstante, esta declaración ya había sido realizada anteriormente por Marx y Engels, a través de su formulación de la sociología médica, enfocado desde la enfermedad, resaltando que cada sociedad históricamente determinada crea su propia patología, de acuerdo a sus condiciones socioculturales y modos de producción predominantes, los cuales a su vez genera las condiciones sociales para su constante reproducción (Rojas Soriano, 1990; 35).

En 1946 la Organización Mundial de la Salud, como organismo internacional, se da a la tarea de redefinir a la salud como al *estado completo de bienestar, físico, mental y social* incorporar tres aspectos básicos del desarrollo humano, dejando de lado su antiguo enfoque en relación a la ausencia las afecciones que produce la enfermedad. (Hidalgo & Álvarez, 2012, pág, 1.)

No obstante, diversas críticas mencionaron que dicha conceptualización es subjetiva, al equiparar el bienestar con la salud, en todo caso utópico e irrealista, al presentarse objetivos incansables para la sociedad. Comenzando con el análisis a partir del *estado completo* implicando una visión estática de la salud y la enfermedad en una realidad social que es meramente constante y cambiante, además de estar centrada en los individuos y no en su colectividad como sociedad.

Autores como Milton Harris, conceptualiza a la salud a partir de nuevas especificaciones como *un estado de bienestar, físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento y no únicamente la ausencia de afecciones o enfermedades*, suprimiendo el término *Bienestar completo* considerando la subjetividad que este representaba, además de agregar objetivamente la *capacidad de funcionamiento* lo que resulta en que los individuos puedan seguir ejerciendo sus capacidades físicas, mentales y sociales, en el contexto social en el que se desenvuelve. Sumándose otras conceptualizaciones como la de Laframboise, que basado en las teorías ecologistas y la Teoría General de sistemas, considera que la salud está determinada por una variedad de factores que se reúnen en 4 grupos: *Estilo de vida, medio ambiente, organización de la atención a la salud y biología humana*, enfoque, conocido más tarde como *concepto de campo de salud* (Vergara María 2007).

Pese al esfuerzo que se ha realizado por conceptualizar a la salud desde una óptica incluyente, considerando sus aspectos biológicos y ambientales y lo social, manteniendo el modelo *multicausal* de la enfermedad, este sigue

resultando positivista, ahistórico, anteponiendo los aspectos biológicos y considerando a los individuos como seres abstractos e individuales, sin tomar en cuenta que estos pertenecen a ciertos grupos y clases sociales con determinadas características socioeconómicas y culturales, las cuales a su vez condicionan los acceso a los servicios de salud, la adquisición de bienes materiales y trabajo, mismos que están sujetos a determinados momentos históricos (Rojas Soriano, 1990).

A partir de estas limitaciones que presenta este modelo *multicausal*, el sociólogo Raúl Rojas Soriano (1990), considera que el mejoramiento de la salud y la lucha contra la enfermedad dependerá de las acciones médicas de índole físico biológico, así como del conocimiento respecto a la realidad social, económico y cultural del sujeto, considerando las condiciones de trabajo, vivienda y el acceso a diferentes servicios para la satisfacción de las necesidades básicas. Aspectos que son relevantes a considerar si se pretende realizar un diagnóstico objetivo y profundo de causalidad social del proceso de salud-enfermedad, desarrollando un modelo médico social que responda a las necesidades y expectativas de los distintos núcleos de la población, logrando con ello orientar políticas y estrategias de acción, que permitan enfrentar a las diversas enfermedades y promover el mejoramiento real de la salud.

Los procesos de industrialización, urbanización y emigración, han ocasionado que haya mayor contaminación, desempleo, sub empleo, inflación, explotación infantil, inflación, alimentación insuficiente o inadecuada, vivienda insalubre y sin servicios, transporte inseguro; solo demuestra la incapacidad de las estructuras urbanas; el proletariado no cuenta con los medio para cambiar su condiciones sociales originando mayores problemas de salud, carecen de los servicios básicos para evitar o retrasar enfermedades tanto infecciosas como crónico degenerativas; a estas enfermedades Rojas las define como patología urbana, (Rojas Soriano, 1990)



Sin embargo, no es fácil asumir algo nuevo, a lo largo de la historia de la salud y la enfermedad, podemos percatarnos que en los aspectos sociales, durante la época de la cosmovisión prehispánica Mexicana, el equilibrio entre el individuo y su entorno, eran elementales para la salud, mientras posteriormente se le da un auge biológico a las enfermedades; en realidad el proceso de salud enfermedad a pasado por diversos paradigmas y concepciones epistemológicas que van adoptando la visión de la época en que fueron evolucionando o involucionando, en la actualidad, los aspectos del proceso de salud enfermedad, son considerados en el auge del postmodernismo, el cual comienza nuevamente a retomar las posturas sociales y del entorno que integran al ser humano.

Assa Cristina Laurell (1982) es una doctora que ha dedicado su investigación a la medicina social, dentro de sus concepciones, como primer punto de partida de análisis, retoma el proceso histórico de la salud y la enfermedad, lo que ella refiere que la enfermedad, tiene un carácter histórico y social, por una parte el concepto de salud, se define y conceptualiza, socialmente a determinado fenómeno; por otro lado, la enfermedad, independientemente de la conceptualización, definición o significado que el ser humano le otorgue, es un proceso biológico, ambas compartiendo un carácter social.

Como segunda partida de análisis retoma la corriente médico social, en la que tiene como tarea definir el objeto de estudio, que permite profundizar en comprender como un proceso social, la salud y la enfermedad.

El último punto de análisis, es la problemática de formular los planteamientos respecto de la enfermedad por medio de la conceptualización de la causalidad o determinación; el proceso de salud enfermedad como proceso social, no solo refiere a su conceptualización, si no a la articulación de otros procesos sociales.

En el análisis de su discurso, el equipo de tesis, comparte las concepciones que le da al proceso de salud enfermedad, ya que vincula las definiciones, desde la naturaleza social de la enfermedad, la patología que presentan los grupos sociales ante este proceso, en la colectividad humana; por medio del análisis de los perfiles patológicos de los años 40's en contraste con los de los años 70's, son distintos, no son explicables estas transformaciones simplemente por el desarrollo médico, el decremento o la erradicación de algunas enfermedades infecciosas, indudablemente se deben a las medidas de prevención específica, como las vacunas o las campañas, pero no al desarrollo del modelo médico hospitalario.

Otra forma de mostrar el carácter social de la enfermedad, y que además permite ahondar en las determinantes sociales del perfil patológico, es el análisis de las condiciones colectivas de salud de diferentes sociedades en un mismo momento histórico. En lo cual compara las patologías de México, Estados Unidos y Cuba, lo que le permite evaluar el resultado sobre el perfil patológico del desarrollo de las fuerzas productivas y de las relaciones sociales de producción que distinguen a estos países. Dando como resultado, diferencias, en las enfermedades, estas diferencias.

Para este análisis, la articulación entre el proceso social y el proceso de salud enfermedad, asume características distintas según el modo en que cada grupo se inserta en la producción y se relaciona con el resto de los grupos sociales.

El proceso salud enfermedad colectiva determina las características básicas sobre las cuales gravita la variación biológica individual. La historia social del paciente, asume importancia por condicionar su biología y determina la probabilidad de que enferme de un modo particular, los distintos grupos o sociedades tienen patrones característicos pero diferentes de enfermar y morir. Las determinantes sociales que explican estas diferencias:

*El primero refiere que los procesos sociales originan una constelación específica de riesgos que desencadena alteraciones patológicas en los procesos biológicos y psíquicos, o sea la enfermedad. En esta explicación los factores específicos de riesgo -entendidos como agentes nocivos- son la "mediación" entre lo social y lo biológico. (Assa, Laurell, 2018)*

El segundo es la determinación social jerarquizada, es decir, *el nivel social, determina el nivel biológico y psicológico, se basa en la concepción de que lo más complejo imprime un nuevo orden y una nueva lógica a los niveles menos complejos de organización de la materia ( Assa, Laurell, 2018)*

En este sentido el equipo de tesisistas concluye que la salud y la enfermedad son elementos contrarios que se correlacionan, históricos y pertenecen entre sí, son inherentes al ser humano, en sincronía dinámica y dependientes al entorno sociocultural, político económico imperante en su contexto social.

Si bien las conceptualizaciones de la salud no han logrado integrar todos los aspectos significativos que conlleva, se ha logrado un esfuerzo por ver a la salud no solo desde el ámbito biológico, si no que se han incluido los vínculos del ser humano con su entorno, sin embargo como lo menciona Carmona, Rozo, para conceptualizar, aún existen limitantes, ya que la salud no se ha podido ver más allá de la ausencia de enfermedades, la sociedad no está en busca de la salud, si no que el ser humano enfoca sus esfuerzos en curarla.

Es necesario analizar la salud desde enfoques sociológicos y antropológico, que permitan vislumbrar al ser humano en cada una de sus esferas sociales, o microsistemas en los que se desarrolla, fortalecer como profesionales las áreas estratégicas del ser humano para que vaya en busca de su salud y no únicamente acabar con las enfermedades, así como reconocer y analizar las repercusiones del contexto en el que se desarrollan, teniendo en cuenta que en la mayoría de los pacientes en servicios de salud del estado, no cuentan o disponen de los medios sociales para cambiar sus condiciones, resultado de la incapacidad de las

estructuras urbanas; originando mayores problemas de salud y reduciendo la esperanza de vida de la población.

La salud y la enfermedad, siempre existirán inmersos en la vida del ser humano desde su individualidad y colectividad, formando parte de su vida cotidiana, considerándose entonces a la salud, como la forma en que un individuo o grupo, goza de condiciones físicas y sociales que le favorecen y permiten llevar una calidad de vida, sin embargo, al no contar con un entorno que le permita su desarrollo individual y colectivo, repercutirá en el individuo o grupo social, llevándolo a un estado de enfermedad, la cual para su tratamiento, será necesario el ámbito médico biológico, en igual importancia, psicológico y social, llevando a cabo estrategias que permitan mejorar su situación y contexto social predominante e inmediato.

Es por ello la necesidad de conocer a profundidad los aspectos socioculturales que llevan a los sujetos, desde su individualidad y colectividad a un estado de enfermedad, para así incurrir e intervenir en el diseño de procesos que lleven a los individuos a mejorar y establecer estrategias para la búsqueda de medios que le permitan cambiar o modificar las condiciones sociales de vida y salud.

#### **1.1.4. El Padecimiento de la Enfermedad**

De acuerdo a la revisión bibliográfica, haciendo referencia específicamente al trabajo realizado de análisis por la Dra. Alejandra Monroy (2015), el *padecimiento* es la experiencia subjetiva, de cada persona respecto a cómo vive, interpreta y lidia con sus problemas de salud, de acuerdo a las características de su cuerpo, personalidad, ideología y, lo que denomina como, capitales (aspectos social, económico, cultural y simbólico).

Así mismo refiere a partir de Vargas (1991; citado por Monroy, 2015) el padecer también es una entidad dinámica que se modifica en el tiempo,

enriqueciéndose por la constante interacción del ser humano con su ambiente, su respuesta respecto al proceso de enfermedad, las opiniones de las personas incluyendo las del médico tratante, y sobre todo por la interpretación que el propio paciente hace sobre su situación actual.

En este sentido, las enfermedades no solamente deben ser abordadas desde un enfoque biomédico, sino que a partir de una construcción social y cultural de su realidad, permita definirla y solucionarla a través de una atención integral multidisciplinaria, en el que el modelo tradicional biomédico se complementa con el modelo sociocultural, visualizando al ser humano como un todo holístico, en el que las dimensiones sociales, psicológicas, conductuales y culturales influyen directamente con la experiencia de vida y en consecuencia con la representación sociocultural de la enfermedad (Monroy, 2015).

De esta forma el padecimiento de la enfermedad, conocido también como el padecer médico personal, dependerá de ciertos factores como:

- 1.- Las características de la persona enferma a partir de su edad, sexo, rol social, cultura, entre otras que lo definan.
- 2.- Las características de la enfermedad a partir de que sea aguda o crónica, el grado de afectación en las funciones del organismo, el diagnóstico médico y el diagnóstico social cultural.
- 3.- Las Características de la terapéutica (Martínez Cortés, 2010; citado por Monroy, 2015).

Factores que permiten crear conceptos respecto a la enfermedad, el cual suele tener una significación distinta para cada persona y/o estrato social. Sin embargo, esta significación es necesaria de investigar y conocer a partir de la experiencia vivida a partir de la enfermedad.

### 1.1.5. Capacidad de Resiliencia

La resiliencia es un concepto al cual se le ha atribuido diversas concepciones en las que se le reconoce como rasgo o proceso (Ortunio & Guevara, 2016); lo que significa que puede ser inherente a la persona o bien algo que se va adquiriendo a lo largo del tiempo, de acuerdo a los sucesos en su vida. En ambos casos forman parte de las características del individuo, natas o adquiridas.

Definiéndola como *la capacidad para afrontar de forma equilibrada y recuperarse positivamente de los conflictos, experiencias negativas, traumáticas o estresantes* (Sánchez & Paniagua, 2010; Pág. 29)

Término asociado a la Psicología Positiva; encargado del *estudio científico del funcionamiento humano óptimo* (Sánchez & Paniagua, 2010; Pág. 6) asociándolo a la salud mental y a los mecanismos personales de adaptación al entorno.

Hablar de adaptación se debe considerar, de acuerdo a Sánchez & Paniagua (2010) el contexto sociocultural en el que el sujeto se encuentra inmerso, y por lo tanto actúa en consecuencia. Lo que significa que cada individuo a partir de su contexto sociocultural, su capacidad de resiliencia será determinada como parte de su característica personal o como parte de un proceso en el que la ha desarrollado. Aunque se debe considerar que la ausencia de esta capacidad también está determinada por su entorno social y cultural.

El desarrollo de la resiliencia en las personas implica, para Sánchez & Paniagua (2010) un constante aprendizaje a partir de la aceptación y acción de retos que permitan a los sujetos progresar y crecer de manera personal, haciendo uso de todos sus recursos personales, obteniendo con ello el restablecimiento del equilibrio ante las dificultades adversas y ser más eficaces en situaciones futuras.

Para lo cual son necesarios tres aspectos:

1. *El desarrollo de las fortalezas*: a partir de que los sujetos mejoren o adquieran nuevas habilidades y conocimientos que incrementen el bagaje de recursos positivos para situaciones futuras.
2. *Incremento de la confianza*: el auto reconocimiento de las habilidades, destrezas y capacidades individuales, logrando con ello la percepción de auto-eficacia, el optimismo y la certeza de estar preparado acerca de lo que el futuro depare.
3. *La generación, el mantenimiento, y el fortalecimiento de las relaciones personales*: Fuentes principales de apoyo social, necesarias para el desarrollo personal (Carver, 1988; citado por Sánchez & Paniagua, 2010; Pág. 29).

#### **1.1.6. Recursos Personales**

El concepto de recursos personales se encuentra relacionado con aspectos psicológicos y socioculturales, esto es debido a que el ser humano pertenece a un entorno social el cual lo determina como persona; a partir del desarrollo de la personalidad y las creencias que posea. Por lo tanto, se entiende como Recursos Personales, a las características que son centrales de la persona y que forman parte de su propia naturaleza individual; ejemplo de ello, es la autoestima, las relaciones personales, la paz interior. Aspectos que a su vez pueden actuar como un medio para la obtención de diversos tipos de apoyo; económicos y/o sociales. Esto en relación a la interpretación realizada a partir de lo estipulado por Hobfoll (2002).

Los recursos personales tienen relación con la adaptación humana, el afrontamiento y el bienestar (Hobfoll, 2002) debido a que las personas al estar inmersos en diversas situaciones sociales, pueden estar presentes en situaciones

denominadas como estresantes, llegando a sucumbir ante tal situación o adaptarse por medio de un enfrentamiento, donde se requerirá de los recursos que se posean (recursos personales), llegando a garantizar un bienestar personal. No obstante, es necesario considerar dentro de esta temática, a las relaciones interpersonales existentes, pues permiten a las personas desarrollarse en sus diferentes ámbitos sociales, generando habilidades y destrezas que conllevan a manejar cualquier situación en sus vidas.

Dentro de las características de las personas que cuentan con recursos personales, encontramos aquellas que señalaron Sánchez & Paniagua (2010), siendo las siguientes:

- Perciben menos situaciones como estresantes, por lo que existe menor probabilidad de encontrarse ante circunstancias difíciles que afecten su bienestar personal.
- Cuentan con mayores habilidades para resolver problemáticas, puesto que disponen de diversas estrategias de afrontamiento, mismas que les permite seleccionar y escoger aquellas que se ajusten mejor a las demandas concretas del entorno.
- Presentan mayores niveles de bienestar psicológico, a partir de la capacidad de adaptación a su entorno social; llegando a establecer, a partir de sus recursos personales, metas específicas en las que se disponen a resolver cualquier dificultad que se encuentren para alcanzarla.

En este sentido, los recursos personales son aquellas capacidades, habilidades y destrezas con las que cuenta el ser humano, considerando su entorno sociocultural. Beneficiando a las personas para alcanzar un desarrollo personal, prosperando en sus diferentes esferas sociales, pues permite una capacidad de adaptación y enfrentamiento ante cualquier circunstancia,



transformando su experiencia personal y su propio entorno social, facilitando su bienestar.

### **1.1.7. La Adolescencia**

El concepto de adolescencia se formó a principios del siglo XX en oposición a la maduración biológica y a la participación en la sociedad. Actualmente la Organización Mundial de la Salud y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2011) la ha definido como una etapa en la que el sujeto se encuentra en un rango que va desde los 10 hasta los 19 años de edad, considerando dos fases indistintamente del sexo, siendo éstas las siguientes:

#### **Adolescencia Temprana: 10 a 14 años edad.**

Se caracteriza por presentar un crecimiento y desarrollo corporal acelerado, iniciándose cambios puberales y de carácter sexual secundario, en las que se generan cambios bruscos en la conducta y la emotividad, generados por un súbito desarrollo eléctrico y fisiológico cerebral (UNICEF, 2011).

Durante esta etapa los adolescentes cobran una mayor conciencia de su género, ajustando las conductas sexuales de acuerdo a su contexto social en que se desenvuelve y sus normas establecidas llegando a crear confusión acerca de su identidad personal y sexual.

#### **Adolescencia Tardía: 15 a 19 años de edad.**

Se culmina gran parte del crecimiento y el desarrollo físico y psico emocional, en donde el adolescente obtiene un mayor control de los impulsos, logrando una maduración en el desarrollo de su identidad, y vida sexual, a partir del continuo desarrollo cerebral, en la que el pensamiento analítico y reflexivo permite realizar una mejor evaluación de los riesgos existente en el medio inmediato y una mejora en la toma de decisiones, conscientemente (UNICEF, 2011).

De esta forma, la adolescencia es considerada como una etapa de transición entre la niñez y la edad adulta, en el cual se ve influenciada por aspectos biológicos, sociales, económicos y culturales, existiendo múltiples cambios físicos y cognitivos, agregándole al individuo nuevos roles sociales que asumir (González & Andrade, 2014).

Un concepto más idóneo y el cual atribuye a la adolescencia una importancia en la configuración de la personalidad e identidad es la que realizó la investigadora María del Carmen Merino, mencionando que *La adolescencia abarca casi una década de la vida, es una época de grandes cambios en todas las esferas de la vida, que se desencadenan a partir de la pubertad y desorganizan la identidad infantil. Se trata de un periodo difícil de gran vulnerabilidad, pero también de grandes oportunidades de cambio y avance en todas las esferas: física intelectual, moral, social que desembocan en una nueva organización de la personalidad y en la conquista de la identidad* (Merino Gamiño, Ma. Del Carmen. 1993). Siendo de relevancia ésta etapa de la vida, ya que la personalidad del sujeto se va a ir configurando, lo que representa grandes retos y cambios.

Aunado a lo anterior, el investigador Jean Piaget, mencionó que el adolescente, durante esta etapa de vida comienza a construir sus propios sistemas y teorías sobre la vida, e incorpora una nueva serie de procesos en torno al pensamiento, empleando diferentes vías para razonar, como por ejemplo la creación de hipótesis y deducciones, lo cual fortalece el dominio y, ante todo, el desarrollo de la crítica. Por ello hace uso de la *razón* y procura hacer algunas pruebas para identificar diferencias, por medio de esto genera un sistema capaz de combinar ideas, estructurarlas, y llegar a una síntesis de lo que considera más relevante, guardando las justas proporciones con lo que ocurre, esto es la libre actividad de la reflexión espontánea (Quintanilla, 2012).

Cabe destacar que la adolescencia constituye un proceso en la que la sociedad influye en los individuos para adquirir las actitudes, normas y pautas de

conducta que le permitan integrarse como miembro activo en el sistema sociocultural establecido; durante este proceso, el adolescente deberá adaptarse a los requerimientos del sistema, cómo la sociedad espera que los adolescentes sean responsables y se desempeñen como adultos, lo que implica que la adolescencia sea percibida como una etapa de crisis.

De esta manera se concluye que la adolescencia es una etapa en la que el sujeto, el cual se le denomina como adolescente, configura su personalidad e identidad a partir del desarrollo físico, psicológico y social que esté presente. Mismo que está influenciado a partir de la interacción con su entorno social, su capacidad de adaptación y respuesta en su vida diaria, llegando a ser considerada como una etapa de vulnerabilidad o bien de grandes oportunidades para el adolescente.

#### **1.1.8. El Paciente Adolescente**

El paciente adolescente al encontrarse hospitalizado o al acudir constantemente a un hospital, llega a experimentar una serie de emociones en las que pone en desequilibrio su realidad, siendo de esta forma más susceptible a lo que le rodea, pues es preciso reiterar que se encuentra en una etapa crucial, de transición y reconfiguración de su personalidad.

Una hospitalización puede llegar a resultar una de las experiencias estresantes y tristes para cualquier individuo, y donde las emociones que se susciten dependerán, en gran medida, de diferentes aspectos como lo son el padecimiento, la edad, el estado socioeconómico, la personalidad y el concepto de enfermedad que se le atribuya de manera personal, así como a la asistencia médica, por parte del equipo de salud que se le brinde (Fajardo, 1983).

El adolescente es una persona que cuenta con ciertas responsabilidades sobre sí mismo, sin embargo, puede ser desconfiado con la atención médica que se le brinde. Por lo que dicha atención debe ser proporcionada por un equipo de

salud que cuente con un criterio amplio y abierto, una disposición preventiva, empleando un lenguaje semántico y simbólico para el paciente, esta atención debe ser brindada por los médicos generales, pediatras, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales (Fajardo, 1983). De esta forma, la atención brindada al paciente adolescente debe equiparar a las demandas y necesidades que presente, desde lo físico biológico, psicológico y social.

En algunos casos los pacientes otorgan mayor importancia a la esfera afectiva que al diagnóstico, los conocimientos y experiencias del médico. Por lo que, al brindar atención médica al paciente, se otorga mayor importancia al aspecto biológico, dejando de lado o limitado a los aspectos psicológicos y sociales, sobre todo de este último. De esta forma, se debe resaltar que la Salud-Enfermedad transcurre en tres aspectos, anteriormente mencionados, donde el paciente procede de un medio social, el cual tiene experiencias y posee sus propias expectativas que incluye de manera no favorable la invalidez, el temor, y el fracaso, ante su situación de salud actual (Fajardo, 1983).

Así mismo, en lo social radica aquello que es considerado, bajo las normas sociales, como lo *Normal* y lo *Anormal*, términos despectivos para distinguir aquello que es aceptado y lo que no en sociedad. La *norma* es algo que todo sistema de valores necesita para subsistir, aun por encima del ser humano, pues esta da razón de ser. De esta forma la enfermedad queda dentro del margen de lo que es *Anormal*, lo que hace convertir al sujeto en objeto, y esto a su vez perjudica en la pérdida de la *verdadera* identidad de la persona. Por lo que se debe brindar una atención más profunda en los aspectos psicosociales, aportando mayor relevancia a este último, ya que es el medio donde se desenvuelve el sujeto.

#### **1.1.9. Atlas Ti**

Atlas Ti (2009) es un programa diseñado en Alemania por parte de la Universidad Técnica de Berlín, con el propósito de facilitar el análisis cualitativo a partir de datos textuales, gráficos, audio y/o video (documentos primarios), organizando

sistemáticamente la información recolectada por el investigador; conforme se analiza la información, que parte de los documentos primarios, el investigador puede crear *códigos* y *sub códigos*, lo que se conoce como *categorías de análisis*. Si bien, este programa facilita la organización de la información, el análisis y la interpretación parten únicamente del investigador. Resaltando que para el proceso de análisis se requiere de un método o diseño específico de la investigación cualitativa.

#### **1.1.10. Guía Mc Master (Análisis Dinámica Familiar)**

La familia, es el primer grupo social en el que el individuo, se desarrolla y comienza a vivir en sociedad, su funcionamiento es un fenómeno muy complejo y puede ser evaluado por diversas formas (Velasco M, & Luna M. 2006). Dentro del INP, a partir del estudio social realizado por Trabajo Social, se utiliza El Modelo de Funcionamiento Familiar de Mc Master, con el propósito de evaluar a las familias de los pacientes que presentan enfermedades crónicas y degenerativas.

El Modelo empleado dentro del instituto contiene siete parámetros, aunque en la literatura investigada se describen tan solo seis, los cuales mantienen cierta relación. Estas seis dimensiones son:

- Resolución de problemas
- Comunicación
- Roles
- Respuesta afectiva
- Compromiso afectivo
- Control conductual (Velasco M, & Luna M. 2006).

Resaltando que la escala MMFF (McMaster Model of Family Functioning), toma en cuenta las dimensiones que tienen mayor impacto en la salud física, psíquica y emocional en los miembros de la familia (Bottaro, Julieta, 2009).

## **Dimensiones:**

### *Resolución de Problemas*

Se refiere a la habilidad que posee una familia para resolver los problemas que se le presentan de un modo tal que les permita seguir funcionando en forma efectiva. Los problemas familiares pueden dividirse en dos (Bottara, 2009):

- Instrumentales: (sustento económico, alimento, ropa, casa, transportación).
- Afectivos: emotivos (coraje, depresión, amor, etcétera). (González, 2008).

El modelo contiene 7 pasos para identificar la resolución de problemas:

1. Identificar el problema
2. Comunicarse con la persona adecuada (respecto del problema)
3. Establecer alternativas de solución
4. Elegir alguna de ellas.
5. Llevarla a cabo: realizar la acción que requiere.
6. Monitorear para asegurarse que la acción es llevada a cabo
7. Evaluar si esa alternativa fue efectiva para resolver dicho problema.

### *Comunicación*

Se refiere al intercambio de información en el sistema familiar, la comunicación se clasifica, en áreas instrumentales y afectivas (Bottara, 2009). Y se pueden evaluar distintos aspectos dentro de ella (González, 2008):

- Si es clara: el contenido de los mensajes se expresa con claridad.
- Si es encubierta: el contenido del mensaje está camuflado, no es claro.
- Si es Directa: El mensaje va dirigido hacia quien se pretende dirigir
- Si es Indirecta: el mensaje no va dirigido a quien se pretende sino a otra persona o a ninguna en particular.

## *Roles*

Esta dimensión analiza los patrones de conducta, a través de los cuales la familia designa las funciones familiares a cada integrante, se clasifican en dos áreas: instrumentales y afectivas, debe tener en cuenta, los procedimientos que utilizan para corroborar que dichas funciones se están o no cumpliendo. (González, 2008).

Hay 5 funciones primordiales en el funcionamiento familiar (Bottara, 2009):

1. Provisión de recursos: dinero, alimento, vestimenta, etc.
2. Crianza y sostén: cariño, soporte, contención.
3. Satisfacción sexual de los adultos.
4. Desarrollo personal: desarrollo físico, emocional, educacional y social.
5. Mantenimiento y manejo del sistema familiar: tomar decisiones, límites y pertenencia, disciplina y respeto de reglas, funciones del hogar, y de salud.

## *Involucramiento afectivo*

Esta dimensión valora, tanto en cantidad como en calidad, el interés que muestra la familia, como un todo y en forma individual, en las actividades e intereses de cada miembro. Se identifican seis tipos de involucramiento (González, 2008):

- Ausencia de involucramiento: ningún interés
- Involucramiento desprovisto de afecto: interés aspecto intelectual no emocional.
- Involucramiento narcisista: Interés en el otro sólo si esto favorece a sí mismo.
- Empatía: Interés en las actividades del otro, aun sean diferentes al interés propio.
- Sobre involucramiento: Involucra sobreprotección e intrusión.

- Simbiosis: Interés patológico en el otro, resulta difícil establecer límites.

### *Respuesta afectiva*

Se entiende por respuesta afectiva a la capacidad de responder a un estímulo con el afecto o sentimiento adecuado cuantitativamente y cualitativamente. Existen dos tipos de afecto:

- Emociones de bienestar: afecto, cariño, ternura, tristeza, etc.
- Emociones de emergencia.

### *Control de la conducta*

Esta dimensión comprende los patrones que considera una familia para manejar el comportamiento de sus integrantes. Desarrollando 4 patrones (Bottara, 2009):

- 1) Control de conducta rígido: patrones o normas estrechos y específicos.
- 2) Control de conducta flexible: los patrones son razonables y existen la negociación, se considera que este estilo es el más efectivo.
- 3) Control laissez-faire (dejar hacer): existe total lasitud en los patrones de control.
- 4) Control de conducta caótico: funcionamiento impredecible, los miembros de la familia no saben qué normas aplicar en ningún momento.

Una parte del análisis y estudio de la vida de los pacientes con enfermedades crónicas, es la evaluación de su grupo social primario, este modelo representa las dimensiones de cada uno de sus miembros y su apreciación en cuanto a su funcionamiento familiar, bajo un análisis sistémico, lo que permite al profesional de Trabajo Social, tener una visión hermenéutica a cerca del paciente y su medio social inmediato, al mismo tener un diagnostico social sobre el caso y un plan social de trabajo para mantener a la familia en funcionamiento adecuado que ayude al paciente a afrontar su proceso de enfermedad, así como la crisis que



implica adaptarse, y acompañarlo ante un diagnóstico crónico, degenerativo o genético y al mismo tiempo mantener o mejorar el funcionamiento familiar.

#### **1.1.11. Investigación Social Cualitativa.**

La investigación social es un proceso, dinámico y flexible, de interpretación (Martínez, Jorge, 2011), el cual nos permite conocer y entender un fenómeno social, en un contexto social determinado, a partir de la aplicación de procesos científicos; los cuales dependerá del enfoque que el investigador quiera otorgar, así como de los resultados que se desea obtener. Los enfoques en la investigación social son dos, el método cuantitativo y el cualitativo; ambos enfoques con ciertas particularidades que las diferencia una de otra, esto a partir de la recolección y el análisis de la información, además del procedimiento para la selección de la población estudio, como en la presentación de resultados.

Si bien la investigación cuantitativa (Hernández, Sampieri, 2003; Pág. 10) se caracteriza primordialmente en que se centra en la *recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento*. Ésta queda limitada en relación al contexto, el fenómeno de estudio y el ambiente natural en que éste se da, por lo que no discute el significado que las cosas tienen para las personas involucradas, dejando a un lado su sentir respecto a la situación, problema de estudio.

La investigación cualitativa, por su parte, se basa en *la recolección y la producción de datos descriptivos, a partir de las palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable, reconstruyendo la realidad social, tal y como la viven los actores del sistema social definido*, por lo que no existe mediciones numéricas de algún tipo, siendo un modo de encarar el mundo empírico (Taylor & Bodgan, 1984; Pág. 20) a partir del estudio de la realidad social en su contexto natural, interpretando los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas; Considerando a las

personas y los escenarios como un todo complejo. (Rodríguez, 1996; Pág. 32). Por lo que se adquiere información más detallada y profunda, al conocer el contexto, y las construcciones sociales de los sujetos de estudio.

Las principales características de este tipo de Investigación Cualitativa (Taylor & Bodgan, 1984) son:

- Es inductiva: Implica que parte de lo particular a lo general, estableciendo proposiciones generales obtenidas de la observación y análisis de las conductas particulares. Los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible.
- Es holístico: Las personas involucradas y los escenarios se consideran como un todo complejo, estudiando a las personas en el contexto de su pasado y su presente. Las personas y escenarios no son reducidos a variables.
- Es humanista: Existe una relación entre sujeto-sujeto, lo que permite conocer a las personas en su aspecto personal. (Tylor & Bogdan, 2007). Permitiendo experimentar su sentir respecto a su lucha cotidiana en sociedad, aprendiendo de esta manera sobre su vida interior; sus luchas morales, sus éxitos y fracasos.

Teniendo en cuenta que se debe comprender a las personas de estudio dentro de su propio marco de referencia, por lo que a partir del método fenomenológico es esencial resaltar la experiencia de los sujetos, apartando las creencias, perspectivas y presuposiciones personales del investigador, los cuales podrían repercutir en los resultados de la investigación. Por ello se busca la comprensión e interpretación de la realidad humana y social, a partir de la singularidad que las personas presentan dentro de su propio marco de referencia, sin perder de vista su contexto histórico y cultural, con el propósito de ubicar y

orientar la acción humana y su realidad subjetiva. Examinando, además, la realidad tal cual la experimentan los sujetos, a partir de la interpretación de sus significados, sentimientos, creencias y valores (Martínez, Jorge, 2011).

De esta forma, los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos, siendo la intersubjetividad una pieza clave y a su vez un punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales, pues la realidad está hecha de significados los cuales son compartidos de manera intersubjetiva. Haciendo de este tipo de investigación un intento de obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación de los sujetos sociales tal como la presentan, en contraparte del tipo cuantitativo el cual se centra en la producción de medidas, a partir de las características y conductas halladas (Salgado, Ana Cecilia, 2007).

### **Técnicas para la recolección de Información en la Investigación Cualitativa.**

La investigación cualitativa requiere de técnicas e instrumentos que permiten recolectar la información deseada con el propósito de lograr los objetivos trazados, mencionando aquellas técnicas e instrumentos que fueron necesarias en la investigación, describiéndolas a partir de su concepto bibliográfico.

### **Observación**

Se entiende por observar a la acción humana de mirar y escuchar algo con detenimiento y atención, en donde los sentidos ejercen todas sus posibilidades, capturando lo que nos es posible a partir de una mirada causal y aprehendiendo una multitud de datos que se desean conocer (Martínez, Jorge, 2011). Otra definición en similitud, refiere que corresponde a un procedimiento de recopilación de datos e información que consiste en utilizar los sentidos para observar hechos y realidades sociales presentes y a los sujetos en el contexto real en donde desarrolla normalmente sus actividades (Ander-Egg, 1995).

Para llevar a cabo dicha acción, es necesario registrar lo observable a partir de los siguientes instrumentos:

- Cuaderno de Notas:

Es un cuaderno en donde el investigador realiza las anotaciones precisas de acuerdo a todo lo observado, correspondiendo al conjunto de informaciones, datos, expresiones físicas, faciales y narradas, opiniones, hechos y croquis, aquello necesario que sea valioso para la investigación. No obstante, aquello observado y registrado en el cuaderno de notas pasará a un proceso selectivo, en el cual solo se rescatará la información relevante para la investigación (Martínez, Jorge, 2011).

- Guía de Observación:

Para ello es necesario precisar y categorizar lo que se desea observar. Pues después de un primer acercamiento con los sujetos de estudio es indispensable ubicar los aspectos que se observarán en la dimensión que se desean, a partir del problema o fenómeno de estudio y el objetivo general propuesto (Martínez, Jorge, 2011).

## **La Entrevista**

La intencionalidad principal de este tipo de técnica, es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro.

La entrevista a profundidad sigue el modelo de plática entre iguales, *encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes* (Taylor &

Bogdan, 1990), reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las *expresan* con sus propias palabras.

En esta técnica, el entrevistador es un instrumento más de análisis, explora, detalla y rastrea por medio de preguntas, cuál es la información más relevante para los intereses de la investigación, por medio de ellas se conoce a la gente lo suficiente para comprender qué quieren decir, y con ello, crear una atmósfera en que se expresen libremente (Robles, 2011).

A partir de que el informante tiene más posibilidades de expresión, lo que conlleva a comprender más acerca de su punto de vista y construcciones sociales, sentimiento e ideas, es un medio para la profundización del conocimiento, en que las preguntas al ser abiertas sus respuestas abren más posibilidades de indagación (Martínez, Jorge, 2011).

Si bien su éxito radica en el diseño y formulación de preguntas, también es de suma importancia la manera en que se registra dicha información. Razón por la cual la información obtenida a partir de la entrevista debe ser registrada con la mayor exactitud posible (Martínez, Jorge, 2011).

Los instrumentos para la obtención y recolección de información para esta técnica son:

- Guía de Entrevista

Consiste en una formulación de preguntas abiertas con el propósito de detonar en el informante una posibilidad de expresión, abriendo con ello la posibilidad de indagación y profundización del conocimiento que se desea obtener de acuerdo al objetivo previamente trazado. No obstante, el investigador no hace uso directo de este instrumento, pues como su

nombre lo indica solo sirve como guía para el investigador, orientando las preguntas a lo que se desea obtener.

- Medios Audiovisuales.

Es la recopilación de la información a partir de un registro sonoro, fotográfico o fílmico de los diversos aspectos y sujetos de estudio a observar. Cuyo propósito es obtener la mayor, comprobación y viabilidad de los datos obtenidos mediante la observación y la entrevista, no obstante, este acto debe ser autorizado por los informantes, ya que el actuar del investigador debe estar sujeto a la confidencialidad de datos, además de que puede resultar desfavorable e intimidante para el sujeto de estudio.

## **1.2. MARCO NORMATIVO EN MATERIA DE SALUD Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS (RENAL).**

En México todo procedimiento y práctica quirúrgica en materia de donación y trasplante de órganos, realizada por parte de las instituciones de salud, públicas y privadas, a través de su personal profesional, involucradas en la toma de decisiones y ejecución de actos, deben estar sujetas a un marco Normativo y Jurídico prescritos ante la ley.

Esta normativa no solo señala los derechos de los pacientes que requieren de un trasplante, sino que además asigna el reconocimiento y las facultades Jurídicas Profesionales a las Instituciones y Hospitales que conforman el Sistema Nacional de Trasplante, encabezado por el CENATRA, para el cumplimiento de su labor encomendada.

Organismo cuyas funciones, respecto a impulsar y coordinar los procedimientos de accesibilidad, asignación y distribución de órganos en el país, se encuentran normativizados en: la máxima ley en México, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en su Artículo Cuarto; la Ley General de Salud; el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplante; Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos; Reglamento Interior de la Secretaria de Salud; Reglamento de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios; y el Acuerdo que establece la Integración y Funciones del Consejo Interno del CENATRA de la Secretaria de Salud. Considerando además las disposiciones jurídicas en materia de Trasplantes de la CDMX (anteriormente Distrito Federal).

Si bien, cada una de las mencionadas leyes cuenta con diversos artículos en las que se establecen los lineamientos jurídicos, en este apartado solo se mencionaran algunos de manera breve, resaltando aquellos en las que tenga que ver con los intereses de la presente investigación de tesis.

### **1.2.1. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos**

En la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos se encuentra en su Artículo 4to Constitucional el marco jurídico más importante para sus ciudadanos en materia de salud, ya que se menciona el derecho a la accesibilidad y a la protección de la Salud a toda persona sin exclusión alguna.

Artículo 4: Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las Entidades Federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución (UNAM, Jurídicas, 2017). Publicado el 3 de febrero de 1983 en el Diario Oficial de la Federación.

### **1.2.2. Ley General de Salud**

En la Ley General de Salud se encuentra el Artículo Decimocuarto que se denomina *Donación, trasplantes y pérdida de la vida*, prescribiendo las disposiciones y lineamientos generales para llevar a cabo la práctica de trasplante de órganos.

El primer capítulo señala que le compete a la Secretaría de Salud establecer en cada institución médica del país: un control sanitario a cargo de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios; Además de establecer en las instituciones autorizadas un Comité Interno de Trasplante, encargados de supervisar las practicas realizadas, evitando conductas ilícitas.

En el capítulo II se encuentra el apartado denominado *Donación*, tratándose sobre la regularización de la donación de órganos y tejidos; a partir de una donación *tácita* o *expresa*: La donación *tácita* consiste en aquellas personas que expresan su deseo por donar sus órganos, aunque no existe documento que lo avale, efectuando la práctica cuando se confirme la pérdida de la vida del



disponente, requiriendo el consentimiento de sus familiares; La donación *expresa* refiere a las personas que cuentan con un documento firmado donde indican que ciertos órganos de su cuerpo pueden ser utilizados, efectuándose la práctica en propia vida o muerte. Quedando prohibido el comercio de órganos, permitido únicamente por principios altruistas.

El capítulo III denominado *Trasplantes* se centra en que los profesionales de la salud, cuenten con el entrenamiento especializado y necesario para el éxito de las prácticas médicas quirúrgicas que requiere un Trasplante, así mismo se encuentre inscrito en el Registro Nacional de Trasplantes del CENATRA.

#### **1.2.2.1. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplante.**

Como su nombre lo indica, este reglamento es derivado de la Ley General de Salud, específicamente en relación a la temática de Trasplante de Órganos, por lo que se resaltarán la información más relevante para el tema de interés.

Los donadores de órganos pueden llegar a ser catalogados por su condición como *vivos* o *cadavéricos*; en el último caso se estipula en el Capítulo Dos que se debe contar con un certificado de la pérdida de vida para dar seguimiento a la extracción de los órganos, cuyo proceso deberá ser con respeto y dignidad. Al finalizar la extracción, el cadáver será entregado a sus familiares o autoridades competentes. Respecto a los donadores *vivos* el capítulo III rige los procedimientos que se deberán seguir como institución para la realización de esta práctica, una vez que el Comité Interno de Trasplante haya evaluado favorablemente al donador y al receptor, deberá proporcionar información correspondiente al Registro Nacional de Trasplantes, e iniciar los procedimientos médicos quirúrgicos correspondientes.

### **1.2.2.2. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos.**

Este Reglamento enmarca ante la Ley General de Salud el cumplimiento que se debe seguir respecto al Control Sanitario en la disposición de órganos, tejidos y componentes derivados de los cadáveres de seres humanos, con fines terapéuticos, investigación y/o docencia.

La selección del donante originario y del receptor de órganos para trasplante, se hará siempre por prescripción y bajo control médico, requiriendo de un equipo profesional multidisciplinario preparado en la materia, con conocimientos de las normativas jurídicas existentes.

En materia de Trasplantes entre vivos, el Artículo 16 estipula que el donante originario, del que se tomen órganos y tejidos deberá: Tener más de dieciocho años de edad y menos de sesenta; contar con dictamen médico favorable sobre su estado de salud; tener compatibilidad con el receptor; haber recibido información sobre riesgos y consecuencias de la extirpación del órgano, así como las probabilidades de éxito para el receptor; haber expresado su voluntad por escrito, ante dos testigos o ante un notario público.

En el Artículo 25 al 27 se menciona los requisitos que los receptores de órganos deben de reunir para la realización de Trasplante, considerando únicamente para pacientes pediátricos algunos de los siguientes: Tener un padecimiento que pueda tratarse por medio del trasplante; no presentar otras enfermedades que interfieran en el éxito del trasplante; tener un estado de salud física y mental adecuados; haber expresado su voluntad por escrito los padres o tutores del receptor; ser compatible con el donante originario.

Considerando en el Artículo 34, la necesidad de contar con un Comité Interno de Trasplantes, en cada Institución que realice Trasplantes.

### **1.2.3. Reglamento de la Comisión Federal para la protección contra Riesgos Sanitarios.**

La Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, con autonomía técnica, administrativa y operativa, tiene a su cargo el ejercicio de la regulación, control y fomento sanitarios en los términos de la Ley General de Salud. El presente reglamento se publicó en el Diario Oficial de la Federación el martes 13 de abril del año 2004.

En su Artículo 3, se establece que una de las principales atribuciones que tiene la Comisión Federal, en relación al tema de interés de esta investigación, es el ejercer control, vigilancia y fomento sanitarios, en los establecimientos de salud, dedicados a la disposición de órganos, y otro. Con la autoridad jurídica para expedir certificados oficiales de las condiciones sanitarias o imponer sanciones administrativas por incumplimiento de la ley.

### **1.2.4. Reglas Internas de Operación del Consejo Interno del Centro Nacional de Trasplantes de la Secretaría de Salud.**

La integración y funcionamiento del Consejo Interno del CENATRA, se encuentra estipulado en sus *Reglas Internas de Operación*, con fundamento en los Artículos 36 y 37 del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud y Tercero, fracción II del Acuerdo que establece la Integración y Funciones del Consejo Interno del CENATRA de la Secretaría de Salud, emitido el 28 de mayo de 2009.

En su Artículo 1, se tiene como objetivo, de las presentes Reglas Internas de Operación, establecer la organización y el funcionamiento del Consejo Interno; encargada de coadyuvar en el seguimiento y evaluación de la operación del CENATRA.

Capítulo II titulado *Integración y funciones del Consejo Interno*, a través de su Artículo 3, se describe a cada integrante del consejo, teniendo como Presidente

al Secretario de Salud, presidiéndolo el Titular de la CCINSHAE, quien fungirá como Vicepresidente, y como vocales: El Titular de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios; El Titular del Centro Nacional de la Transfusión Sanguínea; El Titular del Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud; El Director General de Programación, Organización y Presupuesto; y El Director General de Recursos Humanos.

Respecto algunas de las funciones que tiene a su cargo el Consejo Interno, queda estipulado en su Artículo 5, las siguientes: Proponer las políticas generales del Centro; aprobar sus reglas internas de operación; opinar sobre los proyectos de modificaciones a la estructura orgánica del centro; coadyuvar en la evaluación y seguimiento de la operación del centro y, en su caso, hacer recomendaciones para su mejoramiento.

#### **1.2.5. Constitución de la Ciudad de México**

En la reciente constitución de la Ciudad de México se establece en el Artículo 9 titulado *Ciudad Solidaria* en el inciso "D" el Derecho a la Salud, prescribiendo que toda persona tiene derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, con las mejores prácticas médicas y el acceso a los servicios de salud de calidad, además a nadie será negada la atención médica de urgencia.

De esta forma, se menciona que las autoridades de la Ciudad de México asegurarán de conformidad con la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y las leyes generales aplicables, la cobertura universal de los servicios e infraestructura médica y hospitalaria. Cada institución de salud contará con: medidas de seguridad e higiene; la suficiencia de personal y profesionales de la salud capacitados; equipamiento y medicamentos necesarios para su práctica y atención al usuario, quien tendrá derecho a un trato digno, además de una atención médica oportuna y eficaz.

### **1.2.5.1. Ley de Salud del Distrito Federal (Ahora CDMX).**

Anteriormente la Ciudad de México era denominada y catalogada como un Distrito Federal, contando con una Ley Propia en materia de Salud, nombrada como Ley de Salud del Distrito Federal, el cual está vigente debido al reciente cambio de denominación de la entidad federativa. Su publicación en la Gaceta Oficial del D.F., fue el 17 de septiembre del año 2009.

De acuerdo a los intereses de la presente investigación, en esta ley se encuentra un Capítulo destinado en la Donación y Trasplantes, en el entonces D.F., siendo éste el Capítulo XXIII, que a través de sus Artículos 87 al 96 prescribe lo siguiente:

Todo lo relacionado en la disposición de órganos de seres humanos, con fines terapéuticos, se regirá conforme a lo establecido en la Ley General de Salud, a partir de sus disposiciones reglamentarias y las Normas Oficiales Mexicanas en la materia. Quedando estipulado que toda persona es donante de los órganos y tejidos de su cuerpo, gozando de pleno derecho para donarlos, respetando su decisión y garantizando el cumplimiento de su voluntad (expreso o tácito). Quedando prohibido el comercio de órganos y tejidos de seres humanos.

El Consejo de Trasplantes del D.F. se crea como un órgano colegiado del Gobierno, que tiene a su cargo apoyar, coordinar, promover y consolidar las estrategias, a partir de programas en materia de la disposición de órganos y tejidos de seres humanos con fines terapéuticos, así como vigilar la asignación de éstos de conformidad con las disposiciones legales aplicables. Definiendo al Centro de Trasplantes del D.F., también como la unidad administrativa desconcentrada de la Secretaría, responsable de aplicar el programa de donación y trasplantes del D.F.

### **1.3. MARCO CONTEXTUAL**

#### **1.3.1. Centro Nacional de Trasplantes.**

El Centro Nacional de Trasplantes (2016) es un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, creado el 26 de mayo del año 2000. Su principal objetivo, con base en las Políticas del Sistema Nacional de Salud en materia de Donación, se enfoca en Trasplantes y pérdida de Vida; específicamente en la planeación, organización, desarrollo, evaluación y regulación del Programa Nacional de Trasplantes.

Para el cumplimiento de su objetivo, este organismo se conforma por una Dirección General, liderada por el Dr. José Salvador Aburto Morales, quien determina las políticas nacionales en materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células, conformando el Sistema Nacional de Trasplantes, la operación del Registro Nacional de Trasplantes, el cumplimiento de las normas jurídicas y el establecimiento de los lineamientos generales para la conducción del Programa Acción: Trasplantes.

En términos generales el CENATRA tiene como responsabilidad impulsar y coordinar los procesos de Donación y Trasplante de órganos, Tejidos y Células, en todo el País. Desarrollando marcos regulatorios que garanticen la práctica, segura y legal, en las actividades en materia de donación y trasplante, por parte de cada hospital e instituto médico que conforma el Subsistema Nacional.

#### **Subsistema Nacional de Trasplantes.**

El SNT es una estructura virtual conformada por los hospitales e Institutos de Salud, públicos y privados, que cuentan con licencia sanitaria para realizar actividades de donación y trasplante, o cuenta con banco de Tejidos.

Encontrándose regulados y normados por el Título XIV de la Ley General de Salud, su Reglamento en la materia y los Lineamientos para la asignación y distribución de órganos y tejidos (CENATRA, 2016).

Algunos de estos hospitales e institutos son:

- Instituto Mexicano del Seguro Social
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado
- Servicios de salud de Petróleos Mexicanos
- Servicios de salud de la Secretaría de la Defensa Nacional
- Servicios de salud de la Secretaría de Marina
- Hospitales privados
- Secretaría de Salud del Gobierno del Distrito Federal (Ahora de la CDMX)
- Secretarías de salud Estatales y Federal

### **Los comités internos.**

Cada Hospital e Instituto que conforma el SNT cuenta con un Comité Interno, según la actividad que realice, donación o Trasplante:

- Donación. - Comité Interno de coordinación para la donación.
- Trasplante. - Comité Interno de Trasplante.

Constituyéndose como la máxima autoridad coordinadora y supervisora sobre la distribución y asignación de los órganos y tejidos disponibles. Cada Comité Interno se conforma por un responsable sanitario, un grupo de médicos expertos, los coordinadores de donación y/o trasplantes y por personal jurídico y administrativo, no obstante, este mismo grupo colegiado se encuentra sujeto a la vigilancia y supervisión de:

- La Coordinación de Trasplante de la Institución a la que pertenece el Hospital (IMSS, ISSSTE, etc.).
- La COFEPRIS
- El Órgano Interno de Control de cada Institución.
- El CENATRA (2016).

Las principales funciones de los comités internos son:

- Sesionar con la regularidad necesaria para dar atención y seguimiento a los procesos de donación y trasplante que tengan lugar en el hospital.
- Mantener actualizados los *Protocolos* de donación y trasplantes, así como los manuales de organización y procedimiento.
- Dejar constancia de las decisiones y procesos de selección que se tomen, a través de actas de trabajo con el propósito de documentar con claridad y transparencia su actividad (CENTRA, 2016).

Los comités internos tienen como una de sus principales responsabilidades, el garantizar que el Instituto u Hospital, por medio de los profesionales de la Salud, que cuenten con la autorización y participen en actos de procuración y trasplante, proporcionen al Registro Nacional de Trasplantes, a través del Sistema Informático (SIRNT), la información relacionada con: (CENATRA, 2016).

- Registro de pacientes que requieren de un trasplante.
- Donaciones y Trasplantes efectuados dentro de la instalación.
- Profesionales de la Salud que participen en donación y trasplante.

### **1.3.2. Instituto Nacional de Pediatría**

El INP, es un organismo público descentralizado bajo la coordinación de la Secretaría de Salud, forma parte de los 12 hospitales de alta especialidad que brindan servicios de salud pública, lo que lo coloca dentro de la Comisión



Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad (CCINSHAE), normado y sujeto a lo dispuesto en la constitución mexicana y en las leyes generales de salud.

El presidente Gustavo Díaz Ordaz inauguró el Hospital Infantil de la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN) en 1970. En 1972 se le denominó Hospital del Niño de la IMAN. En 1976 la IMAN se fusiona con el Instituto Nacional de Protección a la Infancia (INPI) y se creó el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). En 1979 el Hospital del Niño de la IMAN se convirtió en el Instituto Nacional de Pediatría DIF. El 19 de abril de 1983, por decreto se creó el Instituto Nacional de Pediatría (INP) como organismo público descentralizado e incorporado al subsector de los Institutos Nacionales de Salud; este cambio implicó modificaciones en su estructura orgánica. El 1º de agosto de 1988 se publicó en el Diario Oficial de la Federación el decreto que modificó su operación dentro del Sistema Nacional de Salud. El 6 de julio de 1990 el DIF donó al INP el Instituto de Ciencia y Tecnología Aplicada a la Salud del Niño, actualmente la Torre de Investigación *Joaquín Cravioto* y el Centro de Información y Documentación (CID). (Coordinación general de los institutos nacionales de salud 2002).

El INP, tiene como misión (INP, 2017) desarrollar modelos de atención integral a la infancia y la adolescencia a través de la investigación científica enfocada en las necesidades prioritarias de la población, a través de la formación y el desarrollo de recursos humanos y la asistencia en salud de alta especialidad, siendo estas de excelencia y alta calidad.

Este Instituto, es catalogado de tercer nivel de atención, lo que significa contar con servicios médicos de alta especialidad; atendiendo enfermedades y patologías crónicas complejas, padecimientos malignos, defectos congénitos y genéticos, problemas inmunológicos, endócrinos, renales, neuromusculares y

dermatológicos, entre otros; así como la enseñanza e investigación en las áreas profesionales de salud que lo conforman.

La atención de los niños inicia por su acceso a los servicios del instituto a través de la consulta externa, o en su caso, por el servicio de urgencias.

- Servicio Consulta de Urgencias
- Servicio de Neonatología
- Atención Médica de Primera Vez en Consulta Externa de Pediatría

Cuenta con las siguientes especialidades de atención; Alergia, Cardiología, Cirugía Cardiovascular, Cirugía General, Cirugía Oncológica, Cirugía Plástica y Reconstructiva, Cirugía de Tórax y Neumología, Comunicación Humana, Dermatología, Endocrinología, Estomatología, Gastro-Nutrición, Genética, Hematología, Infectología, Inmunología, Medicina Física y Rehabilitación, Medicina Interna, Nefrología, Neonatología, Neurología, Neurocirugía, Oftalmología, Oncología, Ortopedia, Otorrinolaringología, Parasitología, Radioterapia, Salud Mental, Salud Reproductiva, Urología y Urgencias.

Cuenta con 10 salas de cirugía, en las que se realizan todo tipo de procedimientos, entre los que se pueden mencionar los trasplantes de riñón y médula ósea. Proporciona servicios auxiliares de diagnóstico y tratamiento como son: rayos X, medicina nuclear, neurofisiología, tomografía computada, entre otros. Adicionalmente, el Departamento de Análisis Clínicos y Estudios Especiales cuenta con ocho laboratorios y un área de toma de productos, mismos que se encuentran certificados bajo la Norma ISO 9001:2000. Los estudios que se realizan van desde una determinación de glucosa hasta los de histocompatibilidad, que permiten una mejor selección de la pareja donador-receptor.

En cada servicio de atención especializada, se cuenta con un equipo multidisciplinario, compuesto por profesionales de la salud en sus diferentes áreas

de atención, en lo que se refiere en lo médico, psicológico y social, con el propósito de atender de manera integral al paciente y sus respectivas familias.

### **1.3.3. Clínica de Nefrología.**

La Clínica de Nefrología se encarga de atender a los pacientes que presentan patologías complejas y enfermedades congénitas del riñón, alteraciones diversas, e insuficiencias renales, agudas y crónicas. (INP, 2000)

En la actualidad la Clínica de Nefrología está conformada por un equipo multidisciplinario, el cual tiene como propósito brindar una atención integral al usuario; cubriendo aspectos médicos, psicológicos y sociales.

El equipo Multidisciplinario está conformado por:

- Equipo Médico (Encabezado por la Doctora Aurora Bojórquez, Médicos especialistas, Enfermeras, y Nutriólogos).
- Psicología.
- Trabajo Social.

Dicha Clínica se encuentra en el primer piso del INP, compartiendo espacio con los servicios de Neurología, Neurocirugía, y Oftalmología.

Su estructura actual es la siguiente:

*Área de Hospitalización:* Es un área restringida ya que se encuentra los pacientes internados, por lo que solo se permite la entrada a personal autorizado, como es al equipo de salud y a los padres o tutores del paciente.

El área cuenta con;

- 6 camas y 3 cuneros.

- Camas aisladas para pacientes con trasplante renal: Tres habitaciones acondicionadas para el paciente, manteniendo estrictas medidas de seguridad e higiene, permitiendo la entrada a una enfermera capacitada y personal médico autorizado por el equipo de salud.
- Unidad de Hemodiálisis; Espacio aislado, con 6 máquinas para hemodiálisis, permitiendo el ingreso únicamente al personal médico capacitado y autorizado.
- Unidad de Diálisis Peritoneal; Cuartos específicos y aislados para realizar diálisis peritoneal al usuario.
- Unidad de Enfermería; Espacio ocupado por el equipo de enfermería y la jefa de enfermeras, contando con el equipo necesario para cumplir con sus funciones operativas y administrativas.
- Oficina de la Jefa adscrita al departamento y unidad de médicos Residentes: Se cuenta con el equipo operativo para el cumplimiento de las funciones administrativas de los Médicos y el análisis de los casos clínicos de los pacientes. Así mismo, se realizan las sesiones interdisciplinarias del equipo de salud, compuesto por los médicos especialistas (cirujanos, inmunólogos, y patólogos), Enfermería, Dietista, Psicología y Trabajo Social para enriquecer las discusiones académicas y obtener los mejores resultados con el diagnóstico y tratamiento de los niños con nefropatías. Realizándose dos sesiones a la semana, los días martes y viernes.
- Área de Servicio y contacto con los usuarios: En esta área se encuentran los consultorios médicos de la consulta externa, la oficina de psicología y la oficina de Trabajo Social y la sala de juntas.

- Consultorio de la Consulta Externa: En él se atiende a los pacientes de la consulta externa, en donde se le brinda atención médica preventiva o de seguimiento; pacientes que según sus estudios clínicos realizados están a punto de desarrollar alguna nefropatía, o bien ya la presentan y están en vigilancia y seguimiento. Dicho servicio opera cuatro días a la semana.
- Oficina de Psicología: Se encuentra un Lic. en Psicología el cual brinda atención psicológica a los pacientes, hospitalizados y de la consulta externa. Y de ser necesario a los integrantes del núcleo familiar.
- Oficina de Trabajo Social: Se encuentra un Trabajador Social, quien brinda atención en los aspectos sociales de los pacientes hospitalizados, trabajando primordialmente con los familiares por medio de la atención social individualizada; realizando investigación, planeación e intervención.
- Sala de Juntas: El departamento de Nefrología la ocupa para llevar a cabo las sesiones de valoración Médica, Psicológica y Social, para los pacientes que se encuentran en Protocolo de Trasplante Renal. En dicha sesión se presenta el cirujano nefrólogo, el cual además es el Coordinador de Procuración de Órganos del Instituto y es el encargado de dar de alta a los donadores cadavéricos en el Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA).

Cabe destacar que la Clínica de Nefrología trabaja en conjunto con los Departamentos de: Patología, para el diagnóstico anatomopatológico de las biopsias renales; y Cirugía, con quien comparte responsabilidad en cuanto al manejo de los pacientes a quienes les practican accesos vasculares para el tratamiento de Hemodiálisis, colocación de catéteres para tratamiento de Diálisis Peritoneal, y Trasplante Renal.

#### **1.3.4. Protocolo de Trasplante Renal.**

Dentro de la Clínica de Nefrología del INP no existe un documento físico que especifique el Protocolo de Trasplante Renal, a partir de una intervención Médica, Psicológica y Social, de manera Integral. Contando únicamente con un Manual de Procedimientos Operativos e Instrucciones de Trabajo (2016), emitido por la Subdirección de Medicina, estableciendo en su Capítulo V titulado *PROCEDIMIENTOS*, un apartado sobre el Trasplante Renal, específicamente del injerto de origen Cadavérico.

Este apartado especifica el alcance que tiene el programa de trasplante, aplicable para los pacientes con IRC Terminal provenientes de la Consulta Externa y de la Clínica de Nefrología; del Programa de Hemodiálisis Peritoneal o Unidad de Hemodiálisis. Considerando por igual a los pacientes referidos de otras Instituciones Nacionales y Extranjeras de Salud.

Así mismo se establecen las Políticas de selección y procedimientos a seguir durante el proceso de Trasplante, considerando únicamente aquellos de origen Médico – Administrativo. Limitando el *hacer* profesional Psicológico y Social a referencias generales dentro de éstas Políticas, resaltándolos como requisitos para la aprobación del Subcomité Interno de Nefrología y del Comité Interno de Trasplante.

Estas Políticas son (Manual de Procedimientos, 2016):

- Se atenderán a los candidatos física y médicamente aptos que tengan IRCT menores de 17 años 6 meses en el momento de ser trasplantados.
- Los pacientes deberán contar con apoyo familiar capaz de vigilar y sostener el tratamiento médico pos trasplante extra hospitalario, incluyendo las condiciones biopsicosociales.

- Deberán realizarse los estudios biopsicosociales que incrementen el éxito médico para obtener la aprobación del Comité Interno de Trasplantes y del Subcomité Interno de Nefrología.
- La donación no se discutirá por ningún miembro del equipo médico (residentes, enfermera o trabajadora social) con los familiares o amigos del paciente candidato a ser donador.
- Se confirmará la muerte cerebral del paciente mediante la toma de dos Electro Encefalogramas (EEG) con cinco horas por lo menos de separación.
- Se sostendrá la vida del paciente donador con muerte cerebral sin el uso de arterenol o cualquier otro vaso contractor.
- El manejo del paciente con muerte cerebral se realizará de manera delicada y sin dar la impresión de dejarlo morir.
- La aceptación de donación de órganos presumirá las firmas del padre o tutor y un testigo que no pertenezca al equipo de trasplante.
- La donación de órganos deberá efectuarse con el debido cuidado de no hacer promesas económicas.
- Los pacientes que no cuenten con un donador vivo, deberán inscribirse en la lista de espera como receptores de riñones de cadáver.

Las referencias señaladas respecto a los estudios psicosociales necesarios para garantizar el tratamiento pos-trasplante del paciente, son la única muestra de la intervención profesional por parte de Trabajo Social dentro del manual. Por lo que no existe documento o guía que especifique criterios de inclusión y exclusión,

así como pasos protocolarios de intervención y seguimiento para los pacientes que se encuentran en *protocolo de Trasplante* por parte de los demás profesionales que conforma el equipo de Salud; específicamente Trabajo Social.

CENATRA señala dentro de su normatividad la existencia de un equipo multidisciplinario, que conforma un programa de trasplante en las Instituciones Médicas de Salud, donde se avale y autorice, con el consentimiento del respectivo Comité Interno, una práctica de Trasplante. En el caso de la Clínica de Nefrología se conoce a este equipo multidisciplinario como el Subcomité Interno de Trasplante Renal; equipo conformado por los Médicos tratantes, Psicología y Trabajo Social; quienes a partir de cada valoración profesional determinan la viabilidad del Trasplante, de cada paciente seleccionado. Este procedimiento, dentro de la Clínica, es el que se denomina como Protocolo de Trasplante Renal:

- Valoración Médica.

Consiste en una serie de estudios clínicos realizado por diferentes médicos especialistas en la que se determina las condiciones de salud del paciente y de ser el caso, del donador (vivo relacionado o no relacionado), trazando la mejor estrategia quirúrgica para la extracción y colocación del injerto renal. No obstante, de existir alguna contraindicación médica en el paciente o donador, el equipo médico será el encargado de decidir si es viable que se lleva a cabo el procedimiento quirúrgico; evitando posibles complicaciones médicas que pongan en riesgo la vida del paciente y del donador.

- Valoración Psicológica.

La valoración Psicológica consiste en conocer el estado mental del paciente, y en dado caso del donador, con el motivo de que ambas partes comprendan el proceso médico quirúrgico por el que serán sometidos, ya que se pueden presentar miedos e incertidumbres, atribuidos a un proceso de *duelo*; aspectos



que se trabajan con el paciente y su cuidador primario desde el momento en que es diagnosticado con IRC, e inicia su tratamiento médico como paciente de la Clínica de Nefrología.

El Psicólogo debe de observar y determinar la capacidad cognitiva del paciente; a partir de que tan consciente esta de su situación médica actual, y lo que implica, en un posible futuro, vivir con un Trasplante Renal. Verificando la existencia o inexistencia de trastornos mentales que limiten o impidan el logro del trasplante, a partir de la adherencia al tratamiento.

- Valoración Social.

Esta valoración es realizada por el Profesional en Trabajo Social, quien a partir de la metodología *Atención social individualizada*, identifica las condiciones socioculturales del paciente y su familia, detectando factores protectores y de riesgos dentro del núcleo familiar y de su contexto social inmediato. Determinando la viabilidad o inviabilidad de realizar el Trasplante Renal en el paciente (Ramírez & Ceh, 2016).

Dentro de esta valoración, el profesional debe contemplar si el paciente y su familia cumplirán con una buena adherencia al tratamiento, tomando como indicadores los ingresos económicos, la dinámica familiar, y el entorno social inmediato. Destacando los roles y relaciones intrafamiliares, además de las condiciones infraestructurales del hogar, siendo riguroso en cuanto a las medidas de seguridad e higiene, pues un incumplimiento puede repercutir en la salud del paciente, sobretodo en la etapa de pos-trasplante, donde el paciente requerirá de medicamentos inmunosupresores, los cuales bajan las defensas del cuerpo para que estos no ataquen al órgano renal, lo que significa un estado de vulnerabilidad en cuanto a posibles infecciones.

Por lo tanto, el Trabajador Social debe generar procesos de sensibilización que promuevan cambios estructurales dentro de la familia, en cuanto a sus hábitos generales y modos de convivencia, considerando la estructura y dinámica familiar, así como su entorno sociocultural. Impulsando sus habilidades y recursos personales que permitan un adecuado desarrollo familiar en beneficio del paciente (Ramírez & Ceh, 2016).

Sin embargo, el actuar de T.S. con pacientes en Protocolo de Trasplante Renal solo se limita a una atención e intervención antes del procedimiento quirúrgico, y únicamente con la familia, sin existir una atención directa con el paciente, en el que incluso se logre dar un seguimiento post-trasplante; donde se muestre la readaptación social que ha tenido el sujeto de estudio y su familia.

Se concluye que pese a existir un equipo multidisciplinario integrado por un grupo medico (Doctores, Enfermeras, Nutriólogos, etc.), un profesional en Psicología y un profesional en Trabajo Social, cuyo propósito general es brindar una atención integral al paciente, en conjunto con su familia, no se cuenta con un manual de procedimientos o un protocolo, de Trasplante Renal, que integre en un único formato la intervención de cada uno de éstos profesionales dentro de la Clínica de Nefrología. No obstante, los procesos de selección, así como los tramites médicos-administrativos que dan inicio y fin al proceso de Trasplante Renal (injerto Cadavérico), según lo estipulado por el Manual de Procedimientos (2016), se Anexan al presente trabajo de Tesis (Anexo 2). Haciendo de este apartado una observación y reflexión respecto al posicionamiento que tiene los aspectos psicosociales dentro de la Clínica.

## **CAPÍTULO II ENFOQUE TEORICO Y METODOLOGICO.**

### **2.1. ENFOQUE TEORICO.**

Toda investigación social hace uso de teorías sociales y/o antropológicas con el propósito de entender, conocer y explicar una realidad, por lo que esta investigación de corte cualitativo centró su análisis a través de dos enfoques teóricos relacionados entre sí, siendo éstos: el Interaccionismo Simbólico de Mead y Blumer; y la Teoría de las Representaciones Sociales de Moscovici.

Esto con el propósito de comprender la experiencia de vida de los pacientes adolescentes sujetos de estudio, a través de conocer y analizar los significados que tienen respecto a su enfermedad.

#### **2.1.1. Teoría del Interaccionismo Simbólico.**

El interaccionismo simbólico es una de las corrientes de pensamiento micro sociológicas, el cual comparte la idea básica del proceso hermenéutico o interpretativo. Cuyas bases se encuentran establecidas por George Herbert Mead, a través de sus de obras como *Espíritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social* (1934), *Movimientos del pensamiento en el siglo diecinueve* (1936), y *La Filosofía del Acto* (1938). Acuñando Herbert Blumer el término de *Interaccionismo Simbólico* hasta 1969 en su obra titulada del mismo nombre, reconociendo a su antecesor, desarrollando su propio punto de vista.

Por ello es preciso retomar, en un primer momento, algunas de las aportaciones teóricas de Mead, siendo el fundador más importante para el Interaccionismo simbólico, en el que refiere al individuo como un ser consciente y pensante, por pertenecer a un grupo social precedente, en el que su contexto ésta lleno de símbolos significantes con los que se interactúa (Ritzer, 2002).

En este sentido, la unidad de estudio fundamental para Mead, en el que se hace posible los *significados* es el *acto* (Ritzer, 2002), considerándolo como la

base del cual emergen todos éstos, a través del estímulo y la respuesta; describiendo al estímulo como una oportunidad para actuar reflexivamente, en comparación de otras especies, quienes actúan por impulsividad.

Mead (1938; citado por Ritzer, 2002) identifica cuatro fases del *acto*, los cuales se relacionan entre sí mismas, siendo estas las siguientes:

1. El Impulso: conformado por el *estímulo sensorial inmediato* y la *reacción del actor al estímulo*, lo que significa que el actor puede responder inmediata e irreflexivamente ante un impulso, aunque puede reflexionar la respuesta adecuada; considerando la situación inmediata, el entorno, las experiencias pasadas y las posibles consecuencias del acto.
2. Percepción: el actor percibe al estímulo a través de sus sentidos y de las imágenes mentales que crea sobre éste, considerando la respuesta a partir de su imagen seleccionada. Por lo que un estímulo puede tener varias dimensiones y el actor puede elegir entre ellas, o descartarlas.

De esta manera la percepción hace que el objeto se convierta en objeto para la persona, lo que implica que la percepción y el objeto se encuentren dialécticamente relacionados.

3. Manipulación: el objeto se puede manipular, a partir de la examinación del objeto con el propósito de elegir diversas respuestas, para lo que es necesario considerar las experiencias pasadas. Este proceso hace que la manipulación pase de ser un método experimental a una formulación mental de diversas hipótesis acerca de lo que puede suceder respecto al acto que se efectuó sobre el objeto.

4. Consumación: como su nombre lo indica se consuma el acto, a partir de emprender la acción para satisfacer el impulso, una vez percibido y manipulado el objeto. (Ritzer, 2002)

Si bien, Mead contemplo en un primer momento al *acto* para la creación de significados de manera individual (por un solo sujeto) también lo llevo aun sentido más amplio, entre dos o más personas, denominándolo como el *acto social*, considerando *el gesto* como su mecanismo básico y fundamental, en el que se encuentran dos tipos:

- *No significantes*: Aquellos que se derivan de la *Conversación de gestos*, tratándose de aquellas acciones que provocan una reacción por parte de otro individuo, sin mediar algún proceso mental por lo que es tan solo una respuesta instintiva.
- *Significantes*: Este tipo de gesto requiere de reflexión por parte del actor, antes de producir una reacción. Reconociendo al *lenguaje*, como el gesto vocal más importante el cual cumple con la función de la organización social.

Esto es debido a que, al producir un gesto vocal, *significante*, como el *lenguaje*, hace que las personas se comuniquen y a su vez se escuchen, influyendo en el emisor como en el receptor, llegando a provocar una reacción reflexiva, lo que implica una conversación de gestos y significados, permitiendo a las personas ser los estimuladores de sus propias acciones (Ritzer, 2002)

Si bien la función del *gesto* es posibilitar la adaptación de los individuos en cualquier acto social, el *símbolo significativo* realiza la misma función, aunque proporcionando mayores facilidades para la adaptación y readaptación de los individuos, además de hacer posibles procesos mentales, como el pensamiento;

definiéndolo como la conversación interna del individuo (consigo mismo) por medio de los gestos, símbolos significantes y el habla a partir del lenguaje. (Ritzer, 2002).

Los símbolos significantes hacen posible la *Interacción simbólica*, lo que representa que las personas interactúan con otras, no solo con los *gestos*, sino también con los *símbolos significantes*, lo que posibilita el desarrollo de pautas y formas de interacción mucho más complejas de organización social (Ritzer, 2002) en el que las personas aprenden símbolos y significados a partir de la interacción social; pues los símbolos son objetos sociales que se usan para representar (significar u ocupar) al mismo objeto.

Radicalando la importancia del *lenguaje* como un vasto sistema de símbolos, cuyas palabras se utilizan para significar a las cosas, haciendo posible los demás símbolos. Por ello, los actos, objetos y las palabras, en sí mismas, existen y tiene significado solo porque han sido o pueden ser descritas mediante el uso de las palabras (Ritzer, 2002), las cuales se comunican entre las personas, compartiendo una serie de significados ante los objetos.

Permitiendo los símbolos (Ritzer, 2002): que las personas se relacionen con el mundo social y material, en el que pueden nombran, clasifican y recordar los objetos que se encuentran en su contexto social, haciendo posible que las personas pueden ordenar su mundo y percibir su entorno; aumentar su capacidad de pensamiento en el sentido de la conversación consigo mismo, con lo que se obtiene capacidad para resolver problemas, sirviéndose de los símbolos para valorar diversas alternativas antes de elegir una de ellas; e imaginar cómo es el mundo desde el punto de vista de otra persona.

Ante lo mencionado, el interaccionismo simbólico de blúmer, parte de la premisa del acto social de mead, por lo que esta corriente trata de comprender el proceso por el cual los seres humanos interactúan con símbolos para construir

significados, siendo el significado lo que determina el modo en que una persona ve el objeto, la importancia que tendrá, y la forma en que actuará sobre él.

Dicho de otra manera, los objetos son el producto de la interacción social, por lo que se aprende a dar un significado a los objetos, transformando el significado de acuerdo a la experiencia interaccional; Afirmandose, transformándose y/o desechando, de esta manera los *objetos* son una mera creación humana (Álvarez & Jurgenson, 2003).

Álvarez y Jugerson (2003; pág. 68) desarrollan un análisis del interaccionismo simbólico de Blumer (1969) respecto a que los *objetos*, con los que interactúa el sujeto para dotar de significado, se reconocen por medio de tres categorías:

- **Objetos físicos:** Son aquellas cosas materiales y tangibles, que se pueden ver y tocar, aunque la acción que se tenga hacia éste, puede variar de acuerdo al significado que se le atribuya.
- **Objetos sociales:** Este se refiere a que el ser humano es referido como objeto de su experiencia con el mundo, siendo referido y conocido por los roles que desempeña en sociedad. Lo que significa que el ser humano no solo actúa en relación con los otros, sino también en relación consigo mismo, en el que es preciso reconocerse a sí mismo, a partir de lo que percibe, piensa, actúa y comunica. Este hecho es el que se conoce como *self* (propio yo).

*[...] el ser humano se reconoce a sí mismo como, por ejemplo, mujer u hombre, joven o mayor, estudiante o profesor, pobre o rico o de clase media, etc. Es decir, se reconoce a sí mismo como un objeto para sí y se relaciona y define sus interacciones con otros basándose en la percepción propia. (Álvarez & Jurgenson, 2003; Pág. 68).*

Así mismo, la propia percepción como *objeto* es de igual forma un resultado del proceso de interacción social con otros seres humanos, en el que el sujeto se puede ver a sí mismo desde el punto de vista de los demás, y actuar en consecuencia. Deduciendo que los sujetos se ven a sí mismos a través del modo en el que los demás los ven o los definen.

- **Objetos abstractos:** Son construcciones humanas de carácter intangible, con las que se puede actuar en función de ellos, como por ejemplo los valores, principios o las normas sociales; cuya función es permitir la convivencia social, vivir en comunidad. De esta forma las abstracciones pueden llegar a ser objetos cuando su significado es común para un grupo social.

Considerando al ser humano en función de los objetos que construye, mismos que a su vez lo construyen como objeto social. De esta forma la conciencia de sí mismos es la condición previa de la experiencia, convirtiendo al sujeto agente de su propia vida, como sujeto-objeto, en una relación dialéctica.

Cabe resaltar que se le puede atribuir diferentes significados a un solo objeto, dependiendo del uso, función e indicación que los individuos le den. De esta forma la interacción humana se ve mediatizada por el uso de símbolos, la interpretación o la comprensión del significado de las acciones del otro; en donde la interpretación se realiza desde el estímulo y la respuesta (Blumer, 1982, pág. 59-60). Por su parte, Miguel Miguélez (2002), de la Universidad Simón Bolívar de Caracas Venezuela, menciona que el estudio de la Acción debe realizarse desde la posición del actor, ya que este último es quién lo realiza, a través de lo que percibe, interpreta y juzga. Por ello, se tiene que ver la situación concreta tal cual como el actor la ve y percibe los objetos, averiguando sus significados. Asumiendo de esta manera el rol del actor para conocer y analizar su realidad desde su punto de vista.



De esta forma, el Interaccionismo Simbólico también debe ser considerado desde un proceso dialéctico, en donde la síntesis, de este mismo, se dé entre el mundo exterior y la realidad interna del individuo, realizándose una interpretación y al mismo tiempo una comparación y contraste entre diferentes construcciones hipotéticas de la realidad, en un esfuerzo por lograr la mejor síntesis de ésta. Denominándose adecuadamente como un proceso *hermenéutico-dialéctico* (Martínez, 2002).

El interaccionismo se basa en el análisis de tres premisas, estableciendo desde un primer momento que las cosas a los que se refiere este párrafo son todos aquellos objetos físicos, sociales o abstractos con los que el ser humano interactúa en su entorno social. Las premisas son:

1.- *El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que éstas significan para él.* (Blumer, 1969; Ver. Castellano 1982; Pag. 2).

Esto quiere decir que pese a existir en el entorno social un significado atribuible a cada objeto existente, estos no necesariamente son compartidos por todos los sujetos; pues se requiere de la interacción entre el sujeto con el objeto para dotarlo de significado y así actuar en consecuencia,

2.- *El significado de estas cosas se deriva de, o surge como consecuencia de la interacción social que cada cual mantiene con el prójimo* (Blumer, 1969; v.c 1982; Pág. 2).

Si bien, quedo establecido que se requiere de la interacción del sujeto con el objeto para dotarlo de significado, si se puede influir en la significación de los otros sujetos a partir de la comunicación; en el que se puede compartir los significados a través de un ejercicio de interacción social entre las personas, considerándolo Blumer (1969; v.c. 1982) como el principal origen del ejercicio de significación hacia un objeto.

3.- Los significados se manipulan y modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado por la persona al enfrentarse con las cosas que va hallando a su paso (Blumer, 1969; v.c. 1982; Pág. 2).

De acuerdo a Blumer (1969; v.c. 1982; 2-4) y la interpretación brindada por Álvarez & Jurgenson (2003; citando a Blumer, 1982; Pág. 66-67) el proceso interpretativo juega un papel fundamental para manipular y modificar los significados a partir de dos etapas diferenciadas:

- El sujeto se indica a si mismo los objetos que tienen significado, y por consiguiente determina sus actos hacia éstos.
- La interpretación se convierte en una manipulación de significados, a partir de que el sujeto los selecciona, verifica, elimina, reagrupa y/o los transforma, en relación a la situación en el que se encuentra y la dirección de su acto. Considerándose como un proceso formativo en el que los significados son utilizados y revisados como instrumentos para la orientación y formación del acto.

De acuerdo a lo mencionado, las personas se encuentran en un constante ejercicio de interpretación y definición (significación) del objeto, esto en medida de sus experiencias y las situaciones que se susciten en ella, aprendiendo diferentes significaciones sociales (*símbolos significantes*) a medida en que interactúa con otros sujetos. Por lo tanto y en consideración a lo mencionado por Mead (1938; citado por Ritzier, 2002; Pág. 424-429) y Blumer (1969; v.c. 1982; & Taylor & Bodgan, 1984), la comunicación reflexiva (consigo mismo) permite la interpretación del objeto a partir de su manipulación, estableciendo sus significados y las predisposiciones sobre un tipo de actuar y la acción misma sobre el objeto; acción que es meramente reflexiva.

En este sentido podemos considerar a la interpretación como un proceso dinámico, en el que una persona al realizar una interpretación sobre el objeto hará uso de los significados que disponga y las que a su vez vaya creando de acuerdo a la interacción. Por lo que la cultura, las organizaciones, y los grupos están constituidos por actores en constante proceso de interpretación del mundo, los cuales a través de las normas, roles y valores en las que en ellas se encuentran, (desde una perspectiva social) además de los estímulos, actitudes, motivaciones, percepciones y cogniciones, de los sujetos (desde una perspectiva psicológica), influyen en la acción sobre el objeto de representación, aunque siendo la *significación del objeto*, el elemento principal del cual surge la acción reflexiva (Taylor & Bodgan, 1984).

Por lo tanto, esta teoría, como lo menciona Migueléz (2002) trata de representar y comprender el proceso de creación y asignación de significados en la realidad vivida, donde se deben considerar y comprender a los actores, los lugares, y el tiempo, ya que son características particulares que forman parte del contexto social inmediato del sujeto. Haciendo uso de ésta para conocer y comprender la historia de vida de los sujetos de estudio a partir del significado que le atribuyen a los *objetos*, en este caso a la IRC, al que se le dota de significado de acuerdo a las interacciones existentes entre el sujeto con el objeto en cuestión, y con los demás sujetos que forman parte de su entorno social; los cuales influyen, directa o indirectamente, y constantemente en la construcción del significado de la enfermedad. Tomando en cuenta, las repercusiones físicas y sociales que causa la enfermedad, además del contexto socio cultural y familiar en el que se desenvuelve y suceden las cosas, elementos que permiten un proceso dialéctico de constante construcción de significados.

### 2.1.2. Teoría de las Representaciones Sociales.

Las representaciones sociales es una teoría desarrollada por Serge Moscovici (1961) considerada como una modalidad particular del conocimiento, el cual tiene como función la elaboración del comportamiento y la comunicación entre los individuos (1979).

Las bases fundamentales de esta teoría se encuentran en las representaciones colectivas de Emile Durkheim, mencionando que la sociedad requiere de un pensamiento organizado, por medio del cual se constituyan normas, valores, creencias, y mitos, condensando las representaciones colectivas como esa forma de pensamiento imperante en la sociedad, el cual irradia en cada uno de sus integrantes con el propósito de mantener una organización social (Piña & Cuevas).

No obstante, a consideración de Moscovici, las representaciones colectivas de Durkheim, no contempla las variantes del pensamiento a social, las cuales son distintas en cada una de las sociedades contemporáneas (Piña & Cuevas; Pág. 106). Por lo que Moscovici centra y desarrolla su teoría a partir del aspecto social, definiendo a las representaciones sociales como un *corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, integrándose en un grupo o relación de intercambios* (1979; Pág.18).

Lo que a su vez significa que las representaciones sociales son un conjunto de ideas y conocimientos para que cada persona comprenda, interprete y actúe en su realidad inmediata; pues éstos se tejen entre el pensamiento que la gente organiza, estructura y legitima en su vida cotidiana. Lo que a su vez hace que el *mundo sea lo que se cree que es*, en el que además nuevas cosas se pueden agregar al bagaje de conocimiento y otras se modifiquen, en un constante proceso dialectico, destacando el hecho de que las cosas desconocidas por los sujetos

pueden crear un choque que se desencadena todo un proceso de elaboración del pensamiento, no por la naturaleza del objeto, sino porque este resulta extraño para el sujeto y porque se encuentra afuera del universo habitual del conocimiento. (Piña, Juan & Cuevas, Yazmín, 2004; Pág. 108; & Moscovici, 1979; Pág.39).

A este tipo de conocimiento es el que se le denomina como de *sentido común*, el cual es un conocimiento práctico que permite al individuo explicar una situación, acontecimiento, objeto o una idea, y así mismo actuar sobre ella, incluso si se representa en una situación problema (Piña, Juan & Cuevas, Yazmín, 2004). Cabe mencionar que este conocimiento es mantenido por la información que divulgan de manera constante los medios de comunicación imperantes, los cuales manejan una lógica funcional pero diferente de la lógica científica, cuya expresión parte de un lenguaje cotidiano, propio de cada grupo social (Mora, Martín, 2002), lo que facilita la aprehensión de este tipo de conocimiento por parte de los sujetos, y así mismo su distribución.

Sin embargo, Piña & cuevas (2004) mencionan que en la sociedad moderna, el conocimiento de sentido común se encuentra mezclado con el pensamiento especializado científico, debido a los nuevos canales de comunicación y difusión tecnológicos, como el internet, en el que circula información de fácil acceso, aunque cumple con la misma función.

De esta forma, las Representaciones Sociales, sirven para relacionar el mundo de la vida cotidiana a través de los objetos de representación, sustituyendo lo material por las representaciones que se tengan de sobre éste, a partir de las ideas de cada persona, siendo un medio para interpretar la realidad y determinar el comportamiento de los miembros de un grupo hacia su entorno social y físico, en relación con el objeto representado (Piña Juan & Cuevas, Yazmín, 2004).

Lo anterior, se puede dar en relación a que los individuos debaten temas de interés, donde ciertos acontecimientos son seleccionados como significativos, haciendo de esta manera que las representaciones sociales tengan una doble función (Mora, Martín, 2002):

- Que lo extraño resulte familiar
- Lo visible se vuelva perceptible

Esta teoría es vista como una forma de sistemas cognoscitivos, los cuales tienen una lógica y un lenguaje propio, donde no solo consiste en simples opiniones acerca de imágenes o actitudes, sino en las teorías o ramas del conocimiento los cuales permiten el descubrimiento y la organización de su realidad, en la que se incluyen los sistemas de valores, ideas y prácticas con una función, siendo éstas las siguientes (Mora, Martín, 2002):

1. Establecer un orden en donde los individuos se orienten y dominen su mundo material y social.
2. Posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad, proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para nombrar y clasificar los diversos aspectos de su mundo, de su historia individual y grupal.

Moscovici (1961) hace mención de que las representaciones sociales llegan a emerger a causa de las condiciones en que son pensadas y constituidas, surgiendo en momentos de crisis y conflicto. Describiendo tres condiciones de emergencia (Moscovici, 1961, v. esp. 1979; & Mora, Martín, 2002):

1. Dispersión de la información: la información que se tiene en primer momento nunca es suficiente y está desorganizada. Lo que significa que los datos con los que se disponen para contestar una pregunta y para formar

una idea a propósito de un objeto preciso, son insuficientes y superabundantes. Por lo que nunca se posee toda la información necesaria o existente sobre un objeto social, el cual es considerado como relevante.

2. Focalización: Una persona o una colectividad se focalizan puesto que están implicadas en la interacción social como hechos que conmueven los juicios o las opiniones, apareciendo como fenómenos a los que se debe considerar y analizar detenidamente. De esta manera, la focalización puede ser señalada en términos de atractivo social, de acuerdo a los intereses particulares del individuo el cual se encuentra inscrito en grupos de pertenencia.
3. Presión a la inferencia: Socialmente existe una presión el cual reclama opiniones, posturas, y acciones acerca de los hechos que están focalizados por el interés público. Por lo que en la vida corriente, las circunstancias y las relaciones sociales exigen del individuo o del grupo social que sean capaces de estar en situación de responder, para evitar ser excluido del ámbito de las conversaciones, teniendo como propósito realizar inferencias rápidas, opiniones al respecto y un discurso más o menos desarrollado, respecto a temas controversiales, considerado de actualidad para los círculos sociales de pertenencia.

De esta manera, las tres condiciones de emergencia constituyen y permiten el proceso de formación de una representación social, siendo consideradas por Moscovici como Universos de opinión. Así mismo, las representaciones sociales pueden ser analizadas por medio de tres dimensiones (Moscovici, 1979; & Mora, Martín, 2002):

1. La Información: ésta es la suma de todos los conocimientos que posee un grupo o persona sobre un acontecimiento, hecho o fenómeno social, entre

los que se encuentran algunos datos y explicaciones formados y organizados durante las relaciones cotidianas.

2. El campo de representación: siendo esta la organización del contenido de la representación en forma jerarquizada, el cual varía dependiendo del grupo o persona. Permitiendo visualizar el carácter del contenido, sus propiedades cualitativas e imaginativas, en un campo que integre las informaciones. Por lo que se debe analizar en función de la totalidad del discurso sobre un objeto, considerando los factores ideológicos en la estructuración del campo de representación.
3. La actitud: es considerada como la frecuencia de las tres dimensiones, ya que completa la estructura de la representación en términos de contenido y de sentido, teniendo una implicación comportamental y de motivación, en donde la actitud significa un componente elemental, que permite una orientación favorable o desfavorable en relación con el objeto para la conformación de una representación social.

Cabe señalar que las representaciones sociales no tratan sobre todo el mundo social, sino que están enfocadas sobre algo o alguien en específico, siendo objetos, sujetos, ideas o acontecimientos que se expresan por un sector social en particular. Su función es relacionar el mundo de la vida cotidiana con los objetos con que los actores representan su propio mundo, siendo a su vez un medio para interpretar la realidad y determinar el comportamiento de los miembros de un grupo hacia su entorno social (Piña, Juan & Cuevas, Yazmín, 2004).

Por lo tanto, las Representaciones sociales guían y orientan las acciones y relaciones sociales, llegando a cambiarlas y producir nuevos comportamientos, obteniendo con ello nuevas relaciones con el *objeto de representación*, determinando o modificando la toma de postura que se tenga sobre este mismo (Piña, Juan & Cuevas, Yazmín, 2004). De esta forma se considera a las



Representaciones Sociales como un pensamiento constituido y constituyente, lo que significa que:

- Es constituido debido a que genera productos que intervienen en la vida social, mismos que se utilizan para la explicación y comprensión de la vida cotidiana.
- Es constituyente porque interviene en la elaboración de la realidad de la vida cotidiana (Piña, Juan & Cuevas, Yazmín, 2004).

Teniendo en cuenta que éstas encierran imágenes que condensan significados, los cuales se pueden interpretar para conocer la realidad de la cotidianidad, siendo de ésta una forma de conocimiento social. Por lo que además hace posible ver el mundo tal cual lo conciben las demás personas, a partir de su particularidad: el lugar que ocupa la historia de vida en el mundo donde se encuentra implícito; y la experiencia en conjunto con el contexto social, en el que se circula y reúnen experiencias para hacer familiar lo extraño e insólito (Piña & Cuevas, 2004).

Respecto al uso de esta teoría para la investigación, estará enfocada a la representación que tienen los adolescentes respecto a si mismos en relación con su enfermedad, IRC. Por lo cual es necesario conocer su proceso de salud-enfermedad, a partir de su historia de vida en el que se permita vislumbrar sus significaciones y representaciones, sobre la enfermedad.

Recordando que las Representaciones sociales son interpretaciones de la realidad las cuales sirven para relacionar el mundo de la vida cotidiana con los objetos con que los actores representan este mismo, a partir de la concepción de objetos, personas y eventos, necesarios para interpretar la realidad en el que se encuentran inmersos y así determinar el comportamiento de estos mismos, pues las representaciones se encuentran compartidas por las demás personas, las cuales influyen en la concepción de sus pares, de ser permitido por estos mismos.

Pues las personas se apropian de ellas a través de la vida cotidiana, en donde se involucra el pensamiento, la experiencia, el lenguaje y las acciones, configurando las identidades individuales y colectivas.

De esta manera, las enfermedades crónicas, como la IRC, puede representar en el individuo y en la colectividad que parte de la sociedad como un sinónimo de muerte, o una representación dirigida al dolor y sufrimiento, concepción que puede ser adoptado por el adolescente al ser un conocimiento relevante en un proceso de crisis donde necesita configurar y entender el proceso que está enfrentando. Teniendo en cuenta de que el sujeto también se encuentra en otro proceso de representación y significación, el cual es la adolescencia, etapa de la vida en que se reconfigura su personalidad y con ello la forma de mirar las cosas y el propio mundo a partir de las representaciones y significados que existe en su entorno social inmediato.

Considerando y contraponiendo la ideología dominante respecto al sujeto joven adolescente en contraste con la imagen de la persona que se encuentra enferma, pues a este último se le interrumpe su proceso de vida, respecto a su configuración individual como persona joven.

Además de contemplar que son pacientes que se encuentran en un proceso denominado *protocolo de trasplante* donde este puede representar una re significación y re configuración de las representaciones sociales que se tengan sobre su proceso de enfermedad, las cuales son dinámicas, convirtiéndose en nuevos procesos de conocimiento donde la enfermedad y su proceso obtenga un valor importante por salvaguardar su propia vida ya que puede representarle una re adaptación a su medio social, donde retome sus prácticas sociales que anteriormente se vieron interrumpidas, logrando tener una nueva reconfiguración y representación de sí mismos como individuos y de su vida social.

## **2.2. ENFOQUE METODOLÓGICO.**

### **2.2.1. Planteamiento del Problema.**

El trasplante renal, es un método médico de sustitución para mejorar la vida de los pacientes que presentan IRC y/o que se encuentran en un avanzado estadio de esta misma enfermedad; tratándose dicha práctica en la colocación de un riñón, en buenas condiciones de salud, en el cuerpo del paciente para que éste cumpla las funciones de los riñones que se encuentran dañados.

Se trata de un procedimiento que es efectuado en algunos pacientes de la clínica de Nefrología del INP; primeramente entran a un protocolo para considerar diversas condiciones sociales, psicológicas y biológicas para considerar la viabilidad del trasplante, la mayoría de los pacientes en este proceso se encuentran en la adolescencia, etapa de desarrollo en la que se generan diversos cambios en los ámbitos, biológicos, psicológicos y sociales, afectando de manera significativa y en particular a los pacientes que sufren de IRC.

Los pacientes que fueron elegidos para participar en la presente investigación, se determinó que al presentar la posibilidad de un trasplante renal generan expectativas, sin embargo en la mayoría de los casos, los adolescentes tras venir de un proceso de enfermedad degenerativo y crónico, los cambios en sus dinámicas de vida resultan significativos y la experiencia de su vida es relevante para el tratamiento, presuponiendo que no cuentan o desarrollan de manera esperada la autonomía y seguridad que requiere un adolescente para enfrentar y hacerse cargo de su propia situación al ser vulnerado por sus mismos círculos sociales debido a la enfermedad que presenta; lo que genera mayores factores de riesgo para el auto-cuidado y apego al tratamiento, ya que los medicamentos que utilizan después de un trasplante renal son de por vida.

El conocimiento y comprensión de la experiencia de vida de los adolescentes que se encuentran en Protocolo de Trasplante Renal, permite

visualizar de manera holística los aspectos culturales, sociales, económicos y emocionales involucrados en los adolescentes con IRC, es por eso que se pretende conocer y comprender por medio de la investigación cualitativa, estos aspectos que generan cambios y repercusiones en la vida de los adolescentes y sus familias, a partir del diagnóstico clínico y su tratamiento; con la finalidad de dar a conocer en el contexto específico, la importancia de la investigación profunda de cada caso, la cual en un plazo permita la generación de estrategias específicas de profesionales de Trabajo Social para el abordaje con pacientes adolescentes en proceso de Protocolo de Trasplante Renal.

### **2.2.2. Pregunta de Investigación.**

¿Cuál es la experiencia de vida de los pacientes adolescentes que se encuentran en protocolo de trasplante renal, a partir de ser diagnosticados con IRC?

### **2.2.3. Objetivo General y Específico.**

#### **Objetivo general.**

Comprender la experiencia de vida actual, de los adolescentes en protocolo de Trasplante Renal, a partir de la construcción de los significados atribuidos a la enfermedad; identificando procesos de interacción intra y extrafamiliar, roles sociales, y redes de apoyo en cada paciente sujeto de estudio.

#### **Objetivos específicos**

- Identificar el rol que desempeña el paciente adolescente dentro de su entorno familiar y su entorno social inmediato.
- Conocer las formas de organización en las actividades cotidianas, a partir de la dinámica familiar, en cuanto a la alimentación, trabajo y educación, en relación a la presencia de la enfermedad.

- Identificar las redes sociales de apoyo con las que cuenta el paciente adolescente en protocolo de trasplante
- Conocer el impacto que tiene la presencia de las redes sociales en el adolescente en cuanto a la construcción de significados de la enfermedad.
- Indagar en el paciente adolescente su acercamiento primario, conocimiento e involucramiento sobre la enfermedad y su tratamiento sustitutivo.
- Analizar el sentir socio emocional de los pacientes adolescentes respecto a su situación actual, a través del significado que le han atribuido a la IRC durante su trayecto de vida.
- Identificar las formas de afrontamiento de los pacientes respecto a la enfermedad, a través del sentir socio emocional, a partir del análisis de la significación atribuida a la IRC durante su experiencia de vida.

#### **2.2.4. Axiomas**

- El adolescente al convertirse en paciente por IRC pierde su intimidad y proceso de formación de la autonomía al ser vulnerado socialmente, por su familia y sus pares, debido a la construcción social de la enfermedad existente en su entorno social; en donde estar enfermo es sinónimo de incapacidad y dependencia.
- Los roles del adolescente en las esferas de la vida social en que se desenvuelve se modifican al presentar una enfermedad crónica renal; comenzando por la perspectiva de la familia que tienen hacia el paciente como persona enferma, modificando sus actividades cotidianas dentro y fuera del hogar; como bañarse por sí mismos, preparar sus alimentos ejercer actividades de recreación con sus pares, e incluso dejar de asistir a la escuela.

- Los adolescentes que se encuentran en protocolo de trasplante renal comienzan a generar expectativas de vida, las cuales involucran el recuperar su imagen personal y estilo de vida antes de la presencia de la enfermedad; ejerciendo nuevamente sus actividades cotidianas como la escuela y el deporte, además de recuperar su forma de alimentación.
- Los adolescentes que se encuentran en protocolo de trasplante renal, no ejercen en sí mismos su tratamiento, alimenticio y sustitutivo, dejando la responsabilidad a sus cuidadores primarios; debido a la falta del desarrollo de la autonomía e identidad, causado por los roles que se ejercen dentro de la familia.
- Las interacciones sociales existentes dentro del entorno social inmediato del adolescente hacen justificar, además de reforzar, sus conductas, decisiones y significaciones respecto a la enfermedad, el tratamiento, y sobre sí mismos.
- Los pacientes sufren la pérdida de intimidad y autonomía, o las ven interrumpidas, en su proceso de desarrollo propio de la adolescencia, debido a la presencia de la enfermedad, lo que genera mayores factores de riesgo para valerse por sí mismos, con respecto al apego a su tratamiento, además de limitar la realización de su vida personal de acuerdo a su etapa de desarrollo.
- El adolescente al tener IRC se aísla de la relación con sus pares, a causa de los estigmas sociales existentes, sobre la enfermedad y las personas enfermas, siendo la primera experiencia personal con su entorno social, que en conjunto con las repercusiones físicas biológicas que experimenta su cuerpo a causa de la enfermedad y su tratamiento, opta por alejarse de sus círculos sociales de convivencia.

- El constructo social que tiene la familia del paciente y sus pares respecto a la IRC repercute en la visión que tiene el adolescente sobre sí mismo, en cuanto a su condición de salud, debido a las constantes interacciones existentes, en las que se comparten significados sobre la enfermedad las cuales se afirman o refutan a partir de la experiencia personal del adolescente a partir de sus características personales y las formas en que ha vivido su proceso individual.
- La construcción simbólica de la enfermedad y por consiguiente la experiencia de vida de los adolescentes con IRC que se encuentran en protocolo de Trasplante Renal, a partir de como la padece, está constantemente influenciado, por las relaciones existentes en sus redes de apoyo social de tipo emocional y cognitivo, en las que se encuentra las relaciones intra y extra familiares, específicamente con su cuidador(es) primario(s); y determinado por las características personales del paciente, como la etapa de la adolescencia en la que se encuentra (temprana o tardía), el rol que desempeña dentro del hogar, el grado de afectación que ha tenido su cuerpo a causa de la enfermedad, su respectivo tratamiento sustitutivo, y el que tan inmerso se encuentre de su realidad contextual. Considerando en todo momento las condiciones socioculturales al que pertenece el paciente en conjunto con su familia.

### **2.2.5. Metodología**

La metodología que se implementó en la presente investigación fue de índole cualitativa, de tipo descriptivo y transversal, fenomenológico, con el propósito de comprender y analizar las experiencias de vida, individuales y subjetivas, de los sujetos respecto al fenómeno de estudio; a partir de las significaciones que cada uno (a) presentan sobre la enfermedad.

Los sujetos de estudio fueron pacientes adolescentes atendidos por la Clínica de Nefrología del Instituto Nacional de Pediatría, diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica durante la adolescencia, y que durante el tiempo de investigación se encontraron en protocolo de Trasplante Renal, además de estar en condiciones propicias para realizarle una entrevista con profundidad, aceptando ser parte de la investigación a partir de un consentimiento informado, en el que se modificaron sus nombres para salvaguardar sus datos personales. Los criterios de inclusión y exclusión fueron los siguientes:

### **Criterios de Inclusión:**

- Pacientes del INP pertenecientes a la Clínica de Nefrología: Hospitalizados o de la Consulta externa.
- Pacientes Adolescentes; rango de edad 10 a 17 años de edad.
- Pacientes en Protocolo de Trasplante Renal; con tratamiento sustitutivo de Diálisis o Hemodiálisis.
- Pacientes con diagnóstico de IRC u otros; sin que dañe la capacidad cognoscitiva.
- Pacientes diagnosticados con IRC durante la etapa de la adolescencia.

### **Criterios de Exclusión:**

- Pacientes con daño psicomotriz.
- Pacientes menores de 9 años de edad.
- Pacientes mayores de 18 años de edad.
- Pacientes Post-Trasplantados.
- Pacientes que ya contaron con un Trasplante Renal.

En este sentido, la muestra fue no probabilística, de tipo *por conveniencia*; considerando los criterios de inclusión y exclusión, además de la accesibilidad y proximidad de los sujetos de estudio con los investigadores; distancia del Hogar



de los pacientes respecto al INP, y/o abordándolos durante los días en que acuden a cita médica dentro de la Clínica.

Como diseño de investigación se empleó la *Teoría Fundamentada* (Glaser & Strauss, 1967; citado por Álvarez & Jurgenson, 2003), el cual permite fragmentar la información proporcionada por cada paciente, a partir de la entrevista con profundidad, en una serie de códigos y sub códigos con el propósito de crear categorías de análisis; los cuales facilitan al investigador analizar a partir de los enfoques teóricos que se establecieron en la investigación.

Dicho análisis se efectuó a partir de las narrativas de cada sujeto de estudio respecto a su experiencia de vida con la IRC. Teniendo la certeza de que la experiencia de cada sujeto, puede ser analizada y entendida a partir de las construcciones simbólicas que tienen a cerca de la enfermedad, por lo que se utilizaron las teorías del Interaccionismo Simbólico (Mead y Blumer) y las representaciones sociales (Moscovici).

Cabe aclarar que el diseño de la Teoría Fundamentada se asienta en el interaccionismo simbólico, facilitando el proceso de análisis e interpretación de los datos obtenidos. Desglosando más adelante el modo de emplear la teoría fundamentada en la presente investigación, dando a conocer las categorías de análisis obtenidos a partir de las entrevistas con profundidad y el uso de Atlas Ti 7.

De esta forma el diseño y ejecución de la presente investigación de Tesis, se realizó en cuatro fases, tomando como guía la presentada por Gregorio Rodríguez, Adrian Gil y Eduardo García, en su libro titulado Metodología de la Investigación Cualitativa (1996) adecuándolo a las necesidades de los investigadores:

## 1. Fase de diseño.

Durante esta fase se diseñó la temática de investigación, procediendo a una revisión bibliográfica especializada y un meta análisis de la información en relación a los aspectos biopsicosociales de los sujetos de estudio, con el fin de elaborar y sustentar el marco conceptual, normativo y contextual, identificando aquellos factores que son relevantes al tema y por lo tanto necesarios de investigar.

Así mismo se procede a seleccionar la metodología de la investigación y las fuentes teóricas que permitan entender y explicar la realidad a estudiar. Se diseña como instrumento una Guía de Entrevista como medio de recolección de información, optando como apoyos adicionales el uso de grabadora de audio, cuaderno de notas.

## 2. Fase trabajo de campo.

En este momento fue seleccionado la muestra poblacional de la investigación, en consideración a los criterios de inclusión y exclusión, considerando la accesibilidad y proximidad, de cada sujeto candidato. Posterior a la selección se realizó a cada paciente sujeto de estudio una entrevista con profundidad, con previa autorización de sus padres o tutores y de los (as) pacientes, a través de un consentimiento informado.

Las entrevistas fueron cara a cara, entre entrevistadores (investigadores) y entrevistado (paciente), en coordinación con la Clínica de Nefrología y la supervisión del departamento de Trabajo Social. Llegando a realizar algunas de las entrevistas en los hogares de los pacientes (Visitas Domiciliarias; Anexo 5), lo cual permitió verificar, completar y obtener información necesaria respecto a su entorno social.

Se emplearon las técnicas previstas con anterioridad, como la observación y como instrumento una guía de entrevista, además de contar con herramientas necesarias que permitieron la grabación de la información en tiempo real, a partir del uso una grabadora.

Cabe señalar que, las entrevistas aplicadas se detuvieron en el momento en que existió una saturación de la información, puesto que el material cualitativo obtenido dejó de aportar datos nuevos para la investigación.

### 3. Fase analítica.

Una vez que se finalizaban cada una de las entrevistas con profundidad se procedió a transcribirlas textualmente, haciendo uso de las grabaciones de audio y el programa informático de procesamiento de texto *Microsoft Word*, para posteriormente subirlo a la plataforma del programa de análisis cualitativo *Atlas Ti*, con el propósito de organizar y estructurar la información recaudada, en relación a la *Teoría Fundamentada*, obteniendo una serie de categorías preliminares con las que se determinó la saturación de la información, dando cierre a las entrevistas, y desarrollando las categorías de análisis definitivas, con las que a partir de la teoría del interaccionismo simbólico y las representaciones sociales se analizaron e interpretaron los resultados obtenidos, explicando de esta manera el proceso y el fenómeno de estudio; la experiencia de vida de los pacientes adolescentes sujetos de estudio a partir de la IRC.

### 4. Fase de resultados y reflexión.

En esta última fase se obtienen los resultados finales presentados a lo largo de esta investigación de tesis, el que además de los resultados, se muestran las consideraciones, conclusiones y reflexiones respecto a todo el

proceso de la tesis, con el propósito de alentar y orientar futuras investigaciones.

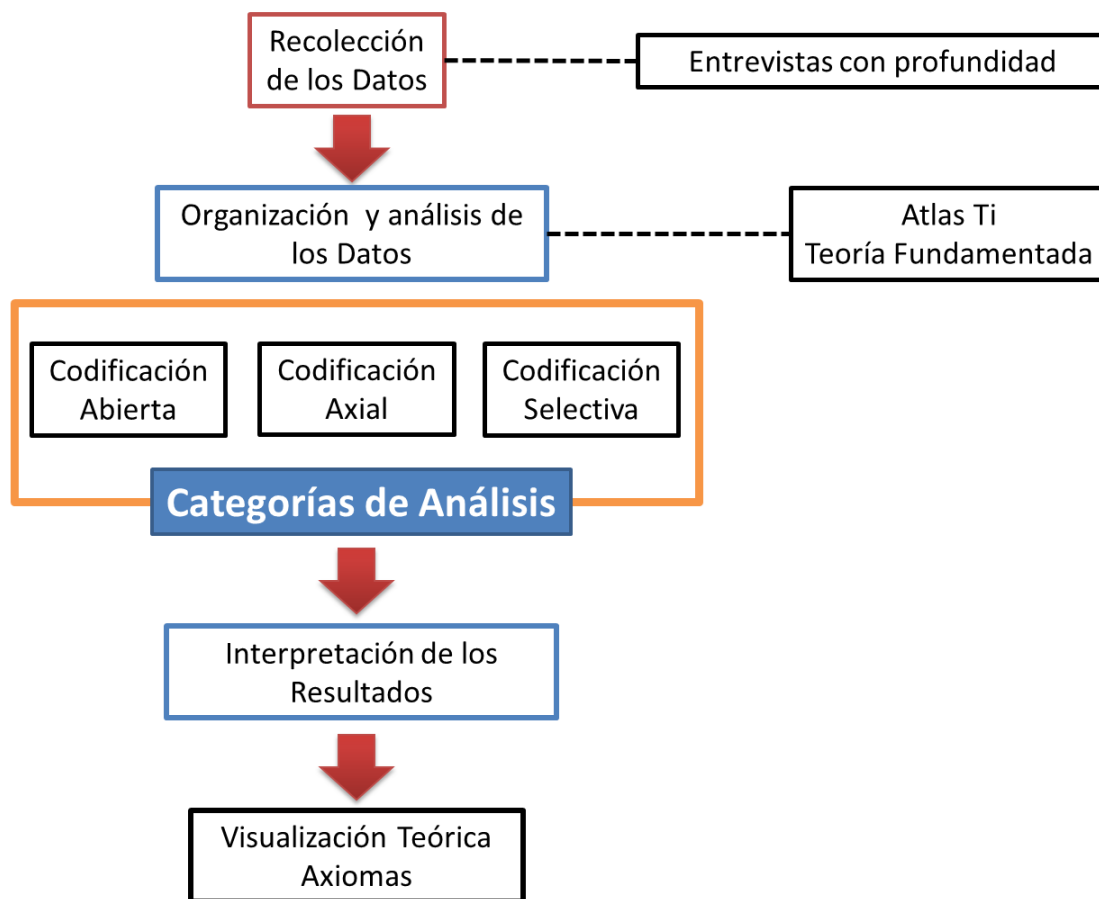
#### **2.2.5.1 Análisis de la información a partir de la Teoría Fundamentada.**

Para la fase analítica de la información se empleó la *Teoría Fundamentada*, la cual surge en 1967, propuesta por Barner Glaser y Anselm Strauss (Hernández Sampieri, et al., 2008), cuyo propósito es desarrollar teoría basada en datos empíricos, que sea aplicada en áreas específicas. Lo que implica un procedimiento sistemático cualitativo, en el que a partir de la teoría creada se pueda explicar un determinado fenómeno de estudio, por ello se le denomina como de tipo sustantiva, o rango medio; solo es aplicado a un contexto en específico, a nivel local, cuya riqueza interpretativa permite aportar nuevas visiones al fenómeno estudiado (Sampieri, et al. 2008).

Su aplicación en la presente investigación, no fue para crear una teoría en específico, ya que a consideración del equipo, se requiere de constantes investigaciones que puedan profundizar más respecto al fenómeno de estudio, *la experiencia de vida de los pacientes adolescentes que se encuentran en protocolo de trasplante renal a partir de ser diagnosticados con IRC*. No obstante, ésta investigación en general permitió crear nuevo conocimiento, lo que podría aportar en un futuro a la creación de una teoría sustantiva.

Durante dicho proceso se organizó y analizó la información proporcionada por los pacientes a través de las entrevistas con profundidad, una vez transcrita textualmente y empleando el uso del programa de Atlas ti 7, como herramienta para facilitar la organización sistemática de los datos obtenidos, a partir de un proceso de codificación en las que se obtuvieron las categorías de análisis, que permitieron la interpretación de los resultados:

Esquema 1: Diseño de Investigación por medio de la Teoría Fundamentada.



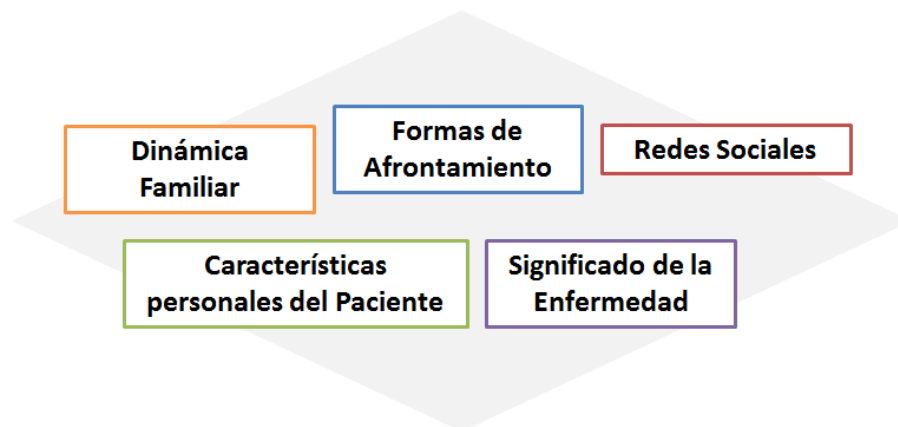
Fuente: Elaboración Propia a partir de la revisión bibliografía respecto al diseño de la Teoría Fundamentada; Sampieri (2008; Pág. 687-691).

A partir de la organización de la información, se procedió a desfragmentar el contenido narrativo de manera textual de cada entrevista con el propósito de resaltar aquellos aspectos relevantes para la investigación, y por lo tanto en un ejercicio de comparación y similitud se comenzó a codificar. Procedimiento que lleva por nombre *codificación abierta*, en el que Sampieri, et al. (2008) menciona como categorías iniciales de significado, pertenecientes a un primer nivel de codificación (Anexo 1; Tabla: Codificación Abierta).

Una vez obtenidas las categorías iniciales o códigos, se analizaron y reagruparon en grupos pequeños de códigos, de acuerdo a su relación, y estos a

su vez en otros más grandes, relacionándose unos con otros, dando lugar a un segundo nivel de codificación. Proceso que se denomina como *Codificación Axial* (Anexo1; Esquema: Proceso codificación Axial).

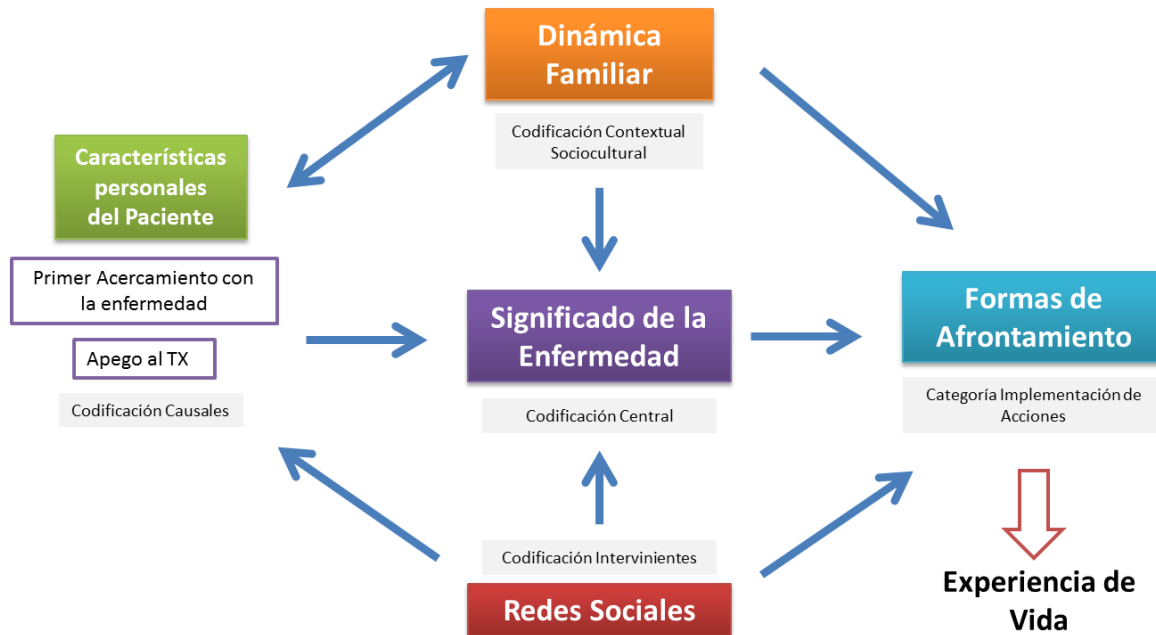
Esquema 2: Categorías de Análisis Principales.



Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías de análisis obtenidas.

A partir de obtener las categorías principales de análisis, y dando seguimiento al proceso de codificación en su tercer nivel, se seleccionó la categoría central (Anexo 1; Esquema: Proceso codificación Axial), que de acuerdo a los vínculos mayoritarios y existentes entre las demás categorías es el que impulsa el proceso o explica el fenómeno (Sampieri, et al., 2008; Pág. 689). En el caso de la presente investigación el *significado de la enfermedad* es la categoría central para conocer *la experiencia de vida de los pacientes adolescentes con IRC* [,,]:

Esquema 3: Vínculos e influencia entre categorías principales.



Nota: Flechas representan los vínculos e influencias que se ejercen entre todos.

Fuente: Elaboración propia a partir del esquema ejemplo presentado como *Secuencia y producto de la Teoría Fundamentada* (Sampieri, 2008; Pág. 690).

De acuerdo a Sampieri, et al. (2008; Pág. 689) las categorías: causales son aquellas que influyen la categoría central; *contextuales* son las categorías que forman parte del entorno sociocultural en el que se desarrolla el fenómeno; *intervenientes* influyen y mediatizan la relación entre las condiciones *causales*, *central*, y la *implementación de acciones*; *implementación de acciones* son las estrategias que surgen, a partir de la influencia de las categorías *contextual*, *intervenientes* y *central*, para impactar en el fenómeno de estudio. Por lo tanto, en cada capítulo y sus respectivos apartados que comprende esta investigación de tesis se abordaron cada una de las categorías obtenidas, los cuales se vinculan e influyen con la categoría central, *El significado de la enfermedad* manteniéndolo como el enfoque y tema principal con el que, a través de las teorías del interaccionismo simbólico y representaciones sociales, se entendió y explico el fenómeno de estudio.

### **CAPÍTULO III. EI PACIENTE ADOLESCENTE EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO; DINÁMICA FAMILIAR; Y REDES DE APOYO SOCIALES E INSTITUCIONALES EXISTENTES DURANTE EL PROCESO.**

En el presente capítulo se analiza y describe el perfil general del paciente adolescente que se encuentra en protocolo de trasplante renal, seleccionados mediante criterios de inclusión y exclusión, de acuerdo a los intereses mencionados en esta investigación.

Se comienza por describir el Perfil Sociodemográfico de los pacientes sujetos de estudio y su familia, posteriormente se presentan las principales características observadas en la Dinámica Familiar, a partir de lo observado y obtenido mediante la entrevista con profundidad, enfocadas en el paciente sujeto de estudio y en la revisión documentada a partir de los Estudios Sociales, Notas Sociales, y Visitas Domiciliarias, mismas que fueron proporcionadas por el área de Trabajo Social de la Clínica de Nefrología.

Por último, se presentan las principales Redes de Apoyo Social con las que cuentan los adolescentes y sus respectivas familias, especificando sus principales características y la manera en que benefician económica y/o socialmente. Obteniendo con ello la representación social a partir del valor simbólico que tienen para la vida del paciente adolescente.

Todo lo anterior con la finalidad de conocer en términos generales el perfil del paciente adolescente con el cual se trabajó e investigo, tomando en cuenta su contexto social inmediato; Entorno social, interacciones y la forma en que influye en su vida diaria.



### **3.1. CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA DE LA FAMILIA DE LOS ADOLESCENTES EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL.**

Antes de describir el perfil sociodemográfico de la población estudio, es preciso reiterar que la investigación cualitativa no emplea datos estadísticos dentro de su abordaje. Por ello, se presenta a continuación las características sociodemográficas a partir de una descripción textual y analítica, de acuerdo a la información recaudada de la entrevista a profundidad, estudios sociales y estudios socioeconómicos; haciendo uso de las categorías de análisis predeterminadas de los Instrumentos del INP.

Cabe destacar que, dentro de este apartado, la entrevista con profundidad permitió complementar y actualizar la información recopilada de cada paciente sujeto de estudio, obteniendo datos verídicos de su contexto social inmediato. Datos que a su vez se encuentran agrupados en una tabla esquemática en el Anexo 3 de esta investigación.

Dando seguimiento a los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionó a un total de seis pacientes; 5 mujeres y 1 hombre. Con edades distintas entre cada uno (a), aunque todos en la etapa de la adolescencia; 3 en la etapa *Temprana* y 3 en la etapa *Tardía*, de acuerdo a la clasificación diseñada para esta investigación.

Cada paciente cuenta con diagnóstico médico de IRC, aunque uno de ellos (as) la desarrolló debido a su diagnóstico base de Lupus Eritomatoso Sistémico. El tratamiento sustitutivo renal para 4 de los(as) pacientes adolescentes es la Diálisis Peritoneal, empleando 2 la Hemodiálisis, considerándose un motivo por el que 4 de ellos (as) abandonaron sus estudios académicos, debido al tiempo invertido y horario establecido para ejecutar su respectivo tratamiento, durante el transcurso del día.

El tipo de familia al que pertenecen cada uno de ellos (as) son: 3 a la familia nuclear completa (Mariana, Aurora y Tamara); 1 a una familia nuclear extensa (Adrián); 1 a una familia nuclear reconstruida (Daniela) y 1 a una familia nuclear incompleta (Katia), inclinada a la rama materna. El lugar donde radican es: la Ciudad de México, contando con 3 adolescentes, cada uno en diferentes delegaciones, Miguel Hidalgo, Iztapalapa y Gustavo A. Madero; 2 en el Estado de México, en los municipios de Atizapán de Zaragoza y Tianguistenco; y uno en el Estado de Tabasco, en la localidad de Nacajuca.

Datos que confirman y se relacionan con que el tipo de zona donde se encuentra la vivienda de 5 de los pacientes es urbana, mientras que 1 se ubica en una zona suburbana. Contando con una *casa o departamento popular* 5 de los pacientes, y 1 de ellos (as) con un *cuarto redondo*. Se resalta que solo una de las viviendas es propia de la familia del paciente, mientras que al resto se la prestan o rentan.

Los ingresos económicos familiares son precarios para cada sujeto de estudio, por lo que 3 familias de los pacientes se encuentran catalogadas, dentro del estudio social, como *Popular pobre*, seguido por la de *Subsistencia* con 2 familias, y 1 familia con ingresos de nivel *medio*; aunque es en esta última familia en la que requieren mayores gastos y cuidados en la paciente debido al doble diagnóstico médico (Lupus e IRC). Los principales proveedores económicos dentro de las familias de los pacientes son los siguientes: en 2 familias es el Papá únicamente; 2 cuentan con el aporte principal del Papá y la Mamá, aunque en una de estas familias apoya el hermano a la económica del hogar; 1 su principal portador económico es la Mamá, obteniendo apoyo del mismo tipo, aunque de menor proporción por parte del papá y media hermana mayor de la paciente; y la última familia por mencionar en el que su principal proveedor económico es el tutor (tío materno).

A pesar de existir en algunas familias apoyo por parte de sus integrantes para beneficiar a la economía del hogar, los ingresos son insuficientes o limitados para todos los casos, esto se debe en gran medida a que los principales proveedores económicos cuentan con un empleo de *bajo perfil*, y aunque solo una familia cuenta con un empleo de *medio perfil* los ingresos son limitados para cubrir las necesidades básicas de la familia, del hogar y el tratamiento de la paciente.

Es preciso mencionar que cada paciente al ingresar al Instituto Nacional de Pediatría se le asigna una clasificación socioeconómica, considerando desde el ingreso al servicio de nefrología, la relación entre la economía familiar y el costo-tratamiento que implica una enfermedad crónica como la IRC. De esta forma, se comprende el nivel socioeconómico asignado para los pacientes sujetos de estudio, donde 4 de los pacientes obtuvo *1N*, considerada la más baja; 1 paciente obtuvo *1X*, que es exento de pago al considerar ingresos de subsistencia; y solo una paciente obtuvo *2N*, resultado obtenido del estudio socioeconómico.

En todos los casos, las clasificaciones son consideradas las más bajas dentro del Instituto, permitiendo a las familias de los adolescentes realizar una recuperación monetaria de acuerdo a su perfil y posibilidades económicas. Así mismo, se pudo observar, en términos generales, que la situación de las familias de los sujetos de estudio es precaria, por lo que muchas de estas familias recurren a sus principales redes de apoyo social, con el propósito de cubrir algunas de sus necesidades, priorizando las de los pacientes; los cuales también cuentan con sus propias necesidades y redes de apoyo, siendo cruciales para hacer frente a su situación de vida actual.

### **3.2. PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS ADOLESCENTES EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL.**

Todo núcleo familiar cuenta con características en cuanto a las relaciones interpersonales de comunicación y convivencia, existiendo roles específicos para cada miembro de la familia, lo que a su vez repercute en el funcionamiento que éste tenga para sus propios miembros, por lo que dichas características determinan lo que nombramos como dinámica Familiar.

Algunos autores como Viveros y Arias (Viveros & Vergara, 2013) sustentan lo anterior al exponer que *la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son dimensiones interdependientes como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre.*

Cabe mencionar que todo acontecimiento socioeconómico, externo e interno, influirá de manera directa en la dinámica familiar, por lo que es preciso obtener toda fuente de información verídica que permita conocer y entender los procesos por los que existen cambios específicos y repercusiones dentro del núcleo.

Uno de los instrumentos que se utiliza dentro del INP es el estudio social, el cual permite conocer a la familia del paciente a partir de sus condiciones socioeconómicas y su dinámica interpersonal. Contando con un apartado específico para realizar el análisis de la dinámica familiar a partir de la Guía Mc Master, el cual determina su funcionalidad o disfuncionalidad.

Dicha Guía contempla 7 parámetros:

1. Identidad de Problemas
2. Comunicación

3. Roles
4. Expresión de afectos
5. Involucramiento Afectivo
6. Control de la Conducta
7. Funcionamiento Familiar

A continuación, se presentará la dinámica familiar de cada uno de los pacientes sujetos de estudio, cuya información se obtuvo a partir de los estudios sociales proporcionados por la clínica de nefrología, complementándolos y actualizándolos con la información recolectada de las entrevistas a profundidad y comentarios respecto a cada caso por parte del Trabajador Social de esta misma Clínica. Por lo que dicho análisis partirá de una breve descripción de la familia y de los siete parámetros de la Guía Mc Master.

**Adrián, 10 años:**

Adrián es un paciente en etapa adolescente, dentro de la clasificación del estudio social del INP, teniendo como único padecimiento crónico la IRC, diagnosticado a sus 8 años de edad. Cuenta con tratamiento sustitutivo de Diálisis Peritoneal. Debido a la enfermedad y tratamiento suspendió sus actividades escolares.

Es procedente del Estado de Tabasco, en la localidad de Nacajuca, pertenece a una familia nuclear extensa, conformada por padres, abuelos maternos y tía materna (Familiograma No.1). Integrados a una cultura urbana. Su nivel socioeconómico es *Popular pobre*.

Actualmente la familia se encuentra en la etapa de la crianza y educación de los hijos, de acuerdo al ciclo vital de la familia. Es preciso mencionar que la madre del sujeto de estudio se encuentra embarazada a meses de *dar a luz*.

De acuerdo a los 7 parámetros de la guía MC Master:

La familia sabe identificar los principales problemas dentro del núcleo; mismos que describen como la enfermedad del paciente y los ingresos económicos que se perciben. Cabe mencionar que la familia cuenta con recursos personales y resilientes, los cuales les ha permitido organizarse y garantizar en el paciente una adecuada adherencia al tratamiento.

La comunicación intrafamiliar es verbal y retro alimentada de tipo afectiva e instrumental en cada uno de sus miembros, específicamente con el paciente. Se destaca las limitaciones marcadas, por parte de los padres de Adrián hacía con sus abuelos maternos, respecto a la crianza y educación, por lo que este depende única y exclusivamente de sus padres.

Los Roles son tradicionales, siendo el principal proveedor económico el padre de Adrián, aunque demás miembros de la familia también aportan económicamente, como es el caso de la tía y el abuelo materno del paciente. La madre se dedica a las labores domésticas del hogar y es la cuidadora primaria del paciente; tomando decisiones respecto a la atención médica que su hijo requiere. Por su parte Adrián se dedica a ejercer un rol de niño, siendo su principal interés jugar fútbol con sus amigos.

La Expresión de Afecto con el paciente es de Bienestar respecto a todos los miembros de la familia, a quien le muestran su empatía y apoyo incondicional, enfocando su situación emocional positiva en cuanto a su lucha personal respecto a la enfermedad y su tratamiento. Además, se percibe en el paciente un vínculo afectivo con su futura hermana, a quien describe como su principal motivación para enfrentar su proceso de vida actual, de esta forma también externa Adrián su preocupación por el bienestar de su mamá y su futura hermana, a causa del agotamiento físico que demanda estar en el hospital.

El involucramiento afectivo dentro de la familia se refiere empático respecto al paciente con sus demás miembros de su familia, aunque cabe aclarar que existe un sobre involucramiento por parte de la madre con Adrián, puesto a que es su cuidadora primaria, existiendo una dependencia en cuanto al seguimiento del tratamiento, el consumo de medicamentos y alimentos, dejando de lado el autocuidado y la responsabilidad del paciente consigo mismo, tomando en cuenta que es un adolescente en etapa *temprana*.

El control de la conducta se muestra de manera flexible, aunque con sus limitaciones, pues la madre de Adrián ejerce autoridad dentro del núcleo familiar y respecto al tratamiento. Esto es debido a que la madre de Adrián decidió por sí sola que el padre del paciente sea el donador del órgano, sin tomar en cuenta su postura. Cabe resaltar que la madre de Adrián no pudo ser posible candidata como donadora, a causa de su embarazo. No obstante, ha manifestado que su principal interés es el bienestar y la salud de su primogénito, descuidando su propia salud e ignorando las indicaciones médicas de autocuidado debido a su embarazo. Lo que provoca a su vez enfado y preocupación en Adrián, quien procura por la salud de su mamá y hermanita.

Ante lo mencionado respecto al paciente y su familia se puede observar y determinar que es una familia funcional, donde cada miembro entiende y efectúa sus roles, los cuales son aceptados, respetados y correspondidos, teniendo funcionales relaciones intrafamiliares, siendo su principal fuente de apoyo para la propia familia y el paciente.

**Daniela, 13 años:**

Daniela es una paciente Adolescente con padecimiento crónico de IRC, diagnosticada a los 12 años de edad. Actualmente ocupa sus mañanas para acudir a su tratamiento de hemodiálisis y por las tardes, acude a la escuela secundaria.

Es procedente del municipio de Atizapán de Zaragoza, en el Estado de México. Pertenecía a una familia extensa, conformada por su mamá, medio hermano y tío materno, los cuales habitaban en la casa de la abuela materna, quien al fallecer le hereda el inmueble a la paciente. Cabe destacar, que el padre biológico de Daniela, nunca se hizo responsable, ausentándose por completo de la vida de la paciente antes de su nacimiento, ya que tenía otra familia.

Actualmente Daniela habita en el domicilio que le fue heredado (Visita domiciliaria No. 1, anexos), junto con su tío materno, quien además de ser su cuidador primario, está en tramiten legales para adquirir la custodia de la menor. La madre de la paciente decidió retirarse del domicilio para iniciar una nueva relación sentimental, llevándose en un principio a la paciente y a su hermano menor, no obstante, por causa del tratamiento de diálisis peritoneal, que anteriormente ocupaba la paciente, era necesario que esta siguiera habitando en la casa de la abuela materna, ya que ahí contaba con las condiciones de infraestructura, seguridad e higiene para el tratamiento. Por lo que desde ese momento queda al resguardo del tío materno. No obstante, cada fin de semana la madre de la paciente recurre a visitarla a su domicilio, teniendo aparentemente una buena relación y comunicación.

Considerando el estado actual de la familia de la paciente, se tomará en cuenta como su núcleo familiar, reconstruido, a los siguientes integrantes: Daniela, Tío Materno y la pareja sentimental de este último (Familiograma No.2). Los cuales poseen un arraigo cultural de tipo urbano. Percibiendo ingresos económicos limitados para satisfacer las necesidades de la paciente, teniendo un nivel socioeconómico de *Popular pobre*.

El actual núcleo familiar, reconstruido, de la paciente se encuentra en la etapa de la formación de la pareja e hijos adolescentes, acorde al ciclo vital de la Familia.



De acuerdo a los 7 parámetros de la guía Mc Master:

La familia actual de la paciente cuenta con la capacidad para identificar problemas siendo éstas las de tipo instrumental y afectivo; La enfermedad de la paciente, la economía familiar y el caso legal para obtener la custodia de la menor. Así mismo se cuenta con la habilidad para resolverlos a partir de la toma de decisiones, el cual recae directamente en el tío materno.

La comunicación intrafamiliar es verbal, de tipo instrumental y afectiva por parte de cada uno de sus miembros, siendo clara, directa y retroalimentada.

Los roles son tradicionales, en las que el tío materno, de 28 años de edad, es el principal proveedor económico de la familia, aunque por los lazos familiares es el principal cuidador de la paciente. La actual pareja del tío materno ejerce labores domésticas dentro del hogar, estando al cuidado de la menor. Daniela ejerce el rol de hija y estudiante, aceptando las normas del hogar, respetando a cada integrante del núcleo familiar. Cabe resaltar que dichos roles se han ido adaptando de acuerdo a las necesidades de los miembros de la familia.

La expresión de afecto se permite en cada uno de los miembros de la familia, siendo estos de bienestar, lo que permite a la paciente expresar su sentir respecto a su situación actual, muestra plena confianza con su tío materno, un involucramiento empático entre ellos.

El control de la conducta suele ser flexible por parte de ambos tíos, aunque en ocasiones se puede mostrar un poco rígido en cuanto a establecer reglas dentro del hogar. El tío materno es la *cabeza principal* del núcleo familiar y el que ejerce principalmente el control de la conducta.

De acuerdo a lo descrito se determina que el actual núcleo familiar de la paciente es funcional, existiendo elementos necesarios para un buen desarrollo social y personal.

**Tamara, 14 años:**

Tamara es una paciente adolescente, con padecimiento crónico de IRC, su tratamiento sustitutivo es de diálisis peritoneal, diagnosticada a sus 12 años de edad. Actualmente cursa la escuela secundaria, en el turno matutino.

Por medio de la entrevista con profundidad, se observa una infantilización de la menor a partir de las actividades rutinarias que realiza, entre las que se destaca juegos pertenecientes a menores de 10 años como *juegos de té, la comidita* y la *escuelita*, teniendo preferencias por películas y programas de televisión infantiles y melodramáticos (como *la Rosa de Guadalupe* y *Como dice el dicho*) los cuales considera que aportan un aprendizaje para aplicarlo a la vida real. Por otra parte, la paciente no asume responsabilidad dentro del hogar, siendo la cuidadora primaria la encargada del tratamiento, la alimentación y de los materiales que la paciente requiere de índole escolar y personal. Algunos de los intereses que la paciente expresa tener son de manera superficial, ya que tiene poca noción de su gusto por estos, por lo que pueden ser inducidos de manera indirecta por alguno de sus familiares. Entre los supuestos gustos e intereses que la paciente refiere tener se destaca la lectura y el fútbol.

Es procedente del Municipio de Tianguistenco en el Estado de México. Forma parte de una familia nuclear completa, conformada por ambos padres y su hermana menor (Familiograma No.3). Actualmente habitan en un domicilio prestado por parte del tío materno, arraigados a una cultura sub urbana y con un nivel socioeconómico de subsistencia por lo que sus ingresos son insuficientes para cubrir las necesidades básicas de la familia (Visita domiciliaria No. 2).

Actualmente la familia se encuentra en la etapa de la crianza y educación de los hijos, e hijos adolescentes, según el ciclo vital de la Familia.

De acuerdo a los 7 parámetros de la Guía Mc Master:

Dentro del núcleo familiar, el padre muestra facilidad para identificar problemáticas y situaciones que generan inestabilidad, siendo las primordiales las de ámbito instrumental, como la economía familiar y el padecimiento de la paciente. Se busca alternativas de solución a partir de la toma de decisiones las cuales se toman en pareja.

La comunicación intrafamiliar se manifiesta de manera verbal, afectiva, clara, directa y retro alimentada en cada uno de sus miembros. Por su parte los roles son de tipo tradicional, siendo el padre el único proveedor económico, mientras que la madre se dedica a las labores domésticas, siendo asumidos y aceptados en cada uno de los miembros de la familia. Cabe resaltar que la madre es la principal cuidadora primaria de la paciente, encargándose de su cuidado y aseo personal además del seguimiento y apego al tratamiento.

Las expresiones de afecto son de bienestar y emergencia, permitidos en todos los miembros de la familia. Cabe resaltar que durante un tiempo fue la madre de la paciente quien expresó sentimientos de emergencia al estar en un estado depresivo a causa del diagnóstico médico de la paciente. Por ello se entiende que existe un sobre involucramiento por parte de la madre quien ejerce su rol de cuidadora primaria sin permitirle al sujeto de estudio hacerse responsable de su auto cuidado, respecto al tratamiento médico. No obstante, la paciente aparentemente tiene noción del medicamento que toma, sin reconocer dosis ni horarios. Siendo ésta una de las causas de la falta de responsabilidad de la paciente consigo misma y su infantilización.

El control de la conducta dentro del hogar es flexible, impartido principalmente por la madre de la paciente, en mutuo acuerdo con su pareja. En términos generales la familia cuenta con características favorables para su funcionalidad, sin embargo un debilitamiento en las herramientas para el desarrollo social y emocional de la paciente.

**Aurora, 15 años:**

Aurora es una paciente adolescente, diagnosticada a sus 13 años de edad con Lupus Eritomatoso Sistémico e IRC, cuenta con tratamiento sustitutivo de Hemodiálisis. Actualmente no acude a la escuela debido a la enfermedad de base, aunque finalizo la secundaria con buen aprovechamiento escolar.

Es procedente de la Delegación Gustavo A. Madero, en la CDMX (Visita domiciliaria No. 3). Integrada a una familia nuclear completa, pequeña, conformada por ambos padres y una hermana mayor (Familiograma No.4); Cabe señalar que la paciente tiene otra hermana, primogénita de la familia, la cual ya no habita dentro del hogar. Cuentan con ingresos de nivel medio, aunque estos son variados y no fijos debido a la actividad económica de los padres, los cuales se dedican al comercio en *tianguis sobre ruedas*. Pertenecen a una cultura urbana.

Actualmente la familia se encuentra en la etapa de hijos adolescentes y desprendimiento del núcleo familiar, según el ciclo vital de la familia. Debido a que la hija primogénita de la familia radica en Perú, visitándolos esporádicamente.

De acuerdo a los 7 parámetros de la Guía Mc Master:

La familia identifica problemas de tipo instrumental, siendo los principales el padecimiento de la paciente y la economía familiar. Así mismo se cuenta con la habilidad para encontrar las alternativas de solución a través de la toma de decisiones las cuales dependen directamente de la madre de la paciente.

La comunicación entre los miembros de la familia es verbal y no verbal, de tipo afectiva, clara directa y retroalimentada en todos sus miembros. Los roles intrafamiliares son idiosincráticos, ya que ambos padres se ejercen como vendedores ambulantes, en conjunto con la hermana de la paciente quien abandonó sus estudios de nivel medio superior para apoyar la economía familiar.

Cada miembro de la familia asume su responsabilidad en el cuidado de la paciente, aunque es la madre la principal cuidadora primaria, estando al pendiente del tratamiento y las consultas médicas en general. Se considera que los cambios efectuados en el entorno de la familia, a partir del padecimiento de la paciente ha permitido una unión entre sus miembros, permitiendo la convivencia y la expresión de afecto principalmente de bienestar.

El involucramiento afectivo es de manera empática, entendiendo el sentir emocional de cada miembro de la familia, aceptando su individualidad, tal como el caso de la paciente, quien ha manifestado ser autodependiente respecto a su tratamiento, además de haber solicitado a la familia ser tratada con normalidad, lo cual ha sido efectuado por cada integrante, aunque con sus limitaciones en cuanto a considerar al cuadro clínico que presenta la paciente y las implicaciones que podría generar una falta en los cuidados necesarios.

El control de la conducta es de tipo Flexible por parte del padre de la paciente, aunque en ocasiones puede presentarse rígido por parte de la cuidadora primaria respecto a evaluar decisiones y situaciones en las que pueda poner en riesgo la salud de la paciente, debido al diagnóstico médico que presenta de Lupus e IRC. En términos generales la familia como sistema se muestra de manera funcional.

**Katia, 16 años:**

Katia es una paciente Adolescente, con padecimiento crónico de IRC. Diagnosticada con síndrome nefrótico a sus 2 años de edad, atendida en el hospital pediátrico de Iztacalco, lugar en el que es atendida y dada de alta. Vuelve a presentar sintomatología a sus 15 años de edad, comenzando con tratamiento sustitutivo de Diálisis Peritoneal Intermittente, en el Hospital Pediátrico de Iztacalco, referida al INP para iniciar el protocolo de trasplante renal. Debido al tratamiento médico sustitutivo la paciente se vio obligada a abandonar sus estudios a nivel medio superior, la prepa abierta.

Es procedente de la delegación Iztapalapa de la CDMX, arraigada a una cultura urbana (Visita domiciliaria No. 4). Pertenece a una familia nuclear incompleta, debido a la separación de sus progenitores a causa de violencia intrafamiliar y por una infidelidad por parte del padre; quien procreó un hijo con otra mujer. Cabe resaltar que ambos padres, antes de conocerse, habían mantenido relaciones sentimentales con otras parejas, por lo que la paciente cuenta con medios hermanos.

El núcleo familiar actual está conformado por la paciente, la mamá, su media hermana de 22 años de edad, y su hermano de 3 años de edad (Familiograma No.5). Recientemente su medio hermano de 20 años abandono el hogar de origen a petición de la madre, debido a su comportamiento hostil con cada uno de los miembros de la familia, específicamente con la paciente y su madre, a quien en diversas ocasiones ha llegado a trasgredir de manera física. De acuerdo a la entrevista con profundidad, la paciente refirió que el susodicho ha llegado a comprometer a la familia a causa de sus actos fuera del hogar; Al haber mantenido relaciones sexuales con una menor de edad, concibiendo un hijo al que no reconoce como propio, motivo de chantaje por parte de su progenitora hacia la madre de la paciente para la obtención de recursos económicos; Además de

sospechar que el medio hermano de la paciente se dedica a cometer actos ilícitos para la obtención de ingresos económicos para sí mismo.

El padre frecuenta cada fin de semana a la paciente, llegando a pernoctar dentro del hogar, conviviendo con sus hijos y brindándoles apoyo instrumental y esporádicamente económico; específicamente para el tratamiento de la paciente, el cual se considera como insuficiente para cubrir su tratamiento médico. Existiendo una inconformidad por parte de la paciente al estar consciente que su padre es propietario de un taller mecánico, destinando la mayoría de sus ingresos económicos para la contratación de abogados que lleven a cabo los casos legales de sus demás hijos, los medios hermanos mayores de la paciente, quienes se encuentran actualmente en prisión, por cometer actos en contra de la ley. Cabe destacar que la paciente nunca ha mantenido contacto con la familia proveniente de la rama paterna.

Ante dicha situación, la principal fuente de ingresos económicos dentro del hogar, recae en la mamá, quien es la principal proveedora económica, ejerciéndose como vendedora ambulante, recibe ayuda monetaria por parte de la media hermana de la paciente quien abandonó sus estudios para el apoyo familiar. No obstante, los ingresos económicos son insuficientes para abastecer y satisfacer las necesidades básicas de la familia, por lo que su categoría, dentro del estudio socioeconómico del INP, es de *popular pobre*.

Actualmente, la familia se encuentra en la etapa de la crianza y educación de los hijos, hijos adolescentes y desprendimiento del núcleo familiar, según el ciclo vital de la familia.

De acuerdo a los 7 parámetros de la Guía Mc Master:

La familia identifica problemas de tipo afectivo e instrumental, siendo las primordiales de atender, la economía familiar y la relación hostil que se mantiene

con el medio hermano de la paciente. Quien a pesar de estar fuera del ciclo familiar ha recurrido a visitar a la familia y chantajearla, para obtener algún tipo de beneficio personal. Situación que preocupa a la paciente por las repercusiones emocionales que le genera a su madre, además de la violencia física y verbal que se podría suscitar.

Por otra parte, la enfermedad y el tratamiento de la paciente nunca la han visto como un problema, adaptándose a las medidas de cuidado e higiene que se requieren.

Respecto a la toma de decisiones, la familia acostumbra a establecer conversaciones para la toma y solución de conflictos. No obstante, anteriormente se presentaban dificultades para el establecimiento de acuerdos debido a las constantes discusiones que existía entre el padre de la paciente y el medio hermano, además de la actitud desinteresada y agresiva que este último presentaba. No obstante, al existir recientes cambios estructurales dentro de la familia, actualmente han coexistido de manera progresiva en cuanto a su organización y toma de decisiones. Resaltando la participación del padre de la paciente, que a pesar de su separación con el núcleo familiar se ha mantenido activo en cuanto al establecimiento de normas de conducta dentro del hogar.

La comunicación intrafamiliar es de manera verbal y no verbal, afectiva, clara directa, y retroalimentada por parte de los miembros del actual núcleo familiar. Sin embargo, la comunicación extra familiar por parte del padre con la paciente es de manera verbal de tipo instrumental, clara directa, sin retroalimentación, debido a que la paciente guarda resentimiento por brindar un apoyo económico más ostentoso a sus otros hijos, observando cómo su madre busca todos los medios posibles para la manutención de la familia. La comunicación que se tiene por parte del medio hermano de la paciente es verbal y no verbal, de tipo instrumental, clara indirecta y oscura enmascarada indirecta, al



ser una persona manipuladora y con intenciones hostiles hacia la paciente y su madre.

Los roles son de tipo idiosincráticos, siendo la madre de la paciente la responsable principal de la manutención económica de la familia, además de ser la cuidadora primaria de la paciente. Por su parte, la media hermana también se ocupa de los cuidados y tratamiento que Katia necesita, siendo considerada por su mamá como su *mano derecha*. La paciente por su parte ocupa un rol de hija adolescente, llevando su vida con normalidad, teniendo la inquietud de continuar con sus estudios para posteriormente incorporarse al mundo laboral.

La expresión de afecto es de bienestar y emergencia, permitidos en cada uno de sus miembros, donde la paciente en diversas ocasiones expresa su sentir respecto a su padecimiento y a la relación con su padre, recibiendo ayuda y apoyo emocional por parte de su madre y su médico de cabecera en el hospital Pediátrico de Iztacalco, al cual guarda un afecto sentimental, considerándolo un apoyo para enfrentar su situación actual.

El involucramiento afectivo dentro de la familia es de manera empática, existiendo apoyo y comprensión por parte de los miembros de su familia actual, permitiendo y respetando su propia individualidad. Siendo autosuficiente y responsable en cuanto al manejo y apego a su tratamiento. De esta manera el control de la conducta es flexible. Se determina que el funcionamiento de la familia actual es funcional.

### **Mariana, 17 años:**

Mariana es una paciente adolescente con padecimiento crónico, IRC. Cuenta con tratamiento sustitutivo de diálisis peritoneal, teniendo que abandonar sus estudios de nivel medio superior a causa de la enfermedad. Fue diagnosticada con

síndrome nefrótico a sus 7 años de edad, presentando nuevamente sintomatologías hasta los 16 años, edad en la que es diagnosticada con IRC.

Es procedente de la Delegación Miguel Hidalgo de la CDMX, con un arraigo cultural urbano (visita domiciliaria No. 5). Pertenece a una familia nuclear completa conformado por ambos padres, y dos hermanos; uno mayor y uno menor (Familiograma No.6). El nivel socioeconómico de la familia es de subsistencia, aportando a la economía ambos padres y su hermano mayor, para abastecer limitadamente las necesidades básicas de la familia y el tratamiento de la paciente.

Actualmente la familia se encuentra en la etapa de la crianza y educación de los hijos e hijos adolescentes, según el ciclo vital de la familia.

De acuerdo a los 7 parámetros de la Guía Mc Master:

La familia tiene dificultad para identificar y priorizar las necesidades y problemáticas del núcleo familiar, debido a que se mostró poco interés para reorganizar la vivienda de acuerdo a los estándares médicos que la paciente requiere para su tratamiento. Además de observar poco interés y participación por parte del padre para los seguimientos de estudios clínicos que permitan determinar la compatibilidad del órgano renal para su donación. Pese a lo anterior, se permite la participación y expresión de cada miembro de la familia para la toma de decisiones.

La comunicación intrafamiliar es de manera verbal, afectiva e instrumental, clara directa y retroalimentada en cada miembro de la familia, permitiéndoles expresar abiertamente su sentir emocional.

Los roles son de tipo idiosincráticos, debido a que ambos padres trabajan, junto con el hermano mayor, el cual abandonó sus estudios para apoyar a la

economía familiar y el tratamiento de la paciente. Mariana ejerce su rol de adolescente siendo independiente respecto al manejo de su tratamiento y autocuidado, desempeñando actividades recreativas en compañía de sus hermanos o su mejor amiga, con la que convive esporádicamente. Además Mariana posee una buena actitud ante su situación actual, vislumbrando con ello sus propios recursos personales. Por su parte, el hermano menor ejerce un rol de hijo pequeño, acudiendo a la escuela, aunque mostrándose participativo y comprometido con el bienestar afectivo y emocional de la paciente.

La expresión de afectos se permite en cada uno de los miembros de la familia, siendo estos de bienestar, expresando cariño y respeto, además de existir un involucramiento empático con la paciente, aceptando su individualidad. No obstante, la relación entre Mariana y su padre respecto al padecimiento, da lugar a una muestra de interés sin involucramiento, debido a la poca participación y desinterés que éste ha mostrado en el seguimiento del protocolo de trasplante renal.

Por otra parte, el control de la conducta es flexible para cada miembro de la familia, los cuales respetan y llevan a cabo las normas y reglas impuestas dentro del hogar, ejerciendo el control de la familia la madre de la paciente. De esta forma el funcionamiento general de la familia como sistema es funcional.

### **Dinámica Familiar de los pacientes en general.**

Como se mostró anteriormente cada familia muestra ciertas particularidades respecto a su dinámica familiar, en las que todas se han mostrado funcionales, debido a las relaciones intrafamiliares en las que se encuentra apoyo, de tipo emocional e instrumental, ejercidos principalmente por la Mamá, con quien se tiene un vínculo más estrecho con los pacientes.

Esto puede suponerse al arraigo cultural mexicano, en donde se le atribuye a la mujer el cuidado de los hijos desde el momento en que nacen, permitiéndose

lazos afectivos y emocionales de mutua confianza. Sin embargo, no en todos los casos familiares se presenta este vínculo entre madre e hijo. Teniendo el caso de la paciente Daniela, quien, a pesar de tener a su mamá, no funge como su principal cuidadora primaria, muestra un vínculo afectivo con su tío materno, el cual se encarga de su cuidado y tratamiento, actualmente se encuentra en trámites para la obtención de la custodia de la paciente; en mutuo acuerdo con la mamá.

Este caso en particular nos permite visualizar la importancia que tiene cada uno de los miembros de la familia, que, si bien pueden existir problemas con alguno de los integrantes con la paciente, los demás proporcionan una satisfacción en cuanto a las necesidades latentes que está presente, sea de tipo material, instrumental, emocional o cognitivo.

Por lo que estas relaciones intrafamiliares, son de vital importancia, pues como prescribe Liliana Guzmán (2017) en su trabajo de investigación en la que enfatiza la dinámica familiar en adolescentes, citando a Eguiluz y Viveros, menciona que al existir interacciones de comunicación adecuadas entre los integrantes de la familia permitirá un adecuado desarrollo social y personal, lo que se traduce en un estado familiar saludable. Por el contrario, al carecer de una adecuada comunicación en donde no se expresen claramente los sentimientos y emociones de cada miembro de la familia esto repercutirá en sus propias interacciones, mostrándose con hostilidad y formas de relaciones violentas, afectando al funcionamiento familiar y la salud emocional de cada uno de estos.

Un ejemplo de esto lo podemos observar en la dinámica familiar de la paciente Katia, donde antiguamente su medio hermano pertenecía al núcleo familiar, mostrando un carácter hostil, violentando de manera física y verbal a los demás integrantes de la familia. Pese a los conflictos que desencadenaba optó por retirarse del hogar a petición de la familia y en cierto caso a voluntad propia. Posterior a dicho acontecimiento la familia comenzó a sentirse más tranquila y

segura, teniendo una adecuada organización, con buenas relaciones intrafamiliares, favoreciendo el estado emocional de la familia y la paciente.

Por otro parte el ciclo vital de la familia juega un papel fundamental en cuanto a las relaciones e interacciones que se tengan dentro del núcleo, observando una peculiaridad dentro de la etapa de los hijos adolescentes sobre todo en los adolescentes *tardíos*, específicamente en dos casos donde mostraron estar conscientes de su contexto socioeconómico actual, situación que influye directamente en la dinámica familiar y su estabilidad emocional. Así mismo, se resalta el acto de los hermanos mayores de los pacientes, que al estar conscientes de su situación socioeconómica recurrieron apoyar a la economía familiar, abandonando sus estudios académicos.

Sin duda, estas particularidades en la familia permiten al investigador dar cuenta de la necesidad de enfatizar profundamente en una atención especializada en la que pueda aplicar diversas teorías sociológicas de la familia, en beneficio de éstas, fortaleciendo sus relaciones intrafamiliares y favoreciendo a su vez el bienestar social y personal del paciente en conjunto con los integrantes de su familia; que además de garantizar una adherencia al tratamiento, permita la mejora en la toma de decisiones respecto a cualquier situación que se presente, teniendo un buen enfrentamiento ante el mismo, a partir de que se impulsen y potencialicen las capacidades personales de cada integrante, empoderando de esta forma a la familia.

### 3.3. REDES DE APOYO SOCIAL DEL ADOLESCENTE QUE ESTÁ EN PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL.

A continuación, se describirán y analizarán las principales redes sociales de apoyo con las que cuenta los adolescentes, en protocolo de trasplante renal. No sin antes mencionar que las redes sociales de apoyo han tenido diversas conceptualizaciones en las que se centra su funcionamiento a partir de las vinculaciones estrechas entre los individuos de su entorno social.

Ávila Toscano (2009) menciona que estas vinculaciones proporcionan diversos beneficios, en las que se destacan aquellas de tipo instrumental y material, además de las que buscan el bienestar psicosocial; otorgando, generando y garantizando en los individuos sentimientos de seguridad, protección y bienestar de tipo afectivo- emocional.

De esta manera, las redes sociales son un intercambio de recursos materiales y personales en las que se busca la satisfacción de las necesidades demandadas por los individuos, siendo un ejercicio de interacción y reciprocidad, que directa o indirectamente generan vinculaciones entre individuos (Ávila Toscano, José, 2009).

Cabe mencionar, que las relaciones y vínculos que se dan en una red social no necesariamente son *sujeto con sujeto*, ya que existen de otros tipos, como por ejemplo aquellos que se da entre *sujeto con grupos colectivos, instituciones u organizaciones*, dependiendo de la necesidad demandada. Teniendo cada relación un nombre para especificar al tipo de red, conocidos como *red primaria, secundaria y terciaria* (Chadi, 2000; Pág. 29). Las cuales comparten el mismo interés por brindar y garantizar, en un tiempo determinado o indeterminado, un apoyo o cubrir una necesidad.

Las Redes de tipo primaria están conformadas por las personas más allegadas al individuo, por lo tanto, su vínculo es más íntimo, existiendo lazos de mutua confianza; Mónica Chadi (2000) menciona que éstas *se expanden hacia los campos sociales mediatos, en un entrecruzamiento de relaciones que se definen desde la mayor cercanía, hacia una distancia creciente* (Pág. 29), cubriendo las necesidades más básicas demandadas por el sujeto; por ejemplo, el cuidado y el afecto.

Se encuentra conformado principalmente por (Chadi, 2000; Pág. 32):

- Familia Nuclear
- Familia Ampliada (Extensa)
- Amigos
- Vecinos

Las secundarias son redes de tipo institucional a nivel local, como lo pueden ser las escuelas e iglesias, con una labor altruista al brindar apoyo de tipo instrumental, material, y cognitivos, pues como menciona Chadi (2000) *están integradas por instituciones que brindan servicios educativos, asistenciales y de control social* (Pág. 46).

Por último, las terciarias conocidas mejor como *Redes Institucionales* están compuestas por organismos públicos y privados, encargadas de atender las necesidades de vulnerabilidad físicas, económicas y psicosociales de la población o del sujeto en específico, definiéndolas Chadi (2000) como *Organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares [...] y deben ser canalizadas* (referidas) *dentro de organismos creados para tales fines* (Pág. 58).

Por otra parte, las Redes Sociales de Apoyo en los pacientes crónicos son de vital importancia, pues como menciona Ávila Toscano (2009) éstos llegan a generar en el individuo un bienestar personal y social, a través de las interacciones existentes en las que los recursos materiales y personales cubren las necesidades que demanda y requiere el paciente.

Dentro del Instituto Nacional de Pediatría, los seis pacientes adolescentes, que conforman la muestra poblacional de la investigación, cuentan con Redes Sociales de Apoyo, información a partir de los datos recaudados de las entrevistas con profundidad y estudios sociales, para la elaboración del perfil sociodemográfico.

Cabe aclarar que las Redes de apoyo, deben ser precisas y específicas en el aporte para el paciente, considerando como la premisa, de que éstas permitan una relación interpersonal de mutuo interés, además de jugar un papel fundamental los sentimientos y afectos entre los involucrados, tal y como lo señala Ávila Toscano (2009). De esta manera el determinante principal para fijar las redes sociales de apoyo es el tipo de aporte que proporcionan, clasificándolas Verónica Montes de Oca (2003) en las siguientes:

- Materiales: Recursos monetarios y No monetarios como lo son insumos de diversos tipos; sea comida, equipamiento, ropa, y/o vivienda.
- Instrumentales: Acompañamiento, ayuda física en el cuidado de alguien y ayuda en labores domésticas.
- Emocionales: Se brinda a través de la empatía, el cariño y las muestras de afecto e interés por el otro. Generando sentimientos de confianza y bienestar.



- Cognitivos: Se muestra a partir del intercambio de experiencias, la transmisión de información y significados que se tiene sobre algo, brindando consejos que permitan la reflexión y el entendimiento sobre dicha situación en específico.

Teniendo claro que estas clasificaciones, de acuerdo a su aporte, se pueden presentar de manera conjugada en cada tipo de red. Así mismo, cada sujeto puede contar con uno o más tipos de redes, determinado principalmente por sus características personales, como la edad, su contexto ambiental y sociocultural, en las que se incluye la economía y la dinámica familiar, así como la capacidad del adolescente y su familia para relacionarse con otras personas.

Dicho lo anterior, cada paciente cuenta con diferentes conjugaciones de redes: destacándose la conjugación *Primaria y Secundaria* al contar con ésta 3 de los adolescentes; 2 adolescentes que únicamente cuentan con red *Primaria*; y 1 paciente que cuenta con la configuración de red *Primaria y Secundaria*.

Como se puede observar, la principal red de apoyo con la que cuenta todos los sujetos de estudio, por excelencia, son las redes primarias, pues ésta se conforma principalmente por las personas más allegadas al individuo, siendo estos los familiares, de tipo nuclear y/o externos, además de los amigos (as) más cercanos, ya que son parte de su entorno social inmediato de convivencia.

Por lo que es necesario desglosar y analizar la manera en que estas redes se conforman a partir de la presencia de la enfermedad, identificando los efectos que provoca los diversos vínculos sociales existentes en la familia y el adolescente respecto al padecer de la enfermedad, en las que pueden llegar a identificar las formas de adaptación y diversas estrategias de afrontamiento, tal como lo señala Fernández Roser (2005), además de obtener con éste análisis una representación social de los adolescentes sobre sus propias redes sociales de apoyo.

### 3.3.1. Red Primaria de Apoyo de los adolescentes en protocolo de Trasplante Renal; conformación y principales características.

Considerando el punto anterior, las redes sociales de apoyo primarias están conformadas por las personas más allegadas al individuo; personas con las que se tienen lazos íntimos de confianza y bienestar. Para los pacientes sujetos de estudio, esto es de la misma manera.

Lo anterior se debe a que la familia es por excelencia el primer grupo social al que pertenecemos como individuos, obteniendo de éste primer acercamiento e interacción social las bases que determinan nuestra personalidad, la forma de ver y entender el mundo que nos rodea, al compartir una dimensión sociocultural preestablecida en el contexto social en el que la familia y el paciente se encuentra inmerso. Obteniendo además los primeros apoyos sociales de tipo material, instrumental, emocional, y cognitivo, según sea el caso. En este sentido, cada red de apoyo social puede proporcionar uno o todos los tipos de apoyo, sin restricción alguna, dependiendo en gran medida del proveedor del mismo. En el caso de los pacientes sujetos de estudio que cuentan con redes de apoyo primario se observó, a partir de la información recaudada, que este cubre mayoritariamente los cuatro tipos de apoyo.

**Tabla 2. Redes Primarias de Apoyo Social.**

Redes Primarias				
Pacientes	Material	Instrumental	Emocional	Cognitivo
Adrián	X	x	x	x
Daniela	X	x	x	x
Tamara	x	x	x	
Aurora	x	x	x	x
Katia	x	x	x	x
Mariana	x	x	x	x
	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>5</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada de cada paciente sujeto de estudio.

Recordemos que esta red está conformada por familiares, amigos y conocidos para el paciente, por lo que es importante conocer y analizar quiénes son los principales proveedores de dichos apoyos y la forma en que se consolidaron.

Considerando que el vínculo que se tiene entre el proveedor y el paciente, supondrá la durabilidad e importancia que éstos tienen para el sujeto de estudio. Se tiene en cuenta que cada red de apoyo además de tener un fin en específico, esta llega a contar con una temporalidad, refiriéndonos a que cada apoyo es finito y por lo tanto el tiempo que dure dependerá en gran medida de las circunstancias socioeconómicas y el vínculo afectivo entre los involucrados.

De esta manera se presenta a continuación los proveedores existentes para los adolescentes, comenzando por los familiares, haciendo una diferenciación entre aquellos que pertenecen al núcleo familiar, en comparación con los familiares externos.

En el caso de la *Red Primaria: Familia Nuclear*, observamos que cada uno de los tipos de apoyo se cubren en cada adolescente, teniendo la misma relevancia los de tipo material, instrumental y emocional.

**Tabla 2.1. Red Primaria: Familia Nuclear.**

<b>Red Primaria: Familia Nuclear</b>				
<b>Pacientes</b>	<b>Material</b>	<b>Instrumental</b>	<b>Emocional</b>	<b>Cognitivo</b>
Adrián	x	x	x	X
Daniela	x	X	x	X
Tamara	X	x	x	
Aurora	x	x	x	x
Katia	X	x	x	x
Mariana	x	x	x	x
	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>5</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada de cada paciente sujeto de estudio.

Sin embargo, el apoyo de tipo cognitivo se encuentra omitido en el caso de una de las pacientes, esto es debido a que la dinámica familiar es distinta en cada uno de los casos, pues los roles, las formas de convivencia y los tipos de apoyo intrafamiliares cambian de acuerdo a las circunstancias, sobre todo al presentarse una enfermedad como la IRC, en las que ponen a prueba los vínculos afectivos de convivencia, fortaleciéndolos o afectándolos, de acuerdo a las capacidades de resiliencia y recursos personales de cada integrante de la familia, y de la solides de las propias relaciones interpersonales; en el caso de las personas cercanas de convivencia, como los amigos.

En el caso de los sujetos de estudio, y con base en lo mencionado en el apartado de la dinámica, la familia nuclear cubre las principales necesidades básicas que requiere el adolescente, comenzando por brindar un apoyo de tipo material básico, como la vivienda, y el sustento económico, de acuerdo a sus distintas formas de organizarse dentro del hogar, como es el caso de dos de los(as) pacientes: Adrián que al pertenecer a una familia nuclear extensa hacia la rama materna, sus abuelos proporcionaron su vivienda para el esparcimiento de la propia familia; y Daniela, quien la vivienda que actualmente ocupa su núcleo familiar fue heredada por parte de su abuela materna, con quien vivió por un tiempo antes de su deceso, posicionándose como una de las principales redes de apoyo para la paciente, le proporciona un patrimonio para su futuro.

En ambos casos la propia familia permitió a los adolescentes contar con la infraestructura necesaria para su propio esparcimiento y bienestar, permitiendo a su vez contar con el espacio necesario de acuerdo a las medidas de seguridad e higiene que se requieren para llevar a cabo su respectivo tratamiento sustitutivo, sin que exista factores de riesgo dentro del hogar.

Continuando con los apoyos de tipo material, en el caso de las aportaciones económicas por parte de los principales proveedores económicos, éstas se ven limitadas, cubriendo de manera precaria las necesidades alimentarias y de

vestimenta que se requieren, específicamente para todos los pacientes. Aunque cabe señalar que en algunos casos, como el de Aurora, Katia, y Mariana, miembros de su respectiva familia, sobre todo los hermanos, han tenido que abandonar sus estudios para aportar a la economía familiar y con ello en el tratamiento médico que los sujetos de estudio requieren, además de brindar apoyo de tipo instrumental y emocional; como lo es en el acompañamiento y las muestras de cariño y afecto.

**Aurora, 15 años:**

*[...] Ella (Hermana de la paciente) también dejó de estudiar por mí, para estar conmigo, entonces pues a nosotras nos gusta mucho la escuela [...].*

*Con mi hermana todavía me llevo más, mejor, porque pues sí, cuando me llego a desesperar me dice –no te desesperes; me dice – haz las cosas con calma, dice –y que no se te olvide de hacerlo, para que no te estén repitiendo mi mamá o mi papá, y ya, pues ya me hace entender un poquito también a mí y ya [...].*

**Katia, 16 años:**

*Mi hermana cuando le dijeron que yo estaba enferma, sí se preocupó, desde entonces hasta el momento, ella me ha cuidado y es igual que mi mamá conmigo, me cuida y todo.*

*Mi hermana de vez en cuando vende postres o se pone así, a vender cosas y entonces le ayuda a mi mamá.*

*Estaba estudiando (su media hermana) para asistente educativo pero ya no porque me enfermé y todo eso de los gastos, entonces no podía pagar [...] su*

*colegiatura cada mes, entonces se salió de estudiar y apenas va a empezar otra vez cuando me trasplanten.*

**Mariana, 17 años:**

El Hermano mayor de la paciente se dedica a trabajar para aportar a la economía familiar. En cuanto se encuentre en el periodo pos trasplante renal la familia planea organizarse de la siguiente manera.

*Bueno sí, hemos dicho que pues mi mamá trabajaría y mi hermano el grande. Pero luego dice mi mamá que quién nos va a cuidar, porque mi papa pues va a estar operado y yo también. (Se pretende que el padre sea el donador). [...] El único que trabajaría sería mi hermano el grande y mi mamá nos cuidaría.*

Como se puede observar, la familia ha realizado diversas adecuaciones respecto a su dinámica familiar, en las que se encuentra cambios en los roles establecidos, mismos que son reconocidos e identificados por las propias pacientes, que se encuentran en la etapa *tardía* de la adolescencia; siendo una de sus características estar más inmersa en las situaciones que emanan de su realidad contextual. Sin embargo, en los casos de los pacientes en la etapa *Temprana* de la adolescencia, los cambios efectuados dentro de su núcleo no son percibidos, ni identificados en su totalidad, o bien no le asignan un valor simbólico, a causa de su edad y de sus propias condiciones contextuales socioculturales; dinámica familiar, el rol que desempeña el adolescente y los demás integrantes de su familia, y el entorno ambiental.

De acuerdo al acercamiento que se obtuvo por medio de la entrevista con profundidad, con estos pacientes en la etapa *temprana* de la adolescencia , en el caso de Adrián éste proviene del Estado de Guerrero, mientras que Tamara proviene del municipio de Tianguistenco , Estado de México, comunidades, urbana y suburbana, con un arraigo cultural tradicional, donde la madre de los respectivos

pacientes son las principales cuidadoras primarias encargadas de velar por el bienestar de los(as) pacientes, de acuerdo a un rol preestablecido, brindándoles apoyo de tipo instrumental y afectivo, existe una sobreprotección la cual impide el desarrollo de la auto dependencia y responsabilidad que requieren los sujetos de estudio respecto a su propio tratamiento y sobre sí mismos.

Razón por la cual los pacientes en etapa *temprana* aún no interiorizan ni dimensionan la situación de su vida actual, y futura, a causa de la enfermedad, mencionando que la presencia de ésta, en conjunto con su respectivo tratamiento, no les causa mayor problema, continuando con la realización de algunas de sus actividades diarias con precaución.

Caso contrario con los pacientes en etapa *tardía* de la adolescencia, los cuales se muestran más independientes en su autocuidado respecto a su tratamiento sustitutivo, siendo permitido por la propia familia y sus principales cuidadores primarios, quienes solo fungen como supervisores, pero otorgando los mismos tipos de apoyo; material, instrumental, emocional y cognitivo.

Aunque es preciso mencionar que solo una de las pacientes en la etapa *temprana* se muestra más inmersa de su realidad, en cuanto a los cambios efectuados en su núcleo y dinámica familiar a causa de la enfermedad, repercusiones que la han llevado a sufrir una reconfiguración en los integrantes que ahora conforman su familia nuclear (familia nuclear reconstruida); siendo este el caso de la paciente Daniela, quien su familia actual se encuentra conformada por sus tíos de origen materno (de acuerdo al apartado de la dinámica familiar), cumpliendo su tío de origen materno la función de cuidador primario, y principal red de apoyo social, brindándole además de apoyo material e instrumental, un apoyo de tipo emocional y cognitivo, como se puede observar.

**Daniela, 13 años:**

*Inv.- ¿Y cuándo nuevamente les comentaron de esta enfermedad de IR, tu como notaste a tu familia?*

*D.- Mmm, pues un poquito preocupada*

*Inv.- ¿A quién notaste preocupada?*

*D: a mi tío*

*Inv.- ¿A tu tío?, ¿sí, que te decía tu tío?*

*D: Pues al principio me decía que todo iba a estar bien*

*Inv.- ¿Qué más?*

*D.- Pues me dijo que me iban a hacer (refiriéndose al proceso del tratamiento sustitutivo) y ya después nos platicaron que mi vida iba a ser normal, que nada más íbamos a ir cada mes al hospital pero que mi vida íbamos a tener mi vida normal.*

Cabe aclarar que los tipos de apoyo emocional y cognitivo, se encuentran en cada uno de los adolescentes sujetos de estudio, gracias a las interacciones y vinculaciones afectivas que existen entre algunos de los miembros de la familia hacia el paciente, siendo uno de los principales el que se da con su cuidador primario; quien resulta ser, en la mayoría de los casos, su mamá exceptuando el caso de Daniela.

Como se puede observar este tipo de apoyo cognitivo puede brindar las herramientas necesarias para afrontar su contexto socio médico actual, pues además de brindar palabras de aliento también pueden orientar y explicar el proceso por el que están pasando, y serán sometidos, cada uno de los pacientes de acuerdo a su respectivo tratamiento, reconociendo su valentía y fortaleza, lo que permite a su vez un mejor afrontamiento ante el proceso de trasplante, como se aprecia a continuación.



**Adrián, 10 años:**

*Inv.- ¿Y no te han dicho ningún comentario? [...] ¿Tus abuelitos?*

*J.- Pues ellos sí*

*Inv.- ¿Qué te han dicho?*

*J.- Pues de que soy muy fuerte y valiente porque acabo de recibir una operación, a la otra va hacer más grande. ¿Por qué? porque soy pequeño*

Así mismo, este apoyo se centra en la reflexión y en el ejercicio de concientización que los padres ejercen para animar e impulsar a los adolescentes, que se encuentran más conscientes de su realidad, a tener otra postura y significación respecto a su situación de salud actual. Tal como se muestra en los siguientes casos.

**Aurora, 15 años:**

*No pienses eso porque no es nada parecido, haz de cuenta que es como una gripa porque se controla, la gripa no se cura porque se controla, porque te vuelve a dar, el lupus es igual, nada más se controla, te vas a cuidar mucho de lo que te digan (los médicos) para que no se vuelva a quedar, pero no es nada parecido al cáncer.*

**Mariana, 17 años:**

*Pues al principio yo les decía que yo ya no quería vivir y ellos me decían que no, que porque pues que yo le tenía que echar ganas, que íbamos a salir juntos adelante, que pensara en ellos, que pues si yo me moría pues ya yo me moría pero que me fijara que tenía una vida por delante.*

En este sentido observamos como la familia nuclear juega un papel fundamental para cada uno de los pacientes, en donde algunos miembros se

suman, por propia convicción y de acuerdo a sus posibilidades, a los cuidados que requiere el sujeto de estudio. Por lo que es considerada como su principal red de apoyo primaria, cuya duración se puede considerar a largo plazo, debido a los lazos consanguíneos e íntimos de plena confianza y cariño que existe entre los involucrados, demostrando tener un pleno compromiso por el bienestar socioeconómico y emocional de la propia familia y del paciente.

Pues al haber existido cambios en la dinámica familiar de cada sujeto de estudio, e incluso suscitar cambios en cuanto a la integración del núcleo familiar como el caso de Daniela y Katia, las redes sociales de apoyo primaria, a partir de los vínculos afectivos, permitieron en conjunto con los pacientes adecuarse a los nuevos cambios efectuados por la presencia de la enfermedad.

De esta forma se observa y resalta que la presencia de la enfermedad puede causar un fortalecimiento e impulsar la creación de redes de apoyo social, dentro del núcleo familiar, a partir de, lo ya mencionado, vínculos afectivos de convivencia y recursos personales con los que cuenta cada integrante. Sin embargo la presencia de la enfermedad también puede ocasionar un debilitamiento en la integración familiar si no se cuenta con los recursos personales necesarios en cada miembro de la familia, pues ejemplo de ello fue la reestructuración del núcleo familiar de Daniela y la casi desintegración del núcleo familiar de Katia; que si bien antes de la presencia de la enfermedad era disfuncional, posterior a la enfermedad se suscitaron cambios estructurales dentro de la familia lo cual beneficio en gran parte en el bienestar emocional y afectivo de la nueva conformación familiar, de acuerdo a lo mencionado en el apartado de la dinámica familiar respecto a este caso.

Concluyendo que la familia nuclear son la principal fuente de apoyo social, pues de acuerdo a las formas de organizarse para hacerle frente a la enfermedad, la mayoría de las necesidades del hogar y las que requiere el sujeto de estudio son cubiertas de acuerdo a las posibilidades socioeconómicas de la propia familia, y

sus respectivos integrantes, de acuerdo al contexto social y recursos personales. Influyendo directamente con la forma en que el sujeto de estudio padece su enfermedad.

Por otra parte, la familia externa al núcleo también juega un papel fundamental no solo para el paciente, sino también para su familia, quienes por igual llegan a brindar apoyo de tipo material e instrumental. Llegando a contar con esta red cuatro de los sujetos de estudio, tal y como se muestra en la siguiente tabla.

**Tabla 2.2. Red Primaria: Familia Externa al Núcleo.**

Red Primaria: Familia Externa al Núcleo				
Pacientes	Material	Instrumental	Emocional	Cognitivo
Adrián	x	x		
Daniela		x		
Tamara	x	x		
Aurora				
Katia	x			
Mariana				
	<b>2</b>	<b>3</b>		

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada de cada paciente sujeto de estudio.

Si bien los apoyos que aporta la familia externa al núcleo son mínimos en comparación a los que brinda la familia nuclear, éstos llegan a tener la misma relevancia e importancia para el paciente y la familia, ya que pueden cubrir necesidades básicas como la compañía, necesarios para evitar un posible aislamiento por parte del sujeto de estudio, y así mismo afrontar de la mejor manera la situación contextual respecto a la enfermedad, dentro de su núcleo familiar. Logrando con ello una convivencia armónica, en donde el paciente pueda llevar a cabo su vida con normalidad, teniendo espacios de convivencia con sus pares en cuento al rango de edad.

Esto se muestra en los casos de los(as) pacientes que se encuentran en la edad *temprana* de la adolescencia, como Adrián, Daniela, y Tamara, quienes

mantienen un vínculo de convivencia con sus primos(as), de acuerdo a su rango de edad, tal como se describe a continuación.

**Adrián, 10 años:**

*Inv.- ¿Qué es lo que haces en tu casa, usualmente, que actividades?*

*J.- Jugar con dos primos míos que también juegan pero es que son de otra casa [...] vienen a jugar conmigo [...] Futbol. [...] salgo con mis primos menores. Sebastián tiene cuatro años e Ian tiene un año, salgo a jugar con ellos [...] término de jugar, voy a mi cuarto [...].*

**Daniela, 13 años:**

*D.-pues luego veo seguido a mi prima la grande*

*Inv.- ¿Cómo se llama?*

*D.- Pamela*

*Inv.- ¿Cómo te llevas con Pamela?*

*D.- mmm bien*

*Inv.- ¿Sí?, ¿Qué hacen?,*

*D.- jugamos, salimos, nos compramos paletas*

**Tamara, 14 años:**

*Inv.- Cuando llegan a venir (sus primas del mismo rango de edad) ¿todavía juegan o ya no?*

*T.- Sí.*

*Inv.- ¡¿Sí?! ¿A qué juegan?*

*T.- A veces a la pelota, pero luego les digo que no muy pesado*

*Inv.- Si porque te puedes...*

*T.- Lastimar. Entonces luego jugamos a la comidita o a los trastecitos, o así a las muñecas o ver que jugamos. Basta, la escuela.*

En los anteriores fragmentos podemos observar apoyos de tipo instrumental, los cuales proporcionan un *acompañamiento* para los(as)

adolescentes, por parte de sus primos que habitan cercanos a su hogar. Sin bien se desconoce la existencia de vínculos afectivos, estos cumplen con la función de entretenimiento y esparcimiento, evitando con ello un posible aislamiento.

No obstante, los apoyos por parte de la familia externa al núcleo no solo se centran en el paciente, sino también en la familia o cuidadores primarios, como el siguiente caso.

**Katia, 16 años:**

*Inv.- ¿Y otras personas? (Pregunta que hace referencia a que si personas externas al núcleo familiar han apoyado a la paciente).*

*K.- Mmm, mi tía y mi primo, mi tía Mary y mi primo Rafa son los únicos*

*Inv.- ¿En qué te han ayudado?*

*K.- Mi primo le dejaba, cuando yo me quedé internada, éste le dejaba a mi mamá dinero con mi tía Mary para que mi mamá desayunara acá en el hospital o para los pasajes y mi tía Mary también este, como tía se enfermó, le dio cáncer de mama, entonces también este, le dejaba dinero a mi mamá y le ayudaba, nada más han sido ellos, porque mis otros primos nada más me preguntan qué ¿Cómo he estado?, o solo me dicen que le eche ganas*

Apoyos de tipo Material, específicamente económicos, que son elementales en situaciones de vulnerabilidad socioeconómica, como el caso presentado de Katia, que, recordando su dinámica familiar, la situación económica de su familia es precaria, ya que su mamá, además de ser la cuidadora primaria, funge como la principal fuente de ingresos, con un empleo de bajo perfil el cual apenas cubre las principales necesidades del hogar, teniendo que recurrir a sus redes de apoyo social. Cabe mencionar, que en el caso de Adrián, su familia contó con el apoyo de la familia paterna la cual radica en la CDMX, brindando apoyo de tipo material, específicamente de alojamiento, en el tiempo que fue hospitalizado y diagnosticado con IRC, en el INP, en el año 2017, información que no lo menciona el paciente, durante la entrevista, pero se encuentra registrado en su nota de

ingreso al instituto, siendo un claro ejemplo de la temporalidad que llegan a tener las redes de apoyo social, debido a que durante ese preciso momento se cubrió con la necesidad demandada, aunque el hogar de los familiares se encontraba lejano al INP, siendo una de las razones por la cual, durante el tiempo de investigación, ya no hicieron uso de esta red.

Los lazos familiares sin duda son los principales proveedores de apoyo para el paciente y su familia nuclear, por lo que estos pueden estar presentes en cualquier situación en la que se requiera atender cualquier necesidad o problema. Siendo este tipo de red primaria familiar, externa al núcleo, una de las fortalezas con las que se pueda contar.

No obstante, también existen otros proveedores de apoyo social, tan importantes como la familia en general, siendo estos los *Amigos*, quienes por igual son fundamentales para la vida de los pacientes, permitiendo la convivencia y los lazos íntimos de confianza, que se crean con el paso del tiempo.

**Tabla 2.3. Red Primaria: Amigos.**

<b>Red Primaria: Amigos</b>				
<b>Pacientes</b>	<b>Material</b>	<b>Instrumental</b>	<b>Emocional</b>	<b>Cognitivo</b>
Adrián				
Daniela				x
Tamara				
Aurora			x	
Katia	x	x	x	
Mariana		x	x	
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada de cada paciente sujeto de estudio.

Como se puede observar en la tabla *Red Primaria: Amigos*, estos se encuentran presentes en cuatro sujetos de estudio; Daniela, Aurora, Katia, y Mariana. Pacientes que si bien recordemos se encuentran más inmersas de su realidad contextual: sea por la etapa *Temprana* de la adolescencia, cuya

característica primordial es la de socializar y convivir con sus pares, necesario para el desarrollo de la personalidad e identidad; o bien, por las circunstancias de vida que la llevaron a experimentar cambios en su reestructuración familiar y social a causa de la enfermedad. En cualquiera de los casos esta red, ha permitido brindar a los sujetos de estudio apoyos de tipo material, instrumental, emocional y cognitivo, presentando y analizando cada caso a continuación.

**Daniela, 13 años:**

**Las amigas a quienes se refiere en su narrativa son pacientes con IRC, las cuales acuden a tratamiento sustitutivo renal de hemodiálisis.**

*Inv.- ¿Qué te cuentan tus amigas?*

*D.- Mmm, pues nada, a veces platicamos de “¿Por qué están aquí?”, de que nos gusta hacer y así*

*Inv.- ¿A ellas las tienes agregadas en tus redes sociales?*

*D.- Mmm, nada más a algunas*

*Inv.- Y entre ustedes ¿se comentan si les pasó algo en sus tratamientos?, ¡vamos! ¿Consejos?*

*D.- Mmm, pues si, así cuando, a mi cuando me iban a trasplantar, les dije lo que me iban a hacer y les dije que era lo que a lo mejor les iban a hacer o así niñas que ya van más adelantadas en el tratamiento de trasplante, nos dice que ya hizo esto y así o de cómo comenzamos de los de los riñones*

El apoyo proporcionado en esta red es de tipo cognitivo, debido al compartimiento de experiencias respecto a la enfermedad, al tratamiento y lo que en un futuro implicara el trasplante renal, lo que permite a la adolescente en un primer momento reconocer la existencia de otras personas, de su mismo rango de edad, que viven con la misma enfermedad, generando juicios y expectativas de lo que implicara su proceso de tratamiento hasta llegar al trasplante renal. Obteniendo información de primera fuente la cual puede ser benéfica para la

interpretación que tiene la paciente sobre su situación de vida actual, modificando la forma en que padece la enfermedad.

Así mismo, esta red además de proporcionar apoyo de tipo cognitivo también brinda apoyo de tipo instrumental y emocional, esencial para sobrellevar el proceso de salud-enfermedad-tratamiento de cada sujeto de estudio, que en el caso particular de las pacientes en la etapa *tardía* de la adolescencia, éstas les asignan gran importancia o bien un valor simbólico, por la necesidad de interactuar y convivir con personas de su mismo rango de edad. Ejemplo de ello lo podemos observar en el caso de Aurora.

**Aurora, 15 años:**

**Considerar doble enfermedad, Lupus e IRC.**

*A.- Ayer invité a mis amigos a mi casa [...] de la secundaria, viven muy cerca, una vive por donde está mi secundaria, [...] otros, igual viven por la avenida [...] vinieron tres amigas, una que se llama Sharon, Mariana y, a no, Belén no vino, nada más vinieron dos, y vino unos amigos que se llama Ramses y Galei, nada más;*

*Inv.- ¿Y qué hacen? o ¿comen juntos o que hacen aquí?*

*A.- Este, si, pues de vez en cuando mi mamá sí me deja, no se una vez al mes me deja comer cosas que [...] no puedo comer [...] ayer pedimos una pizza pero yo nada más me como una rebanada, porque ellos comen un buen. [...] pedimos dos pizzas y fuimos a comprarla ahí igual hasta la avenida, hay una pizzería, y ya fuimos y regresamos y estuvimos viendo una película, luego jugamos y estuvimos platicando, y nada más.*

*Inv.- Y ¿a ellos los sigues viendo desde que saliste? ¿Apenas saliste de la secundaria?*

*A: ahorita, ajam, mmm si como por finales de julio y este nada más de ahí, nada más los he visto ahorita, bueno ayer, nada más.*



*Inv. -¿Ah?¿ ¿no los habías visto antes?, ¿no sales con ellos a algún lado?*

*A.- Este... no, le digo de pronto a mi mamá, -mamá y si me invitan a salir, no sé, a la plaza; porque hay una plaza muy cerca de aquí que se llama Plaza Linda Vista, -ajam- y me dice – ¿pero a qué hora? Y le digo –pues no sé, en la tarde; y me dice, -pues ya sabes que yo sí te dejo pero sabes tus cuidados, que te tienes que llevar el bloqueador, paraguas, sombrilla e irte bien tapada, aunque haga calor, te pones una chamarra, y le digo,- sí-, y tengo muchas chamarras que son muy ligeritas, [...] como si fueran de plástico, para que nada más me cubran del sol, y le digo –bueno-, y me dice, -Y ya sabes que, si quieres yo las voy a dejar, las dejo en la plaza y ya me hablas y ya voy por ustedes otra vez-.*

*Inv.- ¿Cómo te han hecho sentir tus amigos?*

*A.- Este... pues los que tengo ahorita bien, porque sí me han apoyado todos los que tengo ahorita.*

De acuerdo a lo mencionado por la adolescente, y observado en el momento de la entrevista con profundidad, el sujeto de estudio tiene una necesidad por la convivencia con sus pares debido a que anteriormente se encontraba inmersa, en su totalidad, a su vida social y escolar; destacada por ser una excelente estudiante, además de convivir armoniosamente con sus compañeros de escuela.

Por lo tanto, al comenzar con su tratamiento después de haber sido diagnosticada con Lupus, originando la IRC, aun continuó acudiendo a la escuela, manteniendo las medidas precautorias necesarias. Sin embargo, el tiempo de convivencia con sus pares, así como su estilo de vida y con ello su rol como estudiante, se vio irrumpido hasta que finalizó sus estudios académicos de secundaria. Teniendo que adecuarse a su nuevo estilo de vida por causa de dos enfermedades; Lupus e IRC. Siendo el único contacto con su exterior la convivencia con sus pares, quienes además le brinda palabras de aliento, tiempo de convivencia y recreación.

Lo mismo se puede observar en el caso de Mariana, quien a partir de su diagnóstico de IRC y comenzar con su tratamiento sustitutivo de diálisis, tuvo que abandonar sus estudios académicos, experimentando durante este proceso rechazo y a su vez comprensión, apoyo emocional, por parte de sus diversos compañeros de escuela; media superior y secundaria.

**Mariana, 17 años:**

*Inv.- Por cierto, ¿tienes más amigos?*

*M.- Sí.*

*[...]*

*Inv.- ¿Les has platicado de tu enfermedad, del padecimiento que tienes?*

*M.- Si*

*Inv.- ¿Que te han dicho?*

*M.- De hecho, ellos me van a ver en mi casa, salimos.*

*Inv.- ¿Ellos que te han dicho al respecto?*

*M.- Pues unos disque amigos cuando se enteraron que estaba en el hospital, me dejaron de hablar y se alejaron.*

*Inv.- ¿Amigos de dónde?*

*M.- Del Cona. (CONALEP) [...] pero los de la secundaria, bueno es que desde la secundaria (Hace referencia a que la enfermedad comenzó en el último ciclo de la Secundaria) [...] cuando salí (del hospital) me fueron a ver como de 10 a mi casa y [...] me dijeron que le echara ganas, que no me deprimiera [...] e iban a verme, me llevaban así chocolates, pero como no podía comer chocolate. [...] luego ya una vez me llevaron un ramo de girasoles y mi mejor amiga va cada ocho días, como vive lejos, bueno ella vive en Santa Fe, pero trabaja.*

*Inv.- Y ¿todavía mantienes contacto con ellos? (Referencia a los Amigos de la Secundaria)*

*M.- Sí. Bueno por...*

*Inv.- Internet.*

*M.- Por redes sociales.*

*Inv.- Este padre. Y ¿con tu mejor amiga salen de paseo?*

*M.- Sí.*

*Inv.- ¿A dónde salen?*

*M.- Pues cuando va, vamos al parque, a Chapultepec, al cine. [...]*

*Inv.- ¿Cómo se llama?*

*M.- Jessica.*

De esta manera, el apoyo por parte de quienes fueron sus compañeros de escuela en la secundaria fue crucial durante los indicios de la enfermedad, contando con un apoyo de tipo emocional, brindándole palabras de ánimo, recurriendo a visitarla hasta su hogar. No obstante, el apoyo más simbólico lo obtuvo por parte de quien menciona ser su *mejor Amiga*, con quien comparte vivencias y experiencias acorde a su edad, pues es preciso mencionar que se tiene noción, hasta el momento en que se efectúa la entrevista con profundidad, de que Mariana realiza actividades recreativas en compañía de su amiga, manteniendo medidas precautorias por su catéter.

Lo anterior permite a Mariana padecer la enfermedad de una manera tranquila pese a las circunstancias socioeconómicas y de vivienda, que vive dentro de su núcleo familiar, siendo un factor contar con recursos personales para afrontar de la mejor manera la enfermedad.

Esto se observa de igual manera en el caso de Katia, quien mantiene un vínculo afectivo de reconocimiento, respeto y mutua confianza con su *mejor Amiga*, quien funge además como una de sus principales redes de apoyo de tipo Instrumental, Material y Emocional, como se muestra a continuación.

**Katia, 16 años:**

*Inv.- ¿supieron tus amigas y amigos de que estabas enferma?*

*K.- Si, supieron unas niñas del salón, unas cuando supieron que estaba enferma me dejaron de hablar, que porque “no se les vaya a pegar” y yo digo, “eso no tiene sentido, las enfermedades no se pegan”, entonces la única que me sigue hablando hasta ahorita es la que es mi mejor amiga, la que he andado con ella desde que entré, ella siempre ha estado conmigo y ella también se preocupa por mí, porque hay veces que luego me voy y me quedo con ella, o estoy en su casa, entonces sus papás saben de eso, de que estoy enferma y se preocupan por mí, cuando voy a su casa hacen igual comida aparte, para mí, sin sal o hasta ellos mismos toda la comida que hacen, lo hacen sin sal. También se preocupa por mí la señora*

*Inv.- ¿Y te han apoyado económicamente o algo?, ¿ya sean ellos u otras personas?*

*K.- La mamá de Yos, si, de vez en cuando luego le daba dinero a mi mamá que para lo que pudiera, luego no le da mucho, verdad, pero si dijo que para lo que pudiera o le alcanzara, pero sí, sí nos han ayudado.*

Si bien Katia experimento un rechazo por parte de sus compañeras de escuela a causa de la enfermedad, también obtuvo un acercamiento y fortalecimiento con quien menciona es su *mejor amiga*. Acercamiento en la que ambas se permitieron entrar en sus vidas personales, creando empatía con sus respectivas familias y de esta manera lograr un vínculo solidario y afectuoso, Cubriendo una de las principales necesidades para las personas, la compañía y el afecto, además de los materiales, que, si bien no son aportaciones a gran escala, de acuerdo a lo mencionado, su valor simbólico parte del interés y preocupación que tienen por la salud y el bienestar de la paciente.

Además de ser la persona con quien Katia puede realizar actividades de entretenimiento y recreación, impactando en la manera en que padece la

enfermedad, evitando aislarse de su entorno y de la convivencia con sus pares, teniendo alguien a fin a sus gustos y necesidades, de acuerdo a su edad, con quien puede confiar.

De esta forma, se concluye que las amistades como parte de una red de apoyo social son de gran relevancia e importancia para los sujetos de estudio, considerando los vínculos afectivos entre los involucrados, como parte fundamental para determinar la temporalidad, el tipo de apoyo que proporcionarían a los pacientes, y el grado de importancia que se le asignara. Aspectos que son aplicables para cualquier caso, sea que el proveedor del apoyo provenga de la familia, intra o extra, amigos o cualquier otro.

No obstante, la relevancia de las amistades como redes en los casos señalados de Daniela, Aurora, Katia y Mariana radica, de manera general, en el acompañamiento y muestras de afecto, permitiendo interactuar con su entorno social a partir de las actividades recreativas que realicen, sintiéndose identificados, comprendidos y pertenecientes a un círculo social. Aclarando nuevamente que estas pacientes mantienen una característica en común, estar más inmersas en su realidad contextual, y por consiguiente en sus relaciones personales de convivencia.

Por último, tenemos entre las redes de apoyo primarias a los *conocidos*, personas que forman parte del círculo social de los(as) pacientes y su familia, pero que no guardan relaciones íntimas de convivencia y afectividad, pero pueden llegar a cubrir cualquier necesidad.

En el caso de la población estudio se observa en la siguiente tabla *Red Primaria: Conocidos* que solo una de las pacientes cuenta con este tipo de red, quien aporta apoyo de tipo material y emocional.

**Tabla 2.4. Red Primaria: Conocidos.**

Red Primaria: Conocidos				
Pacientes	Material	Instrumental	Emocional	Cognitivo
Adrián				
Daniela				
Tamara				
Aurora				
Katia				
Mariana	x		x	
	<b>1</b>		<b>1</b>	

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada de cada paciente sujeto de estudio.

La presencia de este tipo de personas es crucial en los momentos difíciles para las familias, sobre todo para quienes atraviesan una situación socioeconómica complicada como el caso de Mariana, ya que de forma altruista buscan la manera de brindar un apoyo a quien lo necesite, involucrándose en las situaciones intrafamiliares e incluso con las propias pacientes, brindándoles, además de un apoyo material, también emocional a partir de la muestra de interés que tienen por el estado de salud de la paciente, tal como se presenta a continuación.

#### **Mariana, 17 Años:**

*Inv.- Y lo que va el resto del año, ¿cómo las han obtenido? (Haciendo referencia a como han obtenido cajas de Diálisis Peritoneal).*

*M.- Eh una señora, porque antes mi mamá trabajaba en la cooperativa de la secundaria en donde yo iba antes.*

*Inv.- Ok.*

*M.- Una trabajadora Social que se llama Lupita, ella siempre nos daba taller en la secundaria [...] ella veía que antes yo faltaba o luego llevaba cubre bocas, o iba mal (refiriéndose a su estado de salud), me empezó a preguntar que tenía y ya le conté, y se hizo amiga de mi mamá. Y mi mamá siempre me echaba mi Lunch [...] Y le mandaba a ella igual (su respectivo lunch). Y ya esta vez, bueno, este año que ya me pusieron el catéter, ella consiguió con un contacto, (por medio de) una*

*amiga que su papá se dializaba, y ella siguió sacando las bolsas y nos la daba a nosotros, pero ya ahorita su papá falleció y ya no. Pero ella nos consigue así contactos o luego clínicas para ir a recoger bolsas (bolsas de diálisis).*

De esta forma, observamos que el tipo de apoyo material no solo se centra en lo monetario, sino que además en *especie*, específicamente en las bolsas de diálisis que requiere la paciente para la continuidad y apego a su tratamiento. Siendo una de las principales redes con las que cuenta la familia de Mariana, pues es una gran ayuda a su economía precaria familiar, modificando en cierta forma el impacto socioeconómico que generaría cubrir por si mismos el tratamiento que la adolescente necesita, radicando de acuerdo a lo mencionado su importancia y relevancia, en este tipo de casos.

Cada una de las personas que conforman la red primaria ha sido parte fundamental para la vida del paciente. Quien a partir de los acontecimientos ocurridos en su vida ha requerido de diversos tipos de apoyo para afrontar su proceso de salud enfermedad y tratamiento, sobre llevando de la mejor manera posible su padecimiento.

La principal fuente de apoyo se obtiene por parte de su familia nuclear, quienes, a partir de un involucramiento afectivo, han cubierto todos los tipos de apoyo en cada uno de los pacientes. Lo que significa que existe gran relevancia en la relación entre el paciente y su cuidador primario. Así mismo, la familia externa al núcleo ha demostrado ser esencial en cuanto a brindar acompañamiento.

Cabe mencionar, que cada tipo de apoyo, sea material, instrumental, emocional y cognitivo, se proporciona de manera distinta para cada sujeto de estudio, quienes le atribuyen un significado de acuerdo a la relevancia e impacto que les genera en sus vidas. Resultando necesario conocer el contexto sociocultural de cada uno de los pacientes, que en el caso de la presente

investigación se procedió al análisis de la entrevista a profundidad, la revisión de estudios y notas sociales, información recaudada que permitió entender y especificar los motivos por los que se fueron conformando sus redes sociales y el tipo de apoyo que les brindaban.

Al realizar esta descripción y análisis de los hechos ocurridos para la conformación de las redes primarias, nos encontramos con que no solo la edad de los pacientes juega un papel fundamental en cuanto a la obtención de los apoyos y la importancia en conjunto con el valor que estos les asignen, pues parte fundamental radica en que tan inmersos e involucrados se encuentren de su realidad contextual; considerando además otros aspectos como los socioculturales, los cuales determinan el padecimiento de la enfermedad y con ello el reconocimiento del apoyo social.

En cuanto a la edad de los pacientes se observó una diferencia marcada entre los pacientes que se encuentran en la etapa de la adolescencia *Temprana* con quienes se encuentran en la Adolescencia *Tardía*; exceptuando a Daniela, que por diversas razones ya mencionadas se encontró más inmersa de su vida contextual.

Continuando con la diferenciación marcada por la edad en los pacientes adolescentes, los que se encontraban en la etapa *temprana* mostraron tener un apoyo de tipo Instrumental en cuanto al acompañamiento por parte de sus familiares, principalmente *los primos*, con quienes conviven a través del juego, sin embargo no se mostraron lazos afectivos, en comparación con los familiares de mayor edad, en donde se muestra un apoyo de tipo emocional y material; a partir del afecto y la proporción de recursos materiales traducidos en vivienda y alimento.

Por otra parte, los(as) Adolescentes en etapa *Tardía* mostraron tener una relación con sus familiares, externos al núcleo, de tipo emocional y material,



traduciéndose en cuanto al recurso monetario y el apoyo anímico. No obstante, los lazos afectivos se encontraron en la red conformada por los *Amigos*, específicamente para quienes tienen a una *mejor amiga*, con las que se ha creado vínculos íntimos de confianza, cubriéndose aspectos emocionales y cognitivos que la paciente requiere para su desarrollo personal, ya que gracias a éste tipo de convivencia los adolescentes llegan a realizar actividades de entretenimiento y recreación, de acuerdo a su edad, lo que a su vez evita un aislamiento social, favoreciendo la manera en que sobrelleva su proceso de salud-enfermedad y tratamiento.

De acuerdo a lo mencionado, se comprueba que la existencia de Redes de apoyo social, como lo menciona María Aguilar (2018) proporciona protección para el paciente y su familia, evitando algunos problemas sociales como la exclusión social y la desintegración familiar.

### **3.3.2. Redes de Apoyo Social, Secundarias y Terciarias, existentes en las familias y los adolescentes que se encuentran en protocolo de Trasplante Renal; conformación y principales características.**

Las Redes de Apoyo Social, Secundaria y Terciaria, ocupan un segundo lugar en cuanto a la presencia que tienen con los sujetos de estudio. No obstante, mantienen la una misma importancia y relevancia, el cual es cubrir las necesidades latentes y demandadas por los pacientes y sus respectivas familias, de acuerdo a la situación contextual por el que estén atravesando.

En el caso específico de las redes secundarias, estas se encuentran conformadas principalmente por grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas; instituciones como la escuela y las iglesias (Rivas, Juliana, 2014). Que de la misma manera pueden proporcionar cualquier tipo de apoyo que se necesite, sea material, instrumental, emocional y/o cognitivo. Aunque este tipo de red solo

se encuentra en uno de los pacientes sujetos de estudio, como se presenta a continuación.

**Tabla 3: Redes Secundarias de Apoyo Social.**

Pacientes	Redes Secundarias			
	Material	Instrumental	Emocional	Cognitivo
Adrián	x			
Daniela				
Tamara				
Aurora				
Katia				
Mariana				

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada de cada paciente sujeto de estudio.

De acuerdo a la entrevista con profundidad, el tipo de apoyo con el que cuenta Adrián es de tipo material, por parte de un *Padre Religioso*, quien proporciona su Iglesia como albergue para el descanso y aseo personal de la madre y la abuela materna del paciente, tal como lo señaló el entrevistado.

**Adrián, 10 años:**

*J.- Ahorita que mi mamá y mi abuela está quedando en una casa de un padre (Debido a que la familia del paciente es originaria del Estado de Tabasco).*

*inv.- ¿De un padre?*

*J.- Ujum*

*Inv.- Mmm ya. ¿Y ese padre de donde lo conocieron?*

*J.- Ahí mismo en mi estado*

Es necesario resaltar que se trata de un paciente foráneo, por lo que su única red de apoyo dentro de la Ciudad de México es el *Padre Religioso*, quien anteriormente radicaba en el estado de procedencia del adolescente y que al enterarse de la situación de la familia se puso a disposición de las necesidades que requirieran, proporcionándoles un área de descanso y aseo personal dentro de la iglesia, ya que se ésta se encuentra cercana al INP.

Apoyo fundamental para este caso en específico, sobre todo para la mamá y abuela de Adrián, ya que al tratarse de una familia foránea se tuvieron que adecuar y organizar de acuerdo a sus posibilidades, pues el tener a un familiar internado existe la presencia de desgaste físico y mental, siendo oportuno el contar con redes sociales que a partir de un apoyo material permita a los familiares satisfacer necesidades básicas como el asearse, comer y descansar.

Quedando claro que las redes de apoyo social son fundamentales y necesarias para los pacientes y sus familias, ya que estas últimas también los requieren para hacer frente a la enfermedad, a partir de los apoyos materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos que les brinden.

Como el caso de las redes terciarias de apoyo social, cuyos proveedores son las instituciones gubernamentales o no gubernamentales, de ayuda específica, en las que se busca brindar y apoyar a la sociedad a partir de un bien material o de otra índole (Rivas, Juliana, 2014), en este caso a las familias que no pueden cubrir con los costos que requiere el tratamiento renal, o bien proporciona apoyo de tipo emocional y cognitivo. Dicha red se presenta en tres de los sujetos de estudio, brindándoles apoyo de tipo material y cognitivo, de acuerdo a la tabla *Redes Terciarias de Apoyo Social*.

**Tabla 4: Redes Terciarias de Apoyo Social.**

Redes Terciarias				
Paciente	Material	Instrumental	Emocional	Cognitivo
Adrián				
Daniela				
Tamara	x			
Aurora				
Katia				x
Mariana	x			
	<b>2</b>			<b>1</b>

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada de cada paciente sujeto de estudio.

El apoyo de tipo material que reciben las pacientes por parte de estas redes, específicamente de instituciones de beneficencia son cajas de diálisis, necesarias para el apego y la continuación del tratamiento sustitutivo. Proporcionándolo organizaciones como las *Damas Voluntarias* por parte del INP y un dispensario de salud, en el caso de Mariana y Tamara; ya que recordemos en el caso de ésta última habita en lejanía del Instituto, siendo el dispensario la única organización de beneficencia cercana a su hogar, aunque oportuna debido a la situación precaria en la que viven, cuyo valor es representativa para la propia familia.

Por lo regular el tipo de apoyo que proporciona las redes terciarias se limitan a la ayuda material, beneficiando a la economía familiar. No obstante, en el caso de una de las pacientes en etapa de la adolescencia *tardía* se obtuvo una ayuda de tipo cognitivo por parte de su red terciaria, en la que de manera directa beneficia a la paciente en su estado anímico e influenciado en la manera de entender y aceptar los procesos presentes en su vida actual. Este es el caso de Katia, quien nos mencionó lo siguiente.

**Katia, 16 años:**

*K.- No me gusta estar así como triste, porque luego hay veces que sí, cuando estoy triste, bueno, no triste, si no que me pongo pensar cosas, y nada más me pongo a pensar, -No, es que de seguro no me trasplantan o me voy a quedar así con mi diálisis-, entonces prefiero no pensar en esas cosas, prefiero estar siempre, estar alegre y sonriendo y bueno, platicando con mi mamá ¿no?, porque también cuando platico con ella o con el doctor Juárez, me alienta mucho, más como el doctor.*

*Inv.- Hablas mucho del doctor Juárez, cuéntame ¿Quién es él? O ¿Qué te ha platicado?*

*K: Él me ayuda porque al principio era de que yo, éste, me molestaba con mi papá o como de luego ni lo quería ver o cosas así, entonces el doctor Juárez me dijo que no le tuviera rencor a mi papá, que le perdona todo lo que me haga, que él luego va a sentir o van a pasar cosas y él va a sentir peor.*

Si bien el apoyo cognitivo otorgado por parte del médico de cabecera no forma parte de su labor y quehacer profesional, ha incurrido de manera significativa en la vida de la paciente, quien a partir de la confianza y los lazos creados pudo externar su sentir emocional respecto a las situaciones familiares que le afectan, influenciando esta red en la forma de interpretar su propia realidad, y con ello ser un pilar importante para el cambio en su forma de padecer la enfermedad, pese a los miedos y rencores existentes.

Lo que nos explica que las redes pueden tener un origen a partir de la espontaneidad y de un buen trato brindado, por parte de profesionales, en las que su labor no solo se limite en aspectos materiales sino además en crear lazos de confianza con los sujetos de estudio, interviniendo en beneficio de este mismo.

La presencia de redes secundaria y terciarias de acuerdo a lo observado en los pacientes, sujetos de estudio que las poseen, juegan un papel importante para las familias y los adolescentes, que directa o indirectamente terminan beneficiándose, pues recordemos que forman parte de un núcleo, un todo holístico, en el que ambas partes, familia – paciente, se conforman como sistema, siendo necesario la existencia de armonía, pues esto influirá en la forma de padecer la enfermedad, por lo que al cubrir las necesidades básicas y demandadas, de manera implícita, podrán confrontar de una mejor manera el proceso de vida por el que se está pasando.

### **3.3.3. La Representación Social que los pacientes adolescentes con IRC le atribuyen a sus redes de apoyo social.**

Una vez reconocidas las redes de apoyo social con las que cuentan los pacientes adolescentes, a partir de haber identificado a los principales proveedores de apoyo, el tipo de apoyo recibido y la forma en que se consolidaron, es necesario conocer la representación social que tiene cada uno de ellos para los sujetos de estudio, o bien el valor asignado que estos le atribuyen.

Pues a pesar de que todos los adolescentes cuentan con redes de apoyo social, principalmente por parte de sus respectivas familias (red primaria), los tipos de apoyos, sea material, instrumental, emocional y cognitivo, se proporciona de manera distinta para cada sujeto de estudio, quienes le atribuyen un significado de acuerdo a la relevancia e impacto que les genera en sus vidas.

Se considera necesario, para este análisis, tomar en cuenta los aspectos socioculturales presentes en la vida de cada paciente, la etapa de la adolescencia, su dinámica familiar, su adaptación dentro de su realidad contextual. Aspectos necesarios para conocer la representación social que poseen los adolescentes respecto a sus redes de apoyo, de acuerdo al enfoque teórico empleado en la investigación.

A continuación, se presenta a cada paciente, con el propósito de conocer el valor simbólico que le asigna a sus principales redes de apoyo social:

#### **Adrián**

Adrián cuenta con dos redes de apoyo social, primaria y secundaria, enfocándonos en la red primaria, debido a que es el apoyo que beneficia directamente al sujeto de estudio, mientras que la secundaria beneficia a la mamá del paciente (albergue por medio de un padre religioso, amigo de la familia).

Como ya se ha presentado anteriormente, su red primaria se encuentra conformada principalmente por su familia nuclear y externa: la primera proporcionándole apoyo de tipo cognitivo, emocional y material, en el que sus abuelos maternos proporcionan la vivienda, además de brindar ánimo y un reconocimiento a Adrián por su fortaleza al afrontar una enfermedad como la IRC, a su corta edad. Apoyo de tipo cognitivo y emocional.

Es preciso mencionar que este tipo de apoyo ha sido de importancia para el paciente, debido a que a partir de las opiniones de sus abuelos maternos se ha construido a sí mismo como persona; refiriéndose como alguien fuerte. Construcción de sí mismo que se puede ver a continuación:

*[...] que soy muy fuerte y valiente porque acabo de recibir una operación, a la otra va hacer más grande. ¿Por qué? porque soy pequeño (hace referencia a que sus abuelos hacen este reconocimiento debido a que es pequeño).*

*(Se considera) Fuerte en algunas cosas sí (como en) las operaciones, cuando me dializaba y de las muestras de sangre.*

Lo que se relaciona con las teorías empleadas en esta investigación, a partir del interaccionismo simbólico y las representaciones sociales, pues a partir de las interacciones con su entorno social inmediato las personas se construyen y se representan a sí mismas a partir de las opiniones que tienen sobre él. Por lo que las personas son constituidas por su entorno sociocultural.

Radizando en este sentido la importancia y relevancia, de esta red, sin embargo, dicho aspecto es imperceptible para el sujeto de estudio, pues a pesar de contar con ciertos apoyos por parte de sus redes sociales, los cuales le han beneficiado en gran medida en la forma de padecer su enfermedad, y en la forma de representarse a sí mismo como persona, estos carecen de un valor simbólico para él. La razón se debe a su edad, la etapa de la adolescencia en el que se

encuentra al presentar características de un niño y el sobre involucramiento ejercido por su mamá, por lo que no dimensiona las repercusiones que ha ocasionado la enfermedad y por lo tanto no reconoce la importancia y relevancia que tienen las redes de apoyo.

Aunque cabe destacar que el único reconocimiento que tiene hacia una red, es el que realiza a su mamá, a quien identifica como aquella persona que lo cuida y se encarga de su tratamiento médico.

## **Daniela**

Daniela, cuentan con red de apoyo a nivel primario, dentro de la cual le proporcionan, seguridad, protección y bienestar emocional, por medio de recursos materiales, emocionales, instrumentales y cognitivos por parte de su cuidador primario, su tío materno quien es su tutor y principal cuidador primario; su abuela finada, heredo a la paciente la casa donde actualmente habita.

El principal cuidador primario proporciona a la paciente los medios socioeconómicos para garantizar su tratamiento y cubrir las necesidades básicas de la familia (el actual núcleo familiar), Además de brindar al sujeto de estudio apoyo de tipo emocional e instrumental, a través de las muestras de cariño y el acompañamiento (cuando acuden a las sesiones de hemodiálisis y cuando realizan actividades recreativas con la paciente) preocupándose por su alimentación y bienestar.

Así mismo, el apoyo cognitivo que brinda su principal cuidador primario, también consiste en hacerla participe de las labores dentro del hogar, e impulsar su autorresponsabilidad, a partir de la asignación de tareas, las cuales poco a poco las ejecuta, tal como se muestra a continuación:



Labores del Hogar:

*[...] yo les ayudo a tender mi cama, a recoger mi cuarto o me ayuda mi tío a tender mi cama o mi tía [...] a veces cuando me voy al hospital no tiendo mi cama y me la tiende él.*

Por otra parte, los vínculos afectivos también juegan un papel fundamental para asignarle un valor simbólico a las redes de apoyo social con las que se cuenta, por ello es necesario conocer la importancia el tipo de relación que se tiene con sus redes, a través de las actividades que realizan:

*(Actividades y relación con sus tíos) a veces vamos al mercado, salimos a jugar o al deportivo que está aquí [...] salimos a caminar [...] o vemos la tele, jugamos juegos de mesa [...] me consienten [...] jugamos, me abrazan, a veces platicamos [...] los quiero.*

*(Actividades y relación con su mamá)*

*D.- mmm, nos sentamos a ver películas o a veces también jugamos juegos.*

*I.- ¿Cómo te demuestra tu cariño?*

*D.- abrazándome [...] que me quiere mucho*

En cuanto a las muestras de afecto por parte de la paciente hacia sus seres queridos, menciona lo siguiente:

*I.- ¿Los quieres? [...] ¿Cómo se los demuestras?*

*D.- Abrazándoles, haciéndoles dibujos*

*I.- ¿A quién le haces dibujos?*

*D.- A mi mamá, a mi tío y a mi tía*

La paciente, recibe apoyo de tipo instrumental en ocasiones por parte de su mamá, la cual, vive cerca de su domicilio, pero no se visitan con frecuencia, por cuestiones de la dinámica familiar, es que la paciente vive con sus tíos.

Dentro de la construcción simbólica de la experiencia de la paciente, la relación con su madre, a pesar de ser distante, refiere cariño, por medio de palabras y acciones como abrazos, sin embargo, demuestra que tiene mayor apertura y cercanía con sus tíos, principalmente con su cuidador primario, con quien realiza actividades comunes y de esparcimiento, lo que permite adentrar a la paciente a un contexto social con normalidad, además de brindarle el apoyo necesario para sobrellevar su proceso de salud-enfermedad-tratamiento.

Otra red de apoyo primaria viene de parte de su prima, la cual tiene 15 años y le brinda acompañamiento, pasan tiempo juntas y realizando actividades de recreación:

*[...] a veces salimos a jugar y corremos, echamos carreritas yo y mi hermanito y corremos o a veces jugamos congelados y corremos, aquí en las canchitas [...] a veces nos están viendo desde aquí arriba o a veces cuando vamos al deportivo nos acompañan y ahí están sentados mientras que nosotros jugamos [...] a veces me acompaña mi tío y mi mamá o a veces nada más uno.*

Dentro de su red de apoyo, la paciente tiene amigas dentro de su nuevo entorno, a partir de la interacción con su enfermedad, como es el caso del hospital donde recibe su tratamiento de hemodiálisis. Contando con apoyo de tipo cognitivo e instrumental ya que se comparten experiencias de vida en relación con la enfermedad, ayudándose entre sí para comprender el proceso por el que cada una está pasando:

*A veces platicamos de que nos gusta hacer [...] cuando, a mí me iban a trasplantar, les dije lo que me iban a hacer, y les dije que era lo que a lo mejor les iban a hacer [...] niñas que ya van más adelantadas en el tratamiento de trasplante, nos dice que ya hizo esto [...] o (platican) de cómo comenzamos de los de los riñones.*

Daniela muestra un amplio campo de representación significativo hacia su red primaria, el apoyo que tiene por parte de sus tíos es el que le asigna un valor simbólico por la cercanía y los vínculos afectivos existentes, sobre todo al considerar el proceso de su dinámica familiar, en el que se conformó su actual núcleo. Por ello es su tío materno quien considera y reconoce, de manera consciente o inconsciente, como su principal apoyo significativo.

En el caso del apoyo recibido por parte de su mamá, no se halló un reconocimiento respecto a un significado simbólico, aunque es preciso mencionar que existe un sentimiento afectivo hacia ella. Lo mismo sucede con su prima, quien a pesar de ser la persona con mayor convivencia respecto al rango de edad, solo muestra sentimiento de afecto, reconociéndola como la persona con quien realiza actividades de entretenimiento y recreación.

En cuanto a sus amigas con quien comparte la experiencia de vida con el tratamiento de hemodiálisis, no se halló un reconocimiento hacia ellas por medio de su narrativa, aunque de manera directa le han permitido crear su propia significación de la enfermedad y actuar en consecuencia a partir del compartimiento de sus respectivas experiencias de vida, lo cual hace crucial contar con esta red de apoyo, pues influyen de manera directa en el proceso dialéctico de significación, surgiendo y compartiendo diversas formas de afrontamiento y habilidades en la toma de decisiones respecto a suscitarse alguna situación referente a su salud, gracias a toda la información compartida, la cual es de primera mano. Por ello presuponemos que de manera indirecta la paciente le otorga un valor simbólico a dicha red.

## **Tamara**

En el caso de Tamara pudimos observar que cuenta con redes de apoyo primaria y terciaria. La red primaria le proporciona apoyo de tipo: material, a partir de la casa prestada por su tío materno; instrumental, los cuidados y el

acompañamiento, por parte de algunos miembros de su familia externa, destacando la participación e involucramiento de su principal cuidadora primaria quien se encarga de su tratamiento alimenticio y sustitutivo de diálisis; y emocional, en cuanto a las muestras de afecto por parte de su mamá y hermana menor. Su red terciaria funge como la principal fuente del material necesario (bolsas de diálisis peritoneal) para continuar con su tratamiento sustitutivo de diálisis peritoneal.

Apoyos que han sido relevantes e influyentes en el padecimiento de la enfermedad de Tamara, por lo que su familia puede asignarles un valor simbólico a todos los apoyos recibidos, considerando la situación contextual por la que están atravesando. Sin embargo, por parte de la paciente no se halló el reconocimiento y valor asignado a sus redes de apoyo social, debido a la infantilización que presenta, por lo que no se encuentra inmersa de su realidad contextual y por lo tanto no dimensiona las repercusiones que ha generado la enfermedad, desde lo social y familiar, similar al caso de Adrián.

Reconociendo a su mamá como el único apoyo relevante, de tipo instrumental y emocional, a partir del acompañamiento y las muestras de afecto, además de identificarla como la que se encarga de sus cuidados.

## **Aurora**

Las redes de apoyo social con las que cuenta Aurora, son únicamente de tipo primaria, conformada por su núcleo familiar, y principalmente por su cuidadora primaria, con quienes guarda vínculos estrechos de plena confianza y afecto, recíproco en cada uno de sus miembros, lo que garantizan al sujeto de estudio seguridad y bienestar emocional.

Proporcionando, además, recursos necesarios para confrontar y hacer frente a su proceso de salud-enfermedad-tratamiento, considerando sus dos

diagnósticos, lo cual afecta en la forma en que padece sus enfermedades. Por ello en la medida de lo posible, su principal cuidadora primaria le otorga permiso para organizar convivios dentro de su hogar, con el propósito de que la paciente cuente con momentos de recreación, lo que a su vez genera un vínculo más íntimo de confianza entre la paciente y su cuidadora primaria:

*Siempre mi mamá está conmigo nunca me deja sola [...] nada más trabaja un día a la semana [...] es como una mujer amiga porque si le cuento todas las cosas que me pasan [...]*

*[...] ayer invite a mis amigos a mi casa, y pues ella está aquí (su mamá) no me deja sola pero, nos da nuestra privacidad porque ella está en su cuarto, y su cuarto está aquí al lado [...] cosas que me lleguen a pasar, le tengo mucha confianza y le cuento más a mi mamá y a mi hermana la que estaba aquí conmigo, con ellas dos es con las que me llevo mejor.*

Así mismo, la cuidadora primaria se ha mostrado flexible en cuanto a la dieta rigurosa que mantiene Aurora, a causa de sus diagnósticos, aunque manteniendo las medidas pertinentes.

*[...] de vez en cuando mi mamá si me deja, no se una vez al mes, me deja comer cosas que pues no como, no puedo comer o no puedo, no como diario que no se ayer pedimos una pizza pero yo nada más me como una rebanada, porque ellos comen un buen y este y ya pedimos dos pizzas y fuimos a comprarla ahí igual hasta la avenida, hay una pizzería, y ya fuimos y regresamos y estuvimos viendo una película, luego jugamos y estuvimos platicando*

Aunque la mayoría del tiempo, la cuidadora primaria muestra una sobreprotección, no por imposibilitar a la paciente o hacerse cargo del tratamiento que requiere la paciente, pues le han permitido y apoyado a Aurora ser auto responsable con su tratamiento, mostrándose únicamente como supervisores,

debido a la condición delicada de salud que presenta el sujeto de estudio ya que cualquier factor nocivo, sea alimenticio o condición ambiental, puede reactivar el Lupus, lo que trae consigo graves complicaciones. Sin embargo, Aurora mantiene otra postura:

*También mi mamá, [...] siempre ha sido así sobre protectora, pero ahora que me enferme pues más [...] - hazte para acá, que el sol no te dé- o - échate más bloqueador, no vayas a salir, si sales rápido pásate corriendo el patio- (risas). Cuando me pinto las uñas, por ejemplo, me dice que me ponga cubre bocas, para no oler los barnices.*

De acuerdo a la narrativa, se percibe un *cansancio o fastidio* en la paciente, situación que es normal, considerando la etapa de la adolescencia en que se encuentra (*tardía*) y su personalidad; en que paso drásticamente en ser una persona activa a convertirse en alguien sedentaria dependiente de un tratamiento por causa de ambas enfermedades, Lupus e IRC. Por ello su padecimiento se muestra diferente al de los demás casos mencionados.

A partir de la interacción y las muestras de afecto e interés que tienen hacia la paciente es conforme Aurora otorga un valor simbólico a sus principales redes sociales, como es el caso de su hermana, quien brinda apoyo de tipo instrumental y emocional, por lo que reconoce a su mamá y su hermana como las principales personas que la apoyan en todo momento. Caso contrario con el apoyo que proviene de su papá, que pese a reconocer que la quiere y la consiente, *me quiere mucho [...] nos consienten mucho*, no es motivo para brindarle un valor simbólico, pues su apoyo se centra más a las cuestiones instrumentales y económicas.

Por otra parte, dentro de su red primaria, también se encuentran sus amigos, quienes recurren esporádicamente a visitar a la paciente, lo que se podría interpretar como una muestra de empatía hacia ella, apoyándola por medio de su

compañía y apoyo de tipo anímico, aun cuando se concluyó el ciclo escolar de secundaria, mostrándose verdaderos lazos de amistad.

En este sentido, para la paciente es importante contar con la presencia de sus amigos y en general su red primaria, pues al tener vínculos tan estrechos, son los que le ayudan, por medio de sus interacciones, a que Aurora tenga una mejor capacidad para afrontar a la enfermedad y las repercusiones que se susciten, impulsando sus recursos personales. Por ello, su principal cuidadora primaria y sus amigos, son a quienes les asigna de un valor simbólico, por ser quienes le ayudan a confrontar la situación presente en su contexto, a través de realizar actividades de esparcimiento que la acercan a una vida normal.

## **Katia**

Las principales redes de apoyo social con las que cuenta Katia, son la primaria y terciaria, que de acuerdo a lo presentado en anteriores apartados, han sido cruciales para la vida actual de la paciente.

En el caso de sus redes primarias, se encuentra su actual núcleo familiar, que pese a estar incompleta, se mostró más funcional, permitiéndose las muestras de afecto y cariño entre sus integrantes. Resaltando la participación e involucramiento por parte de su mamá, principal cuidadora primaria, y su media hermana mayor. Quienes brinda a Katia diversos tipos de apoyo: Por parte de su media hermana se encuentra el acompañamiento, las aportaciones económicas, y apoyo emocional; mientras que por parte de su mamá se encuentran los apoyos de tipo material, económico, instrumental, emocional y principalmente cognitivo.

Reconociendo el involucramiento por parte de su media hermana mayor, quien abandonó sus estudios para apoyar a la economía familiar, una vez conocido el diagnóstico médico de la paciente, por lo que se mostró preocupada e involucrada con la situación, tal como se muestra a continuación:

*Mi hermana cuando le dijeron que yo estaba enferma, sí se preocupó, desde entonces hasta el momento, ella me ha cuidado y es igual que mi mamá conmigo, me cuida y todo.*

*Mi hermana de vez en cuando vende postres o se pone así, a vender cosas y entonces le ayuda a mi mamá.*

Ante las acciones que tomo su media hermana mayor, Katia le ha otorgado un valor simbólico, a causa del interés y compromiso que mostro hacia ella, pues fue la única que se dispuso ayudar por medio de sus posibilidades a la familia y a la paciente, en comparación con los demás miembros de su antiguo núcleo familiar (los cuales fueron retirados por su comportamiento hostil).

En cuanto al apoyo brindado por parte de su mamá, la paciente hace un reconocimiento por ser su principal red de apoyo social, debido a que se encarga de todos los gastos del hogar, además de organizarse para estar siempre a lado de la paciente, animándola en todo momento respecto a su situación de vida actual, proporcionarle en medida de sus posibilidades las condiciones socio ambientales que permitan un buen apego al tratamiento. Aspectos que se sustentan a partir de lo mencionado por el sujeto de estudio:

*[...] mi mamá es la que se preocupa más, es la que nos da de comer, nos cuida y todo, se preocupa más por nosotros [...]*

*[...] siempre estoy con ella, ahorita de que me enferme [...] he estado más con ella, casi no salía ni nada, pero ahorita de que me enferme, se me baja o se me sube la presión [...] con mi mamá siempre me eh llevado bien, platicamos.*

*[...] siempre ha sido así conmigo, o sea es parejo con los tres, a los tres nos trata bien, nos cuida y todo, nunca ha sido distinta con uno o con otro [...]*



Para la paciente la opinión y las decisiones que toma su mamá son las más importantes, tomándolas siempre en cuenta, ya que dentro de su sentir emocional significa mucho el que su mamá se preocupe, valorando lo que ha hecho para mantener su tratamiento y brindarle de las mejores condiciones dentro del hogar

De esta manera, al ser consiente Katia de la situación contextual por el que están atravesando, su actual núcleo familiar, permite crear una reflexión respecto a los sacrificios que ha mantenido su mamá para brindarle lo mejor de acuerdo a sus posibilidades. Por ello la presencia de su mamá es crucial para su vida, manteniendo una representación social simbólica, viéndola como la persona que la ha apoyado en todo momento de su vida, alentándola y ayudando a cambiar los estigmas o miedos que mantiene sobre la enfermedad, por una actitud positiva.

Pues además de ser su principal cuidadora primaria, también fungen ambas como sus confidentes y amigas.

*[...] yo convivo más con mi mamá que con mis hermanos, yo se mas cosas de mi mamá que mis hermanos, me cuenta de cuando estaba joven o cosas así, entonces yo soy la que convive más con mi mamá [...]*

De esta forma, el valor simbólico que parte del reconocimiento hacia su mamá y su media hermana mayor, ha generado en Katia un sentimiento de retribución por el apoyo que le han brindado, pues de acuerdo a sus posibilidades a correspondido con lo que ella puede aportar:

*Pensaba hacer la prepa abierta, también para ayudarles a mi mamá y a mi hermana, porque mi hermana va empezar a trabajar también, entonces le ayudaría a mi mamá a cuidar a mi hermano [...]*

*Me gusta ayudarle a mi mamá [...] ahorita si le dan el dinero para sus cosas, ella va al Price y yo la acompaño por las cosas, entonces es lo que le ayudo más a ella que lo que me gusta hacer [...]*

Lo que significa que Katia está al tanto de su contexto, así como de los agentes que participan en él, brindándole diversos tipos de apoyo, reconociendo el interés hacia a ella, o el impacto que ha generado en su vida, como es el caso de su mejor amiga, con quien comparte momentos de recreación, siendo un apoyo de tipo emocional, instrumental y material, ya que la familia de su amiga, le han brindado apoyo económico, para cubrir cualquier necesidad que se requiera. No obstante, la relación con su par ha permitido a Katia mantener un desarrollo individual, de acuerdo a su edad, por lo que nacen sentimientos de pertenencia e identidad. Siendo una red crucial para la vida de la paciente, con el cual hace frente a su condición actual, a la enfermedad, brindando aspectos significantes a su vida cotidiana.

Por otra parte, se encuentra su red de apoyo social terciaria, en el hospital de Iztacalco, lugar donde acude a recibir su tratamiento de diálisis peritoneal intermitente. Lo que llevo a relacionarse con su doctor de cabecera, Doctor Juárez, quien juega un papel fundamental en la construcción de significados de la enfermedad para Katia, además de influir en los miedos que este le genera y disipar los rencores que tiene hacia su papá.

*El doctor Juárez, me alienta mucho, [...] él me ayuda porque al principio me molestaba con mi papá entonces el doctor Juárez me dijo que no le tuviera rencor a mi papá, que le perdone [...]*

Apoyo de tipo cognitivo, el cual influye directamente en la personalidad de la paciente, llegando a ser más reflexiva de acuerdo a su proceso de vida, y hacia los sentimientos hacia los demás, como en el caso del rencor que guarda a su papá. Por ello su valor simbólico radica en el apoyo recibido, el cual es la

capacidad de resiliencia y la capacidad adaptativa ante cualquier situación que se presente, con la capacidad desarrollada de controlar sus emociones, manteniendo una actitud positiva ante la vida.

Tomando en cuenta que los profesionales de la salud, son un actor importante de red social de apoyo para los pacientes, ya que cuentan con la información, y en algunos casos la capacitación necesaria, para brindar un mejor campo de representación y apoyar en la actitud del paciente, sobre todo al tratarse de adolescentes.

## **Mariana**

Las principales redes con las que cuenta Mariana son la primaria y terciaria. En esta última se encuentra las damas voluntarias que se encargan de proporcionar provisionalmente las bolsas de diálisis para garantizar el apego al tratamiento.

Por otra parte, la red primaria es la que ha sido la más significativa para la paciente, específicamente la que proviene de su núcleo familiar, dotándolo de un valor simbólico por su grado de importancia durante los momentos más difíciles de su vida; momento en que comienza a vivir con la enfermedad.

*Cuando yo les decía eso yo (De querer morir por la enfermedad), si mi mamá si lloraba. Y este, el chiquito (su hermano menor) cuando estaba internada yo, bueno mi mamá les dijo que yo decía eso, y me mandó una carta [...] Y me dijo que yo le tenía que echar ganas que porque él iba a estar muy triste, que si yo no lo quería.*

*Pues sí, así como que sentí bonito que me escribiera así, cosas que no me decía. Ósea que me dijera que él iba a estar triste si a mí me pasaba algo, y ya igual mi mamá me dijo que pensara las cosas bien, que no porque tuviera esta enfermedad se iba acabar el mundo que al contrario que tenía que echarle ganas.*

A partir de las muestras de afecto e importancia que demostró tener la familia hacia la paciente, permitieron desarrollar su capacidad de resiliencia para confrontar a la enfermedad, y con ello cambiar la significación de la enfermedad que había realizado en un principio, a partir de sus primeras impresiones, en un ejercicio dialéctico. El cual fue impulsado principalmente por su cuidadora primaria, su mamá, quien, a partir del apoyo emocional y cognitivo, Mariana logro ante ponerse a la enfermedad con buena actitud, adaptándose a su nueva forma de vida; en el que a partir del apego al tratamiento mantiene su salud de manera estable, además de realizar actividades de recreación, lo que le permitió retomar en algunos aspectos el control de su vida, puede realizar algunas actividades con normalidad, considerando las medidas pertinentes de seguridad e higiene.

Ante su proceso de vida a partir de la presencia de la enfermedad, el sujeto de estudio ha reconocido a su mamá, como su principal fortaleza e inspiración, ya que siempre está a su lado, alentándola y apoyándola, en todo momento.

*Inv.- ¿Que consideras que es tu fuerza fundamental para echarle ganas?*

*M.- ¿Como lo que me inspira?*

*Inv.- Exactamente.*

*M.- Pues mi mamá [...] porque ella siempre ¡siempre! ha estado conmigo.*

Ante su narrativa, y lo descrito con anterioridad en otros apartados, Mariana asigna un reconocimiento y un valor simbólico a su principal red primaria, su mamá, quien la dota de fortaleza, impulsando sus recursos personales, siendo un pilar fundamental para su propia vida. Que al igual que el vínculo afectivo que mantiene con su mejor amiga, ha permitido por igual realizar actividades de entretenimiento y recreación en las que se puede reducir el impacto que genera la enfermedad y por lo tanto dar continuidad a su vida de acuerdo a su edad, en la que es necesario la convivencia con sus pares.

#### **CAPÍTULO IV. EL ADOLESCENTE, SU EXPERIENCIA INICIAL Y LA DINÁMICA FAMILIAR FRENTE A LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA..**

Los significados que el individuo va generando en su realidad a los objetos sociales u abstractos, tales como lo es la IRC, a su padecimiento, comienza a estructurarse, desde las primeras experiencias de los pacientes con la enfermedad, influyendo en las estrategias cognitivas, conductuales, sociales y emocionales, la manera en que cada quien afronta el nuevo proceso al inicio de sus tratamientos.

Durante este capítulo se identifica, describe y analiza, el primer ejercicio de significación del paciente ante la enfermedad, como parte de la experiencia inicial, su construcción y reconstrucción a partir del diagnóstico de IRC, así como las modificaciones y significaciones cuando comienza a relacionarse con su propio padecimiento, así como con otros actores sociales en su entorno.

Es decir, las primeras impresiones que tuvieron los adolescentes respecto a la enfermedad, así como la concepción antes y al inicio de su tratamiento sustitutivo respectivamente en cada caso; se describe y analiza así mismo las primeras impresiones de lo que ellos atribuyen al trasplante renal como procedimiento y tratamiento sustitutivo.

También se hace referencia y análisis a los cambios estructurales dentro del núcleo familiar que tuvieron que efectuar a consecuencia de la presencia de una enfermedad crónica en un integrante de la familia, su estructura, dinámica y cambios en su cotidianidad, identificando los significados y las representaciones que rodean al adolescente, desde su discurso.

Cada una de las experiencias recogidas por medio de las entrevistas profundas, durante la investigación, muestran aquella parte de la vida de los

pacientes, su punto de vista, adaptación de acuerdo a los nuevos cambios que involucra su enfermedad; al inicio cada paciente muestra inseguridad y desconocimiento de su condición, construcción de acuerdo a lo que conocen anteriormente sobre enfermedades y conforme avanzan en el tratamiento van reconociendo los procedimientos y magnitud de su estado de salud y enfermedad, de igual forma dependiendo de las representaciones sociales de su nuevo entorno como se desarrolla durante los tratamientos y el trato con personal profesional que los atiende.

El análisis de los discurso de cada paciente, se lleva a cabo por medio de las teorías de las Representaciones Sociales y el interaccionismo simbólico, los cuales nos permiten conocer y comprender, el proceso de la construcción de los significados y símbolos que le asignan a los aspectos relevantes de su experiencia de vida, al comenzar este capítulo, debemos tener en cuenta, que, el significado que tendrá el objeto, físico, social o abstracto, dependerá de la opinión y puntos de vista de los sujetos que conforman el entorno del paciente, con aquellas con las que interactúan, los significados, partirán de lo que cada persona ha observado y vivido dentro de su propia experiencia de vida, este proceso es a, lo que llamaremos el interaccionismo simbólico, mientras se vincula con las representaciones sociales o *sentido común* de cada individuo, el cual se forma a partir de una selección de lo significativo, que le permite organizar y analizar y darle una definición a los procesos de su realidad social; teniendo en cuenta, que el paciente es el que interactúa directamente con la enfermedad.

#### **4.1. ACERCAMIENTO PRIMARIO DEL ADOLESCENTE Y SU FAMILIA ANTE LA IRC**

A partir de la interacción del paciente con el proceso de salud enfermedad al que se enfrenta, de manera inicial, no construye aun los símbolos que le permiten comprender el significado de la enfermedad, a la que llamaremos como objeto, ese significado se va a ir transformando a lo largo de la interacción del paciente con

el entorno y la naturaleza social que gira en torno a su proceso de salud enfermedad.

**Adrián:**

*Mmm pues no sé, fue un día, no sentía nada de dolor. Pero la doctora, una doctora ahí de Tabasco del Hospital del Niño... dijo que estaba muy bajo de mis defensas y que me tenían que, este, hospitalizar aquí, eso fue lo que ella dijo. Después ya me dijeron que ya me iban hacer un trasplante [...]*

El paciente, no asocia los síntomas que tenía con alguna enfermedad en específico que conociera, acude al Médico después de sentirse con molestias y ahí es el momento en que le mencionan que requiere de un trasplante, algo que desconocía completamente; su discurso es coloquial, teniendo en cuenta la edad del paciente, Adrián, tiene 11 años y se encuentra en la etapa de la adolescencia temprana, no muestra preocupación durante su experiencia inicial debido a que no conoce la magnitud ni los procedimientos que más adelante requerirá; su educación en salud, muestra que está en expectativa de lo que el médico dice que requiere, pero desconoce lo que sucede; no posee el conocimiento de los síntomas de la enfermedad, comúnmente esta situación ocurre con los pacientes, como lo mencionan los siguientes casos:

**Tamara:**

*[...] No consentía yo nada... luego de ahí pues ya me dijeron que me iban a operar... Y ya me metieron al quirófano es cuando me dormí, ya no sentí nada... Y ya cuando me quitaron todos los aparatos, [...] la doctora Rosi me dio una manzana [...] ya me empezaron a dar de comer, y ahí [...] ya me di cuenta de mi enfermedad... y me dijo mi mamá, y luego de ahí mejor platicamos con el psicólogo... Lo tome normal.*

En el caso de Tamara, percibe a la IRC como algo desconocido, sin embargo, comento que al hablar con un profesional de salud como necesidad para comprender lo que sucedía, le explica su condición, lo tomo de manera normal, no expresa sorpresa ni sentimientos al respecto, pasa lo mismo con Adrián que tiene 12 años, ambos en etapa *temprana* de la adolescencia. Esto se debe a los procesos cognitivos de representación simbólica, los cuales aún no han logrado formar ni interactuar al ser su primer acercamiento a la enfermedad, aun no construyen el significado del proceso de salud enfermedad, aun no lo ven como un objeto, les representa socialmente como una dispersión de la información, pues no cuentan con la información suficiente y la que está dentro de su pensamiento y constitución, se encuentra desorganizada, lo que no permite focalizar para formar un juicio u opinión de la situación de su salud.

Mientras que el resto de los pacientes expresan sentimientos de miedo o incertidumbre. Al tener contacto, relación con un profesional de la salud que le explica su condición, Tamara toma la palabra *normal* para referirse a que no pasa nada o lo desconoce, vuelve a la tranquilidad, demuestra en su discurso que no alcanza a comprender la magnitud de su proceso de salud enfermedad, aun no dispone de la información suficiente para formar una idea a propósito del objeto preciso (enfermedad, salud), de la situación en que se encuentran.

Mariana, es una paciente que tiene un antecedente de enfermedad nefrótica, desde el inicio comenzó a identificar procesos de tratamiento, sin embargo, desconoce el tratamiento de IRC, al inicio de su experiencia reconoce que el personal de salud le refiere que no es viable la hemodiálisis, sin embargo, al encontrarse en la etapa de la adolescencia tardía, la paciente reconoce aquellos momentos iniciales en los que se encontraba cuando comenzó con su padecimiento de IRC. Se trata de igual forma del primer acercamiento con un procedimiento quirúrgico para el tratamiento de la hemodiálisis.



**Mariana:**

*Estaba, este con mi tía aquí en canal de Chalco... Y me puse mal y mi primo me trajo... me internaron y eso fue el 23 de septiembre y el 24 me pusieron el catéter, aquí de hemodiálisis..., a mí no me iba a servir muy bien.*

Así es como los pacientes que presentan IRC, comienzan a sentir alguna afección o síntoma físico, biológico, siendo este el momento en que acuden al Médico, a pesar de que, en uno de los casos, ya se tenían antecedentes de enfermedad nefrótica, dentro de su sistema cognoscitivo, no cuentan con el conjunto de ideas y conocimientos que les permitan organizar su realidad inmediata en ese momento. Lamentablemente no existe entre la población mexicana una educación en salud adecuada respecto a las sintomatologías, llegando en ocasiones a presentar signos no usuales en su organismo y aun así no acudir al Médico para una previa valoración de su salud física general, recurriendo a últimas instancias al servicio de urgencias médicas, ya inconscientes debido a las consecuencias de su enfermedad crónica avanzada. Como es el caso de la población estudio. De igual manera, al ser atendidos por servicios de salud de atención primaria, no están preparados para identificar los signos que pacientes con IRC en etapas tempranas pueden presentar.

Con un primer acercamiento a la enfermedad, los pacientes no conocen o identifican, dentro de su lenguaje cotidiano o conocimiento práctico, ideas o conocimientos que le permitan, dentro de su sentido común, organizar los símbolos para interpretar su realidad inmediata, sin embargo es el comienzo de la construcción de un significado, según lo retoma o lo comprende y expresa su entorno, en este sentido, el equipo Médico, la familia y cuidador primario que en 5 de los 6 casos es la madre, en el caso de Daniela, es su tío que funge la tarea de cuidador primario y cumple la misma función de los demás cuidadores; así mismo, los adolescentes identifican el proceso por el cual han pasado desde que son

diagnosticados con IRC, sus percepciones a cerca de la experiencia inicial que tuvieron con respecto a la primera impresión.

**Aurora:**

*[...] me dijeron que hiciera una recolección de pipi y yo hacía pipi normal, pero nada más que la hacía muy negra [...]*

**Katia:**

*Ya tenía así síntomas de que me hinchaba y así pero hubo un día, [...] que salí de vacaciones... el viernes, sábado fuimos a comer en la noche [...] y después el domingo amanecí todavía más hinchada y con muchas náuseas y vómito y mis papas me llevaron de urgencias en la madrugada al hospital... mi mamá pensaba que era normal, entonces me llevaron al seguro y dijeron que si, que era normal que se me quitaba con medicamento, entonces me dieron cita hasta tres meses después, entonces mi mamá me llevo mejor al de Iztapalapa [...].*

Es importante rescatar en el discurso de Aurora y Katia, ambas utilizan la palabra *normal*, en el primer caso para expresar una función física que, claramente no es normal, pero según su desarrollo, conocimiento y experiencia, ella no presentaba ninguna anormalidad excepto que era de otro color; es lo que ella identifica y conoce en ese momento; el sujeto que comienza a interactuar directamente con la enfermedad, es el paciente, comienza presentando síntomas físicos y biológicos, expresa la paciente, a quien veremos como sujeto, una interacción y acercamiento primario con la enfermedad, al iniciar esta interacción entre ambos, de manera directa, identifica la paciente diversos cambios iniciales, mismo que más adelante comprenderá mejor, por el momento, comienza esa interacción, que le permite al individuo iniciar a formar sus ideas y símbolos acerca de lo que ocurre, como inicio de manera biológica.

En el caso de Katia, es claro que su mamá piensa que sus síntomas son normales, de igual forma, en el seguro, menciona que le dicen que es normal; pero que su mamá busca una segunda opinión; la madre de Katia, normaliza la situación de acuerdo a su conocimiento previo sobre enfermedades, al tener síntomas que se pueden confundir con alguna enfermedad conocida por la familia y que podría ser común, actúa sobre su realidad inmediata, de acuerdo a lo que conoce, lo que interpreta de la situación en la que se encuentran, es así que buscan una segunda opinión, ya que al revisarla en el seguro, nuevamente damos cuenta de que la atención primaria, no identifica la IRC.

Para el análisis de las interacciones simbólicas, un objeto abstracto claramente son las normas, de las normas se deriva la palabra *normal*, lo que está concebido como normal dentro de una sociedad y es aceptado, en estos discursos utilizar la palabra *normal*, los pacientes lo atañen a algo que no está fuera de su discurso social, algo que es aceptado, que no pasa el límite, algo conocido; Tamara menciona que, a partir de que un profesional de la salud le comenta de que trata su enfermedad, lo toma con normalidad, a pesar de no conocer su pronóstico, a penas a comenzado esa interacción entre la realidad interna del individuo y lo que comienza a percibir del mundo exterior.

Después de que cada paciente acudiera y fuera atendido en el servicio de urgencias, los primeros tratamientos que se les otorgaron, son recibidos por los pacientes como algo nuevo y que les causa miedo e incertidumbre, debido a que nunca habían experimentado una situación parecida; desconociendo los procedimientos a los que son sometidos, siendo el desconocimiento un factor que perjudica la forma en que los adolescentes ven, sienten y actúan o afrontan la enfermedad.

**Aurora:**

*Me dijeron que me iban a poner un catéter, le explicaron a mis papas que era eso, que las consecuencias que podían pasar, y así, y yo no quería ponerme el catéter porque había dicho [...] qué pues, las consecuencias eran que me desangrara [...] me pusieron el catéter, me hicieron la plasmaféresis y yo pensé que era lo único que me iban a hacer, no me dijeron nada hasta que me dijeron un día, -te vamos a bajar a hemodiálisis [...] la primera vez que me bajaron, [...] me puse muy mal y creo que fue lo mínimo que me sacaron pero me puse muy mal, me dolía mucho el estómago, y no dejan pasar a las personas, nada más paso mi mamá a cambiarme porque creo me solté del estómago y ya, y este la primera sesión duro 4 horas.*

**Daniela:**

*Pues primero miedo porque pensé que me iban a abrir la panza despierta y ya fue cuando la doctora me dijo que me iban a dormir para ponerme el catéter y pues una, me dijeron que podía hacer que me iba a doler al principio las diálisis o la panza cuando me iban a comenzar a hacer la diálisis y pues la primera vez que me hicieron la diálisis pues ya, no sabía que ya me la estaban haciendo y no me dolió.*

A partir de este miedo que perciben ante una situación nueva y de enfermedad, los pacientes refieren respuestas inmediatas a nivel emocional, respuesta a partir del conocimiento práctico, lo que genera el sentimiento de miedo, es precisamente la dispersión de la información que manejan respectivamente de su realidad inmediata; una de ellas la manifiestan de manera no verbal, como lo presenta Aurora, no conocía el procedimiento que le harían y se puso mal por la situación de estrés en la que se encontraba; en otra ocasión como lo menciona Daniela, la doctora le explico el procedimiento y a pesar de que una es hemodiálisis y la otra es diálisis, Daniela lo tomo de forma más tranquila

pues ya estaba recreando en su mente una idea de lo que estaba por suceder; aquí denota la importancia de, que en esta etapa del desarrollo, los adolescentes, ya deben de ser tomados en cuenta por los profesionales de salud, desde un inicio, comenzar a explicarles lo que sucede con su proceso de salud enfermedad; en otras ocasiones los pacientes lo refieren de manera verbal;

**Mariana:**

*Pues al principio yo les decía que yo ya no quería vivir... Cuando yo les decía eso yo, si mi mamá si lloraba...y ellos me decían que no, que, porque pues que yo le tenía que echar ganas, que íbamos a salir juntos adelante, que pensara en ellos, que pues si yo me moría pues ya yo me moría pero que me fijara que tenía una vida por delante y pues ya este me llevaron a varias terapias, así por fuera... De estimulación, [...] de masajes.*

*Pues al principio, cuando yo así, cuando ya me pusieron el catéter yo decía que para que iba a vivir si siempre iba a tener eso y decía que yo no quería tener eso, bueno yo decía que no quería tener esa manguera y mi mamá me decía que es por tu bien.*

Las primeras palabras de la paciente, reflejan lo que en ese momento, su campo de referencia y sus sistemas cognoscitivos le permitían vislumbrar, pues ella menciona que ya no quería vivir y consideraba para que vivir si debía tener siempre el catéter puesto; ante esta respuesta que es considerada dentro de su sentido común, de la información ante el hecho, su campo de representación y la actitud, le permite relacionar, el mundo de su vida cotidiana, con los objetos a los que se enfrenta y que no conocía. Estas dimensiones en la formación de su representación social sobre la enfermedad, dan cuenta en el análisis de la problemática que implica para el paciente, explicarse y comprender su proceso. Las respuestas de su familia, en este caso su cuidador primario, es la forma en que la paciente comienza a hacer frente ante su realidad, de su propia salud, en

su mayoría los pacientes cuentan con esta estimulación y apoyo primario, en el caso de Mariana, es una paciente que a la actualidad se muestra independiente y responsable con sus propios cuidados, al inicio de su tratamiento, no mostraba una interacción con su enfermedad, a pesar de percibir la enfermedad como una limitante, su familia la apoya, buscan recursos que la apoyen a salir adelante y comprender lo que sucede con su situación lo que conlleva que a la fecha, desarrolle otra visión de su situación; algunos más como la siguiente paciente encuentran fortaleza en sí mismos;

**Katia:**

*El primer día que me quedé internada si me puse a llorar porque yo no quería... quedarme ¿no?, por lo que tenía, ya hasta después me di una idea de lo que tenía, entonces no me eh sentido mal de que estoy enferma... Al principio si me sentí mal porque, como de repente que estas bien y de repente que te digan que estás enferma, me... sentí como extraña, pero ya después con el tiempo, ya, que me pusieron el catéter y todo, ya me sentí normal...*

Nuevamente la paciente utiliza la palabra normal para referirse a un estado anterior que conoce, en el que se siente cómoda; comienza con miedo, pues es su primer acercamiento a algo que desconoce, le da miedo, sin embargo, conforme comienza a interactuar con su nueva realidad, le va dando un significado distinto, comienza a organizar e interpretar sus ideas y conocimientos nuevos y actúa sobre su realidad.

La misma paciente menciona en su discurso, que, al darse una *idea*, de lo que ella tenía, ya no se siente mal de lo que está enferma, pues en su sistema cognoscitivo comienza a construir representaciones que guía y orientan sus propias acciones y actuar.

La primera impresión de los pacientes, y primer acercamiento a la enfermedad crónica que presentan y con la que son diagnosticados, como análisis de la experiencia, nos deja ver la necesidad de acercarnos a la realidad de cada paciente, cada situación de vida, es diferente, por lo tanto cada individuo responde y actúa ante su realidad inmediata de manera distinta; lo que se tiene en común en el análisis, es que todos los casos, conllevan a una generación inicial de su sentido común, en primera instancia cada uno de los adolescentes, tienen un desconocimiento de su condición, lo cual es en todos los casos y en el que los profesionales de salud deben hacer reflexión, puesto que a esta edad, los pacientes, tienen las capacidades para entender, comprender e interpretar su realidad inmediata; lo demuestran con sus respuestas, mientras algunos reaccionan de manera emocional con miedo y pensamientos de muerte, los que están dentro de la adolescencia temprana, muestran aún más desconocimiento y no logran aun organizar o estructurar las ideas, para comprender su realidad; de esta forma en una manera inicial, comienzan en su campo de representación, la actitud con la que afrontan y los conocimientos que posee cada uno, a formar su propia representación social de lo que vive cotidianamente con su enfermedad, teniendo en cuenta que para la formación de estas tres dimensiones, es a partir de la influencia del apoyo primario con el que cuentan, además del apoyo secundario en cada institución de salud al que acuden por sus tratamientos.

Además, da a notar la importancia de la sensibilización en la población acerca de la búsqueda de la educación en prevención, acercamiento al primer nivel de atención en la población y hacerse de conocimiento sobre los síntomas que demuestran o anteceden a enfermedades crónicas y degenerativas.

Después de su primer acercamiento a la realidad que afrontan de ahora en adelante, los adolescentes comienzan a desarrollar en su sistema cognoscitivo, un lenguaje cada vez más cotidiano a partir del conocimiento práctico que genera la interacción entre el paciente y la misma enfermedad, una vez que traspasa el paciente la primera fase de emergencia ante la crisis, comienza a organizar sus

ideas, nuevos conocimientos y su propia experiencia, empieza a tener una interacción con la enfermedad y su entorno inmediato, en el que comienza a formar representaciones sociales, así como símbolos, cada uno en sus situaciones y experiencias distintas, lo que le permite ir construyendo significados de como el paciente ve la enfermedad y su proceso. Es así que comienza conocer lo que es la IRC y su tratamiento.

#### **4.2. CONOCIMIENTO DEL ADOLESCENTE, REFERENTE A LA IRC Y TRATAMIENTO SUSTITUTIVO.**

Los pacientes adolescentes van conociendo la enfermedad a la que se enfrentan directamente y sus tratamientos sustitutivos a los que son sometidos en el trascurso de su proceso, una vez que tienen el primer acercamiento con la enfermedad, los pacientes comienzan a generar concepciones primarias acerca de lo que es y cómo afrontarlo, lo asocian a alguna enfermedad conocida previamente y a su margen de representación como:

##### **Aurora:**

*Ha, yo me espanté porque pensé que era algo parecido al cáncer y yo dije no, me voy a morir y dijo mi mamá, -no pienses eso porque no es nada parecido, haz de cuenta que es como una gripa porque se controla, la gripa no se cura porque se controla.*

En el caso de Aurora, asocia lo que conoce a su enfermedad y le da una interpretación a lo que sucede y le podría pasar, esta situación desde su campo de representación le genera miedo de morir a la paciente, sin embargo en la interacción con su mamá, le reforzó la idea de que no es parecida la IRC al cáncer, de igual forma, la madre de acuerdo a lo que conoce en su propio campo de representación, trata de darle a entender a Aurora, lo que ella misma conoce; que es lo que sucede y así la paciente comienza a tener otra concepción del



problema de salud que presenta, lo que le genera tranquilidad. Es claro que el cuidador primario de los pacientes, influyen la manera en que los adolescentes interpretan lo que sucede, ambas partes comportándose dependiendo de la experiencia previa sobre una situación parecida, el cuidador primario, es la persona que se encuentra más cercana los adolescentes, la persona que más influye en su percepción e interpretación de la enfermedad, ya que en primera instancia, al tratarse de un hospital de atención pediátrica, los padres es a los primeros que se les da la información acerca del diagnóstico de los pacientes, sin embargo al tratarse de pacientes en edad adolescente, también se les debe tomar en cuenta como lo mencionamos en el apartado anterior.

Regresando al tema principal, las primeras experiencias, pensamientos e ideas, son el inicio de la interacción del sujeto (paciente) con el objeto (enfermedad), comienzan a asociarla simbólicamente a experiencias previas y comienzan a construir o vivir la experiencia actual.

En otras ocasiones, por desconocimiento, ven a la IRC como una enfermedad transitoria;

**Katia:**

*Me dijeron que tenía Insuficiencia Renal... pero pensábamos que era normal lo que tenía que luego se me quitaba...*

**Tamara:**

*Porque yo creo que esta enfermedad se puede curar, que hay unos que no se curan...*

**Adrián:**

*Inv.- ¿Sabes en qué consiste? (La Insuficiencia Renal Crónica),*

*J.- Mmm no,*

*Inv.- ¿Sabes que tratamiento tienes ahorita?*

*J.- Mmm no*

Poco a poco conforme avanzan en sus tratamientos, su cuidador primario los acompaña y son vistos por Médicos, es como los pacientes van creando una concepción de lo que es la Insuficiencia Renal Crónica; a partir de las representaciones simbólicas que los rodean, y de esta manera comienzan a formar nuevas representaciones sociales, así como a atribuirle significados al proceso por el cual están experimentando; nuevamente nos damos cuenta que Katia, maneja en su discurso, la normalización, tras el desconocimiento de lo que le acontece, pensaba que era normal y que se le quitaría, sin embargo mientras interacciona con su situación nueva, su familia y los profesionales de salud, poco a poco comienza a cambiar su idea ante este proceso.

En el análisis de estos discursos, es necesario referir nuevamente que tanto Adrián, como Tamara, se encuentran en la adolescencia *temprana*, ambos desde el inicio de su tratamiento, aun no conciben la magnitud de su condición, no lo vinculan, ni lo asocian a algo que conozcan aún, lo comienzan a tomar como algo pasajero, algo que puede curarse, o desconocen lo que sucede, puede que debido a la etapa de desarrollo en que se encuentran, así como sus condiciones sociales y familiares, ya que en ambos casos su núcleo familiar es completo y aun permite verlos en el rol de hijos; a diferencia de las adolescentes en etapa tardía; tomando en cuenta como su marco de representación, así como su dispersión de la información ante la situación emergente, han interpretado y comprendido los símbolos de la interacción, en un sistema cognoscitivo distinto, ven al objeto pero aún no lo definen o comprenden.

Los pacientes refieren que un Médico, Trabajador Social, Psicólogo o enfermero fueron los que les explicaron lo siguiente:

**Tamara:**

*Inv.- Ujum. ¿Qué es lo que tienes...?, ¿qué enfermedad tienes?*

*T.- Insuficiencia renal... De los riñones... No funcionan...*

*Inv.- Ujum, ok y tu ¿qué tratamiento necesitas tu?...*

*D.- La diálisis... Porque mis riñones no funcionaban, a través de la diálisis funcionan los riñones*

**Daniela:**

*Que mis riñones... ya no hacen toxinas, ya no voy a poder hacer pipí y que mis riñones ya no sirven y que así si como mucha agua o azúcar me puedo hinchar.*

**Katia:**

*Oh sea, es cuando... los riñones dejan de funcionar, entonces los riñones hacen que, bueno las toxinas y todo eso lo que también nos ayuda a que orinemos y eso por eso que nos hinchamos porque de que dejan de funcionar, dejamos de orinar, entonces se quedan todas las toxinas y el líquido adentro y es por eso que nos hinchamos, es por eso que también no tomo tanta agua y tengo mis líquidos medidos.*

Tienen y manejan la idea principal y general de lo que significa su enfermedad de manera biológica, se les explica que los riñones dejan de funcionar, queda mostrar que mientras más edad tienen los pacientes, pueden describir con mayor precisión su diagnóstico clínico, así como su tratamiento, describen en términos generales para que les funciona un tratamiento sustitutivo a

partir de comprender lo que es la Insuficiencia Renal Crónica; ahora ya cuentan con un marco de referencia, así como conocimientos que les permiten ir vinculando un significado a la enfermedad, sin embargo cabe resaltar que este significado es en cuestión física y biológica de cada paciente.

**Mariana:**

*Ah bueno es, la diálisis es como si hiciera el trabajo que el riñón ya no puede hacer... sacar... las toxinas malas... se van en el agua. Y el tiempo en que está en cavidad limpia mi cuerpo.*

En su mayoría los pacientes en la actualidad conocen los medicamentos que les son suministrados y para que funciona cada uno; específicamente en aquellos que se encuentran en la etapa *tardía* de la adolescencia, tienen noción del tipo de tratamiento sustitutivo al que son sometidos como la diálisis y la hemodiálisis y en que consiste; Siendo más responsables de la toma e ingesta de sus medicamentos, aunque en ocasiones con ayuda o supervisión de algún familiar; cuando ya a pasado un tiempo considerable, cada uno de los pacientes, ya reconoce los procedimientos a los que son sometidos; ya han interactuado con su propia enfermedad, con su nuevo entorno y los símbolos que van encontrando a lo largo de este proceso, ya los ayuda por medio de esas interacciones, a construir los significados que le dan a la IRC y sus tratamientos.

**Aurora:**

*A las 7 siempre me las da ella, me despierta, me las da y ya me vuelvo a dormir un ratito, ya después me vuelvo a despertar para otra pastilla que me toca como 10 min después, y ya me vuelvo a dormir, ya después despierto como a las 10 para levantarme a desayunar, ya me levanto y ya me toca, cuando es un día normal o sea que no me toca ir al hospital, ya hasta las... 3, tocan otras medicinas*

*de la presión, después a las 4 tocan las vitaminas, a las 8:00pm, toca otra pastilla de la presión, y ya después hasta las 9 tocan las últimas medicinas.*

**Mariana:**

*Mmm tomo en la mañana es el amlodipino, metoprolol. Y 15 minutos después de cada comida el Tuns y este Centrum, este el calcitrol una vez al día y en la noche otra vez para la presión. El, pues el metoprolol y amlodipino y el losartan son para la presión, Este, la tuns es para bueno me dijo la una enfermera que es para absorber él lo bueno de los alimentos, Y el centrum es para igual para que los alimentos me beneficien más.*

En todos los casos estudiados el familiar que les ayuda o su cuidadora primaria es la madre, a excepción de una paciente, Daniela, quien su cuidador primario y tutor es su tío materno, el que se hace cargo de ayudarla con su tratamiento; cada paciente, después de ser diagnosticado, recibir un tratamiento y, a interactuar y reconocer la enfermedad a la que se enfrenta; a lo largo de este proceso de cognición en el conocimiento práctico, los pacientes también comienzan a desarrollar cambio en sus dinámicas familiares y en su persona debido a las repercusiones y consecuencias que trae consigo la enfermedad propia, estos cambios tienen que ver con la alimentación que consumen y que es de vital importancia para su tratamiento, así como sus actividades de la vida cotidiana, dinámica familiar; comenzando una adaptación de nuevas dinámicas y realidad que vive el paciente.

#### **4.3. CAMBIOS ESTRUCTURALES EN EL NÚCLEO FAMILIAR DEL ADOLESCENTE.**

La alimentación es uno de los principales cambios a los que se someten los adolescentes y que repercute en la familia de cada paciente; la alimentación es importante y una de las bases para que los tratamientos sustitutivos tengan

resultados favorables, una dieta basada específicamente para el paciente y restricciones a algunos alimentos, dependiendo del grado de deterioro del riñón, tratamiento sustitutivo y salud en general en otras áreas del paciente, se determina una dieta para cada uno de ellos y esta es detonante para que los tratamientos funcionen.

Algunos de los pacientes llevan dietas que son balanceadas, sin embargo, las familias de los adolescentes en su mayoría, preparan los alimentos por separado, una dieta para los pacientes y otra para el resto de la familia;

**Katia:**

*Es depende de lo que haga mi mamá, hay veces que luego no como porque de repente si le echa sal a la comida y me compra ella, tortilla y queso para que me haga mis tacos, o siempre me tiene sopa o arroz, porque luego si le echa sal a la comida de ellos, pero ya no mucha como antes, entonces prefiere luego hacer comida para ellos y un poco para mí aparte... Lo que son los fines de semana es cuando hace de comer para todos, o sea, todo sin sal, hasta mi hermano el chiquito ya lo están acostumbrando así, a comer sin sal.*

**Mariana:**

*[...] todos comemos lo mismo... al principio mi mamá me apartaba mi comida, pero yo sentía feo y le decía que no me gustaba que me apartara mi comida y ya le dijo a mi papa y mi papa dijo "pues cocina todo junto no le pongas sal y ya cada quien que le ponga sal cuando vaya a comer.*

Algunas otras familias tratan de seguir el régimen alimenticio de los pacientes, con el afán de motivarlos y cuidar mejor su salud, algunos por la cuestión de ser los próximos donadores de órgano renal para sus hijos;

**Katia:**

*Mi mama... si, se cuida mucho, desde que le dijeron que tenía que bajar de peso, desde ese día empezó a bajar de peso, se empezó a cuidar y empezó a dejar de comer lo que antes comía, porque también comía muchas grasas mi mamá y que salía a la calle y se compraba papas o cosas así, entonces desde ese momento ella me empezó a cuidar más, pesaba mi mamá 125 kilos ya bajo más de 30 kilos y ahorita se sigue cuidando.*

**Aurora:**

*Por ejemplo también cuando llegamos a comer... cosas enlatadas o que son así como de fibra... leemos mucho, bueno lee mi mamá las indicaciones y lo que lleva, porque también con ¿Qué es?, con, el, alfalfa también se activa el lupus, entonces leemos y lo que es chía no lo puedo comer, o que trae un nivel alto de potasio no lo puedo comer, este el sodio, o sea yo puedo comer sodio, ya normal, pero también cuidamos que no tenga mucho sodio, que tenga un.. o sea, si, un sodio normal.*

Los alimentos que consumen, son preparados siempre en casa, cada paciente en medida de sus posibilidades, y con ayuda de su familia, consume la dieta que requiere dependiendo de su condición con la IRC, aunado a otros problemas de salud;

**Mariana:**

*Y mi mamá este siempre me echaba mi Lunch, porque yo no compraba comida en la escuela.*

**Daniela:**

*Inv.- ¿En la escuela tampoco tomas refresco...?...*

*Daniela.- No, me mandan mi comida,*

*I.- ¿Quién prepara tu alimento?*

*Daniela.- Mi tío*

Dentro del sentido común que comienzan a desarrollar con respecto a su enfermedad y a la adaptación de símbolos e interpretación, entienden, explican la situación, las ideas, a tener interacción con el objeto, y de esta forma, comienzan a actuar sobre esa realidad, sobre esa interpretación, una de las modificaciones en su vida cotidiana que organizan, es la alimentación, es una actividad vital para el ser humano, una actividad cotidiana de la vida de las personas y en particular, los cambios en una familia, se deben en este sentido, a la presencia de un integrante que presenta una enfermedad que requiere esa modificación como forma de tratamiento, en este proceso es vital la cooperación de su familia, quienes poco a poco y vinculas con el proceso por el que atraviesa cada uno de los adolescentes, realizan las modificaciones pertinentes en su propia alimentación y en la de los pacientes.

Otra de las modificaciones que realizan los adolescentes en su vivir, en su realidad inmediata, son aquellas actividades cotidianas y recreativas, las cuales son sustituidas debido a la presencia de un catéter o la gravedad de la IRC en cada paciente y caso en específico; repercutiendo nuevamente en su comprensión e interpretación de su realidad inmediata, de su situación y experiencia de vida.

**Adrián:**

*Cuando no tenía el catéter ya tenía la enfermedad crónica... Aún seguía jugando fútbol, pero ya lo tenía, ya sabíamos de esa enfermedad, aun podía*



*jugar... hasta que me pusieron el catéter ya no... Y fue cuando me compraron los videojuegos para que no salga ni nada.*

Existe un cambio en las dinámicas de juego del adolescente, debido a la presencia de un catéter para dializar, un cambio en las actividades diarias.

**Daniela:**

*D.- Mmm, pues no me aprieto mucho al panza, este, no cargo pesado, no como ya refresco, ni chucherías, no como casi sal, tampoco juego así muy brusco con mi hermano o mis amigos y así... mm, ya no como mucha tortilla, este, comer a la hora de mi comida, comer más sano y pues ya.*

*D.- Mmm, me gusta mucho el atletismo... ya no lo puedo hacer,*

*Inv.- ¿Lo dejaste por?...*

*D.- Cuando comencé mi tratamiento*

Los pacientes expresan, que ya no pueden hacer actividades que antes les gustaban con plena libertad, las cuales realizaban cotidianamente, en estos casos la actitud en un inicio decae, debido a que, por los procesos biológicos de su enfermedad, no se les permite llevar una vida como la conocían, y es en este momento en que nuevamente ocurre una construcción de ideas y símbolos internos en cada adolescente que le permitirá comprender y actuar en función de su salud. Mas adelante en capítulos siguientes podemos analizar, como a partir de la presencia de un protocolo de Trasplante Renal, comienzan a generar expectativas con respecto a las actividades que han dejado de hacer, o que no pueden hacer con plena libertad, a consecuencia de su estado de salud. Las respuestas emocionales, de este manejo nuevo de actividades se ve reflejado en su discurso;

**Aurora:**

*También, de cierta manera triste porque pues no muchas cosas puedo hacer, porque ya no es lo mismo que puedo salir normal a la calle y así o mmm que no puedo hacer muchas actividades físicas, a mí me gusta mucho nadar, o que ya no puedo bañarme como antes... al principio si mi mamá me ponía mucho plástico aquí (señala parte de su cuerpo) para que no me mojara el catéter y me ponía todavía una toalla, pero ahorita como que ya agarramos más la onda y ya no me pongo nada, mi papá compro una regadera de teléfono para ya más fácil tallarme y también con una esponja me hecho agua y ya después me pongo una bata y ya mi cabeza me la lavo, me agacho así y me lavo la cabeza a veces mi mamá me la lava aparte.*

Se adaptan a situaciones distintas a las que están acostumbradas en situaciones cotidianas y también en actividades que les gusta realizar, esta paciente demuestra tristeza al aceptar que ha dejado de hacer cosas cotidianas que le gustaban y debido a la presencia de un catéter para su tratamiento, ahora ha dejado de nadar; sin embargo en esta etapa, ya comienzan a demostrar, que su campo de representación es más amplio que al inicio de su tratamiento, ya que jerarquizan la situación y prefieren por el momento cambiar esas condiciones y aspirar a un trasplante que más adelante les permitirá realizar nuevamente estas actividades, aunque también es un proceso de organización y estructuración de su sistema cognitivo que les permite comprender nuevamente la realidad en la que se encuentran;

**Daniela:**

*Los Médicos me dijeron que no podía hacer tanto esfuerzo, y como yo trataba presiones muy altas, me dijeron que podía me podía cansar muy rápido y como me dijeron que no podía tomar tanta agua, por eso no hago tanto ejercicio,*

*porque me agito y antes de enfermarme me cansaba muy rápido, por eso ya no hacía ejercicio.*

*Inv.-Y ¿ahora cómo te sientes?*

*D.- Pues bien porque antes casi no dibujaba y ahora si*

Cada paciente busca en la medida de sus posibilidades y su nueva realidad, hacer actividades que les permita su condición, ya que en su mayoría han dejado la escuela debido a la constancia que requieren sus tratamientos sustitutivos;

**Mariana:**

*Eh, bueno ahorita fuera en cuarto semestre... No estudio... Desde el año pasado... Aja... porque mis curaciones son cada tres horas.*

*Pues al principio, extrañaba, extraño todavía la escuela, pero pues ahorita es lo que estaba viendo mi papá que ahí este en la delegación están dando un curso de cocina.*

**Daniela:**

*Inv.- ¿faltas a la escuela cuando vas a tus diálisis?*

*Daniela: nada más un día, los miércoles... el día siguiente pido los apuntes y ya los llevo para la otra semana...*

**Katia:**

*Pensaba hacer la prepa abierta, también para ayudarle a mi mamá y a mi hermana, porque mi hermana va empezar a trabajar también, entonces le ayudaría a mi mamá a cuidar a mi hermano... mi mamá dijo que mejor terminara la prepa, porque ya de la universidad ya no quería estudiarla (refiriéndose a ella*

*misma), nada más quería terminar mi prepa y hacer un taller o algo así y mi mamá me dijo que estaba bien, pero mientras que terminara la prepa.*

Nuevamente, dependiendo de las condiciones, económicas y familiares, cada uno de los pacientes, va a ir afrontando y modificando las actividades de su vida diaria, por ejemplo, en el caso de Mariana y Katia, que son dos adolescentes que se encuentran en la etapa tardía, han dejado la escuela una por cuestiones biológicas del tratamiento y la otra por situaciones económicas de su familia que han sido modificadas por la misma situación de la presencia de la enfermedad, actúan de maneras distintas, ya que se encuentra cada una en situaciones de vida diferentes, en el caso de Daniela por ejemplo, ella esta dentro de un núcleo familiar funcional, cuenta con las condiciones económicas necesarias y su proceso de enfermedad no es tan avanzado como el de las pacientes anteriores, cada una requiere de una especificidad de su caso.

Otro cambio que presentan los pacientes sobre todo en su dinámica familiar, es que, un familiar se convierte en su cuidador primario, en su mayoría la mamá; en el caso en que las mamás trabajan, alguna de las hermanas apoyan en el cuidado haciéndose cargo también de los pacientes, llegando a modificar algunas actividades de sus propias vidas para estar al tanto de ellos;

**Katia:**

*¿Mi hermana?, estaba estudiando para asistente educativo pero ya no por el que me enferme y todo eso de los gastos, entonces no podía pagar ya la, su colegiatura cada mes, entonces se salió de estudiar y apenas va a empezar otra vez cuando me trasplanten... ahorita de que me enferme, se me baja o se me sube la presión o cosas así, siempre estoy con mi mamá, mi hermana, pues esta, es trabajadora y todo, pero ella se molesta a veces de que mi mamá pasa más tiempo conmigo, porque dice que es que también tiene otros hijos que son ella y Bruno y mi mamá le dice, -pero tú debes de comprender que tu hermana está*

*enferma y a tu hermana le puede pasar algo en cualquier momento y a ti no-[...] cambio mi vida, porque mi mamá antes este, siempre, con la que salía era con Fer, o cosas así, entonces yo me acostumbre a estar en mi casa sola y todavía, porque desde chica me dejaban sola en mi casa, entonces cambio eso, la forma de mi mamá y ahora ya pasa más tiempo conmigo.*

**Aurora:**

*Inv.- ¿Cuántos años tiene Mariana?,*

*A.- Tiene 22,*

*Inv.- ¿Ella que dejo de estudiar?,*

*A.- Estudio hasta preparatoria,*

*Inv.- Y ¿me dices que dejo de estudiar por qué?*

*A.- Este, porque me enferme, mi mamá le dijo que siguiera estudiando, pero ella no quiso porque dijo que sentía mucha presión, que mejor prefería que yo estuviera bien, y todo, porque también sentía feo que yo no pudiera ir a la escuela normal.*

Dentro de las modificaciones a nivel instrumental, familiar y económicas de cada familia y cada caso en particular, el discurso de Katia, resalta esas modificaciones en cuanto al trato que le brinda su mamá a causa del diagnóstico de la IRC, la paciente misma menciona que su hermana, no se siente cómoda al respecto, ya que esta modificación afecta de manera simbólica también el sentir emocional de la hermana de la paciente, quien a pesar de los vínculos estrechos, se siente un poco excluida por la mamá, quien presta mayor interés a la paciente. Esta investigación se centra en el análisis de los pacientes, sin embargo, en este caso en particular y en el caso de la familia de Aurora, existe un patrón de comportamiento de las hermanas en el cual muestran un tipo de empatía ante la enfermedad de la paciente, sin embargo también se ven afectadas debido a los cambios que no solo repercuten en la realidad cotidiana de la paciente, si no en el sentir emocional de los integrantes del núcleo.

No es una modificación, pero cabe resaltar que los pacientes aprenden a calendarizar las fechas para sus tratamientos y se adapta a esta sincronía;

**Aurora:**

*Otra vez volverte a dializar, y ya de ahí, este, otra vez, tres días, a la semana, me tocaba lunes miércoles y viernes, y dijo mi mamá, -es que no podemos venir los miércoles y los viernes porque son días ocupados, para mi papá.*

**Mariana:**

*Antes de esa consulta, este si no me hacía mis cura... bueno los baños, este empezaba ya tarde y me dormía tarde, pero la doctora Edna hablo conmigo y con mi mamá y me dijo que tenía que empezar más temprano y dormirme más temprano y comer bien para que mi presión estuviera bien, porque estaba muy alta mi presión y estaba hinchada de mis pies y mis estudios salieron mal la vez pasada... ya llevo todo temprano y como a la hora que es y ya este, porque antes me levantaba a las 12 y ahorita me levanto a las 7:30 para hacerme mis curaciones temprano.*

**Daniela:**

*Pues no, solamente la única diferencia es que voy dos veces a la semana al hospital y ya los demás días hago mi vida normal, I: ¿y eso no te incomoda? D: mmm no, no porque, no, porque también tengo en el hospital amigas.*

Los pacientes se adaptan, al estar en constante interacción con el objeto, le van construyendo un significado, al mismo tiempo adaptan su vida, la modificación con los cambios necesarios, van aprendiendo de un nuevo estilo de vida y la

familia adapta alguna de las actividades que comúnmente hacían de acuerdo a las nuevas necesidades que requiere el paciente;

**Tamara:**

*Antes bueno, para ir a Chalma si, ha ido, pero luego luego nos regresemos... por mi diálisis... No podemos estar mucho tiempo, cómo antes me quedaba yo allá.*

Otro cambio significativo es la residencia de los pacientes, en algunos casos, cambian su residencia por la necesidad de acercarse al hospital de tratamiento o para buscar y mantener las condiciones de vivienda que se requieren para mejorar el proceso de salud de sus hijos, así como la del trasplante una vez estando con él; los pacientes cambian de residencias y dejan atrás lugares, familias y amistades;

**Mariana:**

*M.- Nosotros somos de Michoacán.*

*Inv.- Y se vinieron acá. ¿Por qué?*

*M.- Para mí tratamiento.*

*M.- Bueno em de donde, en mi casa em siempre hay solecito y como teníamos una huerta de árboles y un invernadero, este pues siempre andábamos jugando en los árboles o a caballo, siempre montábamos a caballo... Bueno cuando todavía no tenía catéter... Estaba la cama de mi mamá así y la mía así (señala) y mi hermano se dormía en el piso en un colchón que se infla y él se dormía en el piso y solo teníamos una estufa chiquita y no teníamos ni mesa ni nada... Él fue el que me hizo mi cuarto... Tabla roca y tubos.*

**Daniela:**

*Inv.- ¿Y tú mami se fue?*

*D.- Mmm, sí, porque se encontró una pareja y pues yo me quede con mi tío porque cuando em hicieron las diálisis, pues no me podía quedar con mi hermanito en el mismo cuarto y como mis tíos tenían un cuarto, me vine a vivir con ellos.*

Cada caso y situación, de los pacientes y sus familias, depende de sus necesidades, instrumentales y sociales, se adapta y realiza cambios en la estructura de sus núcleos familiares, con la intención de motivar y fortalecer el tratamiento de mejoramiento del paciente, la alimentación cambia en su mayoría en todos los miembros de la familia, la dinámica sigue siendo tradicional, siendo la madre la principal cuidadora primaria, las actividades escolares, en los adolescentes en etapa *temprana*, en su mayoría siguen acudiendo a la escuela, mientras que en los adolescentes en etapa *Tardía* recurren a abandonar sus estudios para hacerse cargo de sus tratamientos y por consideraciones económicas de la familia; las actividades que comúnmente hacen, son remplazadas por nuevas actividades que se adaptan a los estilos de vida del paciente y la familia realiza los cambios de residencia necesarios para garantizar a sus hijos, en la medida de sus posibilidades, el acceso a los tratamientos y medicamentos para mejorar su salud.

Todos estos cambios y modificaciones son en medida en que el adolescente realiza esta nueva interacción con la enfermedad, la familia también comienza ese vínculo del conocimiento de la nueva realidad a la que se enfrentan y cada uno de los cambios y modificaciones, equivalen a un nuevo proceso de reordenamiento cognitivo en el pensamiento del paciente, en la organización de sus ideas y pensamientos que le permitan ir dando un significado a la vida que va experimentando.



#### 4.4. CONOCIMIENTO DEL ADOLESCENTE RESPECTO AL TRASPLANTE RENAL.

El tratamiento final para la Insuficiencia Renal Crónica es el trasplante Renal, implica una serie de evaluaciones y procedimientos para garantizar la vida del implante u órgano, los pacientes que son atendidos en el INP, alguno son considerados para trasplante renal, esto significa que entran a un protocolo para comenzar con los estudios que requieren y dentro del cual se determinan una serie de decisiones con respecto a la garantía y viabilidad del trasplante y éxito del mismo; en los casos de los pacientes en estudio, expresan la forma en que lo ven, una vez que los pacientes ya han comenzado con la construcción de la significación de la enfermedad, la significación de las formas de tratamiento sustitutivo previo a un trasplante, comienzan un nuevo proceso interpretativo de lo que esperan más adelante de este trasplante el cual ven de estas formas:

##### **Adrián:**

*Inv.- Dices que te van a hacer otra operación grande.*

*Adrián.- Un poquito más grande, ya sé que no es tanta.*

*Inv.- Aja. ¿Y qué sabes de esa operación?*

*Adrián.- Mmm nada no sé nada.*

*Inv.- ¿Conoces aunque sea algo del Trasplante Renal?*

*Adrián.- Mmm .*

*Inv.- ¿No conoces mucho?*

*Adrián.- (Niega)*

Volvemos a hacer énfasis en la edad del adolescente, ya que pertenece a los adolescentes en etapa *temprana* por lo que aún no se hace responsable de las situaciones que pasan en su cuerpo y no conoce bien los procesos por los que es atendido; asocian la enfermedad nuevamente con lo que conocen, refiriendo una escala de dolor con la operación en la que le pusieron el catéter, esta operación que antecede es su campo de representación, es la información y conocimiento

que maneja, previo a un trasplante, pero aun cuenta con una dispersión de información que no le permite visualizar como a adolescentes más grandes, la gravedad de la situación a la que se enfrenta y menciona que

*Inv.- Ha Ok. ¿Quién te va a donar el riñón?,*

*Adrián.- Mi papá, eso se lo acabo de decir. Le dije que si algo malo le puede pasar. Este dijo que no porque le va a poner el medicamento para el dolor. Y dice mi mamá que vamos a sentir el mismo dolor.*

Hace referencia de procesos que ya vivió, mencionando que existe un medicamento para el dolor, muestra una significativa preocupación por su papá, ya que el mismo conoce el dolor que produce la operación, sin embargo desconoce que el trasplante es un procedimiento de mayor complejidad y cuidados.

Así mismo la mayoría asocia el protocolo de Trasplante Renal con procedimientos Médicos como requisitos a cumplir:

**Daniela:**

*Mmm, de que nos toman muestras de sangre para ver si soy compatible con mi tío, me sacan rayos equis, me pesan y así, me hacen estudios, para ver si soy compatible con uno de mi familia o con un muerto.*

**Tamara:**

*Tenemos que ir hacernos unos estudios hasta zona de hospitales, cada... cada mes, cada dos creo. Ya no me acuerdo... Para que ahí nos sacan una muestra de sangre para cada riñón, para llegue ahí ya le sacan con mi sangre al riñón y si es compatible o no... ahorita están viendo si mi mamá o mi papá.*

**Mariana:**

*Aja, nada más ahorita que estoy en protocolo, pero que ya debe de hacerse, hacerse los estudios mi papá, en este mes que porque pues ya falta muy poquito para que cumpla 18. Y si no pues ya no van a poder trasplantar aquí.*

**Aurora:**

*El psicólogo, me dice que cuando empieza el protocolo me van a dar citas para ir a un hospital que es de trasplantes y ya me dice para que sirve ese hospital, que es como un seguro de vida para el riñón que pues si lo llego, si llega a suceder de que falle pues ya va a ser más seguro que me vuelvan a trasplantar pero –es muy raro... dice, -igual tienes que seguir tomando ciertos medicamentos pero eso te lo van a ir bajando, te lo van a ir cambiando porque van a ver cuál te queda mejor para que se apegue más el riñón a tu cuerpo.*

Lo pacientes ya reconocen quien podría ser su donador, asocian que tendrán que pasar por variados estudios para la evaluación de compatibilidad, este conocimiento lo generan a partir del contacto con los Médicos y personal que los atiende en el hospital, un aspecto importante a considerar por parte de los adolescentes en etapa *tardía* es el tiempo que lleva este protocolo;

**Mariana:**

*Pues no ahorita no... Pues, primero porque lo del trasplante puede ser que dure más tiempo... Y a parte pues, como que ya lo haría después del trasplante que ya esté todo bien... Dice mi mamá que primero lo de la salud para que puedas hacer lo demás... qué pues el trasplante es mejor para que yo pueda llevar una vida más normal... Bueno si, dicen que todo el tiempo tengo que tomar medicamentos... Para que mi cuerpo no lo rechace... Que lo tengo que cuidar*

*mucho... Que porque luego, ósea el cuerpo si lo recibe, pero de lo que comemos lo dañamos y por eso se echa a perder el riñón.*

**Katia:**

*Mmm, al principio cuando el doctor me dio las hojas para venir, porque yo ya quería empezar con el protocolo, este, por que al principio yo pensaba que iba a ser rápido ¿no?, yo me lo imaginaba ¿no?, "hay ya va a ser rápido y ya mero me trasplantan, pero luego cuando voy viendo las cosas y todo eso y luego que los estudios salen mal y los volvemos a repetir por eso, como de que todo lleva su tiempo, pero no me debo de poner de malas ni nada, debo esperar que el trasplante se da cuando pueda y cuando se dé y este, mi mamá también al principio ya quería que el trasplante fuera rápido ¿no?, porque mi mamá quería que me trasplantaran antes de que empiece el otro año, nos había dicho según que puede ser como, podría a ver sido como en octubre, pero que se atrasan los estudios y tenemos que repetirlos y así, entonces mi mamá había veces que también se enojaba y le digo, -no, mejor hay que esperarnos, porque si no, se nos va a hacer más pesado-, y le digo, -mejor hay que esperarnos y pues que sea el trasplante cuando se deba.*

Comienzan a darse cuenta que todo es un proceso y lleva tiempo la determinación de la operación para trasplantar, así mismo comienzan a generar expectativas a partir del trasplante Renal y no antes, mencionan que cuando ya tengan el nuevo órgano, llevaran una vida normal, así mismo cada uno conceptualiza lo que es el Trasplante Renal, de acuerdo a lo que ha vivido y le han informado;

**Tamara:**

*Me van a poner otro riñón, me van a poner un catéter por aquí y uno acá para pasarme medicamento y aquí para la sangre que acumule mi riñón y me van*

*a seguir haciendo las diálisis hasta que ya mi riñón funciones al %50 para que ya me quiten el catéter, me van a poner también una sonda porque no me voy a poder parar por la herida, si no se me puede abrir.*

Aunque no lo mencionan como tal, relaciona los tratamientos sustitutivos, como la forma en que cumplen las funciones de su riñón, de manera general, ya que este no funciona de manera adecuada, reconociendo los procesos que pasarán durante y después de un Trasplante y se van adaptando a esta situación, en esta etapa del proceso de salud enfermedad de los pacientes, ya conocen perfectamente los procedimientos a los que son sometidos y día con día van interaccionando con la enfermedad y los nuevos procedimientos de tratamiento,

**Daniela:**

*Que, si me podía parar o así sentar, pero me dijeron que no, que en las primeras semanas no, pero que ya después sí, que me iban a poner en un cuarto y que no iban a poder entrar (aislado) que me iban a ver por afuera y ya después iban a poder entrar, por el tipo de medicamento que iba a tener por el riñón.*

Es importante reconocer como es que los pacientes de manera gradual y con respecto a las vivencias, relacionan su enfermedad y tratamiento, teniendo en cuenta que la mayoría no tenía conocimientos previos, comienzan relacionando la enfermedad con situaciones normales de la salud o de preocupación y temor, considerando la etapa de la adolescencia por la que estén cursando, en un inicio, todos los adolescentes, independientemente de su etapa en la adolescencia, pasan por un proceso de organización de sus sistema cognitivo, al acercarse a un proceso de salud enfermedad desconocido para ellos, comienzan con una dispersión de la información, cuentan con pocos conocimientos o campos de referencia que les permitan actuar sobre la situación; sin embargo; conforme van conociendo los procedimientos y tratamientos, contextualizan con las experiencias previas y cercanas de enfermedades crónicas, experiencias que han vivido a lo

largo de su vida; a partir de las mismas vivencias y conocimientos que van adquiriendo, es que los pacientes y las familias se adaptan, realizando cambios estructurales en las dinámicas familiares que son de necesidad para el paciente, siendo algunas de estas, los cambios de alimentación, vivienda, trabajo, así como las actividades de los mismos adolescentes, siendo una de las principales la continuación con sus estudios académicos los cuales se vieron interrumpidos por causa del tratamiento sustitutivo y cuestiones económicas. Entre otras actividades se encuentran las recreativas las cuales han dejado o modificado a causa de los mismos tratamientos sustitutivos con los que cuentan; generando en la mayoría un sentimiento de tristeza, refiriendo que cuando ya tengan su trasplante podrán volver a realizar dichas actividades con normalidad; existe un deseo de mejorar su condición de salud y de esta forma podemos apreciar que tiene la capacidad para de manera progresiva conocer su enfermedad, su tratamiento y de esta forma ellos mismos, dentro de su núcleo familiar, buscar su bienestar.

## **CAPÍTULO V. ASPECTOS SIGNIFICATIVOS Y EMERGENTES, QUE SE DERIVAN DE LA EXPERIENCIA DE VIDA DEL PACIENTE ADOLESCENTE SUJETO DE ESTUDIO.**

Cada experiencia de vida es distinta para cada sujeto de estudio, por lo que la forma en que padecen la enfermedad dependerá en gran medida de los aspectos personales del adolescente y circunstancias sociales, culturales, y económicas, existentes en su entorno. No obstante, son estos mismos aspectos y elementos lo que permite dotar de significación a la enfermedad.

Pues cada sujeto de estudio, durante todo el proceso de salud – enfermedad- tratamiento, se encuentra inmerso en un constante ejercicio de significación de la enfermedad, a partir de lo que ha sido su propia experiencia de vida; contemplando aquellos cambios físico-biológicos ocurridos en sus cuerpos, y los sucesos o cambios sociales suscitados en su entorno, cuya característica particular es la manera en que las relaciones e interacciones con su entorno social inmediato (familia, amigos y conocidos) influyen en la significación que el adolescente realiza respecto a su enfermedad.

No obstante, posterior al ejercicio de significación que el sujeto de estudio realiza, a lo largo de su proceso, surgen elementos emergentes como las diversas formas que tienen para afrontar a la enfermedad y dar continuidad a su propia vida. Elementos que se determinan a partir de la significación de la enfermedad, pero que a su vez las influye, en un ejercicio dialéctico.

Por lo tanto, en este último capítulo se presentara: en una primera parte la significación que tiene cada sujeto de estudio, respecto a la IRC, considerando las características del paciente, respecto a su edad (etapa de la adolescencia), el rol que desempeña dentro de su familia, y sus diversos aspectos socioculturales económicos, mismos que fueron descritos en su dinámica familiar, haciendo

mayor énfasis en las interacciones del adolescente con su entorno social inmediato; que parten de sus principales redes de apoyo social. Aplicando las teorías sociales y antropológicas del interaccionismo simbólico y las representaciones sociales, para su análisis.

En una segunda parte, se abordará aquellas formas de afrontamiento que han desarrollado los(as) adolescentes a partir de la significación de la enfermedad, mismas que son resultado de las interacciones, que han surgido y/o mantenido, entre el sujeto de estudio y su entorno social; específicamente con sus principales redes sociales, con las que se tuvo una mayor convivencia y confianza (Familia, Amigos, otros).



## 5.1. LA SIGNIFICACIÓN DEL PACIENTE ADOLESCENTE SOBRE LA IRC A PARTIR DE LA INTERACCIÓN CON SU ENTORNO SOCIAL INMEDIATO

Cada experiencia de vida del ser humano está llena de aspectos simbólicos los cuales parten de un ejercicio de significación, en la que es necesaria la interacción: con el *objeto* al cual se le desea dotar de significado; y con los agentes del entorno social, las personas, quienes influyen a partir de sus opiniones y/o su participación directa con el *objeto*.

Los pacientes sujetos de estudio crean sus significaciones respecto a la enfermedad, como símbolo, a partir de su interacción con ésta misma y con su entorno social inmediato; familia, amigos y conocidos. Los cuales influyen en la significación que el paciente tenga respecto a la enfermedad. En el caso de esta investigación, su influencia está determinada a partir del conocimiento de sentido común que cada uno posee respecto a la enfermedad, la IRC, pues los familiares, amigos y conocidos pueden no haber interactuado directamente con la enfermedad, generando tan solo opiniones al respecto, a partir del tipo de información con la que cuentan; científico o común. Por ello su interacción es hacia el *sujeto* en su conjunto con el *objeto* (sujeto-objeto /paciente-enfermedad) viéndolos como una unidad.

De esta forma las significaciones respecto a la enfermedad dependerán, en gran parte, de las interacciones e influencias que se han mantenido a lo largo de cada experiencia de vida de los pacientes sujetos de estudio. Quien parte su primer significado, sobre la IRC, en el momento en que fue diagnosticado, considerando las repercusiones físicas-biológicas y sociales que la enfermedad generó a través de su sintomatología y su respectivo tratamiento; cambios físicos biológicos en el cuerpo del adolescente y cambios sociales traducidos en los primeros cambios estructurales en la dinámica familiar y su vida social. Sin embargo, esta primera significación de la enfermedad se puede desechar o legitimar a través de la interacción que tenga el paciente con su entorno social

inmediato: familia, amigos, y conocidos. Los cuales influyen, a través de su participación e involucramiento, en la significación de la enfermedad que tendrá el paciente adolescente. Mismas que determinarán en sus formas de afrontamiento.

Por lo tanto, en este apartado conoceremos las interacciones que los pacientes adolescentes con IRC, en protocolo de trasplante renal, han mantenido con su entorno social inmediato. Haciendo una especificación en cuanto a la participación e involucramiento de los integrantes de la familia, resaltando la participación del cuidador primario; Y por otra, las personas que conforman el entorno social del adolescente, fuera del núcleo familiar. Con el propósito de vislumbrar la importancia que tienen en la vida del paciente adolescente, a partir de su influencia en la construcción de significados.

No sin antes, retomar de manera general, las teorías sociológicas y antropológicas seleccionadas para la investigación, lo cual nos permitirá conocer y comprender, de manera clara, el proceso de construcción de significados que el paciente adolescente, de manera inconsciente, realiza a partir de la interacción con la enfermedad y a su vez con su entorno social inmediato. Aspectos que forman parte de su experiencia de vida.

Dichas teorías sociológicas, expuestas en el marco teórico que comprende esta investigación, son: el interaccionismo Simbólico y la teoría de las representaciones sociales. Ambas vinculadas en cuanto a la construcción de significados.

Entendiendo por lo simbólico a los *objetos*, de índole físico, social o abstractos, que se le atribuye un significado, a partir de la interacción social, al cual se le puede afirmar, transformar o desechar, de acuerdo a esta misma experiencia interaccional (Blumer, 1982; citado por Álvarez & Jugerson, 2003). Por lo que, el significado que tendrá el *objeto* dependerá en gran medida de la opinión y puntos de vista, que a su vez están mediatizados por el contexto sociocultural,

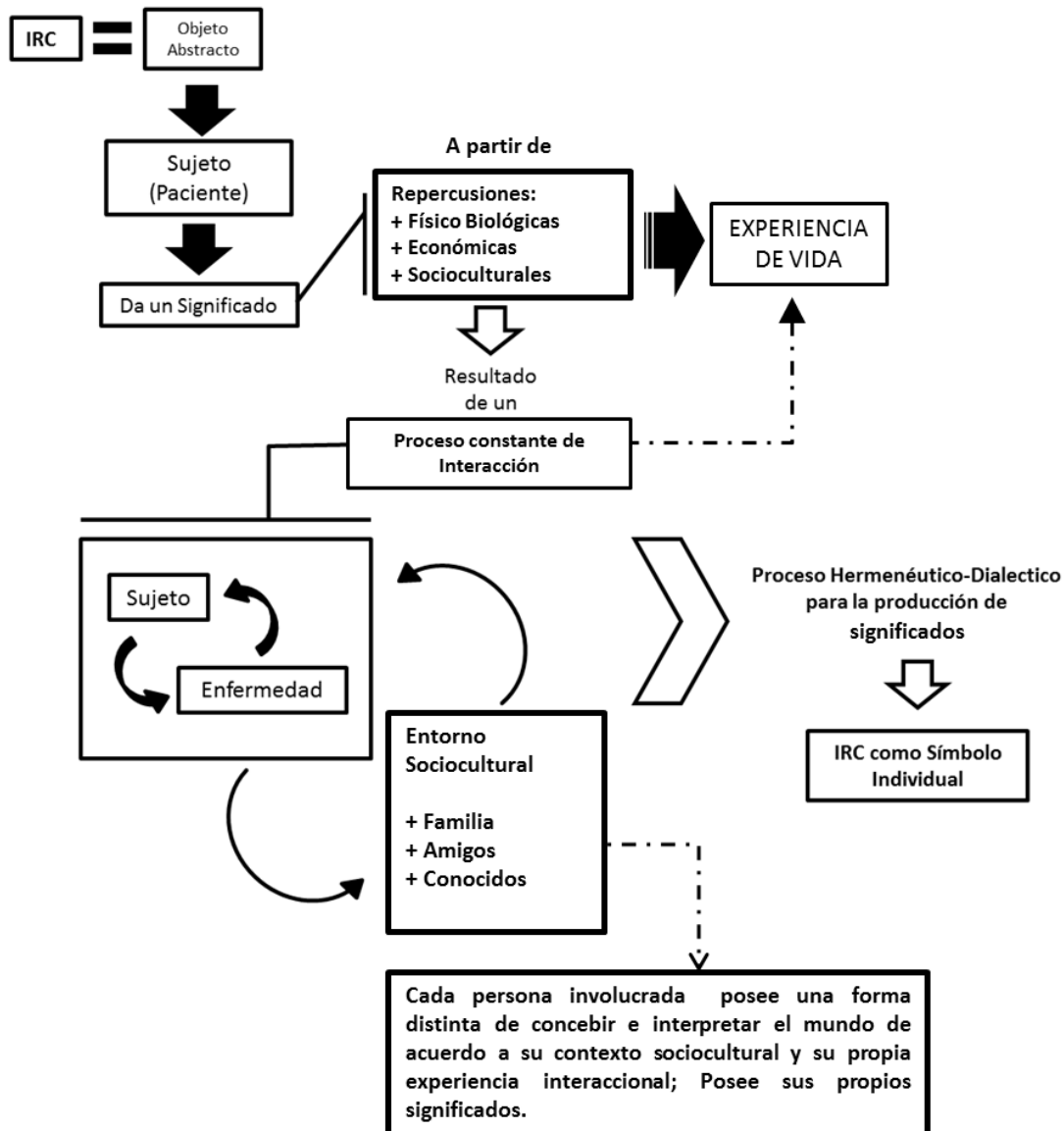
de cada persona que conforma el entorno social inmediato, y con los que interactúa el propio *sujeto*, partiendo su significado a partir de lo observado y vivido, actuando en consecuencia, siendo esto a lo que llamamos como el interaccionismo simbólico.

No obstante, el interaccionismo simbólico se relaciona y vincula estrechamente con la Teoría de la Representaciones Sociales, el cual es considerado como una modalidad del conocimiento, nombrado como de *sentido común*, el cual parte de un conjunto de ideas prácticas que se tienen y comparten sobre una *cosa* o situación en específico (nombrado *Objeto* para el interaccionismo simbólico), al cual se le otorga una lógica y racionalidad que permite comprenderla, interpretarla y actuar en función de ésta con la realidad. Para lo cual existe un proceso de legitimación de la información en la que se selecciona lo que le es significativo para analizar, organizar y estructurar, teniendo los individuos dominio de su mundo material y social.

De esta forma, entendemos que la IRC es el *objeto abstracto* al cual se le atribuye un significado a partir de las repercusiones físicas y sociales que emane en el paciente sujeto de estudio. Resultado de un proceso de interacción que se da en dos diferentes momentos: el primero parte de la interacción entre el *Sujeto* con el *Objeto*, o mejor dicho entre el *paciente* y la *enfermedad*; y el segundo momento entre el *sujeto-Objeto*, *Paciente-Enfermedad*, como unidad, en interacción con el entorno social inmediato (Familia, Amigos y Conocidos). En un ejercicio dialectico en el que se desencadena una serie de acciones y reacciones que orientan y definen la significación de la enfermedad, a partir de las interpretaciones y experiencias de cada una de las personas involucradas.

Se presenta a continuación una figura la cual nos permite entender de manera esquemática la construcción de significados que se tiene respecto a la IRC, por parte del paciente sujeto de estudio, en interacción con la misma enfermedad y su entorno social inmediato.

Esquema 4. Construcción de la Significación de la Enfermedad, IRC.



Fuente: Elaboración propia para esquematisar la experiencia de vida de los pacientes adolescentes, a partir del proceso de significación de la enfermedad.

Especificando por último que el *sujeto* es visto como unidad con el *objeto*, *Paciente-Enfermedad*, en interacción con su entorno social, debido a que los Familiares, Amigos y Conocidos no interactúan directamente con la enfermedad. Por lo que estos solo influyen en la significación de la IRC a partir de su interpretación respecto a la enfermedad y la participación e involucramiento con el Paciente Adolescente. Aspectos que se mostraran más adelante.

Cabe destacar que es durante este proceso de significación en que la enfermedad deja de ser una construcción biológica para convertirse en una construcción social y cultural; Por lo que los factores biológicos de la enfermedad, así como los factores socioculturales, y con ello las interacciones personales entre los pacientes con su entorno social inmediato, son determinantes en la forma en que se padece la enfermedad, a partir del significado atribuido a la IRC, y con ello conocer la experiencia de vida de los pacientes adolescentes sujetos de estudio.

### **5.1.1. La Participación e involucramiento de la familia con el paciente adolescente y su influencia en la significación de la IRC.**

De acuerdo a lo obtenido a partir de las entrevistas con profundidad en conjunto con la dinámica familiar, específicamente, en cuanto a las relaciones y vinculaciones existentes entre algunos miembros de la familia con el paciente, se resalta a continuación las participaciones que han sido relevantes y han influido en la construcción del significado de la enfermedad para el sujeto de estudio.

Es preciso mencionar que este involucramiento depende en gran medida de las condiciones y situaciones sociales específicas para cada caso, así como de la etapa de la adolescencia que el sujeto de estudio este atravesando, sea adolescencia *temprana* o *tardía*, considerándolo como un factor primordial por el que la participación de cada miembro de la familia sea *más* o *menos* ejercida, y esta a su vez sea significativa para el paciente. Aclarando que esto es independiente de los vínculos afectivos que se tengan, pues se puede tener vínculos estrechos y una disminuida participación con el adolescente.

Se describirá a continuación las formas de participación e involucramiento de la familia, halladas en cada uno de los(as) pacientes adolescentes de manera particular, aunque dividiéndolos en dos grupos según la etapa de la adolescencia por la que estén atravesando: *Temprana* o *Tardía*, debido a las características particulares que presentan las dos etapas de la adolescencia. Considerando,

además, las condiciones y factores sociales dentro del núcleo familiar que son propicias para la significación de la enfermedad.

### **Adolescentes en etapa temprana**

Recordemos que estos pacientes, sujetos de estudio en la etapa *temprana* de la adolescencia, se encuentran entre el rango de los 10 a 14 años de edad, con un total de tres pacientes: Adrián, Daniela, y Tamara.

Dentro de las características que muestran las formas de participación e involucramiento de la familia nos encontramos con que estos son más dependientes a su núcleo familiar y sobre todo a su cuidador primario, quien principalmente es la madre del paciente. Recayendo toda la responsabilidad en cuanto al tratamiento, médico y alimenticio que el sujeto de estudio requiere.

Esto lo podemos confirmar de acuerdo a la información recopilada en las entrevistas con profundidad, donde se les cuestiona respecto a quien les ayuda a realizar la diálisis peritoneal, cuyos sujetos de estudio, Adrián y Tamara, respondieron que es su mamá la que realiza esta acción. Incluso es la que está a cargo de la alimentación y el suministro de los medicamentos que el paciente requiere consumir.

#### **Adrián, 10 años:**

*Inv.- ¿Te has realizado por ti mismo alguna diálisis?*

*J.- ¿Cómo?*

*Inv.- De tu bolsa (de diálisis) así que te conectas, ¿Tú los has llegado hacer solito?*

*J.- (Niega)*

*Inv.- ¿Ha sido tu mami?*

*J.- Ujum*

*Inv.- ¿Quién te ayuda en tus medicamentos Javi, a tomártelos?*

*J.- Mi mamá*

*Inv.- ¿Tu mamá? Ok. ¿Tú sabes que es lo que te tomas?*

*J.- Este calcitriol, el este, el tuns, uno grande que ¿cómo se llama?*

*Mamá. - Purivitaminico (Refiriéndose al Polivitamínico)*

*Inv.- En la cuestión de tu alimentación ¿llevas alguna dieta?*

*J.- Mmm no sé, si pero no sé cómo se llama la dieta*

*F.- Ha Ok. La lleva tu mamá en esa parte de tu control*

*J.- Ujum*

### **Tamara, 14 años:**

*Inv.- ¿A qué hora te dializas?*

*D.- Me dializan a las 6*

*Inv.- ¿Tu mami?*

*D.- Ujum*

*[...]*

*Inv.- ¿Y cómo entonces vas a la escuela?*

*D.- Ha, primero me dializa temprano mi mamá y hasta que venga ya de la escuela, le sigue la demás diálisis, la normal*

*[...]*

*Inv.- ¿A qué hora dejas de hacerlas?*

*D.- ¡Quien sabe mi Mamá!, porque luego yo me gana el sueño*

*Inv.- ¿¡Ha sí!? Tú te duermes y ya no sabes nada*

*D.- No.*

*Inv.- Ujum. Y en la mañana ¿tú te la haces o te la hace tu mamá?*

*D.- Me la hace mi mamá*

*Inv.- ¿Que medicamentos te estás tomando... ?*

*D.- El omeprazol, el hierro, y las "tuns". Y ha y el (Tratando de recordar) la eritropoyetina y el hierro.*

*[...]*

A.- [...] Y ¿esas te las tomas tu o te las da tu mama?

D.- Ella

D.- Luego cuando se pone hacer la comida me voy con ella

Inv.- ¿Le ayudas a cocinar?

D.- (Afirma).

Inv.- ¿Te gusta cocinar?

D.- (Afirma).

Inv.- ¿Que te gusta cocinar?

D.- A veces mi dieta, le ayudo hacer comida mía

Observamos que en estos dos pacientes en etapa *temprana* de la adolescencia dependen primordialmente de su cuidador primario para el apego de su tratamiento, lo cual es considerado como uno de los factores que influye en la forma en que viven su enfermedad y la importancia o relevancia que este tiene para ellos, además de contemplar sus respectivas condiciones sociales y culturales, por lo que en ambos casos pertenecen a un núcleo familiar en las que se encuentran todos los integrantes de su familia, permitiéndose las muestras de afecto de tipo instrumental y afectivo e incluso cognitivos como en el caso de Adrián, quien sus abuelos maternos y su propia madre le han reconocido su valentía, por superar y hacer frente a su enfermedad; al ser sometido a diversos procedimientos médicos quirúrgicos.

De esta forma, las condiciones sociales que presentan estos dos pacientes adolescentes en su dinámica familiar hacen suponer el *por qué* siguen desempeñando un rol de niños dependientes a su familia y cuidador primario, pues en primer lugar esto es debido al arraigo cultural, que en ambos casos la mamá es quien ejerce un rol de genero tradicional, en que la mujer se ocupa de la familia, específicamente de sus cuidados. Aunque por otra parte, este hecho social, respecto al rol de niños que ejercen los adolescentes en la etapa *temprana* puede suponerse por dos razones más: una es a partir de la significación de la



enfermedad que tiene la familia, específicamente la mamá, lo cual hace que ejerza una sobreprotección y sobre involucramiento hacia el paciente, considerando que se trata de un ser querido, el cual requiere de procedimientos médicos y cuidados necesarios para salvaguardar su vida y mantener la estabilidad de su salud, siendo ellas las principales responsables del cuidado y bienestar familiar. Es conveniente reiterar que esto es tan solo una suposición, puesto que no se cuenta con información que justifique el sentir socioemocional de los cuidadores primarios, basándose únicamente en el análisis y la interpretación de la información obtenida por medio de las entrevistas con profundidad, dirigidas únicamente a los(as) pacientes.

La segunda razón se debe a que los mismos pacientes (Adrián y Tamara) al contar con un sobre involucramiento por parte de sus cuidadores primarios imposibilitan la responsabilidad con ellos mismos, además de generar una falta de interiorización y dimensión sobre el impacto que a generado la enfermedad, a nivel físico y social, en sus respectivas vidas; presente y futura. Pues no se encuentran inmersos totalmente en su realidad contextual, delegando su autocuidado y responsabilidades a los demás. Teniendo como resultado de su proceso de significación de la enfermedad que la presencia de la IRC en sus respectivas vidas no les es relevante; pues a consideración suya no les afecta en sus respectivas vidas, repercutiendo únicamente en que no puedan ejercer ciertas actividades en su totalidad como anteriormente lo hacían, por ejemplo, el jugar futbol en el caso de Adrián; e ir a visitar lugares y quedarse a dormir (acampar o quedarse en un hotel) en el caso de Tamara. Tal como lo expresan a continuación:

**Adrián:**

*Cuando no tenía el catéter ya tenía la enfermedad crónica y aún seguía jugando futbol, pero ya lo tenía, ya sabíamos de esa enfermedad. Aun podía jugar, hasta que me pusieron el catéter ya no.*

**Tamara:**

*(Si no tuviera IRC) [...] yo pudiera salir más, irme así por decir a quedar a Chalma o ir a visitar así. [...] sí, he ido, pero luego...nos regresemos [...] por mi diálisis. No podemos estar mucho tiempo, cómo antes me quedaba yo allá [...] pues me quedaba allá a jugar adentro de las albercas o nos metíamos al río.*

Cabe resaltar que, en el caso de Adrián, quien está próximo a trasplante, lo único que pudo dimensionar como afectación en su vida y rol social, de niño que se dedica únicamente a jugar, fue en el momento en que le colocaron el catéter para su tratamiento de diálisis, limitándolo a realizar sus actividades rutinarias como el jugar futbol. Cabe destacar que continuaba realizándolo esporádicamente tomando las medidas necesarias de precaución. Sin embargo es hasta ese preciso momento en que comienza a reflexionar sobre las repercusiones de la enfermedad, aunque debido al poco tiempo que tuvo con su tratamiento sustitutivo de diálisis no dimensiono en su totalidad el impacto que la enfermedad género en su vida, por lo que dicho aspecto, en conjunto con su dinámica familiar y los arraigos socioculturales a los que pertenece, fueron motivos por las que su narrativa refiere no afectarle la presencia de la enfermedad, continuando su vida con cierta normalidad. Cabe destacar, que el poco tiempo que tuvo con su tratamiento sustitutivo fue debido a que durante la ejecución de la entrevista se encontraba internado en el hospital para efectuarle los últimos procedimientos medico quirúrgicos para realizarle a la brevedad el trasplante renal.

Lo anterior es muestra de que la edad de los pacientes, *temprana* o *tardía*, es tan solo un factor que determina el padecimiento y la significación de la enfermedad; aspectos que en conjunta vinculación determinan la experiencia de vida personal. Pues además de considerar los aspectos socioculturales es importante conocer que tan inmersos están de su realidad contextual; vida familiar y personal. Que si bien, en el caso de Adrián pese haber sido diagnosticado con IRC el continuaba ejerciendo su vida con normalidad, jugando futbol como lo refiere su narrativa, comienza a experimentar las primeras repercusiones de la enfermedad en cuanto le fue colocado el catéter, impidiéndole jugar con libertad,

consecuencias adversas que genera la presencia de la enfermedad, el cual influye en el significado que le otorga a éste, a partir de su interacción personal. Aunque debido al poco tiempo en que experimento las repercusiones de la enfermedad, la significación que le atribuyo fue de poca relevancia para su vida personal.

Caso contrario con Daniela, quien, al pertenecer a la etapa temprana de la adolescencia, con 13 años de edad, se encontró más inmersa de su realidad contextual, al haber vivido circunstancias como el cambio estructural dentro de su núcleo familiar, en donde queda al resguardo de su tío materno. Lo que ha generado que ella misma se responsabilice de su propio tratamiento médico, aunque contando con el apoyo de su cuidador primario. Sin embargo, se resalta que su tratamiento sustitutivo es diferente a los pacientes anteriores, pues cuenta con hemodiálisis, cambiando completamente la responsabilidad de auto tratarse, pues solo requiere acudir al instituto de salud para efectuar dicho tratamiento, lo que hace suponer que la paciente no posee completamente de una responsabilidad consigo misma, pues son sus tíos maternos los que se encargan de llevarla a su tratamiento, aspectos que cambian completamente la significación de la enfermedad y con ello su propia experiencia de vida personal.

Si bien las características en la personalidad de Daniela nos indican que aun ejerce un rol de estudiante y de niña al tener preferencias acordes a esta edad, se muestra atenta a su padecimiento y responsable de sí misma, siendo impulsada por su propio tío, quien es su cuidador primario. Por lo que su relación es afectiva y enfocada en el bienestar de la paciente, a partir de la participación de ambos para lograr este fin, lo cual se puede constatar a partir de la información obtenida de la entrevista:

**Daniela, 13 años:**

*D.- Primero desayuno, me baño y me voy a la escuela, y ya después trabajo (refiriéndose a los ejercicios escolares) me tomo mi medicamento a las horas que son, ya después salgo al recreo, como, me meto del recreo, salgo, llego a la casa,*

*hago mi tarea, la que alcanzo a hacer hasta las 8 o 9, y ya me voy a dormir, y ya me paro temprano a las 8 a tomarme mi medicamento, termino mi tarea y desayuno*

*Inv.- ¿Tu solita te tomas tus medicamentos?*

*D.- Ujum,*

*Inv.- ¿En qué horarios te tocan?*

*D.- este, tengo uno a las ocho para la presión y uno para la acidez, tengo otro a las doce, uno son para el colesterol y para varias cosas, después tengo otro a las cuatro y uno a las ocho, para la presión y ya*

*Inv.- ¿Qué cuidados tienes para tu catéter?*

*D.- Mmm, pues no me aprieto mucho la panza, este, no cargo pesado, no como ya refresco, ni chucherías, no como casi sal, tampoco juego así muy brusco con mi hermano o mis amigos y así*

Daniela hasta el momento es uno de los casos que han mostrado más particularidades respecto a cómo vive su padecimiento y enfrenta su enfermedad, al haber suscitado cambios en su estructura familiar, como ya se mencionó. No obstante, se resalta que pese a este hecho la paciente se ha mostrado con una buena actitud, adaptándose por completo a su nuevo entorno familiar, teniendo un vínculo más afectivo y estrecho con su tío en comparación con su mamá, con la que solo refiere llevarse bien.

En cuanto a la presencia de la enfermedad, la paciente ha mencionado que no le afecta en cuanto a realizar sus actividades cotidianas, siendo de poca relevancia para ella. Esto puede deberse a diversos factores, como el tipo de tratamiento que está efectuando, el cual es la hemodiálisis, requiriendo únicamente consumir sus medicamentos y acudir los días indicadas al hospital, aunque por otra parte, las relaciones intrafamiliares de afecto y mutuo apoyo, han

permitido a la paciente tener otro enfoque respecto a la enfermedad, tal y como lo señala en la entrevista.

**Daniela, 13 años:**

*Inv.- Cuéntame ¿cómo son?, ¿son regañones?, ¿Cómo son contigo?*

*D: Mmm, no, no me regañan,*

*Inv.- Aunque este aquí tu tío eh (risas)*

*D.- Mmm no (risas), nunca me regañan*

*Inv.- No te preocupes, no le vamos a hacer nada (risas)*

*D.- No, a veces vamos al mercado, este salimos a jugar o ...*

*Inv.- ¿En dónde juegan?*

*D.- Al deportivo que está aquí*

*Inv.- Pues lo tienes bien cerquita*

*D.- (Risas) Sí, o a veces salimos a caminar o a veces vemos la tele, o jugamos juegos de mesa*

*[..]*

*Inv.- ¿Con quién te llevas mejor con tu tío o con tu tía?*

*D.- Con mi tío*

*Inv.- ¿Si te consiente tu mamá?*

*D.- Ujum*

*Inv.- ¿Cómo?*

*D.- Mmm, nos sentamos a ver películas o a veces también jugamos juegos*

*Inv.- ¿Cómo te demuestra tu cariño?*

*D.- Mmm, abrazándome,*

*Inv.- ¿No te dice nada? O ¿Qué te dice?*

*D.- Mmm, que me quiere mucho*

*Inv.- Y ¿tus tíos?*

*D.- También, me consienten*

*Inv.- ¿Pero cómo te demuestran ellos sus cariño?*

*D.- Mmm, jugamos, me abrazan, a veces platicamos*

*Inv.- ¿Y tú a ellos?*

*D.- Mmm, si, los quiero*

*Inv.- ¿Los quieres? Ujum, ¿Pero ¿cómo se los demuestras?*

*D.- Mmm, abrazándoles, mmm, haciéndoles dibujos*

Sin duda, la participación y el involucramiento que ha tenido el tío materno de la paciente ha sido de gran importancia, puesto que al ser su principal cuidador primario le ha dotado de una buena convivencia familiar, fortaleciéndola en cuanto a sus propios recursos personales, haciéndola participe de su propio autocuidado, teniendo las herramientas necesarias de enfrentamiento ante la enfermedad, por ello ha referido que le es de poca relevancia, pues no le ha impedido seguir realizando sus actividades cotidianas, en las que ha señalado en la entrevista seguir saliendo a jugar con su prima, tomando únicamente las medidas pertinentes de seguridad e higiene, padeciendo la enfermedad de manera favorable.

### **Adolescentes en etapa Tardía**

Los adolescentes en esta etapa se muestran más consientes e independientes respecto a su enfermedad y tratamiento, debido a que ya están inmersos en las cuestiones que atañen a su vida personal y social. Teniendo claro sus intereses y necesidades personales, poseyendo conocimiento en cuanto a las cosas que le pueden perjudicar y beneficiar en su salud.

Aun que son más susceptibles a los acontecimientos, acciones u opiniones de su entorno social, llegándoles a afectar o beneficiar de manera cognitiva y personal, debido a la misma etapa de la adolescencia, pues se vuelven vulnerables al presentarse cambios físicos, hormonales y cognitivos, además de ser la etapa en la que construyen su propia personalidad e identidad. Proceso que se ve interrumpido por la enfermedad la cual trae consigo afecciones físicas y biológicas en el organismo del adolescente y repercusiones socioeconómicas en la familia. Siendo necesario un adecuado entorno social que ayude a confrontar de

la mejor manera posible la situación presente en cada uno(a) de los(as) pacientes adolescentes.

Dicho lo anterior, la construcción de significados respecto a la enfermedad dependerá de las interacciones existentes entre el sujeto de estudio y su entorno sociocultural, en las que se considera la dinámica familiar, así como las principales redes de apoyo social, que en su conjunto permiten la participación e involucramiento de la familia con los(as) pacientes, y las relaciones de convivencia con los pares. Además de considerar las características personales de cada adolescente producto de la interacción con su entorno social, y las características propias de la enfermedad (o enfermedades) y su respectivo tratamiento. No obstante, para los sujetos de estudio en la etapa *tardía* de la adolescencia, la participación e involucramiento de la familia, en específico de la cuidadora primaria, juega un papel fundamental para la vida de los(as) adolescentes, ya que influye de manera directa en la significación de la enfermedad, aun por encima de los factores anteriores, por lo que en este análisis nos centraremos en dicho aspecto, al conocer la narrativa de las tres pacientes adolescentes que se encuentran en ésta etapa: Aurora, Katia y Mariana. Describiéndolas de manera personal, debido a que cada caso presenta particularidades necesarias para su análisis.

### **Aurora:**

Como se pudo observar en el capítulo anterior, sobre el primer acercamiento que han tenido los pacientes con la enfermedad, en el caso de Aurora se suscitaron una serie de acontecimientos espontáneos en las que al principio ignoraba su propio diagnóstico siendo solo espectadora de los procedimientos médicos a los que la sometían, debido a que sus propios padres lo consideraban como una forma de protegerla, no obstante, ella misma les solicitó que fuera informada sobre su enfermedad, ya que en sus propias palabras mencionó que *es mi enfermedad, yo tengo que saber lo que me está pasando a mí, sino como me voy a cuidar.*

Reconociéndose a sí misma como una persona con enfermedades, la cual debe ser responsable de su autocuidado, comenzando por investigar sus dos diagnósticos médicos, siendo la principal el Lupus sistémico que dio origen a la IRC.

Sin embargo, al poseer un desconocimiento previo de sus enfermedades, e información investigada de poca viabilidad, Aurora refiere a ver relacionado al Lupus con el Cáncer, pues algunos de los medicamentos para su tratamiento causó la pérdida del cabello, lo que asustó a la paciente, además de tener un miedo latente a un desangramiento por causa del catéter. En todo caso Aurora realizó un primer ejercicio de construcción de significados a partir de la información de uso común con la que contaba, relacionando a las enfermedades como sinónimo de muerte. Sin embargo, gracias a la intervención de su mamá logró clarificar a la paciente respecto a que el Lupus y el Cáncer son dos enfermedades totalmente diferentes, mencionando lo siguiente:

*No pienses eso porque no es nada parecido, haz de cuenta que es como una gripa porque se controla, la gripa no se cura porque se controla, porque te vuelve a dar, el lupus es igual, nada más se controla, te vas a cuidar mucho de lo que te digan (los médicos) para que no se vuelva a quedar, pero no es nada parecido al cáncer*

Lo cual influyó de manera directa con los significados acerca de la enfermedad que la paciente en ese momento poseía, haciendo notar y destacar el vínculo de plena confianza que le tiene a su principal cuidadora primaria. De esta manera la mamá ha estado al pendiente del tratamiento y cuidado de Aurora, siendo las dos participes y responsables en cuanto a la administración de medicamentos y la ingesta de alimentos que se requieren por prescripción médica; la cual es estrictamente minuciosa debido a que ciertos ingredientes en los alimentos podrían causar la reactivación de la enfermedad.



La participación e involucramiento de todos los miembros de la familia de Aurora, en cuanto a las muestras de interés y cuidado han permitido mantener el apego al tratamiento, dejando a la paciente ser auto responsable de su propio tratamiento y autocuidado, pero contando con la supervisión y el apoyo familiar, mostrándole su cariño y afecto en todo momento, animándola para que no caiga en desesperación por la forma en que padece la enfermedad, a causa de sus dos diagnósticos. Pues la paciente no puede realizar actividades fuera de su hogar debido a que ciertas condiciones climatológicas, como la exposición a los rayos del sol, podrían ser perjudiciales para su salud, teniendo que ser extremadamente cuidadosos al momento de llevarla al médico o trasportarla algún lugar, tomando medidas de precaución como el uso de protector solar, chamarras y sombrillas. Circunstancias que en términos generales ha perjudicado la vida de la paciente, al estar limitada en la realización de actividades, generando un aislamiento de su entorno social externo, expresando su sentir:

*[...] De cierta manera triste porque pues no muchas cosas puedo hacer, porque ya no es lo mismo que puedo salir normal la calle y así o mmm que no puedo hacer muchas actividades físicas, a mí me gusta mucho nadar, o que ya no puedo bañarme como antes.*

Situación que se entiende al existir una ruptura en cuanto a su estilo y modo de vida, pues cabe resaltar que Aurora, a pesar de su diagnóstico médico, aún continuaba sus estudios escolares de nivel secundaria, manteniéndose ocupada al realizar tareas y proyectos escolares. Resaltando la fortaleza mental y emocional ejercida por la paciente, que pese a sus circunstancias de vida se mantuvo firme continuando con sus estudios hasta finalizar con buen aprovechamiento escolar, destacándose de sus demás compañeros de clase. Reconociendo la participación de sus familiares y cuidadora primaria al dotarle de fortaleza, pues fue la madre quien pese a ser sobreprotectora, decidió apoyar a su hija para finalizar su meta principal en ese momento.

En cuanto a las repercusiones físicas a causa por la enfermedad y el tratamiento, la paciente ha referido sentirse con dolor *como si me hubiera pegado*, situación que la ha agotado física y emocionalmente al estar recurriendo constantemente al hospital, mencionando que no le es de su agrado. Derivado de esta situación, y de las repercusiones que se han generado en su cuerpo, Aurora ha mencionado ver cambios en cuanto a su apariencia física, lo cual tampoco ha sido placentero, mencionando lo siguiente:

*Luego no me gusta mucho verme al espejo porque, no, no me gustan mis facciones que tengo ahorita por ejemplo de mis cachetes, si me dicen muchos –es que a mi si me gustan porque te vez tierna, - pero es que a mí no me gustan porque no me siento yo así.*

Situación que sin duda ha influido en la significación que tiene la paciente respecto a la enfermedad, o, mejor dicho, a sus enfermedades, viéndolos como agentes que han cambiado su vida personal e imagen corporal. No obstante, se debe tener en cuenta que el padecimiento de Aurora es un caso totalmente diferente al de los demás sujetos de estudio, principalmente por el diagnóstico de Lupus, el cual requiere de otras medidas de seguridad e higiene, diferentes a un padecimiento crónico degenerativo como la IRC. Aunque, teniendo presente que ambos diagnósticos generan repercusiones en cuanto a los aspectos físicos biológicos y sociales. Sin embargo, es necesario reconocer la labor por parte de su cuidadora primaria, y los demás integrantes de su familia, por brindarle el apoyo y la seguridad necesaria para fortalecerla, y con ello hacerle frente a sus enfermedades, pues esto se ve reflejado en la postura que mantiene Aurora en cuanto a referirse a su proceso de vida, salud-enfermedad.

*Le digo a mi mamá “no hay que sentirnos mal mamá” porque a [...] no a todos nos dan la misma vida [...] a todos les dan esa vida de qué, naces, creces, estudias, te consigues un trabajo [...] todos los días lo mismo, trabajar, comer ir a tu casa y así [...] que tal que a nosotros nos [...] alargaron más la vida [...] a mí*

*me hicieron crecer, estudiar, me dijeron (Refiriéndose a la vida como un ente) “¡ah!, ¿jite va bien en la escuela!?, pues te la vamos a poner ¡más difícil!, a ver con una enfermedad, ¡ah! ¿jla supiste controlar!?, pues te vamos a dar una recaída, ¡ah!, ¡te volviste a recuperar!, pues ahora sigue con la enfermedad, ¡si puedes!, pues ya después de eso sigue tu trasplante, vas a seguir con tu vida normal, y sí ¡vas a ser lo que estas proponiendo! y tienes que hacerlo porque, para eso te estoy haciendo fuerte” y me dice mi mamá, “me gusta mucho que pienses así, porque me haces sentir, a mí, con fuerzas de seguir adelante”, por eso es que yo creo que llevamos muy bien todo y no nos hemos dado por vencidas.*

Como se puede observar, Aurora ha realizado un ejercicio de significación de sus enfermedades, de manera general, en cuanto a la interacción con ambas. Obteniendo diversas repercusiones físicas y sociales, los cuales afectan en su vida personal, por lo que estas enfermedades en su conjunto lo simbolizan como algo no grato para ella, a pesar del involucramiento familiar.

No obstante, Aurora ha realizado otro ejercicio de significación, enfocado en su experiencia de vida, específicamente en su proceso de *Salud-Enfermedad*, considerándolo como pruebas constantes que la *vida* le otorga para fortalecerla y así tener las capacidades necesarias para enfrentar cualquier aspecto de su vida futura. Lo cual se puede interpretar como una necesidad, por parte de la paciente, por comprender e interpretar su realidad social y actuar en consecuencia, cuya significación refleja la fortaleza interna de la paciente, quien hace uso de sus propios recursos personales para enfrentar sus enfermedades y las repercusiones que de ellas emerjan.

### **Katia:**

En el caso de la paciente Katia es necesario resaltar que en su núcleo familiar han existido múltiples cambios en su dinámica y estructura, a causa de la partida de dos miembros de la familia: El padre de la paciente, que hace tiempo abandonó el

hogar a causa de su actitud hostil con su pareja, y por una infidelidad en la que procreó un hijo; Y la expulsión del medio hermano de la paciente, del núcleo familiar, debido a su actitud hostil manifestada en violencia verbal y física cometida en cada uno de los integrantes, además de comprometer a la familia con sus acciones ejercidas fuera del núcleo. Situación que se ha mencionado en el capítulo enfocado en la dinámica familiar.

A partir de estos cambios estructurales dentro del núcleo han generado que la familia se vea beneficiada en cuanto a su dinámica y las relaciones familiares, favoreciendo en la construcción del significado que tiene la enfermedad para la paciente. Quien menciona lo siguiente:

*Pues me he sentido mejor (a partir de los cambios estructurales en su hogar), porque al principio sí como que me estresaba, o luego me dolía la cabeza o me empezaba a sentir mal de que veía a mi hermano y mi papá, pero ya ahorita de que ya mi hermano se fue y todo como que ya está todo mejor en la casa.*

No obstante, es preciso describir y conocer el sentir de Katia respecto a la presencia de la enfermedad crónica renal, la IRC, desde el momento que fue diagnosticada y comenzó su tratamiento en esta edad. Momento en que su dinámica familiar se mostraba disfuncional, aspecto que es necesario para conocer la manera en que su construcción de significados sobre la enfermedad se fue modificando a partir de la interacción con los miembros de su familia; a través de la influencia que estos ejercían en la paciente con su apoyo, comentarios y actitudes.

En el momento en que Katia fue diagnosticada con IRC comenta haber sido una noticia impactante para ella, cuya sensación de angustia fue intensa en ese preciso momento, pues en sus propias palabras refirió que:

*Al principio si me sentí mal porque, como de repente que estás bien y de repente que te digan que estas enferma, me... sentí como extraña, pero ya después con el tiempo, ya, que me pusieron el catéter y todo, ya me sentí normal, nunca me eh puesto como a, el primer día que me quede internada si me puse a llorar porque yo no quería quedarme ¿no?, por lo que tenía, ya hasta después me di una idea de lo que tenía, entonces no me eh sentido mal de que estoy enferma.*

Como menciona, una vez que tuvo una idea general de su diagnóstico esto influyó en cuanto a estructurar y dotar de significado a la enfermedad, pues a primera instancia el desconocimiento sobre una cosa u *objeto*, refiriéndonos a la enfermedad, genera en las personas sentimientos de inseguridad e incertidumbre, por lo que es necesario obtener información con la que se le pueda dar una explicación y significado, a lo que ocurre en ese momento en sus vidas. Esto en relación a la necesidad por dotar de significado a la enfermedad, la IRC, pues recordemos que de acuerdo al interaccionismo simbólico, las personas actúan en relación a los significados que construyen de los *objetos*, *objeto abstracto* en el caso de la enfermedad IRC, por lo que es necesario el proceso de significación, cuyo primer momento se requiere de la interacción entre el sujeto con el objeto; la primera impresión causada por las repercusiones físico-biológicas que experimenta el adolescente, el cual cambia a partir de que se adapta a la enfermedad a través del tratamiento y la interacción que mantenga con su entorno social; familia, amigos y conocidos, lo cuales influyen en el proceso de significación.

En cuanto a la interacción familiar que se suscitó a partir de que cada integrante, del antiguo núcleo, supiera sobre el diagnóstico de la paciente, estos comenzaron por mostrar su interés y desinterés hacia ella. Existiendo un pleno compromiso e involucramiento por parte de su mamá y de su media hermana mayor.

*Mi hermana cuando le dijeron que yo estaba enferma, si se preocupó, desde entonces hasta el momento, ella me ha cuidado y es igual que mi mamá conmigo, me cuida y todo.*

Quienes además se organizaron para estar al tanto de las necesidades de Katia, generadas por la enfermedad, en las que se destaca los medicamentos que requiere el tratamiento, por lo que la media hermana mayor decide abandonar sus estudios académicos para apoyar en la economía familiar. Acto que es reconocido y valorado por la paciente.

Por su parte, la madre de Katia a partir de los sucesos ocurridos en la familia, ha fungido como la principal cuidadora primaria, y a su vez como la principal portadora económica del hogar, buscando alternativas laborales que le permita generar entradas de dinero, además de ejercerse como vendedora ambulante. Aunque cabe aclarar que dicha responsabilidad, en cuanto a la manutención de la familia a partir de su labor, no le es impedimento para mantener un vínculo afectivo con la paciente y estar al cuidado de ella. Hecho que ha marcado significativamente a Katia, quien refirió lo siguiente:

*Siempre estoy con ella, ahorita de que me enfermé y todo, he estado más con ella, casi no salía ni nada, pero ahorita de que me enfermé, se me baja o se me sube la presión o cosas así, siempre estoy con mi mamá, y con mi mamá siempre me eh llevado bien, platicamos y todo.*

Existiendo una gran diferenciación entre la participación e involucramiento que tiene la mamá en comparación con la de su papá, hacía con la paciente y la familia.

*Pues mi mamá es la que se preocupa más, es la que nos da de comer, no cuida y todo, se preocupa más por nosotros, y mi papá como de vez en cuando le*

*da igual las cosas, prefiere enfocarse en lo de su trabajo dinero para él o cosas así que preocuparse por lo que necesitan sus hijos.*

Hecho que ha sido relevante para Katia, al estar al tanto de la poca importancia y participación que tiene su padre y su medio hermano, con ella, describiendo perfectamente su actuar.

*Mi hermano le dio igual, a él no le importó, cuando mi mamá le dijo que estaba enferma y todo eso, dijo como de -pues no es mi hija, yo no debo de sentir feo-, entonces desde ese momento cambio y ya no es igual, había veces que luego jugando me pegaba o algo así y una vez según disque se le olvido y me pego en mi panza cuando tenía mi catéter, entonces mi mamá también se enoja por eso, porque no se le olvido, nada más era para lastimarme por como lo hacía.*

Aunado a ello, tanto padre como medio hermano, se mostraron indispuestos e indiferentes en cuanto a considerarlos como posibles donadores para el trasplante renal que Katia requerirá en un momento dado. Acto que la paciente sujeto de estudio mantiene arraigado en sus recuerdos, describiendo éste hecho de la siguiente manera:

*No le importó (Medio Hermano Mayor), porque también le dijeron que se cuidara por si podía ser compatible conmigo, algo así, y él le dijo a mi mamá que no, que no iba a hacer esas cosas porque iba a ir a perder su tiempo a un hospital y aparte para donarme que ¿Por qué yo le iba a quitar a él?.*

*Le dijeron a mi papá que tenía que dejar de fumar y de tomar, se tenía que cuidar por mí, (por sí) mi mamá no era compatible conmigo, pero mi papá le dio igual y siguió fumando y tomando.*

Situación que marco indudablemente a Katia desde lo emocional pues compartió su sentir al respecto sobre ese momento en específico:

*Al principio si me sentía mal, sentía feo ¿no?, que mi hermano fuera así conmigo, pero hablando con mi mamá, este, ya luego me dio igual lo que pensara mi hermano y lo que dijera, porque al fin y al cabo la que se preocupa más por mí, la que si le importó desde un principio todo esto fue mi mamá, entonces yo siempre tomo en cuenta lo que dice mi mamá y hago caso a lo que me diga mi mamá, no a lo que mi hermano diga.*

Ante ello, podemos observar dos cosas, una es que la presencia de una enfermedad como la IRC puede generar repercusiones sociales en la familia, aunque evidentemente en el caso de la adolescente, ya había problemas dentro del núcleo familiar, lo que ocasionó un agravamiento en cuanto a lo económico y la fragmentación familiar, aunque a su vez, esta situación fue propicia para el mejoramiento de la nueva conformación de la familia, en el que a partir de la ausencia del padre y del medio hermano de Katia, permitió a los restantes integrantes adecuarse y organizarse para hacer frente a las repercusiones que generó la enfermedad, existiendo vínculos más afectivos y de compromiso con la paciente, aspecto que se puede observar en el apartado de la dinámica familiar. Por otra parte, se observa y analiza el cómo la significación de la enfermedad ha sido influenciada, en gran parte, por la madre de la paciente, quien, a partir de su vínculo estrecho y sus acciones, las cuales a su vez han sido significativas para Katia, le han brindado de una plena confianza y seguridad en sí misma. Pues como refiere Katia su mamá ha sido su principal compañía y confidente, la que se preocupa más por ella, a tal grado que se ha postulado como la donadora principal, tomando medidas de salud pertinentes, como el bajar de peso para que no exista ningún problema al momento de la extracción del órgano. Planificando la manera en que el actual núcleo familiar se organice para el momento de la cirugía, resaltando además el ambiente amigable, respetable y participativo que existe en el actual núcleo familiar.

Sin embargo, pese a los cambios efectuados en la dinámica familiar de Katia esto no ha influido del todo en la significación que tiene la paciente respecto



a la enfermedad, manifestando un miedo latente por continuar en un estado enfermo, y al presuponer que probablemente requerirá de un tratamiento de diálisis de por vida, como lo expresa a continuación:

*No me gusta estar, así como triste, porque luego hay veces que sí, cuando estoy triste, bueno, no triste, si no que me pongo pensar cosas, y nada más me pongo a pensar, -No, es que de seguro no me trasplantan o me voy a quedar así con mi diálisis-, entonces prefiero no pensar en esas cosas, prefiero estar siempre, estar alegre y sonriendo y bueno, platicando con mi mamá*

Pese a la significación que tiene sobre la enfermedad, relacionándola con un miedo constante, Katia lo ha llegado a contrarrestar a partir de una actitud positiva, generada por la participación e involucramiento de su mamá, que si bien no le ha servido para cambiar la significación de lo que representa una enfermedad como la IRC, si le ha servido para enfrentarla con determinación a partir de su actitud, lo que a su vez forma parte de ese ejercicio dialectico presente en el proceso de significación. Reconociendo la importancia de este tipo de apoyos que determinan la forma en que los pacientes padecen la enfermedad, y con ello determinar su significado.

### **Mariana:**

Por último, tenemos a la paciente adolescente Mariana, que como ya se mencionó en el capítulo que trata sobre la dinámica familiar, forma parte de un núcleo en donde se encuentran todos los integrantes de su familia, existiendo lazos afectivos y de compromiso, por parte de los integrantes con la paciente. Contando con la participación de los miembros en cuanto a la forma de organizarse dentro del hogar y en la obtención de recursos económicos, ejerciendo la mamá el rol de la principal cuidadora primaria. Sin embargo, se observa una muestra de interés sin involucramiento por parte del padre con la paciente, aparentemente imperceptible para la familia.

A pesar de que el núcleo cuenta con las características anteriores, estos muestran conflicto para identificar y priorizar sus principales problemáticas y necesidades, aunque esto no ha ocasionado repercusiones en cuanto a la construcción de significados que la paciente tiene respecto a la enfermedad, pues durante su proceso de salud – enfermedad, la familia fue un vínculo importante para que Mariana aceptara y enfrentara con buena actitud su condición de vida actual.

Pues como nos narró la paciente al principio de vivir las repercusiones que le iba causando la enfermedad y su tratamiento, respecto a los primeros cambios físicos que presentaba, le fue generando sentimientos depresivos, de conflicto interno al romper con su esquema de vida:

*Cuando ya me pusieron el catéter yo decía que para que iba a vivir si siempre iba a tener eso y decía que yo no quería tener ese, bueno yo decía que no quería tener esa manguera y mi mamá me decía que es por tu bien.*

*Pues al principio yo les decía que yo ya no quería vivir y ellos me decían que no, que porque pues que yo le tenía que echar ganas, que íbamos a salir juntos adelante, que pensara en ellos, que pues si yo me moría pues ya yo me moría pero que me fijara que tenía una vida por delante.*

Ante la actitud que mostró la paciente, y el desconocimiento que se tenía respecto a la enfermedad generó también preocupación en los miembros de su familia, principalmente en su madre y su hermano menor, quienes sacaron a flote su sentir emocional con la paciente:

*Cuando yo les decía eso yo (De querer morir por la enfermedad), si mi mamá si lloraba. Y este, el chiquito (su hermano menor) cuando estaba internada yo, bueno mi mamá les dijo que yo decía eso, y me mandó una carta [...] Y me*

*dijo que yo le tenía que echar ganas que porque él iba a estar muy triste, que si yo no lo quería.*

Aspecto que influyó directamente en Mariana, de manera anímica, al ver la preocupación, el interés y el cariño que su familia siente por ella. Lo cual le fue significativo, pues en sus propias palabras expreso:

*Pues sí, así como que sentí bonito que me escribiera así, cosas que no me decía. Ósea que me dijera que él iba a estar triste si a mí me pasaba algo, y ya igual mi mamá me dijo que pensara las cosas bien, que no porque tuviera esta enfermedad se iba acabar el mundo que al contrario que tenía que echarle ganas.*

Resaltando de esta manera la participación e involucramiento que tuvo la familia, en ese preciso momento, el cual fue crucial para la construcción del significado de la enfermedad, tanto de Mariana como de los miembros de su familia: Por una parte, el sujeto de estudio se mostró determinada en cuanto hacer frente a su enfermedad, siendo participe de su autocuidado; mientras que la familia demostró una participación activa con la paciente, vislumbrándose en un principio la creación de juicios cognitivos respecto a la condición del sujeto de estudio, comenzando a tener actitudes sobreprotectoras, lo que Llevó a Mariana establecer límites y con ello empoderarse en cuanto a llevar por si misma su tratamiento médico y cuidados personales. Asumiendo, además, sus responsabilidades dentro del hogar, como las labores domésticas que no requieran de esfuerzo físico o de las que podrían poner en riesgo su salud.

Reconociendo la participación de la madre de la paciente, quien, al ser su principal cuidadora primaria, la dotó de fortaleza cognitiva y emocional para enfrentar su enfermedad, y así padecerla de la mejor manera posible, además de impulsar sus propios recursos personales, generando con ello un empoderamiento en Mariana, en cuanto a su independencia y autocuidado. Participación que influyó en la significación de la enfermedad y sus formas de afrontamiento. Hecho que ha

generado en Mariana tener un profundo afecto hacia su mamá, por su apoyo incondicional en esta etapa crucial de su vida.

Pues gracias a este involucramiento la paciente ha construido sus significaciones de la enfermedad. Que si bien, la presencia de la IRC, género en Mariana repercusiones en su vida social y familiar, lo ha podido contrarrestar a partir de una buena actitud hacia la vida. Refiriendo en variadas ocasiones, durante la entrevista con profundidad, que le gusta hacer las cosas con *pasión* y que sin ésta no tendría caso ejercerlas, por lo que Mariana ha enfocado su tiempo en realizar algunos de sus principales intereses dentro del hogar: *cocinar*.

Como conclusión de este apartado, obtenemos que los aspectos simbólicos y representativos que cada uno de los pacientes adolescentes tienen acerca de la IRC, ha sido influenciado a partir de la interacción con su entorno social inmediato; en las que se debe considerar los aspectos socioculturales y económicos de su familia, vislumbrados en su dinámica familiar, a partir de los roles ejercidos, las redes sociales con los que se cuenta, y en el caso del paciente considerar su o sus diagnósticos médicos (como en el caso de Aurora), el tipo de tratamiento médico sustitutivo que estén empleando, su edad (etapa de la adolescencia: *temprana* o *tardía*), el que tan inmersos están de su realidad contextual, y las características personales de cada sujeto de estudio, en las que se identifique capacidad de resiliencia y recursos personales. Factores que están estrechamente vinculados entre sí, los cuales en su conjunto determinan el padecimiento y la significación de la enfermedad.

A partir de lo observado y analizado, en cada una de las narrativas de los sujetos de estudio, la participación e involucramiento de la familia con los pacientes, fue crucial para el proceso de significación de la enfermedad, pues influyo considerablemente en la manera en que la padecieron, lo que a su vez permite una reconstrucción de la enfermedad a partir de un ejercicio dialectico constante, entre las repercusiones físico biológicas, las sociales y las

interacciones con su entorno: influencias de la familia y su cuidador primario. Hay que considerar que los integrantes de la familia de los pacientes son las principales personas con las que se han construido y configurado como sujetos sociales, a través de su cultura y forma de vida, por ello, su papel es crucial y fundamental para la construcción del significado que los pacientes le otorgan a la enfermedad a partir de su experiencia interaccional.

Por ello, la participación de su núcleo familiar debe ser oportuna y constante, ya que durante todo el proceso de salud-enfermedad-tratamiento el paciente adolescente, será sometido a un ejercicio hermenéutico dialéctico, generándose constantes construcciones de significación, a partir de la continua interacción del adolescente con la enfermedad, y su entorno social. Ejemplo de ello, es que la significación de la enfermedad parte del momento en que el paciente es diagnosticado y debe ser sometido a una cirugía para colocarle un catéter, el cual es necesario para su tratamiento sustitutivo, diálisis o hemodiálisis, lo cual impacta en un primer momento con la apariencia física y en su sintomatología; sensaciones ajenas a su organismo los cuales genera incomodidad, derivadas de la misma enfermedad y su respectivo tratamiento sustitutivo.

Existiendo un choque emocional para el paciente, cuyo significado se asocia con la muerte, generando tristeza y desánimo, obteniendo con ello un primer ejercicio de significación, contrarrestándolo, posteriormente, con la influencia del entorno sociocultural, principalmente la familia y los cuidadores primarios; quienes a partir de su participación permite al adolescente aceptar su condición de salud-enfermedad y adaptarse al tratamiento sustitutivo, impulsando sus recursos personales, empoderándolos respecto a su auto cuidado e independencia. Pues de acuerdo a lo observado en la mayoría de los casos existió un constante apoyo anímico y cognitivo, lo que causó el desarrollo de la autoconfianza y auto responsabilidad en relación a su cuidado y tratamiento,

aspectos benefactores para impulsar al paciente a tener una buena actitud ante su padecimiento.

Al menos estos hechos fueron más marcados con los sujetos de estudio que se encontraron inmersos en su realidad contextual, los pacientes en la etapa de la adolescencia *tardía*, los cuales se mostraron más susceptibles ante las repercusiones físicas biológicas y sociales presentes en sus vidas, valorando más la participación e involucramiento de su familia.

### **5.1.2. La participación, el involucramiento y la influencia que ejercen las personas, externas al núcleo familiar, en el paciente adolescente respecto a su proceso de significación de la IRC.**

Como se analizó en el apartado anterior, la participación e involucramiento de las personas que forman parte del entorno social inmediato del paciente adolescente es de gran relevancia e importancia para la significación que tendrá la enfermedad para el sujeto de estudio. Pues como se demostró la familia y en específico la principal cuidadora primaria son los principales influyentes de esta significación.

Por lo tanto, en este apartado conoceremos ahora la participación, el involucramiento y la influencia que ejercen las personas que son externas al núcleo familiar, pero que forman parte del entorno social inmediato del sujeto de estudio; como son los amigos y conocidos.

De esta forma comenzamos con los pacientes que se encuentran en la etapa temprana de la adolescencia, los cuales en primera instancia no se encuentran inmersos en las cuestiones de relaciones sociales significativas fuera del núcleo familiar, por lo que no se hallaron en Adrián y Tamara algún tipo de participación o involucramiento de personas que pudieran influir en la construcción de la significación de la enfermedad.

No obstante, en el caso de Daniela, quien se encuentra en la misma etapa *temprana* de la adolescencia, y quien, a partir de su tratamiento de Hemodiálisis, se relacionó con otras pacientes, llegándose a intercambiar experiencias de vida, respecto a la enfermedad y su tratamiento, específicamente sobre el trasplante renal. Obteniendo con ello información considerada de primera mano la cual influye directamente en la construcción de la significación de la enfermedad. Siendo un caso único en comparación con los demás sujetos de estudio, pues las significaciones que parten de este suceso se deben a que las personas que forman parte del entorno social de la paciente han interactuado directamente con el *objeto abstracto* (la IRC), ocasionando que Daniela considere a la enfermedad como algo que puede repercutir en algunos aspectos de su vida, pero sin imposibilitarla por completo en realizar algunas actividades, como el continuar con sus estudios académicos.

Por otra parte, los pacientes que se encuentran en la etapa *Tardía* de la adolescencia; Aurora, Katia, y Mariana. Muestran tener una relación e interacción más notable con su entorno social. Pues recordemos que a partir de esta edad, son más susceptibles a las opiniones de los demás y por lo tanto es necesario conocer la forma en que repercuten, o pueden llegar a repercutir, en la significación de la enfermedad IRC.

### **Aurora**

En el caso de Aurora, podemos observar que, a partir del padecimiento de sus enfermedades, Lupus e IRC, ha requerido mantener de ciertas medidas de seguridad e higiene, siendo una de éstas el resguardo ante los rayos del sol, ocasionando un aislamiento con su entorno social.

No obstante, como se señaló en el capítulo sobre las redes primarias de convivencia, la paciente ha mantenido contacto con sus amigos de la secundaria, quienes llegan a visitarla hasta su hogar, conviviendo unos momentos con ella, y

en ocasiones invitándola a pasear a una plaza comercial cercana al domicilio de la paciente. Actividades que a simple vista solo cumplen con la función de recreación y convivencia, pero que influyen de manera indirecta en la construcción de significado de la enfermedad. Pues como ya mencionamos, Aurora se encuentra limitada en cuanto a llevar una vida con normalidad, aspecto que ha influido en su significación, aunque a partir de esta convivencia con sus pares, en cuanto a la edad se refiere, le ha permitido no aislarse por completo de su entorno social, externo a la familia, atribuyendo cierta normalidad a su vida, pese a las repercusiones que genera una enfermedad como el Lupus y la IRC.

Sin embargo, Aurora ha sido víctima de comentarios dirigidos hacia su apariencia física, por parte de personas conocidas. Debido a las repercusiones que causó la enfermedad, y que se mantienen por el tratamiento, siendo notorias en su físico.

*Tengo una compañera que vive acá atrás, que iba conmigo en la primaria y nos llevábamos bien y todo, y ahorita me ve en la calle, yo sé que cambia mi físico, ¿no?! Porque crecieron mis cachetes con la cortisona y así, y no me reconozco cuando veo las fotos de antes y ahorita, y no me reconozco y me la encuentro en la calle ahorita, y el otro día estaba con sus amigas y no sé qué estaba platicando de mí con sus amigos de la secundaria, y este se empezaron a reír, y yo iba con mi mamá y no vio mi mamá, porque mi mamá es mucho de -no se metan con mis hijas- y dice -me hubieras dicho porque yo si voy y le digo, o voy a su casa y le digo a su mamá- y le digo - si pero nada más es buscar problemas y darle importancia mejor no darle importancia para mí mejor no le hago caso y así.*

En este sentido, se observa como las opiniones y/o acciones de las demás personas que no forman parte del círculo social de la paciente pueden ser perjudiciales para su estado anímico, y con ello influenciar indirectamente en la construcción de la significación de la enfermedad, pues como se muestra en la



narrativa, la paciente posee una significación perjudicial, de afectación no solo en su vida social, en que la imposibilita de realizar actividades comunes por el temor de reactivar el lupus, sino que además le atribuye a la enfermedad la afectación en su apariencia física, pues remarca mucho el no reconocerse al compararse con sus fotos antes de la enfermedad, por lo que la presencia de ambas enfermedades ocasiono considerables estragos, transformándola físicamente y por ende rechazando su propia imagen corporal actual.

Ante lo mencionado, las opiniones y acciones mal intencionadas derivadas del exterior se suman e influyen en la construcción de la significación de la enfermedad que posee la paciente, con la capacidad de redirigir o fortalecer la significación en aspectos meramente negativos, si el sujeto de estudio no cuenta con el apoyo familiar y con los recursos personales necesarios para afrontar el padecimiento de la enfermedad. En este caso, Aurora contrarresta las opiniones negativas del exterior, pese al significado que posee sobre la enfermedad, gracias a la influencia y relevancia que tiene su mamá, ocasionando que no tome importancia a las opiniones destructivas por parte de personas externas a su círculo social.

## **Katia**

Katia ha presentado una situación similar respecto a la influencia que ejercen las amistades y conocidos en la significación de la enfermedad, al experimentar un rechazo y discriminación, durante su etapa escolar, a causa de juicios cognitivos que se tienen al respecto de la enfermedad, describiendo lo siguiente:

*Supieron unas niñas del salón, unas cuando supieron que estaba enferma me dejaron de hablar, que porque -no se les vaya a pegar- y yo digo, -eso no tiene sentido, las enfermedades no se pegan- entonces la única que me sigue hablando hasta ahorita es la que es mi mejor amiga, la que eh andado con ella*

*desde que entre, ella siempre ha estado conmigo y ella también se preocupa por mí [...].*

Observando en el sujeto de estudio, la poca importancia que le aportó al comentario discriminatorio, sintiendo únicamente asombro por lo absurdo del acto cometido por quienes consideraba sus amigas. Vislumbrando la capacidad de resiliencia que posee Katia ante su enfermedad.

No obstante, el sujeto de estudio ha logrado empatizar, desde antes de la enfermedad, con una compañera de su antigua escuela, convirtiéndose en su mejor amiga, generándose un vínculo afectivo y trascendental en el que ahora los padres de la amiga, conocen, apoyan y animan a la paciente adolescente. Siendo uno de los principales apoyos emocionales- cognitivos en esta etapa de su vida.

*[...] entonces la única que me sigue hablando hasta ahorita es la que es mi mejor amiga, la que eh andado con ella desde que entre, ella siempre ha estado conmigo y ella también se preocupa por mí, porque hay veces que luego me voy y me quedo con ella, o estoy en su casa, entonces sus papas sus papas saben de eso, de que estoy enferma y se preocupan por mí, cuando voy a su casa hacen igual comida a parte para mi sin sal o hasta ellos mismos toda la comida que hacen, lo hacen sin sal, también se preocupa por mí la señora [...]*

Cabe destacar que a pesar de contar con la participación e involucramiento de la familia y de su mejor amiga, la paciente ha construido una significación de la IRC preocupante, pues la presencia de la enfermedad le ha implicado problemas socioeconómicos para su familia, estando consiente, de los cambios estructurales que su mamá y su media hermana han tenido que efectuar para aportar a la economía del hogar y con ello cubrir el tratamiento que se requiere. Siendo una de las razones que ha generado en la paciente, por una parte, angustia ante su condición actual de salud, y por otra, sentimientos de hostilidad dirigidos a su papá, quien, al encontrarse fuera del núcleo familiar, solo aporta lo que considera

pertinente para cubrir el tratamiento y satisfacer alguna necesidad, monto que es insuficiente, dirigiendo sus recursos económicos y atención a causas inverosímiles.

Aspectos que han afectado emocionalmente a la paciente, sin embargo, ante la necesidad de expresar su sentir emocional la ha llevado a relacionarse con su doctor de cabecera en el Hospital Pediátrico de Iztacalco, el Doctor Juárez, quien influye directamente en la significación que se tiene respecto a la presencia de la enfermedad. Pues éste le brinda a Katia, además de una amistad, apoyo anímico y cognitivo, que permite reflexionar y apaciguar su sentir emocional, regresándola a una significación de la enfermedad en la que se le puede hacer frente con una actitud positiva, impulsando sus recursos personales.

*No me gusta estar así como triste, porque luego hay veces que sí, cuando estoy triste, bueno, no triste, si no que me pongo pensar cosas, y nada más me pongo a pensar, -No, es que de seguro no me trasplantan o me voy a quedar así con mi diálisis-, entonces prefiero no pensar en esas cosas, prefiero estar siempre, estar alegre y sonriendo y bueno, platicando con mi mamá ¿no?, porque también cuando platico con ella o con el doctor Juárez, me alienta mucho, más como el Doctor.*

*Él me ayuda porque al principio era de que yo, este, me molestaba con mi papá o como de luego ni lo quería ver o cosas así, entonces el Doctor Juárez me dijo que no le tuviera rencor a mi papá, que le perdone todo lo que me haga, que él luego va a sentir o van a pasar cosas y él va a sentir peor.*

En este sentido, Katia ha mostrado tener una capacidad de resiliencia en la que no toma importancia a las opiniones de los demás, si estos son peyorativos. Aunque se muestra susceptible a las repercusiones sociales que ha ocasionado la presencia de la enfermedad, sumándole a ello el poco involucramiento y poca consideración del padre con la paciente. Acto que sin duda influye en la

significación del proceso de su vida con la IRC. Viéndolo como algo que constantemente le perjudica de manera social y aflige de manera emocional en lo individual.

No obstante, dicha significación se contrarresta con la participación e involucramiento por parte de sus amistades y de su doctor de cabecera, quienes influyen la significación de la enfermedad, a partir de impulsar las capacidades y recursos personales de la paciente, por lo que afronta su condición de vida actual con una actitud optimista.

### **Mariana.**

Mariana, de la misma manera, experimento en su proceso de salud-enfermedad-tratamiento, un rechazo y discriminación por parte de una amiga de la escuela. Quien al enterarse del diagnóstico del sujeto de estudio solicitó finalizar la amistad, acto que derivó en Mariana un sentimiento de tristeza, debido a la enfermedad y al acto de su supuesta amiga, siendo su mamá quien influyo en el estado anímico que presentaba la paciente, al decirle que *tomara las cosas de quien vinieran*, refiriéndose con esto a la poca importancia que se le debe atribuir a ese tipo de actos y comentarios, considerando al tipo de persona que las ejecuta. Restando el impacto emocional que género en la paciente.

De esta forma observamos que Mariana durante el proceso adaptación y aceptación de la enfermedad, se encontraba susceptible ante las acciones y opiniones de los demás. Corroborando la doble vulnerabilidad de los sujetos de estudio en esta etapa de su vida, causada por la adolescencia y la enfermedad. Así mismo, destacamos la forma en que influyen este tipo de acciones en la significación que la enfermedad tiene y representa en la vida de los pacientes, pues estos actos impactan de manera cognitiva, siendo repercusiones sociales representativas derivadas de la actual situación del sujeto de estudio.

No obstante, la paciente ha contado con la presencia y participación de otros agentes que han influido de manera significativa en su vida; especialmente durante el proceso de aceptación y adaptabilidad a la enfermedad. Siendo estos agentes sus amigos de la secundaria, destacándose entre ellos, la que considera su mejor amiga. La importancia de esto radica en la constante interacción, donde Mariana en compañía de su mejor amiga realizan diversas actividades de entretenimiento, permitiendo a la paciente convivir con su par, de acuerdo al rango de edad, y en cierto sentido generar un sentimiento de pertenencia, pues para quienes se encuentran en la adolescencia *Tardía* es importante la interacción con sus pares, los cuales les dota de identidad y seguridad en sí mismos, impulsando su autoestima, además de desarrollar habilidades para la resolución de conflictos, evitando el aislamiento total o parcial y con ello la presencia de nuevas patologías.

Se concluye en general que la relevancia e importancia que tienen las personas, amigos y conocidos, para el sujeto de estudio, dependerá en gran medida del vínculo afectivo que se tenga entre ambos. Influyendo directamente en la construcción de significados, respecto a la enfermedad y hacia sí mismos como individuos. Aunque es necesario precisar que las opiniones y acciones que provengan de cualquier persona también pueden influir en la construcción de significados de los pacientes, considerando que tan susceptibles y vulnerables se encuentren, o que relacionados estén con su propia experiencia de vida, por lo que las personas se pueden relacionar con otros sin la necesidad de la existencia de lazos afectivos.

En los casos anteriormente descritos, nos encontramos con situaciones completamente distintas, en cuanto a cómo viven las repercusiones físicas y sociales que ha generado la enfermedad en los pacientes y en su dinámica familiar, no obstante en los tres casos, que corresponde a los pacientes en etapa *tardía* de la adolescencia, han coincidido en atribuirle una significación de afectación contundente que impacta en su vida personal en: la continuidad académica escolar; la realización de algunas actividades con plena libertad;

imagen y apariencia personal. Aspectos que sin duda han llegado a generar emociones de desesperación, ansiedad, y angustia.

Por otra parte, una de las pacientes ha estado inmersa en las cuestiones e impactos que ha generado la enfermedad en su dinámica familiar, afectándole significativamente, pues al estar consciente de la reorganización estructural que su núcleo tuvo que sufrir para garantizar el apego al tratamiento, a partir de la búsqueda de diversos medios laborales que le permitan contar con un ingreso económico apenas suficiente para cubrir dicha necesidad, le ha generado una ambivalencia en cuanto a sus emociones y sentimientos, dirigidos a su núcleo familiar actual, su padre, y a hacia ella misma como persona: Respecto al sentir emocional que tiene la paciente con su núcleo familiar actual hallamos sentimientos de afectividad y apoyo sintiéndose correspondida; en cuanto a su sentir emocional dirigido hacia su papá, demuestra sentimiento de rencor por su indiferencia y poca participación hacia su tratamiento; finalizando con el sentir emocional hacia ella misma, en específico hacia la enfermedad, viéndolo como causante de todos estos aspectos mencionados, demostrando sentimientos depresivos aunque con la capacidad cognitiva para enfrentarlos.

De esta forma, todas estas emociones y sentimientos que se generan a partir de la presencia de la enfermedad, con sus correspondientes repercusiones, forman parte de las significaciones que tendrá el paciente adolescente respecto a la enfermedad. No obstante, dichas significaciones negativas se contrarrestan a partir de la participación e involucramiento familiar y social; amigos y conocidos. Esto a partir del apoyo emocional y cognitivo, en el que a través de las muestras de afecto les hacen ver el interés que tienen hacia ellos, a partir de buscar los medios necesarios para garantizar su bienestar, pues este involucramiento afectivo es crucial para los pacientes adolescentes, pues les genera sentimientos de seguridad, pertenencia e identidad, haciéndoles ver que no están solos en esta etapa de su vida, es una lucha compartida en el que las partes involucradas dotan de fortaleza y confianza para enfrentar su enfermedad, lo que a su vez permite un

óptimo desarrollo de la personalidad, impulsando y fortaleciendo sus recursos personales en las que se encuentra la capacidad de resiliencia, necesarios para adaptarse a cualquier circunstancia social.

Además, esta convivencia con sus pares les permite continuar su vida con normalidad, sentirse pertenecientes a un grupo social, permitiendo la convivencia, en la que se genera la autoconfianza, y el desarrollo de nuevas capacidades, encaminadas a la resolución de conflictos. No obstante, la participación e involucramiento por parte de otros agentes también permiten el desarrollo de nuevas capacidades como es el caso de Katia que si bien uno de sus apoyos principales ha sido con un doctor, quien a partir de sus consejos le ha permitido reflexionar acerca de su vida personal y familiar, influyendo en la forma de hacer frente a su situación de vida actual.

Así en cada uno de estos casos, la relación con sus pares les ha beneficiado de esta manera, influyendo en la significación de la enfermedad e incluso en la significación de ellas mismas como personas. En las que, si bien su significación de la enfermedad es de afectación y repercusión, física y social, esta no limita la continuidad de sus vidas con normalidad, viéndolo como un proceso de constante adaptación y crecimiento personal, rompiendo con el estigma social de la persona enferma, reconociéndose como sujetos con una enfermedad, la cual pueden controlar, al adecuar en sus respectivas vidas, medidas de seguridad e higiene, reduciendo el impacto físico y social.

Hallando en cada paciente, recursos personales, entre las que se destaca la capacidad de resiliencia que poseen ante su situación de vida actual. En gran parte inculcado e impulsado por sus respectivas familias y miembros de su entorno social; principalmente sus cuidadores primarios y personas más allegadas, siendo más notable este hecho social en los pacientes en la etapa *tardía* de la adolescencia, o bien en aquellos que por las diversas circunstancias en sus vidas se encuentran más inmersos de su situación contextual.

## **5.2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO QUE EMERGEN EN EL PACIENTE ADOLESCENTE A PARTIR DE LA SIGNIFICACIÓN DE LA ENFERMEDAD.**

Como se ha definido y establecido en el marco conceptual, las estrategias de afrontamiento emergen en los pacientes sujetos de estudio, en conjunto con sus respectivas familias, con el propósito de hacer frente a su situación contextual, resultado del proceso de significación, entre el paciente y la enfermedad. Considerando los aspectos socioculturales para cada caso en específico, los cuales forman parte de los factores que influyen en la significación de la enfermedad y a su vez en las estrategias que emerjan para minimizar y/o confrontar el impacto que genera la enfermedad en la vida personal y social.

Si bien, existen diversos instrumentos que permiten identificar y categorizar los tipos de estrategias de afrontamiento como el *Ways of Coping* de Folkman y Lazarus (1985, citado por Vázquez Valverde, et al. 2003: Pp. 427-428) el cual a través sus propiedades métricas de escalas, evalúa su funcionalidad considerando los niveles de estrés y des estrés a partir del uso de variables, en la presente investigación, a partir de éste apartado, solo nos centraremos en identificarlas e interpretar su funcionamiento de acuerdo a las narrativas de los sujetos de estudio, puesto que no es de interés para la investigación categorizarlas y mucho menos evaluar su funcionalidad. Ya que el tema central de la presente investigación de tesis (de tipo Cualitativa) es conocer la experiencia de vida de los sujetos de estudio a partir de la significación de la enfermedad, obteniendo como uno de los hallazgos el surgimiento de estrategias por parte de los pacientes adolescentes para enfrentar su situación contextual, por lo que a través de este apartado, y reiterando lo dicho, solo se pretende hacer mención de éstas, identificándolas y analizando su funcionalidad a partir de la interpretación, ya que estas mismas influyen en el padecimiento de la enfermedad y por ende en la experiencia de vida de cada sujeto de estudio.



En cuanto, a las significaciones respecto la enfermedad que tuvieron los sujetos de estudios, a partir del análisis realizado en el tema anterior, existió una diferenciación entre cada etapa, *temprana* y *tardía*, considerando los demás factores influyentes en la construcción de la significación, como los aspectos socioculturales y la influencia interaccional de las personas que conforman su entorno social, entre otros ya mencionados, obteniendo que para los pacientes en la etapa *temprana* la significación de la enfermedad no es de relevancia ni importancia, debido a que las condicionantes sociales, a partir de su dinámica familiar, ocasionan que el paciente no dimensione las repercusiones que genera la enfermedad, desde lo físico y social. Por el contrario, en el caso de las pacientes en etapa *Tardía* quienes se encuentran más inmersas en su contexto actual, crean una significación de la enfermedad como de *afectación* en: la apariencia física; en la vida social a partir de la limitación de ciertas actividades y la continuación académica; y en lo familiar, a partir de las reestructuraciones en su dinámica familiar considerando entre ellos cambios en los roles establecidos y en los aspectos económicos.

Pese a las significaciones existentes en cada uno de los pacientes adolescentes, ésta no limita la continuidad en sus vidas, gracias a las relaciones y vinculaciones existentes en su núcleo familiar, y personas que conforman su entorno social, mejor conocidos como sus principales redes de apoyo, por lo que la presencia de la enfermedad es considerada como temporal, en el caso de los pacientes en etapa *temprana*, o viéndolo como un proceso de constante adaptación y lucha, en el caso de los adolescentes en la etapa *tardía*, rompiendo con el estigma social de la persona enferma, haciendo pleno uso de sus propios recursos personales y su capacidad de resiliencia. Reconociéndose como personas las cuales, pese a su enfermedad, continúan con sus vidas de acuerdo a sus propias capacidades, considerando las medidas de seguridad e higiene pertinentes, lo que se deriva en las formas de afrontamiento emergentes que cada paciente a desarrollado durante ésta etapa de su vida, con el propósito de hacer

frente a su situación actual, contando además con el apoyo de su núcleo familiar y social.

Dichas formas de afrontamiento se consolidan a partir de la ruptura de roles estereotipados de la enfermedad, a través de cada una de las actividades ejercidas por los pacientes dentro de su entorno social, lo que a su vez determina el padecimiento de la enfermedad, cuyo proceso de significación también permite crear el auto concepto, en el que se puede destacar los recursos personales y la capacidad de resiliencia, generando con ello expectativas de vida; a partir de lo que les representaría obtener un Trasplante Renal. Aspectos importantes que se presentaran a continuación.

### **5.2.1. La ruptura de roles estereotipados de la enfermedad a través de las actividades ejercidas por el paciente adolescente dentro de su entorno social.**

Para entender que son los roles estereotipados de la enfermedad, hay que conocer primero, que son los roles sociales y que son los estereotipos. De esta manera partimos con que los roles son el conjunto de conductas y acciones asociadas a una función específico dentro de un grupo, y que son atribuidas a un actor social para su desempeño y cumplimiento, siendo a su vez aceptadas. No obstante, estos roles son cambiantes, debido a la dinámica interaccional que existe entre los miembros pertenecientes al grupo (Ibañez, Thomas & et al, 2004). Por otra parte, los estereotipos se refieren, según la real lengua española, a *La imagen o idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable*, a un que en un sentido más amplio se refiere a un conjunto de ideas, actitudes y creencias, pre establecidas que son aplicadas a ciertas personas debido a sus condiciones físico sociales, llegándose a concebir como prejuicios, etiquetas peyorativas y/o despectivas (Significados, 2018).

De esta manera, los roles estereotipados de la enfermedad son aquellas creencias e ideas, sobre el cómo debería actuar y comportarse una persona

enferma, a quien previamente estigmatizan como alguien que no puede cumplir con todas sus funciones motrices, estando convaleciente en una cama y dependiente de cuidados especializados, sobre todo si esta enfermedad se trata de un padecimiento crónico degenerativo. Ámbito que está ampliamente relacionado con las representaciones sociales, y el interaccionismo simbólico; ya que a partir del proceso de significación del *objeto* (la enfermedad), a partir de la interacción con éste (*Sujeto* con el *objeto*; y *Sujeto-Objeto* con el *entorno social*), es necesario contemplar diversos componentes en las que se encuentran aquellas que conforman las representaciones sociales, como son (Moscovici, 1961; citado por Araya, 2002): la actitud, siendo la disposición que tiene el sujeto en relación con el objeto de representación, para evaluarla en relación con el sentir emocional; la información sobre los objetos representados, el cual es el cumulo de conocimiento que se posee sobre el *objeto* a partir de los distintos medios de comunicación y difusión, aunque no se precisa su confiabilidad y validez, incidiendo en el tipo de representación y significación que tendrá el *objeto*, considerando una diferenciación en cada grupo social debido a su contexto sociocultural; y campo de representación, el cual se trata de la ordenación y jerarquización de las creencias, vivencias, valores, actitudes e imágenes que se poseen sobre el objeto de representación, y por lo tanto configura su significado. Si bien los roles estereotipados conforman un primer intento para dotar de significado a la enfermedad, los elementos antes descritos son necesarios para el proceso de *objetivación*, que en las representaciones sociales se refiere a la transformación de conceptos abstractos extraños en experiencias o materializaciones concretas; a partir del proceso de significación, el cual es dinámico y prevalente, ya que recordemos se trata de un proceso dialectico, en el que la significación cambia conforme se establecen nuevas interacciones e influencias en el entorno social.

Teniendo una clara referencia de esto a partir de un trabajo de investigación documental, realizado por los profesionistas en área de salud Ximena Ibarra y José Siles (2006) acerca del rol que desempeña una persona enferma crónica, y

sobre la reflexión epistemológica acerca de la pertinencia de los cuidados enfermeros. Haciendo mención de que la conducta ante la enfermedad es una respuesta cultural y socialmente aprendida, puesto que toda persona responde ante los síntomas de acuerdo con su propia definición de la situación, estando esta última influenciada por definiciones de otros (ejercicio de interacción con el entorno social). No obstante, esta definición está principalmente determinada por el aprendizaje, la socialización y por experiencias pasadas. Haciendo un pleno análisis a partir del interaccionismo simbólico, explicando el comportamiento del individuo que se encuentra enfermo a través del rol que desempeña socialmente.

Otras de las investigaciones que sirve de referencia en cuanto a los elementos que contribuyen al padecimiento de la enfermedad, a partir de sus representaciones y la construcción simbólica del mismo, es la realizada por Fabiola Huerta (2015), quien desde la profesión de Trabajo Social, menciona que el contexto sociocultural determina la manera en que se vive y afronta la enfermedad, influyendo otros aspectos como la edad y la etapa de vida en que se encuentran al ser diagnosticados. Elementos que permiten conocer la significación que se le atribuye a la enfermedad y así mismo conocer las estrategias que lleva a cabo durante el proceso de atención, permitiendo a la profesión ser conciliador de posturas y visiones, logrando una mejor adherencia al tratamiento a partir de generar estrategias de atención enfocadas en las visiones de los grupos que atiende.

De acuerdo a los párrafos anteriores en relación a lo descrito en ésta investigación, se entiende que la significación que se tenga acerca de la enfermedad (a partir del interaccionismo simbólico y las representaciones sociales), contemplando todos los factores influyentes para su conformación significativa, influirá a su vez en los comportamientos y los roles que desempeñe el sujeto de estudio dentro de su dinámica familiar. Que en el caso de los adolescentes sujetos de estudio presentan una ruptura de los roles estereotipados, ante la presencia de la enfermedad crónica degenerativa, como lo

es la IRC. Dejando atrás el estigma de personas enfermas incapaces de realizar actividades por sí mismas, dando continuidad a sus respectivas vidas con normalidad.

Lo cual podemos observar con las principales actividades que los sujetos de estudio desempeñan dentro de su entorno social, considerando su edad, diagnóstico, y tratamiento como algunos de los factores que influyen en su realización, mostrando a continuación dos tablas con el propósito de comparar y analizar las actividades ejercidas por los adolescentes respecto a las características que presentan de acuerdo a su etapa de la adolescencia, *Temprana* y *Tardía*. Siendo éstas las siguientes:

Tabla 5. Actividades, comunes y de recreación, ejercidas por los sujetos de estudio en etapa *temprana* de la adolescencia, 2017.

Paciente	Edad	Dx	Tx	Actividades	
				Interior	Exterior
<b>Adolescencia Temprana</b>					
Adrián	10 a.	IRC	Diálisis	Juegos con pelota y video juegos con primos del mismo rango de edad.	Breves paseos en cercanía del hogar, con primos.
Daniela	13 a.	IRC	Hemodiálisis	Labores domésticas; únicamente el aseo de su habitación.  Juegos de mesa con sus familiares.  Dibujar. Ver TV.	Continuidad académica; secundaria.  Salidas y paseos con primos y familiares, en cercanías del hogar.
Tamara	14 a.	IRC	Diálisis	Juegos de mesa y entretenimiento con hermana y primas del mismo rango de edad.  Leer cuentos.	Continuidad académica: secundaria  Breves paseos en cercanía del hogar.

				Ver TV; infantiles y programas de dramatismo y suspenso. (Rosa de Guadalupe).	
--	--	--	--	---	--

*Datos obtenidos a partir de la entrevista a profundidad, para esta investigación.*

La mayoría de las actividades ejercidas por los(as) pacientes son los juegos de diversos tipos, como medio de entretenimiento, considerando que pese a ser adolescentes aún se encuentran en una etapa de transición en la que muestran comportamientos propios de la niñez. Además de considerar la dinámica familiar en cada uno de los casos, en la que existe un sobre involucramiento por parte del cuidador primario a causa de la enfermedad, lo que podría ser perjudicial para los pacientes debido a que imposibilita una adecuada transición a la etapa *tardía* de la adolescencia, evitando que se responsabilicen consigo mismos, impidiendo el desarrollo de nuevas habilidades y destrezas para afrontar cualquier situación que se presente en sus vidas. Situación que se observa en dos pacientes, Adrián y Tamara, los cuales no se encuentran inmersos de su realidad contextual, por lo que no dimensionan las repercusiones que ha causado la enfermedad, razón por la que continúan ejerciendo sus roles y actividades de niños, continuando sus vidas con cierta normalidad, en las que incluso Tamara aun continúa acudiendo a la escuela, a pesar de tener como tratamiento la Diálisis peritoneal.

Como se recordara, en el caso de los pacientes en etapa *Temprana* de la adolescencia, presentan una dependencia a su cuidador primario, en cuanto al manejo de su cuidado y tratamiento médico sustitutivo. Sin embargo, esto no es impedimento para que el paciente adolescente pueda realizar ciertas actividades, las cuales son evaluadas y permitidas por la cuidadora primaria, previo haber considerado las medidas de seguridad e higiene pertinentes.

La ejecución de las actividades presentes en ambos casos es el resultado del apoyo que han recibido por parte de la familia, específicamente de su cuidador

primario, quien a partir de evaluar las medidas de seguridad e higiene, a causa del sobre involucramiento en el paciente, permite que las realice. Obteniendo como efecto adverso la reducción del impacto que genera la presencia de la enfermedad, a nivel personal.

Cabe señalar que la edad no es un determinante absoluto por el cual los adolescentes en etapa *temprana* de la adolescencia muestren características y comportamientos infantiles, pues como ya se mencionó en otros apartados, esto dependerá de la dinámica familiar, el involucramiento existente, y el que tan inmersos se encuentren los sujetos de estudio con su situación contextual, como es el caso de Daniela donde podríamos suponer que al experimentar diversos cambios en su núcleo familiar a causa de la enfermedad y otros factores, se ha mostrado inmersa de su realidad, aunque las actividades realizadas por ella también han dependido en gran medida por el tipo de tratamiento que está empleando, siendo la hemodiálisis, teniendo la oportunidad de continuar con sus estudios académicos, lo que a su vez se considera una de las razones de afrontamiento que tiene para no verse afectada desde lo social, pues gracias a que continua con la ejecución de su rol de estudiante, permite relacionarse con personas de su rango de edad, además de continuar con otras actividades como el pasear con su prima, dando continuidad con su vida personal y social, además de otorgarle responsabilidades dentro del hogar, haciéndola participe del entorno de su mismo entorno.

En el caso de los Adolescentes en la etapa *tardía*, estos se encuentran más inmersos en su realidad contextual, por lo que la forma en que padecen la enfermedad, está relacionado con las formas de afrontamiento que, consientes o inconscientemente, crean en conjunto con sus familias para enfrentar su situación de vida actual, a partir de la presencia de la enfermedad.

Aunque, de igual manera, las actividades que desempeñan están condicionadas a partir de su contexto sociocultural, la dinámica familiar, el

significado que posea respecto a la enfermedad (considerando sus diagnósticos médicos y tratamiento), las redes de convivencia, y las características personales del paciente. Actividades que se presentaran a continuación:

Tabla 6. Actividades, comunes y de recreación, ejercidas por los sujetos de estudio en etapa tardía de la adolescencia, 2017.

Paciente	Edad	Dx	Tx	Actividades	
				Interior	Exterior
<b>Adolescencia Tardía</b>					
Aurora	15 a.	Lupus IRC	Hemodiálisis	<p>Labores domésticas en general, sin esfuerzo.</p> <p>Preparación de la comida (Ocasional).</p> <p>Reuniones de convivencia con amigos de ex escuela. ( esporádicas)</p> <p>Elaboración diversas manualidades leer, aprendiendo a escribir manuscrita.</p>	<p>Escasas salidas con amigos a plaza comercial, cerca del hogar.</p> <p>Salidas esporádicas y breves con la familia, durante climas nublados.</p>
Katia	16 a.	IRC	Diálisis Intermitente	<p>Preparación de la comida (Ocasional).</p> <p>Dibujar, leer y edición de fotos.</p>	<p>Paseos con mejor amiga; convivencia con la familia y estadio en su hogar.</p>



Mariana	17 a.	IRC	Diálisis	<p>Labores domésticas en general fijas.</p> <p>Preparación de la comida (Participación Activa).</p>	<p>Paseo y salidas con mejor amiga y hermano menor; cine, bicicleta.</p> <p>Paseo con hermano mayor esporádico.</p> <p>Consumo esporádico de alimentos fuera del Hogar.</p> <p>Práctica de Zumba, con limitaciones en cuanto al esfuerzo.</p>
---------	-------	-----	----------	---	---

*Datos obtenidos a partir de la entrevista con profundidad, para esta investigación.*

Como se puede observar existen algunas similitudes y diferencias marcadas en los tres casos, comenzando por analizar las similitudes, en las que se encuentra los roles establecidos dentro del hogar, siendo en los tres casos la actividad de preparar los alimentos de forma ocasional o continua, debido al propio interés de las pacientes por realizar actividades con las que se puedan distraer y sentirse útiles, aunque son estereotipadas en cuanto a roles de género. Considerando además que la actividad por cocinar también es derivada de la autorresponsabilidad que mantienen respecto a su tratamiento alimenticio.

En estas mismas actividades de acuerdo al rol de género se encuentra las labores domésticas, las cuales son vistas como un aporte a los roles establecidos, colaborando con el mantenimiento y bienestar del hogar; lo que a su vez forma parte del funcionamiento familiar.

Por otra parte, en ninguno de los tres casos existe la continuidad con sus actividades académicas, debido al tratamiento que cada una utiliza, pues por los horarios establecidos para cada curación imposibilitan a los pacientes continuar con sus estudios. Aunque también guarda estrecha relación con el sentir emocional respecto a cómo se perciben físicamente como el caso de Aurora, existiendo un rechazo hacia su persona física a causa de los cambios que ha experimentado por sus enfermedades; Lupus e IRC.

Una vez conocidas las similitudes es preciso describir las diferencias existentes, en las tres pacientes, aunque solo fueron observadas en Aurora, quien a partir de sus dos diagnósticos médicos, padece la enfermedad de manera distinta a las demás. Pues se requieren medidas de seguridad e higienes un tanto precisas y extremistas en cuanto a exponerse a ciertos alimentos y entornos ambientales, como los rayos del sol, los cuales podrían afectar severamente en su salud. Por ello requiere aislarse en la medida de lo posible de su entorno exterior, que dando resguardada dentro de su hogar,

Por ello las principales actividades que realiza como forma de afrontamiento, son el realizar convivios esporádicos con sus compañeros de ex escuela, saliendo esporádicamente en compañía de ellos(as) a un centro comercial, únicamente cuando el clima se encuentra nublado. Actividades que son supervisadas, evaluadas y autorizadas por sus padres, específicamente la principal cuidadora primaria. Aunque a pesar de que las actividades que ejerce la paciente son minuciosamente controladas le han permitido sobrellevar su enfermedad.

Caso contrario con Katia y Mariana, quienes solo cuentan con un diagnóstico médico, el IRC, realizando actividades como forma de afrontamiento a partir de la convivencia con sus pares, con quien catalogan como su *mejor amiga*, realizando actividades de esparcimiento como: el salir a pasear, ir al cine, platicar e incluso convivir y relacionarse con la familia de la amiga. Actividades que

además de confrontar a la enfermedad, permiten el desarrollo personal de acuerdo a su edad, dando continuidad a sus vidas de la manera más normal posible.

Si bien, cada uno de los adolescentes vive de manera distinta su enfermedad, estos desempeñan diversas actividades, dentro y fuera de su hogar, las cuales les han ayudado a confrontar su situación de vida, aunque con ciertas limitantes. Actividades en las que se encuentran los de esparcimiento y convivencia rompiendo con los estigmas sociales respecto a las personas enfermas crónicas, dejando de lado los roles estereotipados, llegando a reconocer a los pacientes como sujetos, preocupados y ocupados ante su situación de salud actual, haciendo frente a su enfermedad, continuando con su propia vida personal y social, en medida de sus posibilidades de acuerdo a sus características personales.

Sin embargo, existen situaciones en las que los pacientes pueden encontrarse más limitados en cuanto a llevar una vida con normalidad, a partir de sus actividades que desempeñen. Pues en el caso de Aurora, sus actividades exigen a la paciente un mayor cuidado ante las exposiciones ambientales y de alimentación, lo que un descuido puede ocasionar graves repercusiones en su salud resaltando que durante la época en que Aurora fue diagnosticada con Lupus, se encontraba cursando el segundo año de secundaria, por lo que esta enfermedad no fue impedimento para concluir con sus estudios con un buen aprovechamiento.

Lo que nos lleva a considerar que esta ruptura en los roles estereotipados se puede dar gracias a la participación e interacción por parte del entorno familiar y social, los cuales, pueden llegar a impulsar o generar recursos personales en cada sujeto de estudio en las que se encuentra la capacidad de resiliencia para afrontar su situación actual, como se observa en los casos presentados en ésta investigación. Aspectos que por igual repercuten en la conformación del auto concepto que tienen los sujetos de estudio, a partir de lo que ha sido su proceso

de salud- enfermedad-tratamiento, lo que a su vez conforma la propia experiencia de vida personal, por lo que es necesario conocer y analizar en el siguiente apartado.

### **5.2.2. El auto concepto del Paciente Adolescente; Capacidad de Resiliencia y Recursos Personales.**

El auto concepto que presenta cada paciente, está vinculado estrechamente con los significados que ha realizado a partir de su proceso de salud y enfermedad, donde a su vez se han generado diversas repercusiones físicas y sociales, mismos que lo han llevado a desarrollar sus recursos personales, con ayuda e influencia de su entorno social. De esta manera el auto concepto es la construcción de sí mismos a partir de su propia experiencia de vida.

Por lo tanto, a continuación, se presentará el auto concepto de cada uno de los pacientes, considerando de forma general, y a partir de los capítulos anteriores, las diversas circunstancias que lo llevaron a tener esa referencia sobre sí mismos.

#### **Adrián**

En el caso de Adrián, quien es un adolescente con tan solo 10 años de edad, en etapa *temprana* de la adolescencia, se considera a sí mismo como *Juguetón y travieso* a causa de su misma edad, presentando características propias de la niñez.

Aunque también se reconoce como una persona con fortaleza física y emocional para enfrentar algunas cosas en su vida, como es el caso de los procedimientos médicos que han sido necesarios en el tratamiento sustitutivo de diálisis. Aguardando lo que considera como su mayor prueba, el Trasplante Renal.

Este reconocimiento sobre sí mismo parte de las opiniones que tienen sus familiares sobre él, a partir de soportar los continuos procedimientos médicos a los cuales ha sido sometido, considerando su corta edad.

*(Sus abuelos le han dicho) que soy muy fuerte y valiente porque acabo de recibir una operación, a la otra va hacer más grande. ¿Por qué? porque soy pequeño (hace referencia a que sus abuelos hacen este reconocimiento debido a que es pequeño).*

Se destaca que es una persona que se preocupa por sus seres queridos, pues se encuentra preocupado por la salud de su mamá, quien está embarazada, por el bienestar de su futura hermanita y por la seguridad de su papá, deseando que no le ocurra nada grave al momento en que se someta a la cirugía para la donación de su órgano renal.

Uno de sus principales motivaciones para salir adelante, es su futura hermana, a quien le amerita su lucha, *yo lo hice por mi hermanita porque, cómo ella es la que me da fuerza.*

En términos generales, Adrián es un paciente sensible emocionalmente, ya que en primera instancia se considera a sí mismo, a partir de las opiniones que tienen sobre él, lo que guarda relación con el ejercicio de interacción y el proceso de configuración de la personalidad, en el que las personas se construyen a partir de la interacción e influencia de su entorno sociocultural, y las personas presentes en él: como la familia, amigos y conocidos. Además de mantener vínculos afectivos sólidos con los integrantes de su familia por lo que se preocupa por su bienestar.

## Daniela

Daniela se muestra como una persona tímida en cuanto a relacionarse con las demás personas, aunque es cuestión de minutos para tomar confianza y comenzar a conversar, siempre con una sonrisa en su rostro.

Menciona tener un gusto por su cabello, al ser lacio, además se considera a sí misma como una persona divertida, platicadora y a veces enojona, sobre todo con su hermano menor quien la llega a desesperar cuando la visita.

*Inv.- ¿Qué te gusta de ti Daniela?*

*D.-Mi pelo me gusta lacio*

*Inv.- ¿Cómo te consideras?*

*D.- Platicona, a veces enojona y divertida*

La actitud que presenta la paciente es muestra del involucramiento y muestras de afecto que ha recibido por parte de su actual núcleo familiar, en el que su principal cuidador primario, su tío materno, le ha proporcionado apoyo de tipo material, emocional y cognitivo. Ese mismo apoyo y esa misma actitud alegre es una de las principales razones por la que su vida la lleva con normalidad, aunque es consciente que ciertas actividades no las puede realizar con plena libertad, como el atletismo el cual refirió gustarle mucho: *me gustaba mucho el atletismo [...] ya no lo pudo hacer*. El abandono de su actividad preferida le afectó en lo emocional, o tan solo al principio, sin embargo, en la medida de lo posible a realizado otras actividades, lo que implica adaptabilidad en la paciente, además de muestras de recursos personales y resiliencia para enfrentar a la enfermedad, a partir de una actitud positiva. Por lo tanto, la presencia de la enfermedad no la ve como un total impedimento para continuar con sus actividades rutinarias, dando continuidad a su vida, pues incluso acude a la secundaria, en donde tiene la oportunidad de relacionarse con otras personas de su mismo rango de edad.

Se recuerda que esta facilidad para relacionarse con otras personas la ha llevado a compartir experiencias de vida respecto a la presencia de la enfermedad con otras pacientes; las cuales acuden a tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en el mismo hospital. Lo cual ha influido en el proceso de significación de la enfermedad, a partir de las opiniones y experiencias de las demás, desarrollando nuevas habilidades y destrezas para confrontar cualquier situación que se presente en su vida.

## **Tamara**

La Adolescente Tamara ha mostrado ciertas particularidades respecto a su comportamiento y la imagen que proyecta de sí misma, pues a pesar de contar con 14 años, estando casi próxima a entrar a la adolescencia *tardía*, muestra patrones de comportamiento infantiles, los cuales a su vez no tiene conocimiento específico respecto a sus gustos, por lo que algunos de estos son superfluos.

*Inv.- ¿Te gusta la escuela?*

*T.- Más o menos*

*Inv.- ¿Y eso por qué?*

*T.- No se*

*Inv.- ¿Qué es lo que te gusta leer?*

*T.- Los cuentos.*

*Inv.- ¿Por qué?*

*T.- No sé.*

*Inv.- ¿Qué cuento es tu favorito?*

*T.- La de las princesas [...] el de la princesa Sofía [...] porque es muy bonito.*

*Inv.- ¿Qué te gusta de princesita Sofía?*

*T.- Que hace muchas actividades [...] rescatar animales, estar en la escuela, va a clases de escuela de mágica.*

*Inv.- ¿Cuál es tu deporte favorito?*

*T.- El futbol*

*Inv.- ¡¿El futbol? y quien te gusta de los equipos ¿a quién le vas?*

*T.- Al América.*

*Inv.- ¡¿Cómo crees Tamara que al América?!, y a quien en particular ¿alguno de los jugadores que te guste?*

*T.- Ninguno, no sé cómo se llaman*

*[...]*

*Inv.- Y ¿porque le vas al América?*

*T.- Porque me gusta mucho.*

*Inv.- Pero ¿qué te gusta del América? ¿El uniforme?*

*T.- El uniforme.*

*Inv.- ¿Te gusta el color del América o te gusta cómo juegan?*

*T.- También.*

Por otra parte, se observa a una persona que a pesar de no estar completamente inmersa en su realidad social, preocupándose únicamente por jugar o pasear, posee cierto conocimiento común respecto a la enfermedad, aunque es su mamá la encargada principal del control en los alimentos, medicamentos, y del tratamiento de diálisis peritoneal que requiere la paciente. Situación que se le ha atribuido al contexto sociocultural de la familia, el cual se muestra a través de su dinámica familiar y los roles que desempeñan; razón por la que existe un sobre involucramiento por parte de su cuidadora primaria, llegando a ser un factor que explique la infantilización de la paciente.

Por otra parte, la adolescente ha referido tener sentimientos afectuosos hacia su hermana, e incluso hacia ella misma, aunque este último se contrapone al mencionar que no tiene algo que le guste de su persona, y que únicamente le gusta peinarse.



*D.- Yo me quiero mucho, yo solita. Quiero mucho a mi hermana*

*Inv.- [...] ¿Que más te gusta de ti? de tu persona*

*D.- Pos nada*

*Inv.- ¿Nada?, Tiene que haber algo que te guste*

*D.- (Silencio) (se observa tranquila)*

*Inv.- O ¿algo que no te guste de ti?*

*D.- Nada. Me gusta mucho peinarme o así cualquier cosa (Se muestra pasiva, despreocupada).*

Se podría suponer que una de las razones por las que refiere no gustarle *nada* de su persona es debido a que la pregunta la interpreta hacia lo físico y debido a su infantilización y contexto sociocultural, no le da importancia a esos aspectos, pues sus intereses y prioridades son el jugar, por ello el único comentario que realiza hacia ella misma es el *quererse mucho*.

No obstante, la adolescente ha mostrado una gran capacidad de resiliencia, ante su situación de vida actual, siendo ella misma quien animara a su cuidadora primaria, cuando se vio afectada emocionalmente en el momento que diagnosticaron a la paciente, aspecto que se explica a partir de las primeras impresiones y significaciones que se crean de la enfermedad, sobre todo por los estigmas sociales y por ser algo desconocido para ellos. Ante tal situación, Tamara refirió lo siguiente:

*D.- Yo la veía triste (a su mamá) o así. Pero luego le decíamos (Tamara en conjunto con su familia) "hay que echarle ganas", yo le daba ánimos*

*Inv.- ¿Que le decías a tu mami?*

*D.- Que le echara ganas y que no íbamos a sufrir.*

Tamara considera que la IRC, es una enfermedad curable a comparación de otras, y la manera para no recaer ante un hospital es seguir las indicaciones médicas respecto a la dieta, teniendo noción de los cuidados pertinentes de apego

al tratamiento, aunque no es ella quien se responsabilice de cumplirlos, sino su mamá.

Aunque la paciente no se describe por sí misma, a partir de este análisis podemos decir que Tamara es una persona con recursos personales, aunque con una disyuntiva en considerarlos natos o generados por la infantilización que presenta, pues gracias a ésta, no dimensiona las repercusiones que llega a causar una enfermedad crónica, en su vida social (familia) y personal (físico biológico/relaciones sociales futuras), por ello lo considera como curable, aun cuando solo se controla a partir de medicamentos inmunosupresores, si se cuenta con el trasplante renal.

Por ahora las características presentadas en su persona han permitido hacer frente a la enfermedad y con ello continuar con su vida personal, quedando la inquietud de lo que podría ocasionar esa *infantilización*, a partir del sobre involucramiento familiar, pues por el momento ha sido benefactor, pero en un posible futuro podría representar un factor de riesgo para la paciente.

## **Aurora**

Aurora ha pasado por diversas repercusiones físicas y sociales generadas por la presencia de dos enfermedades, el Lupus que origino la IRC. Efectuando diversos cambios drásticos en su vida, siendo uno de estos los cambios en cuanto a su imagen personal, refiriendo no reconocerse cuando se ve en sus fotos pasadas o en el espejo.

*[...] yo sé que cambia mi físico, ¿¿no?! Porque crecieron mis cachetes con la cortisona y así, y no me reconozco cuando veo las fotos de antes y ahorita, y no me reconozco*

*Luego no me gusta mucho verme al espejo porque, no, no me gustan mis facciones que tengo ahorita por ejemplo de mis cachetes, si me dicen muchos –es que a mí si me gustan porque te vez tierna, - pero es que a mí no me gustan porque no me siento yo así.*

Aspecto que no influye del todo en el concepto que tiene sobre de sí misma, en cuanto a su persona fuera de la apariencia física, pues se auto describe como alguien que es seria únicamente con las personas que no conoce, pero una vez *entrando en confianza* es quien inicia la mayoría de las conversaciones, mencionando caerle bien a sus amigos, por considerarse de la siguiente manera: *si les caigo bien porque soy muy buena onda y soy muy graciosa.*

Por otra parte, se ha reconocido a sí misma como una persona dedicada en cuanto a su época escolar de secundaria, esforzándose mucho en sus tareas y trabajos, acto que la llevo a relacionarse con sus profesores, mencionando que a ellos *les caía muy bien* por ser alguien agradable, estudiosa y respetuosa al saber en qué momento *echar relajo* y cuando prestar atención.

*En la escuela si me esforzaba mucho y a mis maestros les caía muy bien [...] yo sé cuándo es el momento de estar echando relajo [...] y el momento cuando tú tienes que estar centrando y donde guardar la calma, estar tranquilo, respetar.*

*[...] mis compañeros me dicen [...] lo que me gusta de ti es que sabes comportante en los lugares donde estés.*

Dichas características, la han llevado a ser disciplinada y responsable de su propio autocuidado, beneficiándola en cuanto a la forma de padecer las dos enfermedades, por lo que en compañía de su familia, específicamente su cuidadora primaria, controlan el consumo de sus alimentos y cuidan adecuadamente su tratamiento. Cabe resaltar que las características en la

personalidad de Aurora, antes y después de la presencia de ambas enfermedades, fue gracias a los lazos afectivos e involucramiento por parte de todos los integrantes de su núcleo familiar, quienes le han dotado de fortaleza e impulsado sus propios recursos personales para enfrentar cualquier situación que se presente. Pues la adolescente esta consiente de la fortaleza que posee para enfrentar esta etapa de su vida, observándolo en su narrativa:

*Le digo a mi mamá “no hay que sentirnos mal mamá” porque a [...] no a todos nos dan la misma vida [...] a todos les dan esa vida de qué, naces, creces, estudias, te consigues un trabajo [...] todos los días lo mismo, trabajar, comer ir a tu casa y así [...] que tal que a nosotros nos [...] alargaron más la vida [...] a mí me hicieron crecer, estudiar, me dijeron (Refiriéndose a la vida como un ente) “¡ah!, ¿jite va bien en la escuela!?, pues te la vamos a poner ¡más difícil!, a ver con una enfermedad, ¡ah! ¿jla supiste controlar!?, pues te vamos a dar una recaída, ¡ah!, ¡te volviste a recuperar!, pues ahora sigue con la enfermedad, ¡si puedes!, pues ya después de eso sigue tu trasplante, vas a seguir con tu vida normal, y sí ¡vas a ser lo que estas proponiendo! y tienes que hacerlo porque, para eso te estoy haciendo fuerte” y me dice mi mamá, “me gusta mucho que pienses así, porque me haces sentir, a mí, con fuerzas de seguir adelante”, por eso es que yo creo que llevamos muy bien todo y no nos hemos dado por vencidas“.*

Claro ejemplo de la fortaleza interna que posee y ha desarrollado a lo largo del tiempo, a través de los sucesos que desencadenó la enfermedad, por lo que sus recursos personales y capacidad de resiliencia han sido elementales para fortalecer a su propia familia y hacer frente a su situación de vida actual. Situación de vida que ha sido más drástico en cuanto a limitarla y privarla de realizar actividades a causa de sus dos diagnósticos, y sin embargo ha demostrado tener capacidad adaptativa, realizando ciertas actividades de recreación considerando las medidas de seguridad e higiene pertinentes, con la previa autorización y evaluación de su cuidadora primaria.

## **Katia**

Katia posee una gran capacidad de resiliencia al enfrentar a la enfermedad con una buena actitud, pese a tener momentos de angustia y desesperación por su situación actual, prefiriendo no pensar en ello y ocuparse de las cosas que están a su alcance y posibilidad. Siendo independiente en cuanto a su cuidado y tratamiento, contando con el apoyo de su mamá, su cuidadora primaria, quien en conjunto con su doctor de cabecera, la fortalecen al impulsar sus recursos personales.

*No me gusta estar así como triste, porque luego hay veces que sí, cuando estoy triste, bueno, no triste, si no que me pongo pensar cosas, y nada más me pongo a pensar, “No, es que de seguro no me trasplantan o me voy a quedar así con mi diálisis”, entonces prefiero no pensar en esas cosas, prefiero estar siempre, estar alegre y sonriendo y bueno, platicando con mi mamá porque también cuando platico con ella o con el doctor Juárez, me alienta mucho, más como el doctor.*

*Él me ayuda (doctor Juárez) porque al principio era de que yo, éste, me molestaba con mi papá o como de luego ni lo quería ver o cosas así, entonces el doctor Juárez me dijo que no le tuviera rencor a mi papá, que le perdone todo lo que me haga, que él luego va a sentir o van a pasar cosas y él va a sentir peor.*

Sin duda, la presencia de su cuidadora primaria y su doctor de cabecera han sido fundamentales para forjar el carácter e influenciar en el estado emocional de la paciente, cuya característica sensible se ha vuelto fuerte y reflexiva en cuanto a aceptar su condición actual de salud, enfrentando a la enfermedad con una buena actitud, además de minimizar sentimientos negativos: como el miedo a prevalecer con su tratamiento de diálisis; y el rencor que le guarda a su papá por la falta de involucramiento hacia ella.

Ante los acontecimientos mencionados, Katia se refiere a sí misma como una persona sincera, con la capacidad y libertad de externar lo que no le parece, considerándose poco sociable, aunque no le niega el saludo a alguien. Manteniendo un lema fundamental que justifica su comportamiento hacia los demás *como me tratan a mí, soy como trato*; aunque si la ofenden prefiere no hablarles e ignorarlos. Razones por las que prefiere estar en casa, aunque se destaca la compañía y presencia de su *mejor amiga*, con quien realiza actividades de recreación.

Al respecto de la imagen física, Mariana ha tenido cambios considerables en las que menciona haber bajado de peso y haber crecido unos centímetros, aspectos que no le han afectado en su persona, llegando a comentar lo siguiente:

*No me interesa mucho lo de mi físico [...] me da igual, mientras yo me sientan bien conmigo misma.*

Ante lo mencionado podemos suponer que se trata de un sistema de autodefensa o bien de un desinterés sobre el aspecto físico, anteponiendo su sentir emocional, siendo lo más prioritario para ella, en un acto reflexivo de su propia vida. Por lo que refiere:

*Yo me siento bien como soy, o sea, no sé si le caiga bien a la gente o no. Cuando les caigo mal o algo así, prefiero ignorar, me da igual lo que digan de mí, porque yo me siento bien, así como soy, o sea, me gusta como soy [...] Como dice mi mamá, yo no vivo de los demás ¿no?, o sea, aunque digan de mí, pues me tiene que dar igual porque ¡yo así soy! Entonces, ¡me gusta como soy!, no soy de que “¡hay!, no me gusta esto de mí” o algo así.*

Dicho esto, podemos observar que su forma de pensar respecto a su persona ha sido influenciada a partir de la idea marcada por su mamá, su principal cuidadora primaria, con quien guarda un vínculo estrecho. Esta forma que la

paciente tiene de referirse a sí misma la podemos considerar como un elemento emergente para hacer frente a su enfermedad, y la situación de su vida familiar y social, pues Katia paso de ser una persona sensible a ser alguien fuerte que se puede responsabilizar de sí misma, en su autocuidado, refiriendo además que no le gusta que la vean como una persona enferma, ni que la compadezcan. Por lo que le gusta ser vista como alguien normal. Lo que demuestra tener recursos personales y gran capacidad de resiliencia.

Otras de las características que definen a Katia es su creencia religiosa, siendo agradecida ante Dios por su estado de salud, el cual se ha mantenido estable.

*Pues yo le pedía mucho (a Dios), [...] cuando entraba a quirófano, pues pedí que saliera bien en todo [...] Y bueno ahorita (refiriendo que actualmente le sigue pidiendo). Mi mamá nos enseñó siempre que rezáramos, entonces he pedido que este bien. Y desde que me enferme hasta ahorita, no me he enfermado, o sea de que me quede mucho tiempo en el hospital o cosas así, entonces es lo que le doy gracia a Dios, que he estado bien, que he salido bien en mis estudios y no me ha descuidado*

*Inv.- ¿En algún momento le has preguntado o reprochado el porqué de tu situación?*

*K: no, las cosas pasan por algo y tienes que enfrentarlas como pasen*

Podemos observar como la creencia hacia Dios, lo cual forma parte de su contexto sociocultural, inculcado por su mamá, le ha atribuido su bienestar, siento su propia fe la que también ha influido en su personalidad y en la forma de afrontar su situación de vida actual, pues refiere que lo sucedido en su vida se debe a alguna razón en específico, que si bien no menciona cuál es, si mantiene la firmeza de que cualquier situación se debe afrontar, lo que conlleva a impulsar y generar sus propios recursos personales y capacidad de resiliencia, mismo que

posee desde el momento en que decide tomar el control de su situación a partir de responsabilizarse de sí misma y tener una actitud positiva ante su padecimiento.

## **Mariana**

De la misma forma, que las demás pacientes en etapa tardía de la adolescencia, Mariana muestra tener recursos personales y capacidad de resiliencia, al ser ella misma quien estableció límites a su familia en cuanto a los cuidados que requería, por lo que una vez que obtuvo sus primeras experiencias con la enfermedad y las primeras influencias de su entorno social y familiar, comenzó a independizarse en su tratamiento y autocuidado. Respetando su decisión toda la familia, apoyándola únicamente cuando requiriera realizar algún tipo de esfuerzo físico.

*[...] mi mamá me dijo que pensara las cosas bien, que no porque tuviera esta enfermedad se iba acabar el mundo que al contrario que tenía que echarle ganas.*

*Pues a pesar de la enfermedad, me gusta ser independiente, no me gusta ser digamos que inútil, porque al principio de mi enfermedad, mis hermanos el chiquito y el grande no me dejaban hacer nada, ellos hasta tendían mi cama, barrían mi cuarto, trapeaban, pero después les dije que yo lo podía hacer.*

Aspectos que además de impulsar y desarrollar sus propios recursos personales, han forjado su personalidad, en las que se muestra inmersa de su situación contextual haciéndose responsable de su propio autocuidado, afrontando con determinación a la enfermedad, lo cual es visible a partir de como la padece. De esta forma Mariana se ha descrito como una persona alegre, la cual ama a todos los miembros de su familia, aunque teniendo una inclinación más afectiva y de confianza con su mamá, quien funge como su principal cuidadora primaria, pues es su principal fuente de fortaleza, ya que, al principio de ser diagnosticada,



su mamá, en conjunto con los demás integrantes de su familia, le menciono lo siguiente:

*[...] ellos me decían que [...] yo le tenía que echar ganas, que íbamos a salir juntos adelante, que pensara en ellos, que, pues si yo me moría, pues ya yo me moría, pero que me fijara que tenía una vida por delante.*

*[...] mi mamá me dijo que pensara las cosas bien, que no porque tuviera esta enfermedad se iba acabar el mundo que al contrario que tenía que echarle ganas*

Influencia que género en Mariana una reflexión de la importancia que tiene para su familia, y por lo tanto comenzó por tomar el control de la situación, responsabilizándose, teniendo la idea, o convicción, de que las cosas hay que hacerlas con pasión: *Cuando hago las cosas las hago con pasión, sino mejor no las hago*, la cual refirió en demasía durante la ejecución de la entrevista con profundidad. Actitud que la ha llevado a enfrentar la enfermedad a partir del apego a su tratamiento, continuando con su vida actual, realizando actividades de recreación, en las que se incluye cocinar.

Por otra parte, en cuanto a su apariencia física lo único que refirió gustarle fueron sus ojos, en parte por las repercusiones que ha ocasionado la enfermedad en su imagen corporal. Mientras que en su persona interna se auto describe como enojona pero noble:

*Soy enojona pero muy noble [...] si veo un viejito solito me da tristeza [...] hay muchos niños en la calle, ¡muchos! andan solitos o luego andan muy modositos, y luego mi hermanito y yo vamos a la tienda y compramos gelatinas o yogurts o cosas, y veo pasar un niño y le doy una gelatina o así.*

Esas muestras de empatía con las demás personas en condiciones de vulnerabilidad, son muestra del mapa mental que ha creado Mariana del sufrimiento, puesto que lo asocia a su propia experiencia de vida, por ello recurre a dar un apoyo de acuerdo a sus posibilidades, en este caso a partir de otorgar algún alimento con el que demuestra su sensibilidad y empatía hacia la situación de los demás. Formando parte de su propia estructura sociocultural, pues es preciso mencionar que aquellas personas (adultas mayores y niños) pueden no estar sufriendo por sus condiciones de vida, teniendo un marco de referencia respecto a si mismo de manera distinta al que creen las demás personas quienes las etiquetan.

Si bien las construcciones de significados y asociaciones que realiza Mariana es parte de su propia experiencia de vida, su estructura sociocultural y de las influencias a través de las interacciones que mantiene con su entorno social, todo ello forma parte de quien es Mariana como persona, y como ser humano, quien a pesar de sus repercusiones físicas y sociales a causa la enfermedad, ella las enfrenta con optimismo, ocupándose de su situación de vida actual, preocupándose además por las situaciones sociales que se presentan en su entorno social.

Como aspecto relevante durante las entrevistas con profundidad, se realizaron preguntas que pudieran denotar si existe el gusto hacia su persona o bien pudieran auto describirse, preguntas que se dividieron en dos aspectos por conocer: La persona externa (apariencia física) y la interna (características de su personalidad). Existiendo una clara diferenciación de las respuestas obtenidas por los pacientes, entre cada etapa de la adolescencia, *temprana* y *tardía*.

En el caso de los pacientes en la etapa *temprana* de la adolescencia aun presentan características propias de la niñez, por lo que la apariencia física no fue de gran relevancia para ellos al momento de referir sus respuestas, restándoles importancia a dicho aspecto, aunque en las dos pacientes mujeres, hicieron el

comentario de tener gusto por su cabello o peinarse, lo que podría estar relacionado con estereotipos de género arraigados en su contexto sociocultural, o podría ser los primeros indicios de que se están adentrando a la etapa de la adolescencia *tardía*, en el que son más perceptibles a la apariencia física.

Aunque al encontrarse en la etapa *temprana* de la adolescencia, y presentar características infantiles, ha sido un factor por el que no dimensionan la enfermedad, desde las repercusiones ocasionadas a su apariencia física, restándole importancia para su vida personal.

En cuanto al referir su personalidad en los tres casos se observó capacidad de resiliencia para enfrentar a la enfermedad, pues esta fue desarrollada a partir de la influencia por sus relaciones intrafamiliares, sobre todo a partir de la interacción con su cuidador primario. Exponiendo nuevamente, la infantilización generada por su propia familia, el cual a partir de no dimensionar su realidad contextual permite vivir y entender el proceso de la enfermedad de diferente manera al de los demás, por ello se refieren a sí mismo como personas juguetonas, divertidas o platicadoras, considerando que también la familia puede influir en la manera en que se describen y se representan a sí mismo, como en el caso de Adrián, quien se auto describe como una persona fuerte, a partir del reconocimiento realizado por sus abuelos maternos y su mamá.

En el caso de las pacientes en la etapa *tardía* de la adolescencia, se observaron más particularidades en cuanto a la apariencia física y la personalidad, una de ellas refirió expresamente no tener agrado por su físico, ya que se suscitaron cambios drásticos en el que no se reconoce físicamente en comparación con años atrás al verse en fotos o mirase al espejo.

Otra de las pacientes se mostró un poco incomoda al responder, aunque no refirió del todo un rechazo por su físico, pero siendo notable el rechazo o desagrado por tener un catéter, mencionando que su único gusto en su aspecto

físico son sus ojos. Por otra parte, el paciente restante expreso no ser de relevancia ni importancia su imagen personal, sintiéndose bien tal como es actualmente. Características particulares que tienen que ver con la forma en que han padecido la enfermedad, experimentando al inicio de su diagnóstico y tratamiento rechazo por parte del entorno social a partir de los estigmas socioculturales, en el que se encuentra las etiquetas hacia las personas con enfermedades y las representaciones sociales al como tendría que ser una persona adolescente (sinónimo de fortaleza y belleza física a causa de los distintos medios de comunicación).

La manera de enfrentar dicha situación de rechazo es a partir de la influencia que tiene la familia y los seres más allegados, interviniendo en la forma en cómo se mira a sí misma la paciente. Como el caso de uno de los sujetos de estudio, a quien no le importa su apariencia física sino por el contrario le da más valor simbólico al interior de las personas.

En cuanto a la personalidad de las tres adolescentes han presentado una similitud considerable, la cual es la fortaleza que tienen y han desarrollado para enfrentarse a su propia vida, pues esta ha sido elemental para hacer frente a la enfermedad y con ello mantener una vida con normalidad, aunque con sus respectivas limitantes para cada caso, considerando diagnósticos médicos, tipo de tratamiento y las relaciones intrafamiliares y sociales que mantienen.

En el que han aprendido adaptarse a su nuevo estilo de vida, desarrollar nuevas habilidades de afrontamiento a partir de las actividades que realizan, manteniendo en todo momento una actitud positiva, que de acuerdo a sus creencias ven a la enfermedad como una prueba de vida, atribuyéndole una razón de ser, al cual deben de enfrentar con determinación.

Sin duda uno de los aspectos importante a resaltar, en todos los pacientes son sus recursos personales en las que se encuentra su capacidad de resiliencia y

adaptativa, las cuales han sido impulsadas por sus principales cuidadores primarios y redes sociales de mayor convivencia e involucramiento (familia interna, externa, amigos y conocidos). Ayudándoles además a enfrentar la enfermedad, y a definir su personalidad e imagen que tienen de sí mismos.

### **5.2.3. Concepción del Paciente Adolescente respecto al Trasplante Renal; expectativas y metas de vida.**

Ante todo, el proceso que ha vivido cada uno de los pacientes adolescentes, sujetos de estudio, en las que ya hemos analizado su sentir al respecto, las significaciones que tienen acerca de la enfermedad y las que tienen sobre sí mismos como personas, han permitido conocer las diversas formas de afrontamiento que tienen ante la enfermedad, las cuales se han generado a partir de su propia experiencia de vida.

No obstante, al ser pacientes en protocolo de trasplante renal también ha influido en que cada uno(a) de ellos(as) llegue a idealizar su vida a partir de efectuarse su Trasplante Renal; a través de sus expectativas y metas por cumplir. Por ello en este apartado conoceremos dichos aspectos de manera personal, pues como se recordará los sujetos de estudio forman parte del protocolo de la Clínica de Nefrología, encontrándose en proceso de valoración médica, psicológica y social.

#### **Adrián.**

En el caso de Adrián, es el paciente próximo a trasplantar, encontrándose hospitalizado en el INP durante la aplicación de la entrevista con profundidad, realizándole los últimos estudios médicos para someterlo a cirugía en los próximos días.

Dentro de sus expectativas y metas de vida, posterior al trasplante, se encuentra que desea seguir estudiando, salir a jugar con sus amigos, y el visitar algunos lugares en compañía de su familia, aunque su principal expectativa y meta de vida es volver a jugar futbol soccer y convertirse en jugador profesional, ya que incluso menciona contar con el apoyo de su familia para conocer a un familiar que se dedica a esa profesión y lo entrene.

*Inv.- ¿Qué es lo que desearías hacer próximamente que tengas el trasplante renal? [...]*

*J.- Le he dicho a mi mamá que, si puedo ir a un museo, [...] hay un museo que se llama el museo papalote (Museo papalote del niño) ahí en Tabasco*

*Inv.- ¿Y es a dónde quieres ir?*

*J.- Con mis papas o si no con mi familia. Además, y también cuando me trasplanten dicen que [...] íbamos a ir a Mérida*

*Inv.- ¿Tienes planes de seguir estudiando?*

*J.- sí, quiero seguir estudiando [...] siempre le he dicho a mi mamá que quiero ser futbolista [...] de hecho tengo un tío que dicen que juega en Querétaro [...] le iba a decir mi mamá que me enseñe a jugar. Que yo también pueda jugar también*

Ante la narrativa de Adrián, observamos que sus expectativas y metas de vida son acordes a su edad, en las que solo desea seguir ejerciendo un rol de niño, pues aún no ha dimensiona por completo las repercusiones que trajo consigo la enfermedad, a nivel físico y social, a causa de la infantilización que aún mantiene y que es impulsado por su familia, en específico por su cuidadora primaria.

Si bien es cierto que posee capacidad de resiliencia para afrontar su propia situación de vida, en la que se reconoce como una persona fuerte gracias a la influencia familiar, aun le falta por experimentar el grado de afectación a nivel físico y social, que causa la enfermedad y su respectivo tratamiento, puesto que solo experimento las primeras impresiones a nivel personal, a partir de la

colocación del catéter, el cual le impidió realizar su actividad deportiva favorita. Por fortuna Adrián fue uno de los pacientes seleccionados para efectuarle el trasplante renal, gracias a sus valoraciones médica, psicológica y social, sin embargo el poco tiempo que duro con su tratamiento sustitutivo, y el sobre involucramiento familiar, imposibilitó dimensionar e interiorizar la enfermedad.

Ante tales circunstancias mencionadas, es comprensible sus expectativas y metas de vida que posee, las cuales son mantenidas y retroalimentadas por su propia familia, que en un intento por animarlo e incluso consentirlo, debido a la sobreprotección ejercida por su cuidadora primaria, aprueban y alientan sus aspiraciones en la vida. Sin embargo esto podría representar un factor de riesgo para el paciente en un futuro cercano, en cuanto se inserte nuevamente a su vida social, y pase a la etapa *tardía* de la adolescencia, estando más inmerso de su realidad contextual, dimensionando las repercusiones a nivel físico que causó la enfermedad, pues el trasplante renal es tan solo otro tratamiento sustitutivo, que si bien podrá tener más posibilidades de adentrarse y retomar su vida social, se debe mantener ciertas restricciones alimentarias y cuidados pertinentes de por vida; como el suministro medicamentos inmunosupresores para cuidar la salud del injerto y el limitarse en desarrollar ciertas actividades, en la que se debe considerar el futbol a nivel profesional como un deporte de alto rendimiento, en el que se solicita al deportista contar con una salud plena. Aspecto con el que el paciente deberá lidiar si mantiene esa meta en la vida.

## **Daniela**

Daniela, menciona querer ser *trasplantada* para que pueda realizar ciertas actividades como antes, entre ellas ya no faltar a la escuela por causa del tratamiento de Hemodiálisis al cual tiene que estar recurriendo constantemente al hospital. Entre otras cosas volver practicar atletismo, siendo una de las actividades que más le gustaba y que anteriormente ejercía, requiriendo mucho esfuerzo y

condición física, la cual ahora no posee por la enfermedad y su respectivo tratamiento.

*Poder ya no faltar a la escuela, poder volver a hacer atletismo, poder volver a jugar como antes [...] acabar mi carrera y ser maestra [...] de kínder, educadora o si no, dibujante.*

*Terminar la secundaria, entrar a la prepa y a la universidad.*

Aspiraciones y metas de vida que de acuerdo a lo observado demuestran que la paciente está inmersa de su realidad contextual, en el que la propia enfermedad y el respectivo tratamiento la han limitado en continuar ejerciendo sus actividades con plena libertad, por lo que el significado que le otorga al trasplante renal es la de la recuperación total de su salud, y con ello la recuperación de su vida personal, en la que se encuentra su principal meta en la vida, el continuar con sus estudios académicos hasta la universidad; convirtiéndose en educadora de niños, dentro de un kínder, o convertirse en dibujante. Teniendo presente que para ello debe terminar primero la secundaria, y sucesivamente la preparatoria.

De esta forma se observa que Daniela tiene más noción de lo que planea hacer de su vida, a partir de contar con un trasplante renal, teniendo una idea de las atribuciones que este le generaría, como es el recuperar su estilo de vida a partir de retomar ciertas actividades. Esto en relación con la información que posee sobre el procedimiento quirúrgico gracias a la información proporcionada por profesionales de la salud, médicos y psicólogo, y por el intercambio de información con sus amigas que acuden al tratamiento sustitutivo de hemodiálisis.

## **Tamara**

Tamara posee un conocimiento básico respecto al trasplante renal, en cuestión a los procedimientos médicos protocolarios, debido a su propia experiencia, a partir de la información que le han proporcionado y de los procedimientos en los que ha



sido participe, generando una idea de lo que es el Trasplante Renal, como una serie de requisitos a cumplir para que se le realice la cirugía de trasplante:

*D.- Tenemos que ir hacernos unos estudios hasta zona de hospitales, cada mes, cada dos creo. Ya no me acuerdo [...] para que ahí nos sacan una muestra de sangre para cada riñón, para llegue ahí ya le sacan con mi sangre al riñón y si es compatible o no*

*Inv.- ¿Quién te platico sobre el tratamiento?*

*D.- Nos dijeron entrando al hospital*

A partir de la narrativa de Tamara podemos dar cuenta de la falta de conocimiento que tiene respecto a lo que implicara vivir con un trasplante, pues no conoce los cuidados que debe mantener de por vida, necesarios para garantizar el éxito de la cirugía y con ello la prolongación de su salud, pues el trasplante renal forma parte de los tratamientos sustitutivos existentes para combatir a la enfermedad, aunque es más eficaz, se requiere de diversas medidas de cuidado e higiene.

Esta situación, en que la paciente no cuenta con la suficiente información precede en gran medida de la dinámica familiar y de su principal cuidadora primaria, quienes se responsabilizan totalmente de los cuidados que requiere Tamara, aun cuando esta próxima a ser una adolescente en etapa *tardía*, ocasionando la infantilización que presenta, lo que constituye un factor de riesgo al momento en que deba valerse por sí misma. Pues, aunque cuente con recursos personales y capacidad de resiliencia para afrontar la enfermedad a partir de su actitud positiva, es dependiente en todos los sentidos de su cuidadora primaria.

Ante lo mencionado, la única concepción que tiene al respecto del trasplante renal, es que podrá llevar a cabo ciertas actividades como anteriormente lo hacía, siendo una de estas visitar lugares turísticos dentro de su localidad, como es el caso de *Chalma*. Además de tener una idea superflua de lo

que desea estudiar en un futuro, deseando convertirse en Maestra de kínder, sin tener motivo alguno, ya que incluso refiere gustarle más o *menos* los niños.

*D.- (A partir del Trasplante Renal) Ya no tendría la diálisis, ya pudiera yo salir más,irme así por decirme a quedar a Chalma, ir a visitar, así me quedaba allá [...] a jugar adentro de las albercas o nos metíamos al río*

*Inv.- ¿Te gustaría seguir estudiando más adelante?*

*D.- Si*

*Inv.- ¿Qué cosa te gustaría estudiar?*

*D.- No sé, a la vez se maestra, no se*

*Inv.- ¿Maestra de qué?*

*D.- De Kínder*

*Inv.- ¡¿De kínder?! ¿te gustan los niños?*

*D.- Más o menos*

En este sentido sus únicos intereses a partir de que se efectuó el trasplante renal es jugar y pasear, resaltando, una vez más, la infantilización que presenta a pesar de su edad.

## **Aurora**

Una de las principales características de Aurora es la seriedad y el compromiso con la que toma su propia vida, a partir de la conciencia generada en relación a su proceso de salud enfermedad, en el que a través del apoyo familiar y la determinación personal le han permitido confrontar a la enfermedad, lo que requiere voluntad y fortaleza; emocional y cognitiva.

Razón por la que se muestra inmersa en su propio contexto social, por lo que además de contar con sus propios recursos personales, también cuenta con el conocimiento suficiente respecto al trasplante renal, esto a su vez le ha

permitido planificar sus metas personales, así como sus proyectos a corto y largo plazo.

Teniendo como principales intereses:

*Terminar de estudiar, después de terminar de estudiar, meterme a clases de cocina o también me gustaría seguir estudiando, pero a mí me gustaría ser chef o repostera, o arquitecta [...] y hacer un negocio chiquito de repostería, porque me gusta mucho hacer repostería o cocinar, pero ser chef de un restaurante de comida internacional.*

Refiriendo sentirse muy emocionada por ser candidata próxima a un Trasplante Renal. Aunque, por otra parte, también mantiene una ambivalencia en cuanto a los aspectos físicos que traería consigo el Trasplante, pues una de sus principales inquietudes es la apariencia de su rostro, en el que anteriormente se ha mencionado que no se reconoce al mirarse al espejo. Aunque esta preocupación queda en segundo plano al estar entusiasmada por recuperar su vida personal y social, siendo a su vez la representación que tiene para ella el trasplante renal.

## **Katia**

Katia por igual muestra recursos personales y una capacidad de resiliencia, la cual le ha ayudado a enfrentar a la enfermedad y a las repercusiones que de este se derivaron, sobre todo en su vida social. Aspectos que han sido mencionados anteriormente.

El sujeto de estudio ha sido consiente que el protocolo llevara cierto tiempo para que se efectúen las distintas valoraciones, que aprueben el procedimiento quirúrgico, no obstante, ha referido sentirse optimista:

*Cuando ya empecé a hacerme mis estudios y todo eso me sentí mejor, como de -pues ya voy a empezar mi protocolo-, entonces, el tiempo que sea, pero ya sé que voy a tener mi trasplante en un tiempo.*

Teniendo plena seguridad que se verá beneficiada al ser *Trasplantada*, llegando a considerar algunas metas, entre ellas terminar sus estudios académicos, los cuales dejó inconclusos a causa de su tratamiento sustitutivo, mencionando que esta vez le gustaría estudiar un taller de gastronomía; al cual ya tiene considerado donde acudir.

*Nada más quería terminar mi prepa y hacer un taller, o algo así, y mi mamá me dijo que estaba bien, pero mientras que terminara la prepa [...].*

*Por donde vivo hay una, es como escuela, pero de talleres, como de cocina, gastronomía y eso [...] Dijo mi mamá que a lo mejor me inscribía en esa, dicen que es una escuela, ahí cuando ya estás preparado o algo así te pueden dar un trabajo.*

Entre otras cosas que desea hacer es apoyar a su media hermana mayor, a que continúe con sus estudios académicos, debido a que tuvo que abandonar su escuela para apoyar a la economía familiar y estar al tanto del cuidado de la paciente. Mostrándose Katia agradecida por este acto de afecto e interés, por parte de su familia.

Por otra parte, cuenta con información respecto al trasplante renal y los cuidados que se deben mantener, como la continuidad en el consumo de medicamentos de por vida para garantizar y salvaguardar su salud. Aspecto que no le afecta en absoluto, quedando claro que está preparada para la nueva etapa de su vida, la reintegración a su entorno social; contando con habilidades y destrezas, como la capacidad de resiliencia y de adaptación, además de ser auto responsable, para confrontar cualquier situación que se presente en su vida.

## Mariana

Mariana es una de las pacientes que está inmersa y conoce su situación actual respecto a la enfermedad, contando con sus propios recursos personales, siendo independiente en cuanto a su propio cuidado y tratamiento. Aspecto que nació de sí misma, al no quererse proyectar como una persona *inútil*, por lo que llega a realizar diversas actividades recreativas, asumiendo un rol dentro de su hogar participativamente en cuanto a las labores domésticas, naciendo el gusto por la cocina, siendo uno de sus principales intereses estudiarla de manera profesional en cuanto se lleve a cabo su trasplante renal.

No obstante, esta consiente del tiempo que se llevará para que le realicen la cirugía de trasplante renal, por lo que en sus propias palabras menciona que por ahora no cuenta con un plan de vida, refiriendo que *primero lo de la salud para que puedas hacer lo demás*. Siendo ésta su principal meta por ahora, por ello se muestra estable llevando todas las indicaciones médicas, respecto a su tratamiento, al pie de la letra para que se pueda efectuar su trasplante.

Cabe destacar que cuenta con un conocimiento general sobre el trasplante renal, y sus respectivos cuidados; como es el consumo de medicamentos de por vida, teniendo que cuidar al riñón para garantizar su durabilidad en su organismo, y así mismo permitir su salud. Información que le fue proporcionada por algunos profesionales de la salud, pertenecientes a la Clínica de Nefrología del INP.

*(Le han mencionado los profesionales de la salud) Que el trasplante es mejor para que yo pueda llevar una vida más normal [...] dicen que todo el tiempo tengo que tomar medicamentos [...] para que mi cuerpo no lo rechace [...] que lo tengo que cuidar mucho [...] que porque luego, ósea el cuerpo si lo recibe pero de lo que comemos lo dañamos y por eso se echa a perder el riñón.*

De la misma manera que las adolescentes en la etapa *Tardía*, Mariana se encuentra preparada para que le realicen el trasplante renal, aunque se requieren todas las valoraciones por parte del equipo multidisciplinario. Siendo esta su principal meta a mediano plazo, el contar con todo lo necesario para que se pueda efectuar el trasplante renal.

Ante las narrativas mostradas en cada uno de los casos podemos concluir que todos los pacientes ven al trasplante renal como una oportunidad para retomar su vida personal y social, tal cual la tenían antes de la presencia de la enfermedad. Por lo que es una situación que entusiasma a los sujetos de estudio.

Nuevamente existe una diferenciación en cuanto a las edades, entre aquellos que se encuentran en la etapa *temprana* en contraste con quienes se encuentran en la etapa *Tardía*, siendo estas las metas y proyectos de vida que desean efectuar una vez que hayan sido trasplantados.

Para los adolescentes en la etapa *temprana*, el trasplante les representa una oportunidad de retomar el juego y los paseos con plenitud sin restricción de cuidados. En el caso de los adolescentes en la etapa *Tardía*, el trasplante es considerado como una oportunidad para retomar sus estudios académicos, planificando que es lo que desearían estudiar, además de realizar ciertas actividades con plenitud, aunque conscientes de que deben mantener cuidados específicos.

Esta diferenciación puede deberse al contexto sociocultural al que pertenecen y lo que ha significado el vivir con la enfermedad, a través de las repercusiones que causó en sus respectivas vidas desde lo social y familiar. Aspectos que han permitido en algunos de los pacientes adolescentes, sobre todo los de la etapa *tardía*, realizar una valoración de su vida pasada, por lo que sus metas se orientan en retomar sus antiguas actividades con plenitud y recuperar su imagen personal.

Cabe resaltar, el posicionamiento de Daniela quien, a pesar de encontrarse en la etapa *temprana* de la adolescencia, muestra características de una etapa *tardía*, moviéndose entre ambos polos, considerando al trasplante renal como una oportunidad de retomar los juegos y actividades como el atletismo, pero a su vez brindándole un significado de que puede continuar con su vida social, planificando que es lo que quiere ser de grande profesionalmente.

Por otra parte, se debe considerar que, aunque tengan una idea general de lo que implicara el tratamiento de trasplante renal, es necesario seguir potencializando a los pacientes, impulsando sus recursos personales, puesto que se reintegrarán a una nueva vida social, lo cual impactará al sujeto de estudio, al presentar secuelas de lo que fue su vida anterior, a partir de su experiencia con la enfermedad, surgiendo otro ejercicio de significación. Sobre todo, para los pacientes que aún se encuentran dependientes de su cuidador primario.

De esta forma, una vez que los pacientes se integren a su nueva vida social, después de llevarse a cabo su trasplante renal, requerirán poner en práctica su propia historia de vida, sus aprendizajes en beneficio de sí mismos, manteniendo y garantizando de esta forma una calidad de vida.

## **EL TRABAJO SOCIAL CLÍNICO Y SU INTERVENCIÓN PROFESIONAL CON PACIENTES CRÓNICOS DEGENERATIVOS EN LOS INSTITUTOS NACIONALES DE TERCER NIVEL DE ATENCIÓN; HACER – DEBER SER, Y AREAS DE OPORTUNIDAD.**

El Trabajo Social se ha desempeñado a partir de su actuar profesional en distintas áreas del mercado laboral, siendo una de las más reconocidas el del sector Salud, denominándose como Trabajo Social Clínico, Trabajo Médico Social o Trabajo Social en el área de la Salud.

El Trabajo Social en esta área de intervención, cuenta con una base de conocimientos teóricos y metodológicos utilizando un enfoque biopsicosocial, en la que se incluye teorías de desarrollo humano, biológicas, psicológicas y sociales; contempla las diversidades culturales; las relaciones interpersonales; y las dinámicas familiares y de grupo (Regalado, 2018). De esta manera el Trabajador Social está capacitado para prestar servicios de diagnóstico social, tratamiento, prevención y apoyo profesional, dirigidos a los usuarios y sus familias, a quienes su bienestar social se ve amenazado (Regalado, 2018).

Además, cuenta con una perspectiva holística para una óptima intervención profesional, en las que se considera a la persona en relación estrecha con su ambiente social (Regalado, 2018). Esto es debido a que el ser humano no puede ser comprendido desde su individualidad, externo a su realidad social, ya que esto sería un grave error para el análisis, puesto que cada persona es un ser complejo, compuesto a partir de su entorno político, económico, social y cultural.

Jonathan Regalado, Trabajador Social Clínico en España, menciona que, al estudiar al sujeto desde su complejidad, permitirá *fortalecer, potenciar, tratar, reparar y mejorar la calidad de vida de los sujetos de estudio*. No sin antes haber contemplado para un tratamiento social, las siguientes dimensiones:



Salud Física y Mental del sujeto de estudio y su familia.

- Funcionamiento Social y Familiar, a través de la dinámica familiar; roles sociales de convivencia, y relaciones intrafamiliares, las cuales se hayan suscitado antes y después del problema social.
- Problemas sociales, culturales y estructurales.
- Fortalezas, resiliencia y recursos personales, en el sujeto de estudio y su familia.

Dimensiones que son consideradas por parte del profesional de Trabajo Social dentro del contexto mexicano, específicamente en las instituciones de salud de tercer nivel de atención. El cual cuenta con un equipo multidisciplinario encargado de atender al usuario desde su complejidad: a partir de los aspectos físico- biológico patológico, por parte de Médicos y Enfermeras; y los aspectos Psicosociales presentes por la patología social de la enfermedad, siendo atendidos por parte de la Psicología y el Profesional de Trabajo Social.

Si bien los aspectos psicosociales son atendidos por parte de Trabajo Social y Psicología, se debe tener claro que entre ambas profesiones existe una diferencia sustancial, siendo ésta el objeto de estudio, puesto que la Psicología estudia la conducta del individuo en sus diferentes ámbitos, mientras que Trabajo Social estudia al sujeto, el ambiente, y la interacción que existe entre ellos (Regalado, 2018).

De esta forma, el Trabajo Social Clínico cuenta con una perspectiva epistemológica en la que estudia a la persona en su ambiente, haciendo uso de un carácter ecosistémico y construccionista, que permite ver a la persona como parte de un sistema ambiental, en las que se engloban las relaciones e interacciones recíprocas entre las personas y el ambiente físico social (Regalado, 2018). Lo que se traduce en un enfoque holístico necesario para una adecuada intervención profesional.

Intervención que parte de la metodología del Trabajo Social de caso o *grupo* de acuerdo a la situación demandante, pero siempre en la búsqueda de potencializar al usuario a través de su familia, de acuerdo a sus habilidades, destrezas, y el uso de los recursos sociales disponibles que permitan incidir en sus propias necesidades y/o problemáticas sociales.

Para lo cual será necesario, toda la información disponible que se tenga documentada del usuario, en el que se describa su contexto social inmediato, siendo estas fuentes de información el Estudio Social, Estudio Socioeconómico y las Notas Sociales, instrumentos propios de la Profesión, los cuales otorgan al investigador un primer acercamiento de la realidad social del sujeto de estudio.

No obstante, es indispensable validar dicha información obtenida, mediante la observación y el análisis a partir de que el profesional se adentre al contexto social del sujeto de estudio, conociendo su hogar y lugares de esparcimiento, en las que se detecten roles, redes y las formas de convivencia y funcionamiento familiar, permitiendo al Trabajador Social, diagnosticar y trazar la mejor estrategia de intervención que incida en el mejoramiento del usuario y su familia. Siendo la principal técnica de recolección y verificación de datos, para el fin mencionado, la visita domiciliaria, que como lo menciona Regalado (2018) es una de las particularidades más emblemáticas de la Profesión, la cual la diferencia de otras, no por la facultad profesional de adentrarse a un hogar, sino por la capacidad que se posee al identificar, tanto teórica como metodológicamente, el funcionamiento de la familia y el tipo de interacciones que se dan entre el usuario y su ambiente social.

En conclusión; de acuerdo al conocimiento obtenido durante la práctica de especialización, servicio social y la elaboración de la presente tesis, se considera que, Trabajo Social en el área de la salud y en particular en el Instituto Nacional de Pediatría, en la intervención con pacientes crónicos degenerativos, enfoca sus esfuerzos al mejoramiento de la calidad de vida del paciente, así como de su

núcleo familiar; a partir de atender las necesidades y problemáticas emergentes que provoca la presencia de la enfermedad. La profesión del Trabajo Social lleva a cabo esta labor por medio de una intervención racional, intencionada y científica, de manera holística, ya que esto permite estudiar al individuo en relación con su entorno social inmediato; tomando en cuenta los aspectos culturales, económicos, políticos, biológicos y psicológicos, que forman parte de él.

No obstante, lo anterior forma parte del deber ser de la profesión, puesto que dentro de la clínica de nefrología del INP, la importancia hacia los aspectos sociales son meramente un requisito establecido dentro del manual de procedimientos operativos (2016) en el que apenas y se menciona en algunos puntos de manera general, imperando los aspectos médicos protocolarios. Reconociendo la labor de Trabajo Social únicamente como un deber y requisito administrativo; sin brindarle la importancia que tiene para influir de manera directa con el paciente y su familia, en los aspectos que generan incertidumbre y miedo, inestabilidad, debido a las repercusiones en sus estilos de vida y actuar cotidiano, así mismo potenciar la generación de recursos que permitan al paciente un pronóstico integral en el mejoramiento de su salud; esta situación debe ser considerada también por los profesionales en Trabajo Social, poniendo sus capacidades y preparándose de manera multidisciplinaria como lo requiere la profesión para participar en los procesos integrales que refieren al paciente con su enfermedad.

Si bien, se reconoce que la enfermedad por esencia pura es una cuestión biológica-patológica, existen factores socioculturales que influyen en la presencia de la enfermedad y en la manera en que los pacientes y sus respectivas familias la padecen y pueden sobrellevarla. Por lo tanto, las enfermedades no son sólo una cuestión biológica, sino que además se convierte en una construcción sociocultural, importante de conocer, comprender e interpretar. En el caso de la presente investigación, se analizó la experiencia de vida de los pacientes adolescentes que se encuentran en protocolo de Trasplante Renal a partir de la

significación que se le atribuye a la enfermedad, lo que a su vez determina la forma en que la padecen, esto con la finalidad de influir como profesionales sociales en el proceso de significación, identificando a los principales agentes que influyen en los pacientes, con el propósito de re direccionar la significación a una en la que se puede hacer frente y combatir de manera óptima y eficaz, así como influir de manera significativa en las decisiones del protocolo de Trasplante Renal, anteponiendo las verdaderas necesidades de los pacientes y sus condiciones contextuales que repercuten en el pronóstico del paciente.

Para ello se identifica como áreas de oportunidad para la profesión dentro de la clínica de nefrología, en primera instancia, la participación dentro del proceso de Protocolo de Trasplante Renal, al paciente, ya que es él, el que vive y actúa, a partir de lo que interpreta y juzga, esto sin dejar de lado, el trabajo con los cuidadores primarios, conformando un mejor encuadre de acción del Trabajador Social; debe tener en cuenta que, el paciente se encuentra en una etapa previa a la adultez y en este sentido al ser tomado en cuenta, mejorar las estrategias de reforzamiento del desarrollo correcto de su personalidad y autonomía, ya que la IRC, repercute de manera biológica, pero primordialmente social, ya que modifica holísticamente, la vida del paciente, la significación y representación ante la enfermedad, construyen el padecer o sea la experiencia de vida que le permitirá al adolescente llevar de manera integral el tratamiento para la mejora en la calidad de vida.

Así mismo considerar la conformación y el trabajo con grupos, especificando la atención e intervención en grupos conformados por pacientes en sus dos etapas de la adolescencia: Temprana, con el propósito de trabajar con el adolescente en conjunto con su familia, o principal cuidador(a) primario(a), en brindar la capacitación y guía necesaria para adentrar al paciente a su realidad contextual, sin que esto lo perjudique, cuidando el proceso de asimilación, impulsando su auto responsabilidad y cuidado propio ante la enfermedad, lo mismo con las familias ir disolviendo el sobre involucramiento existente,

generando los procesos de concientización del daño que esto podría ocasionar para el paciente; En el caso de los pacientes en etapa tardía, la creación de un grupo entre pares, con las mismas características de la enfermedad, permitirá a cada paciente reconocerse con los(as) demás, generando una red de convivencia en las que se sientan identificadas y acompañadas, compartiendo información respecto a la enfermedad, cuya experiencia de primera mano, permitirá una resignificación constante de la enfermedad, compartiendo estrategias de afrontamiento, además de la forma en que miran y perciben al mundo en relación a la presencia de la enfermedad, por lo que el profesional de trabajo social deberá estar al tanto e influyendo en los procesos de asimilación y en la constante construcción de significación, repercutiendo en las estrategias cognitivas y emocionales que utilizan los adolescentes para afrontar su realidad, ir en busca del desarrollo personal (autoestima y personalidad), a partir de una adecuada convivencia armónica, impulsando sentimientos positivos como de reconocimiento, identidad y afectividad. Lo que a su vez permite al paciente adolescente encarar su mundo y tomar control de él, garantizando el apego al tratamiento antes, durante y después de llevar a cabo el trasplante renal.

Cabe destacar por otra parte, que una de las razones por las que la profesión de T.S. es considerada como una actividad administrativa es por el mismo profesional, quien a partir de su zona de confort o por el poco tiempo con el que cuenta por la carga de trabajo, no dispone con el tiempo y la disponibilidad para realizar este tipo investigaciones o proyectos. Sin embargo, se pretende que el presente trabajo de investigación sea un prueba del hacer y deber ser de trabajo social en el área de salud, incentivando a cada colega a emprender el cambio y la mirada que se tiene respecto al trabajo social y brindar a la misma profesión estrategias cognitivas y científicas del quehacer profesional en cada área de intervención.

Además el Trabajador Social debe prepararse en las distintas áreas de la salud para comprender, de mejor manera, cada una de las enfermedades crónicas

degenerativas, y analizar la influencia social en las enfermedades y las repercusiones biopsicosociales que se pueden generar, lo que permite, especializar a la profesión a partir del diseño de estrategias de intervención, enfocadas a cada paciente y familia en específico, en relación a su entorno social y su sistema ambiental, ya que, cada caso es diferente y significativo, brindando las herramientas necesarias para identificar sus propios problemas y la solución de los mismos, impulsando la participación activa en la modificación de su entorno social, en búsqueda del bienestar social; dando origen al empoderamiento personal y familiar en cada uno de los casos.

Además, la profesión de Trabajo Social, debe tener en consideración, que no es una profesión aislada, al hablar de pacientes, en el análisis de las experiencias de vida y en el trabajo de la intervención con enfermedades crónicas, también requiere de un análisis a nivel nacional, de las estrategias en el cuidado de la salud, no solo en tercer nivel de atención, si no la creación de redes con nivel primario de atención médica, específicamente, atendiendo las necesidades de la profesión, la generación de estrategias que vinculen procesos de prevención, generación de conocimiento en niveles primarios de atención en cuanto a la educación en materia de salud y conformar el vínculo nulo en la actualidad entre profesionales de los diferentes niveles en salud, que brinden herramientas a cada profesional, para la atención de cada paciente, sus repercusiones sociales con cada enfermedad y trabajar en conjunto en las cuestiones sociales que influyen en la generación y desarrollo de enfermedades crónicas y degenerativas.

## CONSIDERACIONES

La población de estudio fue un total de seis pacientes adolescentes que se encuentran en protocolo de trasplante renal, son atendidos en la clínica de nefrología del Instituto Nacional de Pediatría. el estudio de análisis cualitativo se realizó por medio de entrevistas a profundidad, dentro de sus viviendas y con tres pacientes en instalaciones del Instituto.

Las pacientes entrevistadas en su hogar fueron tres, Daniela, Tamara, y Aurora. Mientras que el resto de los pacientes, Adrián, Katia, y Mariana, fueron entrevistados dentro del Instituto, por razones ajenas a los investigadores, entre las cuales se encuentra la disponibilidad de los pacientes de acuerdo al tratamiento sustitutivo al que son sometidos.

Dentro de las características y situaciones que emergieron en el momento de realizar cada entrevista fue la siguiente:

En el caso del paciente Adrián, es un adolescente en etapa temprana; la entrevista se llevó a cabo en el área de hospitalización de la clínica de nefrología, esta situación se presentó, debido a que en los próximos días se le realizaría la cirugía para su Trasplante Renal. No obstante, durante la entrevista se notó a Adrián fatigado debido a las condiciones físicas y emocionales (en cuanto a todo el protocolo médico realizado) por lo que fue una situación que influyó las respuestas dicotómicas y poco profundas del paciente. Además de haber sido interrumpidos en diferentes ocasiones por miembros del equipo de salud.

La entrevista realizada a la paciente Daniela, fue directamente en su vivienda, mostrándose un poco nerviosa y temerosa por considerar que se le practicará algún procedimiento médico o un examen de habilidades y conocimientos. No obstante durante la entrevista se fue relajando obteniendo

respuestas de parte de la paciente, fluidas, expresando armonía y confianza; fue acompañada en todo momento por su tío, cuidador primario, quien guardó su distancia y le permitió privacidad y respeto a las respuestas de la paciente, su tutor se mantuvo al tanto debido a la infraestructura del hogar, mostrándose cooperativo y participativo; posteriormente, Daniela nos mostró su domicilio y las áreas donde practica diversas actividades recreativas; conforme fue avanzando el recorrido en la vivienda, la paciente mostró aún más apertura a responder preguntas que no fueron registradas para la entrevista, Daniela mostró más confianza y con actitud positiva nos mostró cada rincón de su hogar; platicando algunas anécdotas dentro de su casa y de lugares que se ven desde sus ventanas.

En el caso de Tamara, la entrevista también se realizó en su domicilio, la mamá permitió la realización de la misma, estando ella a fuera de la habitación y teniendo en todo momento contacto visual con la paciente, ante dicha actuación y durante la entrevista, este comportamiento fue percibido por los investigadores, contraproducente, influyendo en las respuestas de la paciente, la entrevista no fue fluida, obteniendo respuestas diversamente dicotómicas, a causa de mostrarse muy nerviosa, además de la evidente infantilización que la paciente posee a causa del sobre involucramiento de sus padres a pesar de la edad y etapa de desarrollo en la que se encuentra Tamara.

Aurora por el contrario se mostró dispuesta y abierta a responder cualquier pregunta que el equipo de investigación le formulara, la profundización de la entrevista fue inmediata y el rapport se obtuvo y mantuvo desde el inicio, hasta el final de la misma, mostrándose totalmente a gusto, dispuesta, en confianza y cooperativa, dejando ver que le agradaba contar la experiencia de vida por la que ha pasado. Cabe resaltar que dicha entrevista se realizó dentro de su hogar, contando con la comprensión y cooperación de sus progenitores y hermanas, los cuales se retiraron a otra habitación en el momento que comenzó la entrevista, dándole espacio a Aurora para expresar y responder abiertamente a su consideración, mostraron que Aurora ( tiene una identidad propia e independencia,



al igual que le brindan privacidad y seguridad con esta actitud; ella también nos mostró toda su vivienda; contándonos anécdotas y explicando los lugares donde ella desarrolla sus actividades cotidianas.

Por otra parte, Katia, se le realizó la entrevista dentro del INP en una oficina de las coordinadoras de Trabajo Social, debido a que, no se logró comunicación oportuna con la paciente y al momento de realizar la visita domiciliaria, la paciente se encontraba en tratamiento de hemodiálisis en otro hospital, tratamiento que le lleva dos días de internamiento, por lo cual no se pudo llevar a cabo la entrevista en su hogar. Katia se mostró dispuesta y cooperativa durante la entrevista, contando con la aprobación previa de su mamá. La entrevista se llevó a cabo de manera dinámica, mostrándose abierta a responder, proporcionó respuestas amplias y profundas; de igual forma, mostró claramente una actitud positiva ante la posibilidad de expresarse y mostrar su experiencia de vida, cabe resaltar que fue una de las pacientes que más trabajo costó al equipo de investigación, confirmar una, cita. Se concretó en el INP la entrevista y el espacio brindó la oportunidad de tener privacidad y apertura por parte de la paciente y la generación de rapport por parte del equipo de investigación. La visita a su domicilio nos permitió contextualizar la entrevista, ya que fue previa y se pudo profundizar en las observaciones del hogar.

De la misma forma, se realizó la entrevista dentro del Instituto a Mariana, en una oficina aislada del departamento de Trabajos Social, quien al principio se mostró nerviosa pero después se fue abriendo, sintiéndose cómoda a responder tomando una postura relajada. Aunque en algunas de sus respuestas no profundizaron, cada una aportó un valor significativo respecto a su experiencia de vida, por lo que fue una entrevista cómoda que logró los objetivos propuestos. La visita domiciliaria de igual manera se realizó previa a la entrevista, permitió abrió espacio a preguntas específicas de su hogar, sin embargo, en el domicilio no se llevó a cabo, debido a que, durante la visita, la paciente se encontraba en el INP.

Como se puede observar, el haber realizado algunas de las entrevistas dentro del instituto no fue causa por la que no pudieran expresarse adecuadamente y obtener información valiosa para el conocimiento y comprensión de su experiencia de vida. Sin embargo se está consciente de que la relevancia de llegar a practicar las entrevistas dentro del hogar del sujeto de estudio es para verificar, corroborar la información obtenida por medio de la observación al estar presentes el contexto social inmediato del paciente, obteniendo información verídica y comprobable, visitar el hogar y realizar las entrevistas ahí, permite observar cómo se desenvuelve el individuo en su propio contexto y lo ayuda a sentirse más cómodo y adaptado, esta situación ayuda a que el investigador logre un rapport y profundización del conocimiento de la experiencia; sin embargo, de igual manera, se logró un rapport en dos de los casos en los que la entrevista se realizó dentro del INP, ya que, al haber realizado la visita domiciliaria previa, el equipo contaba con argumentos y propuestas de formulación de preguntas específicas en cuanto a su domicilio.

Diversas condiciones y situaciones impidieron llegar a realizar las entrevistas en los domicilios a causa del distanciamiento del instituto con los hogares, y debido a las catástrofes naturales ocurridas en el mes programado de entrevistas. Situación a la cual los investigadores se tuvieron que adaptar. Así como también en los horarios para visitar a los pacientes y sus actividades con respecto a sus tratamientos sustitutos; de igual manera al proceso de comunicación y vinculación del equipo de investigación y los pacientes.

## DISCUSIONES.

La experiencia de vida de cada paciente, se concibe a partir de la forma en que la padecen, lo que a su vez está determinado por el proceso de significación que se tenga respecto a la enfermedad; en las que se considera influencias como el contexto sociocultural, a partir de la dinámica familiar, las principales redes de apoyo, las características propias del paciente adolescente, así como el diagnóstico y el tratamiento médico con el que cuenta. Todo ello en relación a las interacciones que tiene el sujeto de estudio con el objeto (la enfermedad) y estos a su vez con su entorno social inmediato, los cuales de manera directa o indirecta influyen en la significación de la enfermedad, y en las características personales del paciente, por lo que todos estos elementos se influyen mutuamente. Considerándose además como un constante ejercicio dialectico de construcción de significados. Por ello cada uno de los pacientes vive, expresa e interpreta de diferente forma su experiencia, ya que viven situaciones distintas unos de otros; por medio de la interacción con su enfermedad y de diversas interacciones con su entorno social.

El adolescente va conjuntando ideas y conocimientos que organiza, comprende y actúa en su realidad inmediata, posteriormente, el paciente al encontrarse ya en un proceso constante de interpretación y definición de las situaciones por las que pasa en su proceso de salud-enfermedad-tratamiento, construye significados, para determinar aquello que está viviendo, a partir de estos significados, es que vive la experiencia de padecer una enfermedad crónica como la IRC.

La literatura dentro de la búsqueda de investigación documental de la presente tesis, respecto al trabajo realizado con pacientes adolescentes que presentaban enfermedades crónicas nos encontramos, la realizada por Morales & Castillo (2007) *Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con*

*múltiples pérdidas pero con esperanza* quienes obtuvieron una identificación de temas y categorías los cuales conforman las vivencias personales de cada sujeto de estudio; determinan como parte de sus resultados de la investigación que la enfermedad y el tratamiento sustitutivo son sinónimo de múltiples pérdidas enfocadas en:

Pérdida de la cotidianidad, el control del tiempo, la imagen corporal previa y deseada, y la independencia. Además de contar con diversas restricciones alimentarias, ocasionando que sus relaciones con sus pares se deterioren por el aislamiento social que estos mismos practicaban para evitar sentirse distintos a los demás.

No obstante, con los resultados obtenidos a partir de la presente investigación podemos refutar lo prescrito anteriormente; se debe tomar en cuenta, que estas pérdidas de las que hablan, son elementos sustanciales al momento del diagnóstico del paciente, sin embargo, el paciente en este momento, solo pasa por un proceso que emerge en condiciones pesadas y constitutivas, en un momento de crisis que representa la primera fase de la experiencia de vida del paciente, el inicio de su experiencia; sin embargo, este sentimiento de pérdida, no es perdurable en su vida, ya que si bien, al inicio del proceso pueden tener una significación de la enfermedad como sinónimo de afectación o modificación de su vida cotidiana; suscitándose sentimientos de tristeza, angustia y miedo a la muerte. No impide al paciente continuar más adelante, con su vida, como es el caso de la mayoría de los sujetos de estudio; quienes a lo largo de su proceso de salud enfermedad y tratamiento, comienzan a construir, campos de representación que les permiten comprender las vivencias a las que se enfrentan, así mismo, son dotados de información y por medio de las aportaciones de sus redes sociales de apoyo, reciben recursos de manera material, instrumental, emocional y cognitivo que fomenta la actitud favorable en relación a sus tratamientos.

En dos de los adolescentes aún con tratamiento de diálisis peritoneal y hemodiálisis, acuden a la escuela, o bien la mayoría sigue realizando diversas actividades de esparcimiento y recreación, sobre todo aquellos adolescentes que cuentan con vínculos afectivos fuera de su núcleo familiar, cada uno dependiendo de su entorno sociocultural, cuestiones económicas y de dinámica familiar.

Esto claramente nos lleva a los constructos de significación que tiene la enfermedad para cada sujeto de estudio. Literatura en la que se halla la participación de Vargas & Ibáñez (2011) *Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación*. Quien refiere a partir de su investigación que el significado que el paciente y su familia asignen a la enfermedad, repercutirá de manera relevante en las estrategias conductuales, cognitivas y emocionales que se utilizaran para enfrentar a la enfermedad.

A lo cual comprobable dentro de esta investigación debido a que a partir de las interacciones e influencias que marquen cada uno de los integrantes de la familia así como las amistades y personas externas al núcleo familiar con el paciente, esto determinará la manera en que el adolescente hace frente a la enfermedad, atribuyéndole no solo un significado a la enfermedad y su padecimiento sino que a su vez se construye a sí mismo, impulsando, si se cuenta con relaciones afectivas cognitivas positivas, sus propios recursos personales, esenciales para afrontar este momento de su vida, su realidad inmediata, surgiendo formas de afrontamiento ante la enfermedad.

Además, de considerar, la importancia de analizar la construcción de los significados de la enfermedad (Vargas 2011), ya que esto repercute en las estrategias conductuales, cognitivas y emocionales, que se utilizaran para afrontar y actuar sobre la enfermedad, analizándolo a partir de tres etapas de la adolescencia las cuales a su consideración y resultados obtenidos le atribuyen diferentes significaciones dependiendo la edad.

Durante la etapa temprana no existe conciencia de la enfermedad, ni preocupación por encajar y ser aceptados en su entorno social. En la etapa media, existe preocupación por la imagen física y las capacidades corporales, generando ansiedad y preocupaciones. La etapa tardía presenta preocupación por la enfermedad y dificultad de relaciones de pareja y socialización.

En este sentido, se considera que la edad y la etapa de desarrollo del adolescente, forma parte fundamental para la significación de la enfermedad, obteniendo resultados más o menos equiparables, sin embargo, no son verdades absolutas, puesto que nuestros resultados obtenidos y a partir de un ejercicio de análisis, se concluye que la construcción de la significación de la enfermedad, depende de más elementos relevantes, como son:

- Contexto sociocultural
- Dinámica familiar: roles, formas de organización, principal cuidador primario, vínculos afectivos, ingresos económicos.
- Redes de apoyo social: tipo de red, tipo de apoyo, vínculos afectivos.
- Características personales del paciente: edad (etapa de la adolescencia, temprana o tardía), recursos personales, capacidad de resiliencia, auto concepto, auto responsabilidad, que tan inmersos se encuentren de su realidad contextual.
- Formas de afrontamiento
- Características de la enfermedad y tipo de tratamiento
- Conocimiento que se posea de su enfermedad y tratamiento

Cada una de ellas estrechamente vinculadas, para determinar la experiencia de vida de los sujetos de estudio.

En el caso del contexto sociocultural, es un elemento fundamental en la construcción de los significados que tendrá el paciente respecto a la enfermedad y sobre sí mismos, pues se encuentra presente en la realidad de cada sujeto de

estudio a partir de su entorno social inmediato, mediando las formas de comportamiento y cosmovisiones de ver el mundo que les rodea.

La dinámica familiar es una de las primeras influencias en la construcción de la significación de la enfermedad, por las que, a partir de sus roles establecidos para cada integrante, además del que desempeñe el paciente adolescente dentro del hogar, repercute en la forma en que padece la enfermedad. Cuyas formas de organización forman parte de la adaptabilidad a su nueva realidad contextual a partir de la presencia de la enfermedad. Considerando además los vínculos afectivos existentes entre los miembros de la familia los cuales por igual permiten hacer frente a la enfermedad, dotando de fortaleza al paciente a través del impulso de sus habilidades y capacidad de resiliencia y adaptativa. Pues es la propia familia (en la mayoría de los casos y tratándose en el caso específico de esta investigación) encargada de garantizar, en medida de sus posibilidades, de seguridad, protección y bienestar social, afectivo y emocional, participando en el apego al tratamiento, lo que a su vez repercute en el estado físico del paciente y en la idea general de llevar a cabo lo prescrito por el área médica, esto garantizará la estabilidad física y emocional del paciente.

Retomando los vínculos afectivos existentes, las redes sociales de apoyo son cruciales para el paciente adolescente, ya que les brinda diferentes apoyos sea de tipo instrumental, material, emocional y cognitivo. Existiendo en los últimos dos, aquellos lazos de afectividad con las que se puede impulsar al paciente adolescente a impulsar y/o reforzar sus distintas capacidades, lo que implica un desarrollo personal.

En el caso de las características personales de los pacientes, la *edad* es un factor por el cual los adolescentes actúan de forma distinta, cada uno vive de manera diferente, priorizando sus necesidades, respecto a la etapa adolescente en la que se encuentran; sea la *temprana* o la *tardía*. Existiendo en la primera etapa una dependencia marcada con su principal cuidador primario, no teniendo

noción de la gravedad sobre su condición física y las posibles repercusiones que cause la enfermedad, estando absolutamente inmersos en su vida infantil, por lo que se halla una dependencia, en la mayoría de los casos, con su mamá, persona con la que se crea el primer lazo afectivo y el cual se estrecha ante la presencia de la enfermedad. Por otra parte, Los adolescentes que se encuentran en la etapa *tardía* se muestran independientes y auto responsables con su propio tratamiento, teniendo una noción más clara sobre su enfermedad y padecimiento; en ambos casos, encontramos dos factores de vulnerabilidad, al atravesar por la adolescencia en la que se busca reconfigurar su personalidad y por el padecimiento de la enfermedad. No obstante, a partir de las interacciones con las personas de su entorno social inmediato les permite impulsar sus recursos personales y capacidad de resiliencia para hacer frente a su situación de vida actual, lo que influye en su propio auto concepto.

Las características de la enfermedad, si se trata de más diagnósticos, que pueden repercutir en la forma en que cada paciente la padece, por el grado de repercusión física y social. En cuanto al tipo de tratamiento sustitutivo, éste juega un papel fundamental en relación a los tiempos designados para dicho tratamiento, el cual también condiciona la vida de los sujetos de estudio limitando sus actividades rutinarias, un claro ejemplo de ello es la escuela, donde la mayoría recurre a abandonarla debido a las condicionantes que requiere el tratamiento. Sin embargo, esto no ha sido motivo por el que dejen de realizar ciertas actividades, considerando únicamente las medidas de seguridad e higiene. Por lo que las actividades se establecen de acuerdo a las posibilidades de cada paciente al contemplar su tratamiento sustitutivo.

A partir de la dinámica familiar, las características personales del paciente, las redes de apoyo social, y las significaciones que vayan surgiendo a partir del proceso interaccional, es conforme el adolescente crea las formas de afrontamiento para hacer frente a su situación de vida actual; en las que se encuentran el realizar actividades de recreación las cuales permite continuar su



vida con cierta normalidad, permitiéndose la convivencia con sus pares lo que a su vez beneficia a su desarrollo personal. Cabe destacar que las formas de afrontamiento también influyen en la significación de la enfermedad por lo que nuevamente se recuerda que se trata de un proceso dialéctico en que todos los elementos que conforman la significación de la enfermedad se encuentran estrechamente vinculados, influyéndose mutuamente.

Hay que tener presente nuevamente que cada uno de los elementos descritos con anterioridad, no funcionan por sí solas como verdades absolutas, pues en un aspecto holístico, se deben contemplar cada una como parte fundamental para la significación de la experiencia de vida de cada paciente adolescente, considerando además el constante ejercicio dialéctico hermenéutico al que está inmerso el paciente adolescente, por lo que las significaciones son cambiantes de acuerdo a la experiencia de vida del adolescente; el cual abarca todos los elementos mencionados.

Claro ejemplo de esto, lo tenemos con dos de las pacientes, quienes se encuentran en la etapa temprana de la adolescencia, siendo Daniela y Tamara. Ambas presentan características diferentes en cuanto a su dinámica familiar y las formas de involucramiento, así como de su tratamiento sustitutivo.

En el caso de Daniela nos encontramos con que tiene mayor conciencia de la enfermedad, debido al contexto familiar en el que se desenvuelve, además de contar con un trato digno y vinculaciones de afecto, en las que se llega a consentir a la paciente, sin embargo, esto no es razón para que se origine una dependencia a su cuidador primario. Considerando una de las causas por las que la paciente continúa con su vida cotidiana normal, el propio tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, liberándose de la responsabilidad que tendría consigo mismo al momento de tratarse. Cuenta además con la supervisión, en cuanto a la ingesta de los medicamentos, por parte de su cuidador primario, además de resaltar que

pese a estar consciente de su situación aún presenta rasgos característicos de comportamiento de una niña, debido a su presencia en la adolescencia temprana..

Por lo contrario, Tamara al estar próxima a cursar la etapa de la adolescencia tardía, se percibe una infantilización debido a un involucramiento excesivo por parte de la madre, quien al enterarse del diagnóstico de la paciente cayó en depresión, no brinda la paciente recursos cognitivos, limitando el desarrollo social y emocional en respuesta de la adolescente a la enfermedad.

En ambos casos se hallaron recursos personales para afrontar a la enfermedad, sin embargo, es un claro ejemplo que la edad solo forma parte de las condicionantes biológicas y sociales por las que un paciente adolescente entiende su realidad a partir de la construcción de significados y el contexto social en que se desenvuelven le da la pauta a cada experiencia para desarrollarse de tal o cual forma. Siendo necesario contemplar diversos elementos que permitan comprender las significaciones que tiene cada sujeto de estudio respecto a su realidad, lo cual conforma su propia experiencia de vida.

## **CONCLUSIONES.**

Dentro de todo el proceso de investigación, a partir de sus diferentes apartados se obtuvieron diversas conclusiones, las cuales se presentarán y comentarán a continuación:

- La experiencia de vida de los sujetos de estudio puede ser conocida y comprendida a partir de la significación que tengan respecto a la enfermedad, ya que ésta determina la forma en que la padecen, y por lo tanto definen la propia experiencia de vida personal de cada sujeto de estudio.
- El significado de la enfermedad está influenciado por el contexto sociocultural, en el que se ubica la dinámica familiar (roles y formas de organización familiar), las principales redes de apoyo social (de acuerdo al tipo de apoyo que brindan: instrumental, material, emocional y/o cognitivo). considerando además las características personales del paciente sujeto de estudio (de acuerdo a la edad, sus recursos personales, capacidades adaptativas, de resiliencia, y que tan inmersos se encuentren de su realidad contextual, aspectos que forman parte de las formas de afrontamiento que surgen para enfrentar a la enfermedad). Considerando además el diagnóstico o diagnósticos médicos con el que cuenta el o la paciente, así como su tratamiento sustitutivo (Diálisis- Hemodiálisis), además del conocimiento que poseen respecto a la enfermedad y su respectivo tratamiento, si es que existe apego al tratamiento. Aspectos que se relacionan e influyen entre sí, por lo que se debe analizar a partir de una mirada holística, cuyo proceso dialéctico permite la conformación de cada elemento, lo que forma parte del significado que le otorga a la enfermedad.

- Existe una diferenciación marcada sobre el cómo padecen la enfermedad, entre los pacientes que se encuentran en la etapa temprana de la adolescencia en comparación con los de la tardía, debido a la dinámica familiar y la propia edad; en que los adolescentes de la etapa tardía se encuentran más inmersos de su realidad contextual, mostrándose más sensibles en cuanto a las repercusiones físicas y sociales derivadas de la enfermedad.
- Se presenta una sobreprotección por parte de las cuidadoras primarias hacia los pacientes que se encuentran en la etapa temprana de la adolescencia, debido en gran parte al contexto sociocultural al que pertenece, cuyo arraigo cultural es la mujer (madre) la encargada de los cuidados y atenciones que requieren lo hijos, en este caso los pacientes.
- La sobre protección ejercida por parte de las principales cuidadoras primarias hacia los pacientes en la etapa temprana de la adolescencia, puede causar una infantilización de su personalidad, obstaculizando que el paciente interiorice y dimensione a la enfermedad, a partir de sus repercusiones físicas y sociales. Lo que significa un factor de riesgo para el paciente una vez que se efectúa su trasplante renal e ingrese a su entorno social de convivencia. Por otra parte, obstaculiza el desarrollo personal del adolescente, impidiendo que desarrolle capacidades y habilidades para la toma de decisiones.
- Los adolescentes en la etapa tardía valoran más las relaciones sociales de convivencia y apoyo, que existen dentro de su familia o se conforman fuera del núcleo. Pues a causa de la enfermedad, están más inmersos de su realidad contextual, pendientes de quienes muestran empatía hacia ellos brindándoles de un apoyo. Asignando un valor simbólico aquellos apoyos de tipo emocional y cognitivo, mismos que le permiten a los pacientes confrontar a la enfermedad.

- Los pacientes adolescentes se conforman como sujetos a partir de las opiniones que tienen sobre él, por lo que es importante las vinculaciones afectivas en búsqueda del desarrollo personal y el impulso de los recursos personales de los adolescentes.
- Las cuidadoras primarias juegan un papel fundamental en la vida de cada adolescente sujeto de estudio, siendo ella la principal influencia respecto al significado de la enfermedad, y la construcción de su personalidad; pues dota de fortaleza y ánimo para confrontar la situación de su vida actual.
- La significación de la enfermedad es diferente para cada sujeto de estudio que esté atravesando la etapa temprana o tardía de la adolescencia: en el caso de los que se encuentran en la etapa temprana, muestran una significación de la enfermedad como algo que se puede curar, por lo que una al contar con su trasplante renal pueden volver a jugar o pasear; en el caso de los adolescentes en la etapa tardía, la significación que le atribuyen a la enfermedad en un principio es de muerte, aunque posteriormente es de afectación y miedo, debido a los cambios efectuados tanto en su dinámica familiar como en su apariencia física y vida social, aspectos que generan sentimientos de tristeza, considerando incluso el miedo constante por quedarse en su estado actual. Sin embargo, presenta cada una de las pacientes en esta etapa capacidad de resiliencia para contrarrestar esos sentimientos negativos.
- La representación social que tienen respecto al trasplante renal varía en cada paciente de acuerdo a la etapa de la adolescencia: en el caso de aquellos que se encuentran en la etapa temprana, ven al trasplante como una operación que les permitirá volver a realizar actividades como juegos y paseos, señalando algunas metas, en las que se vislumbra una preferencia sin razón de ser, y las que podrían ser fundamentadas con un deseo genuino no se dimensiona que no se podrá efectuar como se desea a

causa de los estragos que dejó la enfermedad, los que a su vez hace ver que no han dimensionado las repercusiones que causa la enfermedad; en el caso de los adolescentes en la etapa temprana, se muestran conscientes respecto a las repercusiones que ha ocasionado la enfermedad de por vida, por lo que reconocen que siempre tendrán que consumir alimentos para garantizar la salud del injerto renal, y con ello mantener su salud. Por lo que se trazan metas reales a corto y mediano plazo, siendo uno de los principales el retomar sus estudios académicos.

- La IRC no imposibilita a los(as) pacientes a realizar actividades de recreación manteniendo las medidas de seguridad e higiene necesarias para evitar cualquier situación que ocasione algún tipo de riesgo.
- las actividades de recreación permiten a los pacientes mantener su vida con normalidad, aunque consideran ciertos cuidados pertinentes como la alimentación y el no realizar movimientos bruscos que ocasionen un movimiento en el catéter o alguna infección.
- Las actividades de recreación surgen como una forma de afrontamiento ante la enfermedad, por lo que estas permiten llevar a cabo su vida lo más normal posible, contrarrestando peso a las repercusiones causadas por la enfermedad a nivel social.
- De acuerdo al tipo de tratamiento, y los diferentes recursos personales con los que cuenta el paciente, además de considerar la etapa de la adolescencia, es como el sujeto de estudio puede continuar con sus estudios académicos; pues en el caso de dos adolescentes en etapa temprana, con diferente tratamiento sustitutivo (diálisis y hemodiálisis) aún acuden a la escuela, razón que se debe a que su aspecto físico no es de relevancia, además de considerar la organización para efectuar su respectivas curaciones que demanda su tratamiento.

- La importancia del aspecto físico en los pacientes adolescentes es de mayor relevancia en aquellas que se encuentran en la etapa tardía de la adolescencia, debido a que concuerda con las características propias de su edad.
- Las adolescentes en etapa tardía de la adolescencia aportan un valor simbólico a la convivencia que mantienen con sus pares del mismo rango de edad, por lo que son este grupo de pacientes con las que cuentan con amigos o mejores amigas, manteniendo un vínculo afectivo de mutua confianza, siendo necesario para el desarrollo personal, y continuar perteneciendo a un círculo social, lo que genera sentimientos de pertenencia de acuerdo a su edad.
- La participación e involucramiento de la familia con los pacientes, es crucial para el proceso de significación de la enfermedad, pues influye considerablemente en la manera en que la padecen, lo que a su vez permite una reconstrucción de la enfermedad a partir de un ejercicio dialéctico constante.
- La participación de su núcleo familiar debe ser oportuna y constante, ya que durante todo el proceso de salud-enfermedad-tratamiento el paciente adolescente, será sometido a un ejercicio hermenéutico dialéctico, generándose constantes construcciones de significación, a partir de la continua interacción del adolescente con la enfermedad, y su entorno social.
- Al principio de la enfermedad, se pueden presentar estigmas y roles estereotipados atribuidos al paciente, los cuales se pueden romper gracias a la participación e interacción por parte del entorno familiar y social con el adolescente, los cuales, llegan a impulsar o generar recursos personales en cada uno de ellos, en las que se encuentra la capacidad de resiliencia para

afrontar su situación de vida actual. Situación que es más notoria en los pacientes en etapa tardía de la adolescencia, quienes a partir de sus características personales solicita a sus demás miembros de su familia no ser vulnerado.

- La edad no es un determinante absoluto por el cual los adolescentes en etapa *temprana* de la adolescencia muestren características y comportamientos infantiles, pues esto dependerá de la dinámica familiar, el involucramiento existente por parte de la familia con el paciente, y el que tan inmersos se encuentren los sujetos de estudio con su situación contextual.
- Las principales redes de apoyo social de los pacientes sujetos de estudio, proviene de su propia familia nuclear, ya que es el principal círculo social de convivencia donde se constituye como sujeto social el paciente adolescente. existiendo una vinculación estrecha con su principal cuidadora primaria, que en la mayoría de los casos es su mamá.
- Las visitas domiciliarias son fundamentales para el profesional en trabajo social, permitiendo aplicar la técnica de la observación con el propósito de corroborar la información proporcionada por los estudios sociales. Además de tener la capacidad de conocer y adentrarse al entorno real y contextual del sujeto de estudio identificando factores de riesgo y protectores, con el que se puede trazar un plan de intervención.
- Es necesario el trabajo directo con los pacientes adolescente con el propósito de conocer sus significaciones para así intervenir de manera oportuna en el fenómeno de estudio con el propósito de redirigir su significación en beneficio de los pacientes, por lo que también es necesario el trabajo con los familiares, quienes a partir de potencializar sus recursos podrán beneficiar en gran medida al paciente, garantizando contar con las



herramientas y habilidades necesarias personales para confrontar cualquier situación que se presente en su vida futura.

- Existe una debilidad en el desarrollo de protocolos y áreas de investigación e intervención, en el área de la salud, específicamente en el INP, debido a una diversidad de elementos que no han permitido que la profesión de Trabajo Social se involucre en el área de la investigación; debemos tener en cuenta que existe una vasta oportunidad de conocer y comprender a los pacientes y sus familias, así como para prepararse y especializarse específicamente en estas áreas de investigación e intervención que requieren un mayor abordaje profesional y multidisciplinario.
- Es necesario el reconocimiento respecto a la importancia que tiene el profesional en trabajo social dentro de la clínica de nefrología, plasmándolo en los distintos manuales de procedimientos con los que cuenta la clínica respecto al abordaje hacia pacientes nefróticos en protocolo de trasplante renal, mismos que están orientados únicamente a las prácticas médico administrativas.
- Es necesario que se realicen más investigaciones de tipo cualitativas dentro de la clínica y en cada área del instituto, con el propósito de hacer notar que todas las enfermedades además de ser una construcción biológica, también cuenta con una construcción sociocultural, el cual es determinante en la vida de los sujetos a partir de cómo la representan y la padecen, pues esto podría beneficiar o perjudicar en su calidad de vida.
- Por otra parte, es necesario considerar los aspectos ambientales, refiriéndonos con ello a las condiciones existentes en el contexto social general, en el que se desenvuelve el sujeto de estudio y su familia. Siendo condiciones de vida precarias, e insuficientes para el bienestar familiar, muestran limitantes para la satisfacción de necesidades básicas, mismas

que requieren que la familia se organice y muestre mayor énfasis en la modificación de la dinámica familiar funcional, así mismo permita al adolescente ese desarrollo de independencia, para que la familia pueda concretar su funcionalidad económica y social.

- El autoconcepto que tiene cada paciente, depende en gran medida de la etapa de la adolescencia, puesto que en la etapa temprana no muestran interés en su aspecto físico centrándose únicamente en las características de su persona, describiéndose como juguetones, traviosos o enojones. En cuanto a los adolescentes en la etapa tardía consideran ambas partes, tanto su aspecto físico como su persona, hallando desagrado y rechazo por su apariencia física a causa de las repercusiones causadas por la enfermedad, aunque en las características de su personalidad las tres adolescentes han presentado una similitud considerable, su fortaleza que tienen y han desarrollado para enfrentarse a su propia vida, pues esta ha sido elemental para hacer frente a la enfermedad y con ello mantener una vida con normalidad aunque con sus respectivas limitantes para cada caso, considerando diagnósticos médicos, tipo de tratamiento y las relaciones intrafamiliares y sociales que mantienen.

## RECOMENDACIONES.

- Es necesaria la investigación cualitativa enfocada en los pacientes con enfermedades crónicas como lo es la IRC, puesto que una enfermedad no es solamente un constructo biológico, existiendo variantes sociales en las que influyen en el padecimiento y a su vez en el mejoramiento del mismo, se requiere de un trabajo multidisciplinario que en realidad cubra todos los rubros que repercuten en la salud de un individuo, para preparar al paciente y a su entorno social, generando expectativas y cambios en su calidad de vida, que apoyen los procesos para la búsqueda de la salud.
- La significación que le da cada paciente a su enfermedad es importante para seguir investigando y analizando, su experiencia de vida y sentir socio emocional. Recomendando realizar dicho análisis en cada area de atención clínica desde la perspectiva de trabajo social. Permitiendo a su vez que en cada instituto de salud, sea cualquier tipo de nivel de atención, cuente con un área específica de investigación social cualitativa, ya que este tipo de investigación permite conocer el fenómeno de estudio desde lo social, en el que la enfermedad no solo es una construcción biológica, sino que además es una construcción social y cultural, permitiendo con ello brindar a los pacientes una adecuada intervención, de acuerdo a sus problemáticas y necesidades, además de una atención integral multidisciplinaria.
- Considerar siempre al paciente bajo la premisa de sus propias características personales como: su edad; la etapa de la adolescencia por la que está atravesando (temprana o tardía); sexo; el que tan inmerso se encuentre de su realidad contextual; recursos personales, capacidad de resiliencia y adaptativa; rol que desempeña dentro del hogar; si es responsable de su autocuidado; su autoconcepto; y las formas de afrontamiento que posea (si es que las tiene). Por igual se debe considerar los diagnósticos médicos que tenga; el tipo de tratamiento (diálisis o

hemodiálisis); el conocimiento que posea respecto a su enfermedad y respectivo tratamiento. En cuanto a la dinámica familiar y sus principales redes de apoyo social, identificar: las relaciones y vinculaciones existentes dentro y fuera de la familia; los proveedores del apoyo social y el tipo de apoyo que les proporciona; y por último la representación que estos tienen para el paciente. Además de tener en cuenta, siempre, el contexto sociocultural en el que suceden las cosas. Todo lo anterior a partir de una mirada holística que permite conocer la significación que se tiene respecto a la enfermedad y con ello comprender la experiencia de vida de cada sujeto de estudio. Logrando establecer líneas estratégicas de intervención que permitan empoderar a la familia y al paciente, en beneficio de su propio desarrollo personal y familiar.

- La participación en conjunto con el cuidador primario es fundamental para el logro de objetivos trazados en beneficio de los pacientes, por ello se debe mantener e impulsar los recursos personales, tanto del paciente como de su cuidador primario. Es necesario no solo a los adolescentes, sino que, por igual a las familias, hacerlos auto partícipes de su situación, generar los procesos que permitan el ejercicio reflexivo y con ello la concientización, empoderarlas para mejorar sus propias condiciones de vida, en la medida de sus propias posibilidades, pero siempre en la búsqueda del bien común.
- Por lo que es necesario que las redes primarias y secundarias le brinden todas las herramientas necesarias para hacer frente a la enfermedad, Siendo labor del profesional en trabajador social potencializar sus propios recursos personales, trabajar en conjunto con el paciente y la familia de manera directa para empoderarlos en busca de independizar al paciente y de conducirlo a ser auto dependiente. Para una vez que se adentre a su vida social después del trasplante renal pueda contar con todas las herramientas necesarias de afrontamiento social, los cuales serán

necesarias para seguir garantizando el apego al tratamiento y con ello buscar su propio bienestar y calidad de vida.

- Es necesario que el trabajo social como investigador haga vislumbrar las condiciones sociales precarias de su población, con el fin de generar propuestas de intervención profesional fuera del instituto y la participación interinstitucional para la creación de proyectos sociales encaminados a mejorar las condiciones de vida de los sujetos de estudio y sus familias.
- Se recomienda en la labor profesional del trabajo social, considerar un equipo específico de investigación, ya que debido a la saturación del servicio de salud, en sus tres niveles de atención, no se cuenta con el tiempo y espacio suficiente para la realización de la misma, considerando la importancia y relevancia que tienen las investigaciones sociales para la creación de estrategias de intervención profesional. Así mismo, la constante capacitación de los profesionales de trabajo social, permiten tener mayor preparación para afrontar las verdaderas problemáticas sociales que presentan los usuarios en sus distintos niveles de atención, en las que a partir de la aplicación de sus conocimientos en el sector salud, a partir de lo social, puede generar nuevas áreas de conocimiento específico.

## REFERENCIAS.

1. Aguilar, Maria (2018) *La importancia de las redes de apoyo*. Recuperado de <https://mariajoseaguilaridanez.wordpress.com/2016/10/11/la-importancia-de-las-redes-de-apoyo/>
2. Álvarez, Juan Luis & Jurgenson, Gayou (2003). *Como Hacer Investigación Cualitativa: Fundamentos y Metodología*. México. Paidós Educador. 1era Edición. Pp 65 a 70.
3. Ander-Egg, E. (1995). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires, Argentina. Editorial LUMEN.
4. Araya, Sandra (2002). *Las Representaciones Sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Cuaderno de ciencias sociales 127. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. Sede Académica Costa Rica, ASDI. ISSN:1409-3677.
5. Asa, Cristina Laurel (1982) *La Salud-Enfermedad como proceso social*, Cuadernos Médicos Sociales, n. 19, Coordinadora de la Maestría en Medicina Social, Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco (México).
6. Asa, Cristina Laurel (consultado en 2018), *Sobre la concepción biológica y social del proceso salud-enfermedad*, revisado el día 20 de septiembre, en línea; <http://www.saludcolectiva-unr.com.ar/docs/SC-043.pdf>
7. Asociación Americana de Psicología (2015). Recuperado de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/adolescencia.aspx>.
8. Atlas ti (2009) *Atlas ti: el conjunto de herramientas del conocimiento*. Recuperado de [https://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6\\_brochure\\_2009\\_es.pdf](https://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf)
9. Avila Toscano, José (2009). *Redes Sociales, Generación de Apoyo Social ante la pobreza y calidad de Vida*. Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología. Vol 2. Número 2. Recuperado de <http://revistas.iberoamericana.edu.co/index.php/ripsicologia/article/view/186>
10. Ávila, María Nelly; Conchillos, Gabriela; Rojas, Ivonne; Ordoñez, Angélica; Ramírez, Honorio José (2013) *Enfermedad renal crónica: causa y prevalencia en la población del Hospital General La Perla*. Medicina Interna de México. Volumen 29. Núm. 5. septiembre-octubre. Recuperado de: [http://cmim.org/boletin/pdf2013/MedIntContenido05\\_05.pdf](http://cmim.org/boletin/pdf2013/MedIntContenido05_05.pdf)

11. Badillo y Ureña (2013). *Significado que los adolescentes hospitalizados asignan a sus experiencias de vivir con insuficiencia renal crónica a la luz del modelo de Castilla Roy*. Bogotá. Colombia.
12. Blumer, Herbert (1969; Ver. castellano 1982) *El Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y Método*. Hora, S.A. Barcelona - España. I.S.B.N.: 84-8950-08-9. Depósito Legal: 42-622-1981.
13. Bolio, Antonio Paoli, Husserl y la fenomenología trascendental: *Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX* Encuentro. *Análisis de Problemas Universitarios* [en línea] 2012. Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34024824004>> ISSN 0188-168X.
14. Bottaro Julieta, (2009), El funcionamiento familiar y la psico-educación en el curso de la Esquizofrenia, Universidad del Concagua, Facultad de Psicología, recuperado de; 2009 [http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos\\_digitales/103/tesis-932-el.pdf](http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/103/tesis-932-el.pdf)
15. Cámara de Diputados (2017) *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Trasplantes*. México. Recuperado de [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg\\_LGS\\_MT.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MT.pdf)
16. CDMX (2018) *Constitución de la Ciudad de México*. Recuperado de <https://www.cdmx.gob.mx/constitucion>
17. CENATRA (2016) Centro Nacional de Trasplantes. Recuperado de [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/acerca\\_cenatra\\_presentacion.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/acerca_cenatra_presentacion.html).
18. CENTRA (2018) *Organigrama*. Recuperado de <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/188161/Organigrama.pdf>
19. Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas (2016) *Enfermedades Renales: estadísticas mundiales*. Biblioteca Medica Nacional. Cuba. Recuperado de <http://files.sld.cu/bmn/files/2016/02/factografico-de-salud-febrero-2016.pdf>
20. Chadi, Mónica (2000). *Redes Sociales en el Trabajo Social*. Espacio Editorial. Buenos Aires. Primera Edición.
21. Diputados (2018) *Ley general de Salud*. Recuperado de [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142\\_120718.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_120718.pdf)
22. Diutados (2018) *Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Trasplantes*. Recuperado de [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg\\_LGS\\_MT.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MT.pdf)

23. Escuela Nacional de Trabajo Social - UNAM (2018). *¿Qué es Trabajo Social?*. Recuperado de <http://www.trabajosocial.unam.mx/queestsocial.html>
24. Fajardo Ortiz, Guillermo (1983). *Atención Médica, Teoría y Práctica Administrativa*. México. Copilco- Universidad. La prensa medica mexicana S.A. p 289 - 301.
25. Fernández, Roser (2005) *Redes sociales, apoyo social y salud*. Revista Digital Periferia, Universidad Autónoma de Barcelona. Número 3. Recuperado de <https://ddd.uab.cat/pub/periferia/18858996n3/18858996n3a4.pdf>
26. Gaceta Oficial de la CDMX (2017). *Constitución Política de la Ciudad de México*. CDMX. Recuperado de <http://www.cdmx.gob.mx/storage/app/uploads/public/589/746/ef5/589746ef5f8cc447475176.pdf>
27. Galindo Lucy, 2014, *Frecuencia de conductas de riesgo en adolescentes con enfermedad crónica: Insuficiencia Renal Crónica, Trasplante Renal, Diabetes y sobrevivientes de cáncer* especialidad en pediatría, UMAE, Hospital de pediatría, CMN SXXI, México D.F.
28. Gómez, G. R. (1996. *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Granda, España. Editorial Aljibe.
29. González Fuentes, Marcela Beatriz & Andrade Palos, Patricia (2014). *Bienestar Psicológico en Adolescentes Mexicanos: Practicas parentales, bienestar psicológica y conductas de riesgo en adolescentes*. México. Publicia Ediciones. p. 3
30. González García, Clara Martha, (2008), Un enfoque para la evaluación del funcionamiento familiar, México, Julio – Octubre, Vol. VI, núm. 15, recuperado de; <file:///E:/Doc%20Necesarios%20Tesis/2.%20Fuente%20Mc%20Master/MC%20MASTER%201.pdf>
31. Guzmán, Liliana (2017) *Conducta suicida adolescente y la dinámica familiar: El trabajo con los Padres*. Tesis. UNAM Facultad de Psicología. CDMX.
32. Hernández Gonzales, Pedro Luis (2000). *Programa de Psicoterapia breve para niños y adolescentes con IRC en Hemodiálisis en el INP*. (Tesis inédita de Licenciatura). México. UNAM - Facultad de Psicología.
33. Hidalgo Lavie, Alfredo & Martín Álvarez, Luis Pedro (2012) *Salud Publica, dependencia y Trabajo Social*. Ediciones Académicas. Madrid.
34. Hobfoll, Stevan (2002). *Social and Psychological Resources and Adaptation*. Review of General Psychology. Vol. 6. No. 4. Pp. 307-324.



35. Huerta, Fabiola (2015). *Los Elementos simbólicos del padecimiento en mujeres con cáncer cérvicouterino atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología*. Tesis de Licenciatura. UNAM-ENTS. CDMX.
36. Ibañez, Thomas; Botella, Marcé; Domenech, Miquel; et al. (2004) *Introducción a la Psicología Social*. Editorial UOC. Barcelona.
37. Ibarra, Ximena & Siles, José (2006) *Rol de Enfermo Crónico: Una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros*. Revista – Cultura de los Cuidados. Año X. No. 20. Recuperado de [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/875/1/culturacuidados\\_20\\_18.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/875/1/culturacuidados_20_18.pdf)
38. INEGI (2016). *Estadísticas a propósito del Día internacional de la Juventud (15 a 29 años) 12 de Agosto, Datos Generales*. Recuperado de [http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/juventud2016\\_0.pdf](http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/juventud2016_0.pdf)
39. INP (2016) *Manual de Procedimientos Operativos e Instrucciones de Trabajo*. Subdirección de Medicina. Secretaria de Salud. Fecha de Autorización Septiembre.
40. INP (2017). Misión. Recuperado de <http://www.pediatria.gob.mx/mision.html>
41. Instituto Nacional de Pediatría. (2014). *Agenda estadística 2014 del INP*. Disponible en [http://www.pediatria.gob.mx/transfocal\\_estadis.html](http://www.pediatria.gob.mx/transfocal_estadis.html).
42. Kern de Castro, Elisa & Moreno Jiménez, Bernardo (2005). *Funcionamiento Familiar en Situación de Trasplante de Órgano Pediátrico*, *Sociedad Interamericana de Psicología*. Austin, Latinoamericanistas. Vol. 39. Núm. 3. pp. 383-387. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/26610570\\_Funcionamiento\\_familiar\\_en\\_situacion\\_de\\_trasplante\\_de\\_organos\\_pediatico](https://www.researchgate.net/publication/26610570_Funcionamiento_familiar_en_situacion_de_trasplante_de_organos_pediatico)
43. Kern, C. E. *Funcionamiento Familiar en Situación de Trasplante de Órganos Pediátricos*, Universidad Autónoma de Madrid, España. Disponible en: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03945.pdf>
44. López S. P. J., (2013). *Calidad de vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica*. Seden. Volumen 15, número 4.
45. Magallanes, María, 2015, *Prevalencia de depresión, en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica en terapia de diálisis peritoneal como sustitución de la función renal en el servicio de nefrología pediátrica, del centro médico nacional la raza IMSS*. UNAM, facultad de medicina, División de estudios de posgrado y de investigación, título en la especialidad en pediatría, posgrado, México D.F.

46. Martín Moreno Paloma L., Trasplante Renal. 2006. Servicio de Nefrología Clínica Universitaria Universidad de Navarra An. Sist. Sanit. Navar. Vol. 29, Suplemento 2 en línea: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s2/original7.pdf>
47. Martínez Miguelez, Miguel (2017). *La Etnometodología y el Interaccionismo Simbólico: Sus aspectos metodológicos específicos*. Venezuela. Profesor de la Universidad Simón Bolívar. Recuperado de <http://prof.usb.ve/miguelm/laetnometodologia.html>
48. Martínez Rodríguez, Jorge (2011) *Métodos de Investigación Cualitativa*. Revista de la Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo. SILOGISMO Número 08. Publicación semanal Julio – Diciembre. Bogotá – Colombia.
49. Miguéléz, Miguel. (2002). *La Etnometodología y el Interaccionismo Simbólico: sus aspectos metodológicos específicos*. Revista Herotopía. No. 2. Centro de Investigaciones Populares. Universidad Simón Bolívar. Caracas Venezuela.
50. Monroy, Alejandra (2015) *La interculturalidad en la salud como estrategia de intervención y atención para Trabajo Social: el caso de personas indígenas oncológicas*. Revista Trabajo Social UNAM. No. 8. Titulado: Pueblos originarios e interculturalidad. Enero – Abril. CDMX.
51. Montes de Oca, Verónica (2003) *Curso: Redes de Apoyo Social de Personas Mayores: elementos teóricos-conceptuales*. CELADE, CEPAL. Santiago de Chile.
52. Mora, Martín (2002) La Teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. Atheneadigital: Revista de pensamiento e investigación social. No. 2. Otoño. Universidad Autónoma de Barcelona. España. Recuperado de <http://atheneadigital.net/article/view/n2-mora>
53. Morales L.C., & Castillo E. (2007) *Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza*. Colombia Médica Vol.38 No. 4.
54. Moreno-Jiménez, B; Kernde Castro, E; (2005). Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. Interamerican Journal of Psychology, 39() 383-387. Recuperado de <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03945.pdf>
55. Organización Panamericana de la Salud (2017). *La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento*. Recuperado de [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10542%3](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3)

A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es

56. Ortunio, Magaly & Guevara, Harold (2016) *Aproximación Teórica al Constructo Resiliencia. Comunidad y Salud*. Vol. 14 No. 2. Julio-Diciembre. Departamento de Salud Pública, Facultad de Ciencias de la Salud Universidad de Carabobo Maracay. Venezuela.
57. PAOT (2012) *Ley de Salud del Distrito Federal*. Recuperado de [http://www.paot.org.mx/centro/leyes/df/pdf/LEYES\\_AMBIENTALES\\_DF\\_PDF/LEY\\_SALUD\\_17\\_08\\_2012.pdf](http://www.paot.org.mx/centro/leyes/df/pdf/LEYES_AMBIENTALES_DF_PDF/LEY_SALUD_17_08_2012.pdf)
58. Pereira, Javier; Boada, Lorena; Peñaranda, Devi Geesel; Torrado, Yoryely (2017) *Diálisis y Hemodiálisis. una revisión actual según la evidencia*. Colombia. Recuperado de : [www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15\\_2/articulo2.pdf](http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15_2/articulo2.pdf)
59. Piña Osorio, Juan Manuel & Cuevas Cajiga, Yazmín (2004) La teoría de las representaciones sociales: su uso en la investigación educativa en México. *Revista Perfiles Educativos*. No. 105-106. Vol. XXVI. Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación. UNAM. México. Pág. 102-124.
60. Programa de Trabajo 2015. Departamento de Trabajo Social. Instituto Nacional de Pediatría. SS.
61. Quintanilla C. J.A. (2012). *La Adolescencia...Peter Blos, Jean Piaget y Robert Havighurst*. Universidad Autónoma de Durango . Maestría en Psicología Clínica.
62. Real Academia Española (2018) *Definición: Estereotipos*. Recuperado de <http://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=estereotipo>
63. Regalado, Jonathan (2018). *El Trabajo Social Clínico*. Gabinete de Trabajo Social. España. Recuperado de <http://www.jonathanregalado.com/el-trabajo-social-clinico>
64. Regalado, Jonathan (2018). *Las Diferencias entre Trabajo Social Clínico y Psicología Clínica*. Gabinete de Trabajo Social. España. Recuperado de <http://www.jonathanregalado.com/single-post/2017/02/26/LAS-DIFERENCIAS-ENTRE-TRABAJO-SOCIAL-CL%C3%8DNICO-Y-PSICOLOG%C3%8DACL%C3%8DNICA>
65. Reyes Luna, Adriana Guadalupe (2010). *Cambios en la cotidianidad Familiar por enfermedades Crónicas Degenerativas*. *Psicología y Salud*. Vol. 20. Núm. 1. pp. 111-117.
66. Ritzier, George (2002). *Teoría Sociológica Moderna*. Mc GrawHill. Madrid.

67. Rivas, Juliana (2014) *Redes sociales de apoyo al paciente crónico*. Margen No. 74. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5170619>
68. Robles, Bernardo. 2011, *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*, Escuela Nacional de Antropología e historia, INAH. Cuicuilco número 52, septiembre-diciembre 2011, Recuperado de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-16592011000300004](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004)
69. Rodríguez, Gregorio; Gil, Javier; & García Eduardo (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Aljibe. Colección Biblioteca de Educación Series. Malaga.
70. Rodríguez, Gregorio; Gil, Javier; & García Eduardo (1999 segunda edición). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Ediciones Aljibe. Biblioteca de Educación, Colección Biblioteca de Educación Series. Málaga. Primera 1996
71. Rojas Soriano, Raúl (1990) *Crisis, Salud, Enfermedad y Práctica Médica*. Plaza y Valdés Editores. México, D.F.
72. Salgado Lévano, Ana Cecilia (2007). *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Universidad de San Martín de Porres. Liberabit. Revista de Psicología. Vol. 13. ISSN: 1729-4827. Lima, Perú. pp. 71-78
73. Salud (2017). *Ley General de Salud*. México. Recuperado de [http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY\\_GENERAL\\_DE\\_SALUD.pdf](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf)
74. Salud (2018) *Reglamento de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios*. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/comp/r130404.html>
75. Salud (2018) *Reglas Internas de operación del consejo interno del CENATRA de la Secretaría de Salud*. Recuperado [http://cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/sistema\\_nac\\_trasp/Reglas\\_Internas.PDF](http://cenatra.salud.gob.mx/descargas/contenido/sistema_nac_trasp/Reglas_Internas.PDF)
76. Sampieri, Roberto; Fernández-Collado, Carlos; & Baptista, Pilar (2008). *Metodología de la Investigación*. Cuarta edición. Mc Graw Hill. México.
77. Sánchez, Ángeles & Paniagua, Elvira (2010) *Recursos personales: la psicología positiva en las organizaciones*. Programa de formación universitaria de funcionarios de instituciones penitenciarias. Material Didáctico.

78. Sánchez, Ángeles & Paniagua, Elvira (2010) *Recursos personales: la psicología positiva en las organizaciones*. Programa de formación universitaria de funcionarios de instituciones penitenciarias. Material Didáctico.
79. Serge Moscovici (1961; Vers. Castellana 1979) *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Editorial Huemul. Buenos Aires- Argentina. Ver. Original Presses Universitaires de France
80. Significados (2018) *Definición de Estereotipo*. Recuperado de <https://www.significados.com/estereotipo/>
81. Silva F.J., Torres G. M, y Rizo R. R. (2007) *Insuficiencia renal crónica en pacientes menores de 19 años de un sector urbano*. MEDISAN. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol11\\_3\\_07/san05307.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol11_3_07/san05307.htm)
82. Tamayo Juan A. y Orozco H. Santiago Lastiri Quiros, (2014 - 2016), *La enfermedad Renal, Crónica en México, Hacia una política nacional para enfrentarla*, Mesa directiva de La Academia Nacional de Medicina de México.
83. Taylor, S.J. & Bogdan R. (2007) *Introducción a los métodos Cualitativos de Investigación*, Edit. Paidós
84. Tello, Nelia (2018). *Apuntes de Trabajo Social: Trabajo Social, disciplina del conocimiento*. UNAM-ENTS. Recuperado de [http://neliatello.com/docs/apuntes-sobre-intervencion-social\\_nelia-tello.pdf](http://neliatello.com/docs/apuntes-sobre-intervencion-social_nelia-tello.pdf)
85. Turrubiantes, Marcela, 2005, *Evaluación de la percepción de calidad de vida en escolares y adolescentes con enfermedad crónica*, unidad de posgrado, especialidad en pediatría médica, Hospital de pediatría, CMN SXXI, México, D. F.
86. UNAM (2017). *Jurídicas*. Revista Digital Recuperado de <http://info4.juridicas.unam.mx/ijure/fed/9/5.htm?s=>
87. UNAM (2018) *Juridicas: Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos*. Recuperado de <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2292/64.pdf>
88. UNICEF (2011). *La Adolescencia, Una época de oportunidades*, Estado Mundial de la Infancia. ISBN: 978-92-806-4557-6. Recuperado de [http://www.unicef.org/honduras/Estado\\_mundial\\_infancia\\_2011.pdf](http://www.unicef.org/honduras/Estado_mundial_infancia_2011.pdf)
89. Valdez, Rafael, Trasplante renal. Vol. 3 Número 3. Septiembre- Diciembre 2008 pp 97-103 medigraphic Artemisa en línea, <http://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2008/rr083f.pdf>

90. Vargas F. J.de J., García S. E. y Ibáñez R. E. J. ( 2011). *Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación*. Revista electrónica de Psicología Iztacala. Vol.14 No. 1. Facultad de Estudios Profesionales Iztacala. UNAM
91. Vargas Flores José de Jesús, García Sánchez Erick & Ibáñez Reyes Edibelrta Joselina (2011). *Adolescencia y Enfermedades Crónicas: Una aproximación desde la Teoría de la diferenciación*. México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM. Revista electrónica. Vol. 14. No. 1. Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol14num1/Vol14No1Art10.pdf>
92. Vargas Melgarejo, Luz María (1994). *Sobre el concepto de percepción, Alteridades*, vol. 4, núm. 8, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Iztapalapa Distrito Federal, México revista, Recuperado den: <http://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>, (pp. 47-53)
93. Venado, E. A.. (2009) *Insuficiencia Renal Crónica, Unidad de Proyectos Especiales* - UNAM. Recuperado de: [http://www.facmed.unam.mx/sms/temas/2009/02\\_feb\\_2k9.pdf](http://www.facmed.unam.mx/sms/temas/2009/02_feb_2k9.pdf).
94. Viveros & Vergara (2013) *Familia y dinámica familiar: cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familias*. Medellín. FUNLAM. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/preliminar/2014/Familia-dinamica-familiar.pdf>

## **ANEXOS**

1. Categorías de Análisis a partir de la Teoría Fundamentad
2. Protocolo Medico Administrativo
3. Cuadro Perfil Sociodemográfico
4. Familiogramas
5. Visitas Domiciliarias
6. Guía de Entrevista
7. Consentimiento Informado

## Anexo 1 Categorías de Análisis a partir de la Teoría Fundamentada

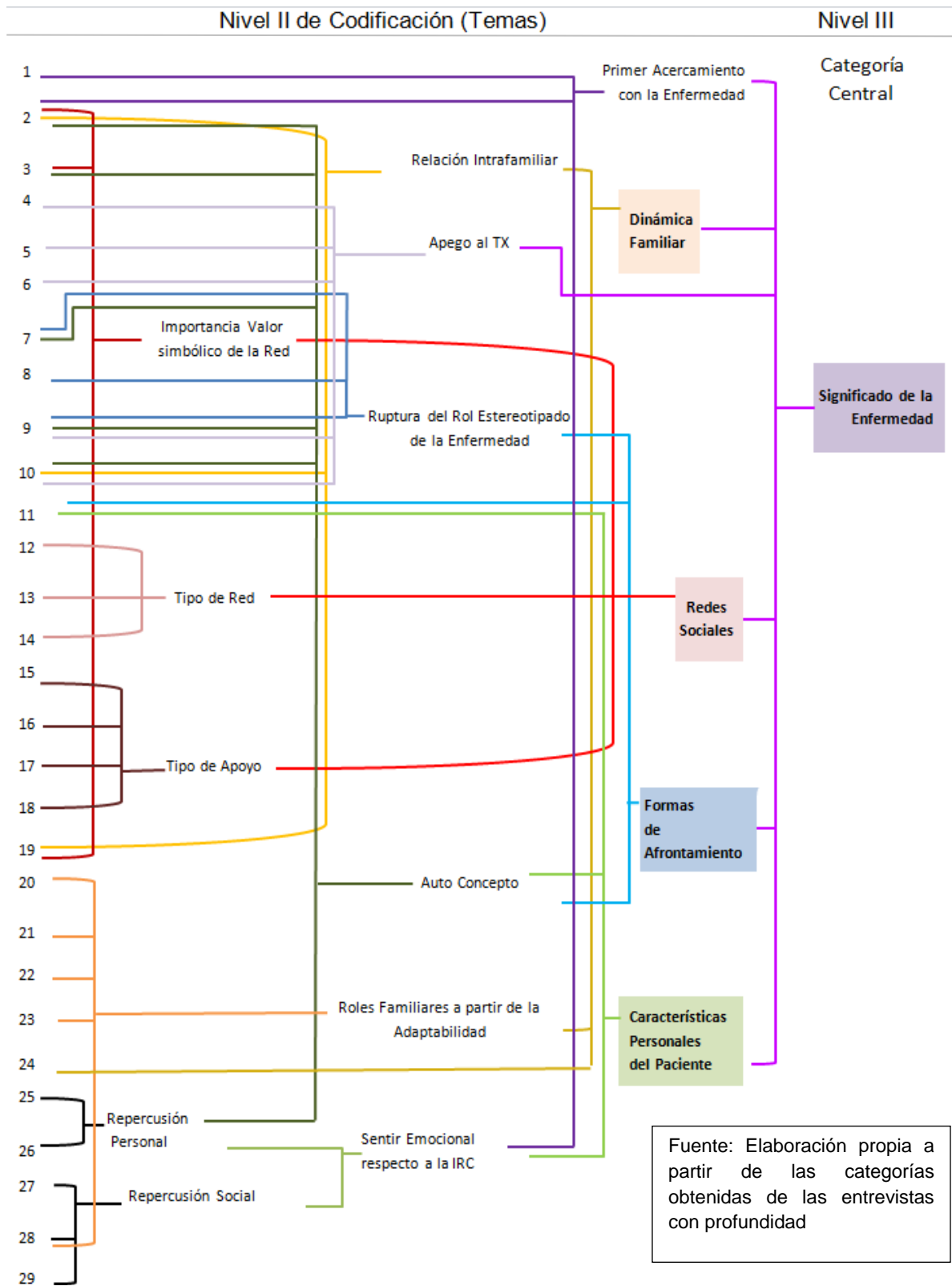
**Tabla: Codificación Abierta**

Nivel I de Codificación: Categorías		
1) Juicios Cognitivos	11) Expectativas y metas de vida	21) Proveedor económico
2) Participación e involucramiento Familiar	12) Red Primaria	22) Estereotipo de Genero
3) Participación e involucramiento personas externas al núcleo	13) Red Secundaria	23) Ruptura de estereotipo de genero
4) Conocimiento IRC	14) Red Terciaria	24) Concepto de familia
5) Conocimiento Tx Sustitutivo	15) Apoyo Material	25) Descripción personal
6) Conocimiento del Trasplante Renal	16) Apoyo Instrumental	26) Descripción apariencia física
7) Recursos Personales y Capacidad de Resiliencia	17) Apoyo Emocional	27) Abandono escolar
8) Actividades Recreativas	18) Apoyo Cognitivo	28) Cambio estructura familiar
9) Responsabilidad consigo mismo	19) Influencia emocional cognitiva	29) Aislamiento entorno social
10) Dependencia al cuidador primario (sobre involucramiento)	20) Rol cuidador primario	

Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías obtenidas de las entrevistas con profundidad.

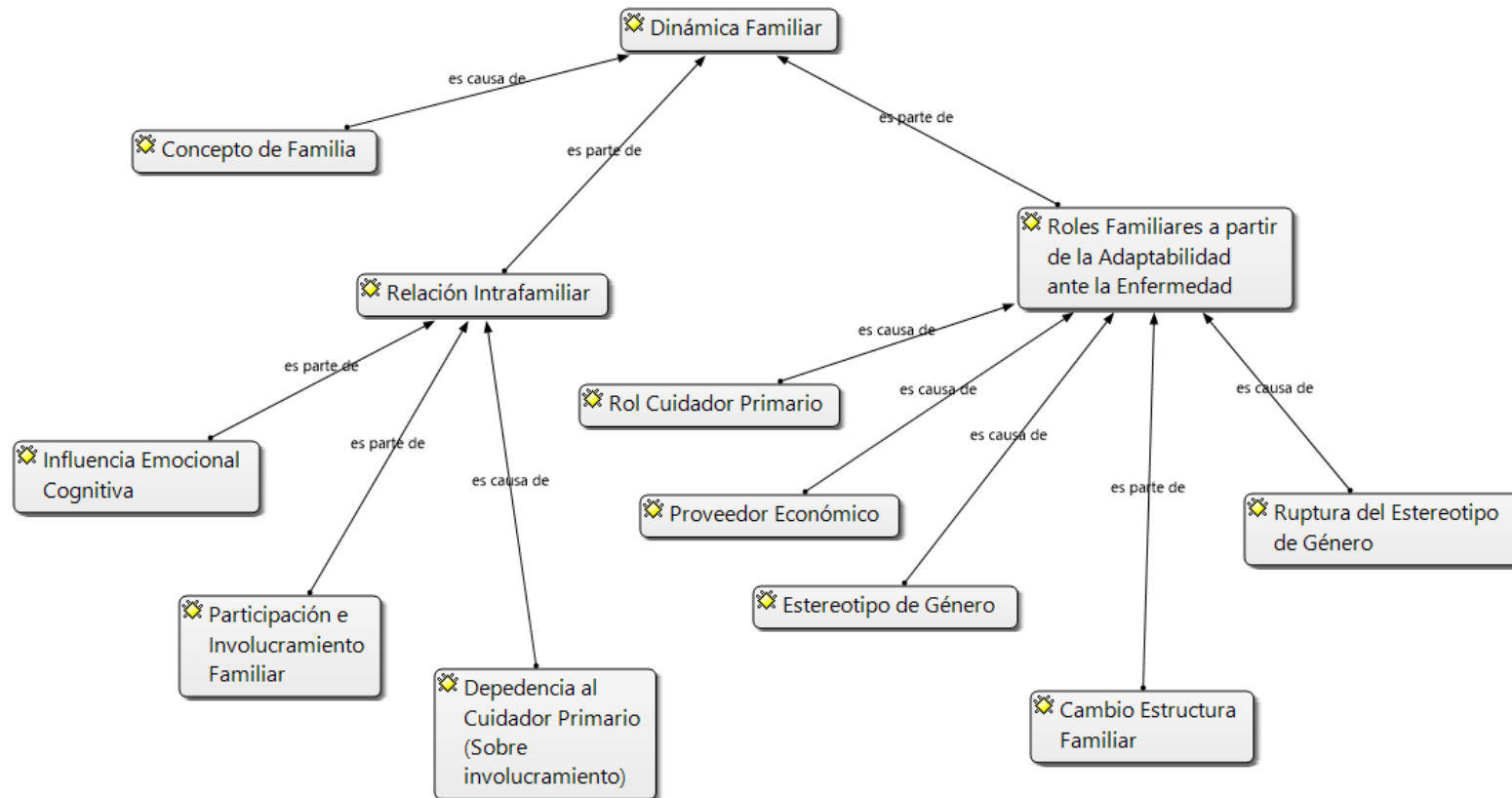


## Esquema: Proceso codificación Axial



## Esquemas Individuales por categorías principales (Temas).

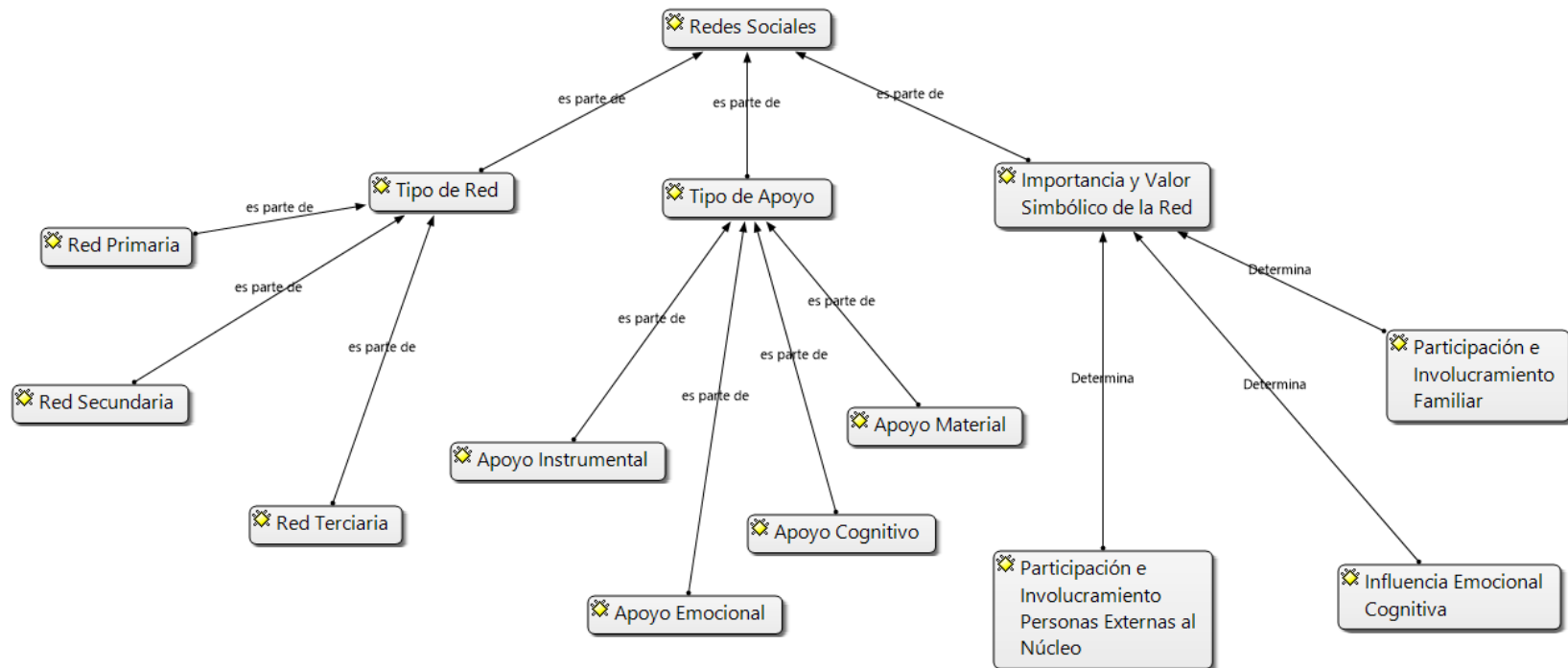
Dinámica Familiar:



Nota: Para ver todas las relaciones y vínculos existentes entre cada categoría y subcategorías referirse al esquema *Proceso de codificación Axial*.

Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías obtenidas de las entrevistas con profundidad y el uso de Atlas Ti 7.

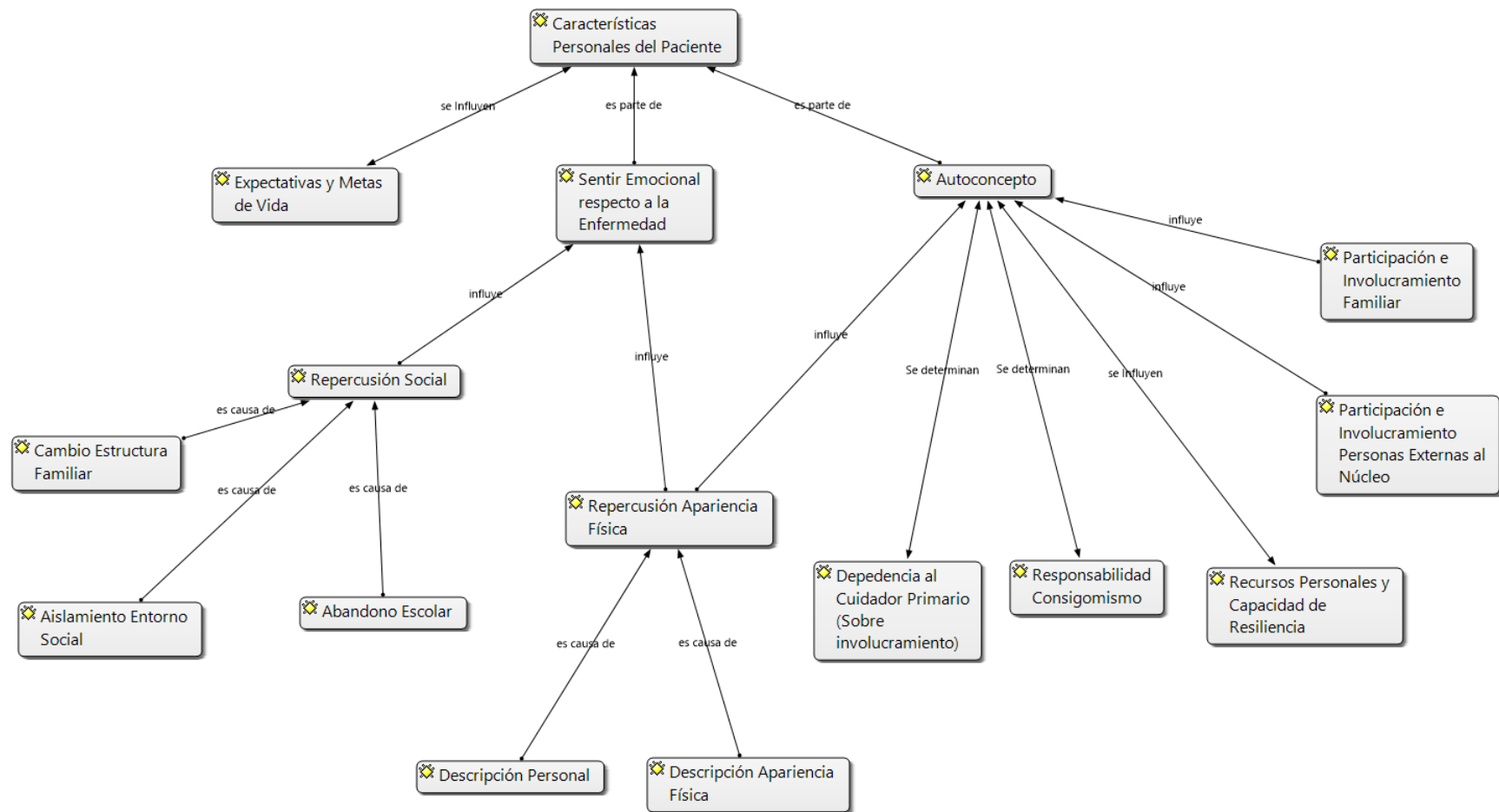
## Redes Sociales:



Nota: Para ver todas las relaciones y vínculos existentes entre cada categoría y subcategorías referirse al esquema *Proceso de codificación Axial*.

Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías obtenidas de las entrevistas con profundidad y el uso de Atlas Ti 7.

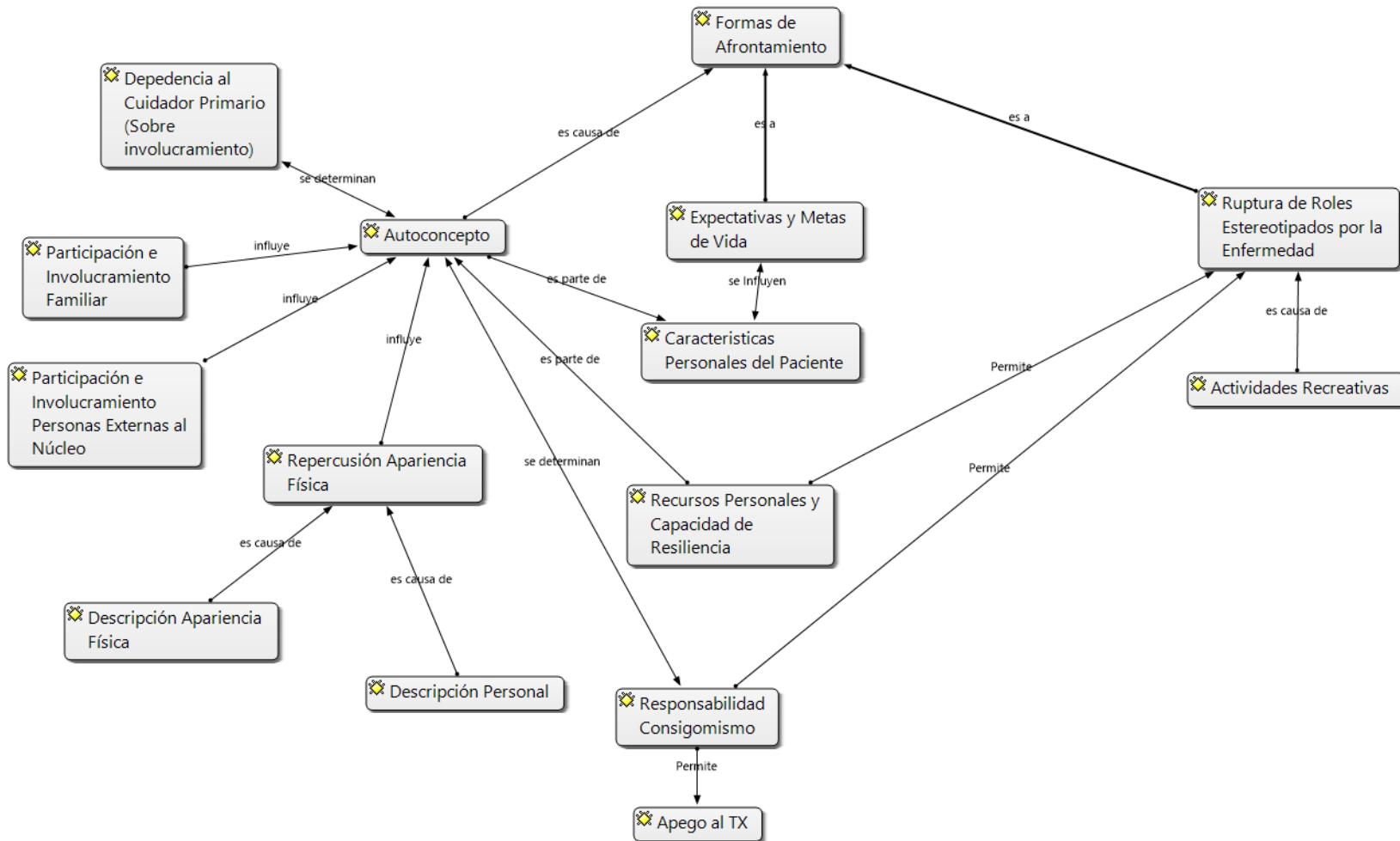
## Características personales del Paciente:



Nota: Para ver todas las relaciones y vínculos existentes entre cada categoría y subcategorías referirse al esquema *Proceso de codificación Axial*.

Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías obtenidas de las entrevistas con profundidad y el uso de Atlas Ti 7.

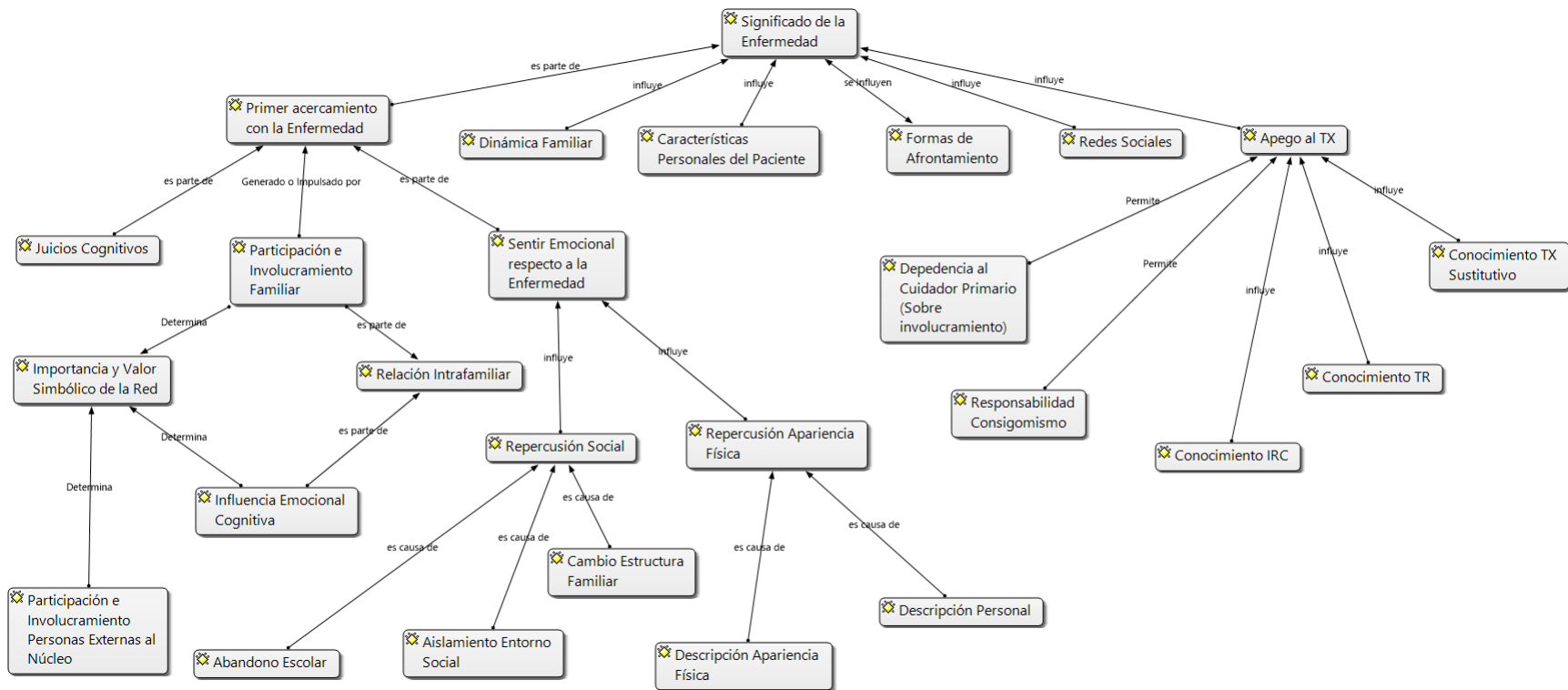
## Formas de Afrontamiento:



Nota: Para ver todas las relaciones y vínculos existentes entre cada categoría y subcategorías referirse al esquema *Proceso de codificación Axial*.

Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías obtenidas de las entrevistas con profundidad y el uso de Atlas Ti 7.

## Significación de la Enfermedad:



Nota: Para ver todas las relaciones y vínculos existentes entre cada categoría y subcategorías referirse al esquema *Proceso de codificación Axial*.

Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías obtenidas de las entrevistas con profundidad y el uso de Atlas Ti 7.

## Anexo 2 Protocolo Médico Administrativo

Se presenta a continuación la descripción de las actividades médico administrativas respecto al trasplante renal, a partir de lo prescrito en el Manual de Procedimientos Operativos (2016).

Tabla Descripción de Actividades

Secuencia de Etapas	Actividad	Responsable
1. Entrega de documentación.	Llega de Consulta Externa del Servicio de Nefrología y entrega <b>Carnet de Citas y Expediente Clínico</b> . <ul style="list-style-type: none"> <li>• Carnet</li> <li>• Expediente Clínico</li> </ul>	Familiar y/o responsable legal del paciente.
2. Recepción de documentación	Recibe <b>Carnet de Citas y Expediente Clínico</b> del familiar y/o responsable del paciente (receptor) y lo envía al Servicio de Nefrología para evaluación preliminar. <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Carnet de Citas</b></li> <li>• Expediente Clínico</li> </ul>	Enfermera.
3. Evaluación preliminar al candidato receptor.	5.3.1 Recibe al paciente (receptor) con su carnet y expediente y se solicita la realización de los estudios preliminares en el servicio de Nefrología.  <b>Procede:</b> ¿Aprueba los estudios? <b>No:</b> Informa al familiar y/o tutor del paciente que no es candidato a trasplante y da indicaciones. <b>Si:</b> Obtiene la aceptación para el procedimiento, haciéndola constar en el carnet y/o expediente. <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Carnet de Citas</b></li> <li>• <b>Expediente Clínico</b></li> </ul>	Comité Interno de Trasplantes.
4. Evaluación del receptor	Realiza estudios al receptor en dos etapas utilizando el formato <b>Estudios que deben practicarse a los candidatos a Receptores de Trasplante Renal</b> , hasta completar el grupo de estudios de manera secuencial.	Médico Adscrito o Residente de Nefrología.
	Recibe y evalúa los resultados de los estudios realizados al paciente receptor.	Médico Coordinador del Servicio de Nefrología y/o Médico Adscrito.

	<p><b>Procede:</b></p> <p><b>No:</b> Avisa al familiar verbalmente que no es candidato a trasplante, manteniéndolo con tratamiento de hemodiálisis y/o lo envía con el médico que lo refiere.</p> <p><b>Si:</b> Presenta al paciente en sesión conjunta en el Servicio de Nefrología para ser evaluado y determinar si es candidato adecuado para trasplante renal.</p>	
5. Presentación y aceptación del paciente	<p>Lleva a cabo la sesión en la cual se presenta y determina el caso para trasplante renal de donador vivo relacionado.</p> <p><b>Procede:</b> ¿Es aceptado?</p> <p><b>No:</b> Avisa al familiar verbalmente que no es candidato a trasplante, manteniéndolo con tratamiento de hemodiálisis y/o lo envía con el médico que lo refiere.</p> <p><b>Si:</b> Firman el Formato <b>Sesión de Trasplantes</b> en sesión conjunta para dar a conocer la aceptación del caso.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sesión de Trasplante</li> </ul>	Subcomité Interno de Nefrología
6. Identificación y evaluación del donador	<p>Solicita al familiar y/o responsable del paciente presentar un donador vivo, en caso de contar con uno.</p> <p><b>Procede:</b> ¿Cuenta con donador vivo?</p> <p><b>No:</b> Se inscribe en lista de espera de donadores de cadáver en el CENATRA y se lleva a cabo el procedimiento de donador cadavérico.</p> <p><b>Si:</b> Realiza <b>Estudios que deben Practicarse a los Candidatos a Donadores de Trasplante Renal</b> hasta completar el estudio en tres etapas de manera secuencial y tomando en cuenta que los estudios del 3 al 15 no se realizan si no son compatibles donador y receptor.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estudios que deben</b></li> </ul>	Médico residente de Trasplante



	<p align="center"><b>Practicarse a los Candidatos a Donadores de Trasplante Renal</b></p> <p><b>Procede:</b> ¿Aprueba los estudios?</p> <p><b>No:</b> Avisa al familiar verbalmente y de manera cortés que no es candidato a donador y busca otro y/o lo inscribe en la lista de espera de donadores de cadáver en el CENATRA (Centro Nacional de Trasplantes).</p> <p><b>Si:</b> Informa al Jefe de Cirugía y Anestesiología para su programación.</p>	
7. Programación de Trasplante Renal	Programa la fecha de la cirugía del trasplante en conjunto con el Departamento de Anestesiología y Quirófano.	Jefe Cirujano de Trasplante y Anestesia
8. Preparativos al trasplante.	<p>8.1 Mantiene al paciente en condiciones óptimas de salud con tratamiento médico o dialítico, pudiendo estar hospitalizado o ser manejado como paciente externo hasta la realización del trasplante.</p> <p><b>Procede:</b> ¿Es hospitalizado?</p> <p><b>No:</b> Da indicaciones específicas en <b>Control de Hemodiálisis</b></p> <p><b>Si:</b> Indicaciones, notas, <b>Receta Médica.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Receta médica.</li> </ul> <p>8.2 Elabora <b>Receta Médica (M-0-23)</b> anotando los medicamentos requeridos para la realización del trasplante.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Receta médica.</li> </ul> <p>8.3 Solicita a la farmacia mediante <b>Receta Médica</b> los medicamentos necesarios para la realización del trasplante.</p> <p>Vale/Receta médica</p> <p>8.4 Recibe <b>/Receta Médica</b> (en original y copia) y verifica la existencia de medicamentos para el trasplante.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Receta médica</li> </ul>	<p>Equipo de Trasplante del Servicio de Nefrología incluyendo al personal de la Unidad de Diálisis (Residentes).</p> <p>Jefe de Enfermera del Servicio de Nefrología y enfermera encargada de Trasplantes.</p> <p>Encargado de Farmacia</p>

	<p><b>Procede:</b></p> <p><b>No:</b> Realiza trámite correspondiente para la compra de éstos.  <b>Si:</b> Entrega medicamentos</p> <p>8.5 Recibe y guarda medicamentos en el cuarto aislado de trasplante para su uso posterior.</p> <p>8.6 Selecciona al personal de enfermería y médicos residentes que manejarán al paciente.</p>	<p>Jefe de Enfermera del Servicio de Nefrología y Enfermera encargada de Trasplantes.</p> <p>Médico Coordinador con enfermera-jefe encargada del Servicio de Nefrología.</p>
9. Recepción del paciente receptor en el hospital	<p>Recibe al paciente en el hospital de 8 a 12 días antes del trasplante para preparar y corregir los problemas biopsicosociales aplicando el <b>Protocolo Preoperatorio para Pacientes de Trasplante Renal con Donador Vivo.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Protocolo Preoperatorio para Pacientes de Trasplante Renal con Donador Vivo.</b></li> </ul>	<p>Enfermera encargada de Trasplantes / Médico Coordinador y Residente del Servicio de Nefrología.</p>
10. Revisión documental.	<p>Verifica del Expediente Clínico que la <b>Orden de Ingreso</b> cuente con los permisos para donador vivo de los padres y <b>Carta de Consentimiento Bajo Información para Ingreso Hospitalario.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Carta de Consentimiento Bajo Información para Ingreso Hospitalario.</b></li> <li>• Orden de ingreso.</li> <li>• <b>Carta de consentimiento informado para autorización de trasplante</b></li> <li>• <b>Carta de consentimiento informado para trasplante de órganos y tejidos donador o donante vivo.</b></li> </ul>	<p>Enfermera encargada del Trasplante / Médico residente de Trasplante de Nefrología</p>
11. Ingreso del paciente receptor al cuarto de aislado.	<p>Admite al paciente al cuarto aislado de trasplante.</p>	<p>Enfermera encargada del Trasplante / Médico residente de Nefrología</p>
12. Educación del paciente y	<p>12.1 Inicia la educación del paciente y los familiares para la administración de</p>	<p>Enfermera encargada del Trasplante.</p>

administración de cuidados	<p>cuidados y medicamentos que marca el <b>Protocolo Preoperatorio para Pacientes de Trasplante Renal con Donador Vivo (M-1-4-16 a-b)</b>.</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Protocolo Preoperatorio para Pacientes de Trasplante Renal con Donador Vivo</b></p> <p>12.2 Otorga cuidados al paciente hasta la intervención quirúrgica incluyendo el tratamiento con diálisis.</p>	Enfermera encargada del Trasplante.
13. Ingreso del donador.	<p>Recibe al paciente donador un día previo al trasplante, realiza <b>orden de ingreso y Carta de Consentimiento Bajo Información para Ingreso Hospitalario</b>.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Carta de Consentimiento Bajo Información para Ingreso Hospitalario.</b></li> <li>• Orden de ingreso.</li> </ul>	Enfermera encargada del Donador de Trasplante/ Médico residente de cirugía.
14. Aísla al paciente receptor y vigila.	<p>Aísla al paciente receptor un día antes de la cirugía para vigilarlo y anota en la <b>Hoja de Trasplante Renal</b> y en el Expediente Clínico los eventos relevantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoja de Trasplante Renal.</li> <li>• Expediente Clínico.</li> </ul>	Enfermera encargada del Receptor de Trasplante
15. Solicitud de estudios de laboratorio.	<p>Solicita la realización de estudios de laboratorio al departamento de Sadytra y anota los resultados en el <b>Hoja de Trasplante Renal</b> una vez que éstos se encuentran listos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoja de Trasplante Renal.</li> </ul>	Médico Nefrólogo del Servicio en la Unidad de Trasplante Renal
16. Realización de Trasplante.	Realiza el trasplante llegado el día cero.	Equipo Quirúrgico de Trasplante
17. Evolución del paciente trasplantado.	<p>17.1 Anota hallazgos e indicaciones postquirúrgicos en la <b>Hoja de Trasplante Renal</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoja de Trasplante Renal.</li> </ul> <p>17.2 Realiza <b>Receta Médica</b>.</p> <p>17.3 Vigila al paciente de dos a tres semanas después de la cirugía y registra su evolución en <b>Expediente Clínico, Notas de Evolución</b> y en <b>Hoja de Trasplante Renal</b> y elabora <b>Receta Médica</b>.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expediente Clínico</li> </ul>	<p>Equipo Quirúrgico de Trasplante</p> <p>Médico Nefrólogo de Trasplantes Enfermera encargada de Trasplante/ Médico Coordinador y Residente del Servicio de Nefrología.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Notas de evolución</b></li> <li>• Hoja de Trasplante Renal</li> </ul> <p>17.4 Administra medicamentos prescritos por el Médico Nefrólogo de Trasplantes de acuerdo a las circunstancias y <b>Receta Médica.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Receta Médica.</li> </ul>	Enfermera encargada de Trasplante
18. Pre alta del paciente	<p>18.1 Pasa visita y considera alta del paciente de acuerdo a su evolución. ¿El paciente presenta mejoría?</p> <p><b>Procede:</b></p> <p><b>No:</b> Revisa la evolución del paciente y de ser necesario modifica el tratamiento médico establecido.</p> <p><b>Si:</b> Realiza nota de prealta del paciente en las <b>Notas de Evolución</b> e informa al familiar y a la Enfermera encargada de Trasplante para su gestión.</p>	Médico Coordinador y Residente del Servicio de Nefrología.
19. Egreso del paciente	<p>19.1 Requisita <b>Hoja de Egreso Hospitalario</b> en original y dos copias, la original y la primera copia la integran al Expediente Clínico, la segunda se la entrega al familiar, el cual firma de recibido en la primera copia.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoja de Egreso Hospitalario</li> </ul> <p>19.2 Indica a la Enfermera encargada del Trasplante que elabore el <b>Aviso de Alta</b> clave.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aviso de Alta.</li> </ul>	Médico Adscrito, Jefe de Guardia y Médico Residente del Servicio de Nefrología
20. Elaboración del Aviso de Alta	<p>20.1 Elabora <b>Aviso de Alta</b> turna copia al Servicio de Cuentas Corrientes y Departamento de Archivo Clínico. Informa vía telefónica a la recepcionista.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aviso de Alta</li> </ul> <p>20.2 Envía al familiar y/o responsable del paciente al Departamento de Trabajo Social.</p>	Enfermera encargada del Trasplante.
21. Recepción, Vo. Bo y seguimiento del Aviso de Alta	<p>21.1 Recibe <b>Aviso de Alta</b>, signa de Vo. Bo y envía al Servicio de Cuentas Corrientes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aviso de Alta</li> </ul>	Departamento de Trabajo Social

	<p><b>Nota:</b> En caso necesario elabora Constancia de Insolvencia económica.</p>	
<p>22. Recepción de Aviso de Alta y/o Constancia de Insolvencia Económica y elaboración de Recibo de pago.</p>	<p>22.1 Recibe <b>Aviso de Alta</b> y en su caso <b>Constancia de insolvencia económica</b>.</p> <p>22.2 Emite Estado de Cuenta y se envía a Cajas a realizar el pago correspondiente, con <b>Recibo para abono a Cuentas Corrientes</b></p> <p>En caso de presentar <b>Constancia de Insolvencia Económica</b> se elabora</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Carta Compromiso.</b></li> <li>• Aviso de Alta</li> <li>• <b>Constancia de Insolvencia Económica</b></li> <li>• Estado de Cuenta</li> <li>• <b>Recibo para Abono a Cuentas Corrientes</b></li> <li>• Carta Compromiso</li> </ul>	<p>Departamento de Tesorería (Servicio de Cuentas Corrientes)</p>
<p>23. Entrega del Recibo para Abono y Comprobante de Pago.</p>	<p>23.1 Entrega al familiar y/o responsable del paciente el <b>Recibo para Abono a Cuentas Corrientes</b> y realizan cobro, entregando <b>Comprobante de Pago</b> y canaliza a Cuentas Corrientes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recibo para Abono a Cuentas Corrientes.</b></li> <li>• Comprobante de Pago.</li> </ul>	<p>Departamento de Tesorería (Cajas)</p>
<p>24. Revisión de Comprobante de Pago y elaboración de Aviso de Salida.</p>	<p>24.1 Revisa el <b>Comprobante de Pago</b> y registra el número de comprobante en el <b>Estado de Cuenta</b> para cerrarlo.</p> <p>24.2 Elabora y entrega por duplicado <b>Aviso de Salida</b> al Familiar y/o responsable, para su entrega a Enfermería y Relaciones Hospitalarias.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprobante de pago.</li> <li>• Estado de Cuenta.</li> <li>• Aviso de Salida.</li> </ul>	<p>Departamento de Tesorería (Servicio de Cuentas Corrientes)</p>
<p>25. Recepción de Aviso de Salida y anexo al expediente clínico</p>	<p>Recibe del familiar y/o responsable del paciente copia de <b>Aviso de Salida</b>, el cual se anexa al Expediente Clínico y lo turna al Departamento de Archivo Clínico.</p>	<p>Médico Coordinador y Residente del Servicio de Nefrología</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aviso de Salida.</li> </ul>	
26. Egreso del Paciente	<p>26.1 Elabora <b>Receta médica, Análisis de Rutina y Hoja de Referencia</b> en caso de pertenecer a otro Hospital.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Receta médica</li> <li>• <b>Análisis de Rutina</b></li> <li>• Hoja de Referencia</li> </ul> <p>26.2 Egresas al paciente enviándolo a Consulta Externa de Nefrología o a su médico referido (Hospital Externo), explica al familiar y/o responsable del paciente los cuidados específicos que requiere éste y entrega <b>Receta Médica, Análisis de Rutina y Hoja de Referencia.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Receta Médica</li> <li>• Hoja de Referencia</li> </ul>	Médico Coordinador y Residente del Servicio de Nefrología
27. Registro del Egreso del Paciente	<p>27.1 Anota en la <b>Libreta de Ingresos y Egresos</b> la fecha y la hora en que se dio de alta al paciente y coloca el Expediente Clínico del paciente en el lugar asignado para su entrega al Departamento de Archivo Clínico.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Libreta de Ingresos y Egresos</li> </ul> <p>27.2 Entrega al Departamento de Archivo Clínico el <b>Expediente Clínico.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expediente Clínico.</li> </ul>	Enfermera encargada del Trasplante.
<b>TERMINO DEL PROCEDIMIENTO.</b>		

### Anexo 3 Cuadro Perfil sociodemográfico

Nombre	sexo	edad	Etapas de la Adolescencia	DX	Inicio DX	Tx Actual	Escolaridad	Familia	Cuidador Primario
Adrián	Hombre	10 a.	Temprana	IRC	8 a.	Diálisis	Suspendida	Nuclear Extensa (rama Materna)	Mamá
Daniela	Mujer	13 a.	Temprana	IRC	12 a.	Hemodiálisis	Secundaria	Nuclear Reconstruida (rama materna)	Tío Materno
Tamara	Mujer	14 a.	Temprana	IRC	12 a.	Diálisis	Secundaria	Nuclear Completa	Mamá
Aurora	Mujer	15 a.	Tardía	Lupus e IRC	13 a.	Hemodiálisis	Suspendida	Nuclear Completa	Mamá
Katia	Mujer	16 a.	Tardía	IRC	15 a.	Diálisis Intermitente	Suspendida	Nuclear Incompleta	Mamá
Mariana	Mujer	17 a.	Tardía	IRC	16 a.	Diálisis	Suspendida	Nuclear Completa	Mamá

Nombre	Procedencia	Delegación o Municipio	Zona de la Vivienda	Tipo de vivienda	Vivienda	Nivel socio económico	Principal Proveedor Económico	Tipo de Empleo	Clasificación s.e. INP
Adrián	E. de Tabasco	Nacajuca	Urbana	Casa Popular	Prestada	Popular Pobre	Papá	Bajo Perfil	2N
Daniela	E. de México	Atizapán de Zaragoza	Urbana	Departamento	Propia	Popular Pobre	Tío Materno	Bajo Perfil	1N
Tamara	E. de México	Tianguistenco	Sub urbana	Casa Popular	Prestada	Subsistencia	Papá	Bajo Perfil	1X
Aurora	CDMX	Gustavo. A. Madero	Urbana	Casa Popular	Prestada	Medio	Papá y Mamá	Medio Perfil	1N
Katia	CDMX	Iztapalapa	Urbana	Casa Popular	Rentada	Popular Pobre	Mamá	Bajo Perfil	1N
Mariana	CDMX	Miguel Hidalgo	Urbana	Cuarto redondo	Rentada	Subsistencia	Papá y Mamá	Bajo Perfil	1N

Fuente: Elaboración Propia a partir de la información recaudada de los estudios sociales, notas sociales, visitas domiciliarias y entrevista con profundidad. Nota: La mayoría de las categorías mencionadas fueron tomadas directamente del Estudio Social del INP.

## Anexo 4 Familiogramas

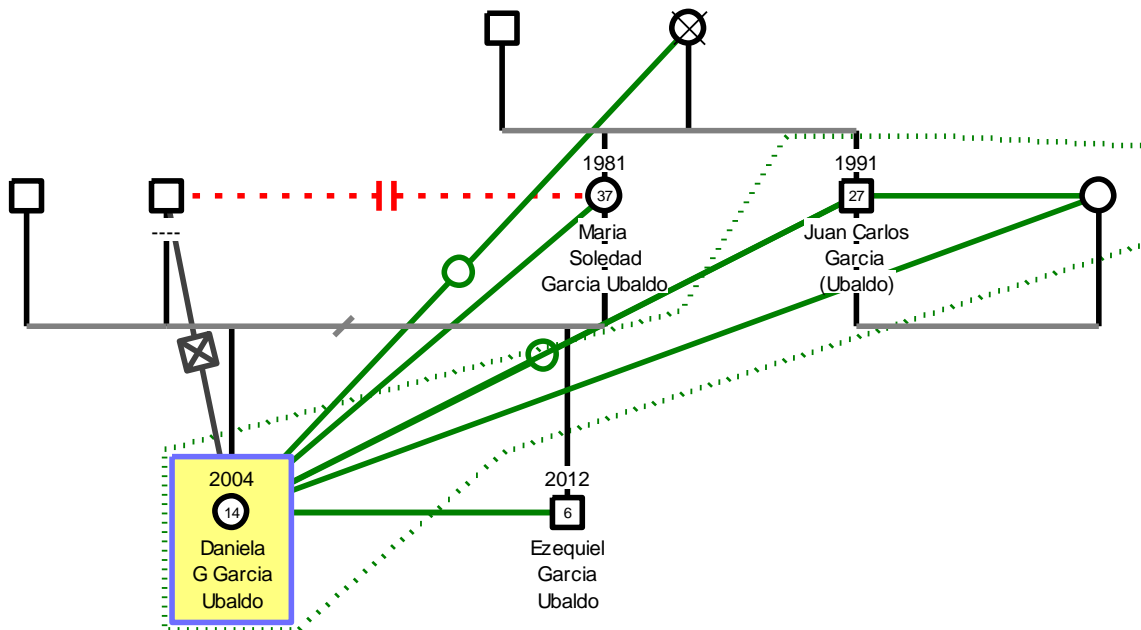
Simbolo	Significado
	Rompimiento / Alejamiento
	Odio / Rencor
	Discordia
	Armonía
	Amistad / Cercanía
	Amor / Afectividad
	Apego
	Hostil
	Abuso Físico
	Abuso Emocional
	Manipulativo / Controlador
	Celoso (a)





## Familiograma No.2

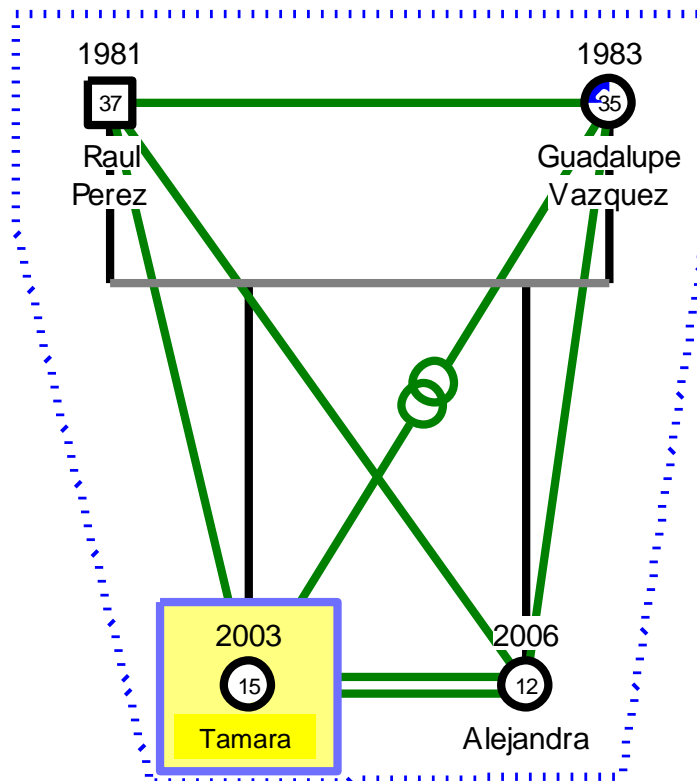
### Daniela



Daniela forma parte de una familia nuclear reconstruida, hacia la rama materna, vive en la actualidad con su tío materno y tía política, la relación entre ellos es de cordialidad, amor y armonía, la apoyan y procuran su salud y escuela; la madre de la paciente vive en otro hogar con el hermano menor de Daniela y su pareja actual, no procura en necesidades a la paciente, sin embargo llevan una relación de armonía y respeto, al mismo tiempo la paciente con su hermano menor, llevan una relación de armonía, aunque en algunas ocasiones se pelean, refiere, la madre le da preferencia a Ezequiel. La paciente menciona que, con su abuela materna, llevaba una relación de amor y armonía, eran muy cercanas, sin embargo, hace un año, casi dos, falleció y eso tiene muy triste a la paciente, la abuela, le dejó la casa donde actualmente habita, a nombre de la paciente.

### Familiograma No.3

#### Tamara

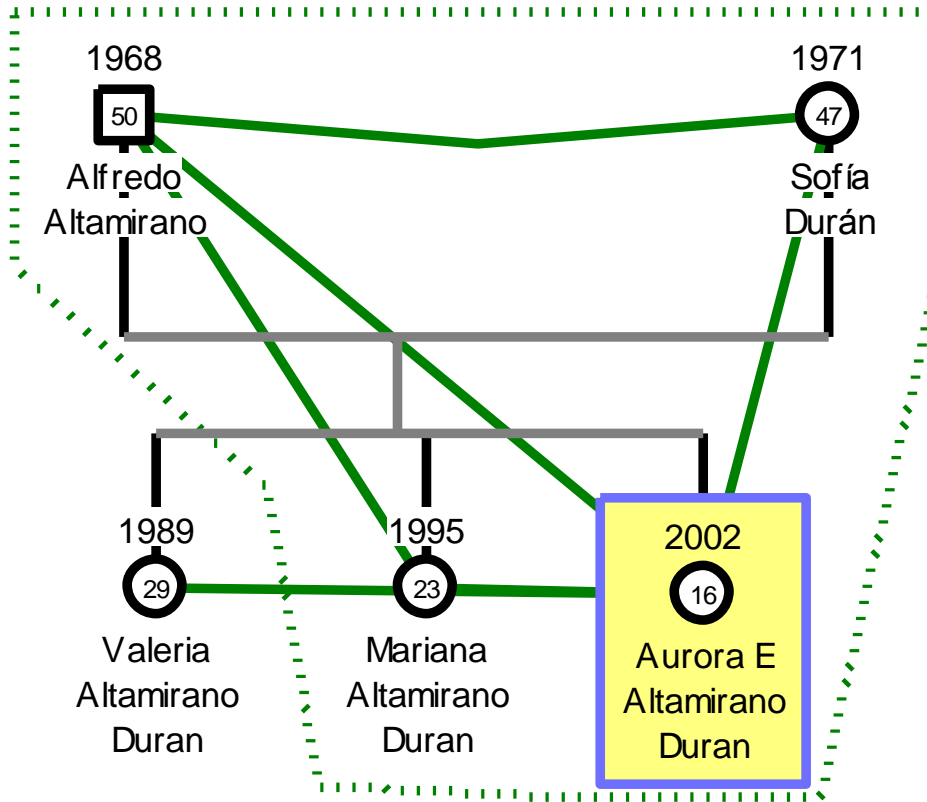


Tamara es una paciente adolescente de 15 años de edad, pertenece a una familia nuclear completa; conformada por ambos padres y una hermana menor de 12 años de edad. La comunicación de la Familia es clara y directa, retroalimentada por cada integrante del hogar. Tamara mantiene una cercanía amistosa con su hermana, y un apego de tipo instrumental con su mamá; quien es su principal cuidadora primaria.

La madre de la paciente, la señora Guadalupe, mantuvo un cuadro depresivo a causa de la enfermedad de Tamara, no obstante lo fue trabajando gracias al apoyo de tipo anímico y recursos personales que posee el sujeto de estudio.

## Familiograma No.4

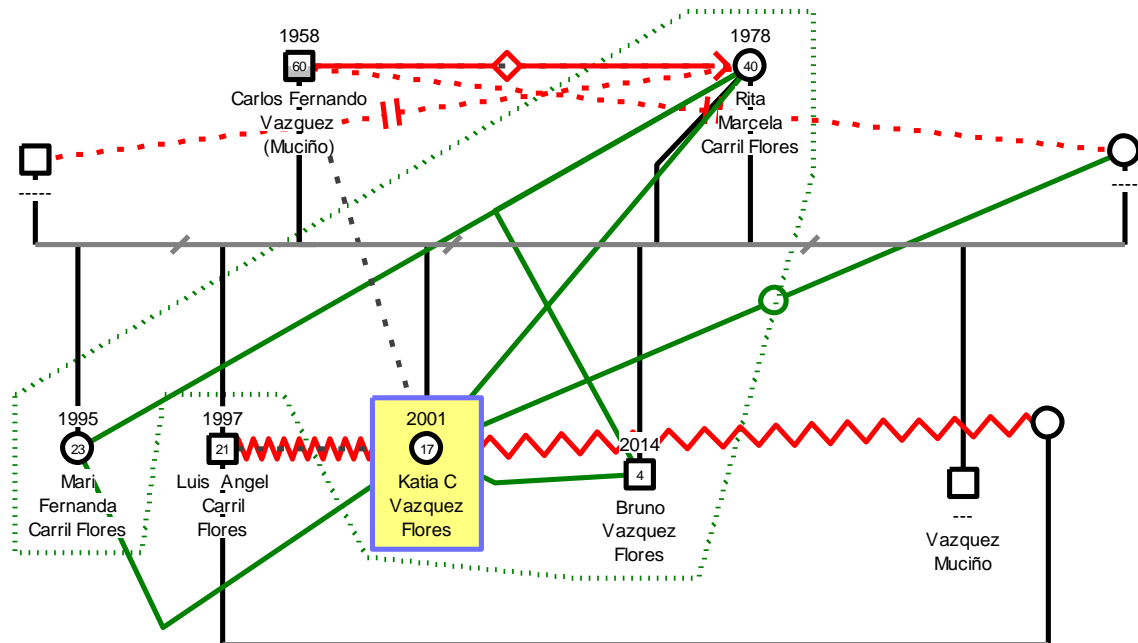
### Aurora



Aurora, forma parte de una familiar nuclear, la hermana mayor vive en Perú, debido a situación escolar, sin embargo, en vacaciones visita a la familia y convive con ellos y la paciente; entre los miembros de la familia y la paciente, existe una relación de armonía y amor, Aurora menciona que se lleva muy bien con su hermana Mariana y es en la que más confía; refiere que sus papás son muy buenos con ellas y siempre las consienten y que siempre recibe apoyo de todo los miembros.

## Familiograma No.5

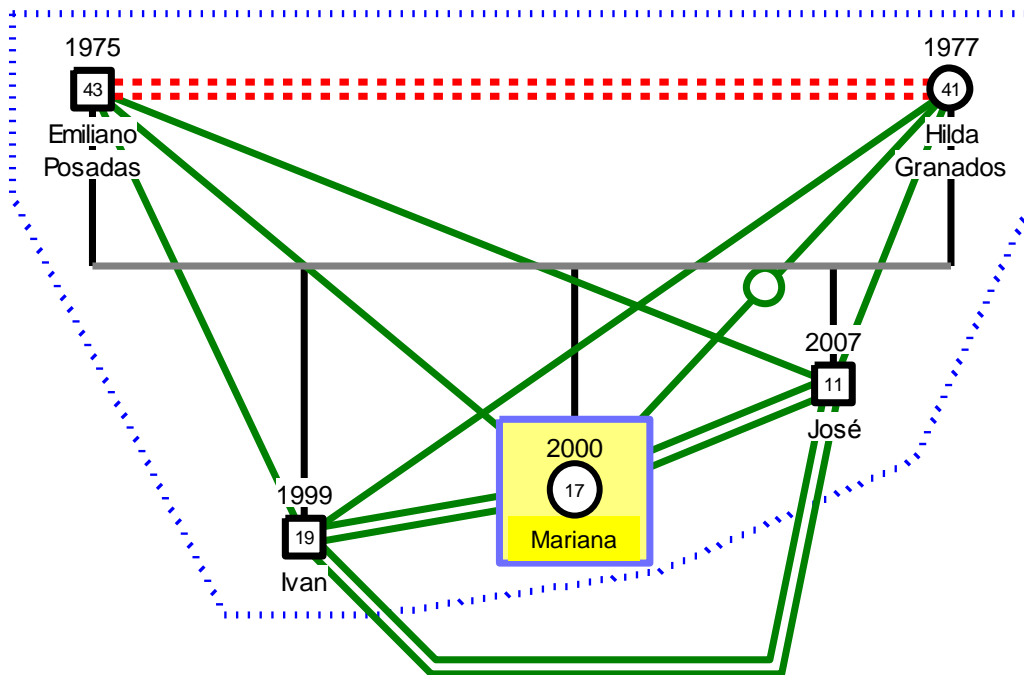
### Katia



Katia forma parte de una familia incompleta, cohabita con su mamá de 40 años, su hermana mayor María Fernanda de 23 años, y su hermano menor Bruno de 4 años; entre ellos la relación es de cordialidad y armonía, se apoyan y fortalecen mutuamente, su padre vive en otro lugar, este tiene un hermano menor a la paciente, el cual no conoce Katia, pero el padre vive solo, la relación con su papá es distante, normal, en ocasiones se preocupa por la paciente de manera instrumental; la relación con su hermano mayor de 21 años, esta fracturada, la describe como hostil, distante y violenta, a partir de la relación de pareja actual, ya que refiere que en un par de ocasiones, la ha lastimado (supuestamente jugando), la cavidad donde Katia tiene el catéter, no muestra interés ante la enfermedad de la menor y es violento y hostil con todos los integrantes de la familia, cabe destacar que este es medio hermano de la paciente por parte de la mamá, la relación que lleva la paciente con su cuñada, de igual manera es hostil, distante y en ocasiones ofensiva verbalmente; sin embargo no es tomado en cuenta para nada dentro de la familia y no afecta el tratamiento de la menor por el momento.

## Familiograma No.6

### Mariana



Mariana es una paciente Adolescente de 17 años de edad, forma parte de una familia nuclear completa conformada por ambos padres y dos hermanos: uno mayor de 19 años y uno menor de 11 años de edad, ambos varones.

La comunicación entre los padres de la paciente es discordante, existiendo conflictos en la toma de decisiones respecto al tratamiento que requiere el sujeto de estudio. No obstante, la relación entre los integrantes de la familia con Mariana es de tipo armoniosa, aunque con un vínculo afectivo entre los tres hermanos.

Se destaca el vínculo de afecto y amor existente entre Mariana y su mamá, la señora Hilda, quien funge como la principal cuidadora primaria.

## **Anexo 5 Visitas Domiciliarias**

1. Tamara
2. Mariana
3. Daniela
4. Aurora

## Visita Domiciliaria No. 1.

**Universidad Nacional Autónoma de México**  
**Instituto Nacional de Pediatría**  
**Servicio de Nefrología**  
**Tesis**

*Valoración de visita domiciliaria*  
*Protocolo de Trasplante Renal*

### Información General

<b>Nombre (ficticio):</b>	Tamara Pérez Vázquez
<b>Escolaridad:</b>	Secundaria
<b>Edad:</b>	14 años
<b>Nivel:</b>	1X
<b>Diagnostico:</b>	IRC
<b>Dirección:</b>	Pueblo de Coatepec, Municipio de Tianguistenco, Edo. de México
<b>Fuente de información:</b>	Guadalupe Vázquez (Madre)

<b>OBJETIVO:</b>	
Conocer la condición socio ambiental en el que se desarrolla la paciente, dentro y fuera de su domicilio, identificando la funcionalidad familiar, así como factores protectores y de riesgo que puedan repercutir en el apego al tratamiento post trasplante.	
<b>Accesibilidad al domicilio:</b>	<b>Descripción de la colonia:</b>
Para acudir al domicilio es necesario tomar camino como si se fuera al santuario de Chalma, a unos 20 minutos tomar desviación camino al pueblo de Coatepec.  No son muy precisos los señalamientos de tránsito, por lo que necesario recurrir a preguntar a las personas de la zona.	Se trata de una zona suburbana ubicada en el Estado de México, cuentan con todos los servicios públicos, en las que se destaca una gran variedad de establecimientos mercantiles de bajo impacto y comerciantes ambulantes. No se identificaron indicios de vandalismo ni puntos rojos, percibiéndose una zona segura y de transito libre, con espacios para el esparcimiento.
<b>Descripción y condiciones de la vivienda</b>	



Se trata de un inmueble constituido por planta principal y primer piso, siendo este último habitado por la familia de la paciente, contando con comedor, cocina, un baño y 3 recamaras: Paciente; hermana de la paciente; y padres. Dichas habitaciones y sus muebles se encontraron en buenas condiciones de funcionamiento, hallándose el equipamiento necesario para el tratamiento médico de la paciente.

Dentro de la vivienda se encuentran espacios improvisados para el guardado de ganado, siendo este a un costado de la cocina para el ganado ovino y el primer piso del inmueble para un pequeño ganado avícola. Cabe resaltar que este primer piso se encuentra en obra negra, distribuido por tres habitaciones, observándose en condiciones regulares de higiene.

El inmueble está construido con materiales de mampostería, contando con todos los servicios públicos básicos

### **Desarrollo de la entrevista**

Al llegar al domicilio se prosiguió con realizar una entrevista a profundidad a la paciente, explicándole junto con su madre el motivo del mismo, siendo estos con fines de investigación social (Tesis) y la obtención de una Valoración Social, necesaria para el seguimiento del protocolo de Trasplante Renal.

Como datos relevantes en el desarrollo de la entrevista, los cuales pueden repercutir en la valoración social, se pudo obtener que la paciente no siente mayor agravio ni preocupación por la enfermedad, siendo su único interés volver a concurrir ciertos lugares y quedarse en ellos, como anteriormente lo hacía. Dentro de sus actividades diarias, antes y después de la enfermedad, refiere que las continúa realizando, siendo la principal el jugar. Dicho lo anterior se observa en la paciente una infantilización de acuerdo a sus conductas, intereses y actividades. No obstante, la paciente refiere tener desde un principio un buen apego al tratamiento, contando además con una gran capacidad de resiliencia ante su contexto social actual.

Al finalizar la entrevista se prosiguió por visitar cada una de las habitaciones del hogar, refiriendo la madre de la paciente que el inmueble es prestado, sin cobrar renta, por el tío materno de la paciente, quien actualmente se encuentra radicando en los Estados Unidos. Se menciona además que el domicilio cuenta con todos los servicios públicos básicos.

Respecto al ganado ovino se menciona que el espacio destinado dentro del hogar para su guardado es únicamente por las noches, siendo la dueña de estos la abuela materna de la paciente.

Por otra parte, la madre refiere que junto a su marido se encuentra en estudios de compatibilidad para efectuar el trasplante, siendo ella la candidata más probable, encontrándose en la mejor disposición, mostrando además su interés en que se apruebe el trasplante, a lo que el adscrito al servicio menciona que actualmente se está dando el seguimiento que requiere el protocolo, siendo uno de los requisitos efectuar y finalizar la presente visita domiciliaria, por lo que ahora falta analizar la información recaudada, y esperar las demás valoraciones, solicitando que este al pendiente.

**Necesidades:**

**Recursos:**

**Redes de apoyo:**

<p>La única necesidad sentida por la familia de la paciente es la económica; ya que cuentan con ingresos precarios.</p>	<p>Se identifica en la paciente, recursos personales para afrontar su enfermedad.</p> <p>La familia por su parte se ha organizado adecuadamente, sobrellevando de la mejor manera posible su situación de vida actual.</p>	<p>La familia cuenta con redes primarias como son el tío materno de la paciente quien presta el inmueble. Y una red terciaria: un dispensario de salud, la cual proporciona bolsas de diálisis.</p> <p>La paciente cuenta con una red primaria, siendo la primordial su familia nuclear, específicamente su mamá quien funje como su principal cuidadora primaria. Y primas de su mismo rango de edad quienes brindan acompañamiento.</p>
<p><b>Observaciones:</b></p> <p>Se observa en la paciente una infantilización, causa por lo que no ha interiorizado a la enfermedad y el impacto que genera y generara en su vida personal y social. Además de que posiblemente es una de las razones por las que presenta recursos personales,</p>		<p><b>Conclusiones:</b></p> <p>La paciente se encuentra infantilizada de acuerdo a su edad, debido al contexto social y dinámica familiar.</p> <p>La paciente cuenta con una gran capacidad de resiliencia al considerar a la enfermedad como curable, realizando sus actividades diarias como anteriormente las hacía.</p> <p>La familia cuenta con red de apoyo primaria y secundaria de tipo instrumental - material, lo que actualmente beneficia y da soporte a un buen desarrollo intrafamiliar y un buen apego al tratamiento.</p> <p>Manteniendo las mismas condiciones de higiene dentro del hogar propiciara un buen desarrollo para la paciente; su tratamiento actual y posible post- trasplante.</p>

## Visita Domiciliaria No. 2

**Universidad Nacional Autónoma de México  
Instituto Nacional de Pediatría  
Servicio de Nefrología  
Tesis**

***Valoración de visita domiciliaria  
Protocolo de Trasplante Renal***

### Información General

<b>Nombre (ficticio):</b>	Magali Posadas Granados
<b>Escolaridad:</b>	Abandonada (Ultimo grado: Escolaridad media superior)
<b>Edad:</b>	17 años
<b>Nivel:</b>	1N
<b>Diagnostico:</b>	IRC
<b>Dirección:</b>	Av. Observatorio, Delegación Miguel Hidalgo, CDMX
<b>Fuente de información:</b>	José de Jesús (Hermano) y Sr. Emiliano (Padre)

#### OBJETIVO:

Conocer la condición socio ambiental en el que se desarrolla la paciente, dentro y fuera de su domicilio, identificando la funcionalidad familiar, así como factores protectores y de riesgo que puedan repercutir en el apego al tratamiento post trasplante.

#### Accesibilidad al domicilio:

El domicilio de la paciente se encuentra al Norte del INP, en la Delegación Miguel Hidalgo; aproximadamente a una hora de distancia, ocupando vehículo particular como medio de transporte. En las cercanías al domicilio se encuentra como medio de transporte público una base de microbuses.

#### Descripción de la colonia:

Es una Colonia popular, en una zona urbana en la delegación Miguel Hidalgo, Ciudad de México; cuenta con servicios públicos (tiendas comerciales, tiendas de abarrotes, tortillería, papelerías, escuela media superior). Siendo una muy transitada por personas debido a la existencia de la estación del Metro. El acceso a la colonia es por la Autopista Urbana Norte (INP a Casa del Paciente), y la misma Av. Observatorio.

### **Descripción y condiciones de la vivienda**

Al llegar a la vivienda del paciente, se observa un inmueble con un espacio para un establecimiento mercantil de bajo impacto (Taller Mecánico). Ubicándose el domicilio de la paciente dentro de éste mismo, en un cuarto redondo, primer piso, contando con divisiones por paredes de tabla roca, en las que adecuaron tres habitaciones: Cocina con comedor, cuarto de los padres (donde duerme el hermano menor), y cuarto exclusivo de la paciente.

El material de construcción de dicho espacio es de concreto, con divisiones de tablaroca, aunque la habitación de la paciente cuenta con tejado de lamina.

La vivienda se encontro en malas condiciones de higiene y en desorden, observanse ropa acumulada y trastes sucios. Cabe resaltar un exceso de accesorios dentro del hogar, considerando el espacio reducido con el que se cuenta. El baño se encuentra en la planta baja.

### **Desarrollo de la entrevista**

Al dirigirse al domicilio de la paciente se suscitó una serie de complicaciones al no hallar con éste, teniendo que recurrir a solicitar indicaciones directas, vía telefónica, con la señora Hilda, madre de la paciente, quien refirió haber cambiado de domicilio hace tiempo, proporcionando la nueva dirección y comentando que nadie se encontraba en el hogar, debido a que ella y la paciente se encontraban en el Instituto debido a que tenían cita médica, mientras que los demás integrantes de la familia se encontraban trabajando, y el hermano menor con una tía.

A pesar de dicho acontecimiento, se solicitó a la Sra. Hilda que esperara en el Instituto para realizar una entrevista a la paciente. Por otra parte, se prosiguió a efectuar la visita con el fin de ubicar el domicilio, logrando hallar dentro de éste al hermano menor y al padre de la paciente, con quienes se presentó el adscrito al servicio, y los investigadores.

Se pudo observar que la vivienda es tan solo un cuarto redondo, el cual dividieron en tres cuartos pequeños, por medio del uso de tabla roca, adecuando la cocina junto con el comedor, mientras que el espacio restante lo destinaron a dos habitaciones.

Así mismo, se observó una severa acumulación y desorganización de artículos y artefactos caseros, así como la falta de higiene en el hogar. El dormitorio de la paciente se encontraba un poco desorganizado, hallando bolsas de diálisis sin cajas arrinconadas, y tres veladoras, aunque se destacar que en una de las paredes de la habitación se encontró pegado un horario impreso, con el que la adolescente mantiene el control del consumo de sus medicamentos.

Cabe mencionar que quien fungió como guía por las habitaciones del hogar, fue el hermano menor de la paciente, José de Jesús, brindando información respecto a la paciente y el control que lleva con su medicamento. Posteriormente se incorporó el Sr. Emiliano quien solo se disculpó por las condiciones del hogar, efectuando dicha causa a que no se encontraba su esposa, prosiguiendo con indicaciones respecto a la valoración social y el protocolo de trasplante renal, concluyendo de esta manera la visita.

<p><b>Necesidades:</b></p> <p>La familia requiere realizar un cambio de domicilio en el que el hogar cuente con un espacio más amplio, considerando el número de integrantes de la familia.</p> <p>Se considera la situación económica del hogar, por lo que esta también es una de las principales necesidades de la familia.</p> <p>Se requiere que la familia cuente con capacidad para identificar los problemas del hogar y la familia, y así mismo solucionarlos.</p>	<p><b>Recursos:</b></p> <p>El hermano menor de la paciente cuenta con recursos personales además de estar inmerso en la situación de salud de su hermana. Brindando aparentemente apoyo de tipo emocional e instrumental.</p> <p>La paciente por igual cuenta con recursos personales e las que se observa capacidad de resiliencia respecto a su situación de vida actual.</p>	<p><b>Redes de apoyo:</b></p> <p>La familia cuenta con red de apoyo primaria de tipo afectivo y material ocasional (Amiga de la Sra. Hilda). Así mismo con una red terciaria; damas voluntarias, quien proporciono por esta ocasión bolsas de diálisis.</p> <p>La paciente cuenta con redes de tipo primaria de tipo instrumental y emocional por parte de quien refiere es su mejor amiga.</p>
<p><b>Observaciones:</b></p> <p>Se podría suponer que la madre de la paciente intento manipular la información para evitar acudir al domicilio, debido a las condiciones en que se encontraba.</p> <p>Así mismo se observa roles de tipo tradicional en las que el padre de la paciente a pesar de encontrarse en el hogar, éste no colabora en el mantenimiento y la limpieza, dejando esas labores a la mamá de la paciente.</p> <p>Las condiciones de falta de higiene y desorganización presentes en la familia son un factor de riesgo para la paciente, así como la acumulación de objetos en un espacio reducido.</p> <p>Por lo que es necesario generar procesos de sensibilización en la familia que permita un involucramiento asertivo con respecto a la enfermedad del paciente y su importancia de un buen apego al tratamiento, siguiendo las medidas de seguridad e higiene que indica el equipo de Salud.</p>	<p><b>Conclusiones:</b></p> <p>La vivienda no conto, por el momento, con las medidas de seguridad e higiene que puedan favorecer el apego al tratamiento Pos Trasplante Renal.</p> <p>Se observa una aparente adherencia del tratamiento por parte de la paciente, debido a que cuenta con un horario la cual ella misma realizo, además de que el hermano menor refiere que Magali es quien se asea por sí misma su habitación, realizando sus propias curaciones y procedimientos requeridos para su diálisis.</p>	

### Visita Domiciliaria No. 3

**Universidad Nacional Autónoma de México**  
**Instituto Nacional de Pediatría**  
**Servicio de Nefrología**  
**Tesis**

**Valoración de visita domiciliaria**  
**Protocolo de Trasplante Renal**

#### Información General

<b>Nombre (ficticio):</b>	Daniela
<b>Escolaridad:</b>	Secundaria en proceso
<b>Edad:</b>	13 años
<b>Nivel:</b>	1N
<b>Diagnostico:</b>	Enfermedad Renal Crónica Grado V
<b>Dirección:</b>	Hogares de Atizapán, Edo, Méx.
<b>Fuente de información:</b>	Juan Carlos Tío y Daniela

<b>OBJETIVO:</b>	
Conocer las condiciones de vivienda en las que se desarrolla la paciente con la finalidad de identificar factores de riesgo y factores protectores que influyen en su vida cotidiana Daniela para determinar el pronóstico de la enfermedad y tratamiento.	
<b>Accesibilidad al domicilio:</b>  Datos generales de acceso al domicilio: La vivienda de Daniela y sus tíos se encuentra en el Estado de México, dentro del municipio de Atizapán de Zaragoza, dentro de un fraccionamiento, complejo de edificios departamentales, cerca, se encuentran vías de acceso, para transporte público, sin embargo, la distancia al INP es considerable, ya que se encuentra a un tiempo de 2 horas estimado.	<b>Descripción de la colonia:</b>  En la zona se observa que cuenta con todos los servicios públicos y privados cercanos al domicilio, cuentan con acceso a servicios de salud y centros educativos cercanos, así como centros y espacios de recreación cerca del domicilio, está ubicada en una zona de fraccionamiento popular la cual se percibe con movimiento de habitantes durante el día, se percibe que en la colonia reconocen cuando alguien es desconocido. Zona relativamente a la vista segura.

### **Descripción y condiciones de la vivienda**

Daniela vive en una zona departamental, dentro del edificio se encuentran aprox. 8 departamentos, con dos entradas y salidas en común las cuales permanecen cerradas con llave; entrando en los pasillos de los edificios esta solitario el lugar, al entrar al edificio se encuentran las escaleras y dos departamentos por piso, la vivienda de la paciente se encuentra en el último piso, los estacionamientos son comunes a los lados de cada edificio departamental, al entrar se encuentra una estancia donde está la sala completa un mueble para televisor, y en el mismo espacio se encuentra el comedor, se encuentran al fondo dos ventanales por los que se observa la autopista y los estacionamientos de los departamentos, además de un área de tierra que refieren es utilizada por los niños del fracc. para jugar, frente al comedor se encuentra una marco de puerta que da a la cocina, de dimensiones reducidas pero pertinentes para su utilización, cuentan con estufa de cuatro quemadores y una mesa de madera donde acomodan los trastes; al terminar el pasillo de cocina se encuentra una zote huela techada que comparte espacio con la cocina, tiene un lavadero, un calentador de agua el cual mencionan exploto y no está en funcionamiento y lavadora de ropa; entre el comedor y la cocina se encuentra un pasillo en donde del lado derecho está ubicada la habitación de Daniela, cuenta con una cama individual, ropero, y se encuentran en orden varias cajas de bolsas para diálisis cerradas, tiene un horno de microondas y un escritorio para sus labores escolares, su uniforme está colgado en la habitación; del lado izquierdo esta la habitación de sus tíos la cual cuenta con una cama matrimonial y cómoda para ropa; cada habitación mide aproximadamente 4 x 4 metros, cuentan con ventanas grandes que permiten la adecuada ventilación de la vivienda; el baño también se encuentra en este pasillo casi frente al comedor, es completo con acabados y se encuentra en perfectas condiciones de uso, al fondo del pasillo esta un espejo grande recargado entre la pared y el piso.

El techo de la vivienda es de concreto firme, las paredes están construida de tabique con aplanado y pintadas, en condiciones óptimas, el piso de la vivienda es de concreto sin acabado, al interior de la vivienda cuentan con servicios básicos, el mobiliario con el que cuenta la familia es basto para la satisfacciones de sus necesidades, cuentan con pocos artículos y muebles lo cual permite el desarrollo, esparcimiento y movilidad de las actividades de la familia dentro del hogar, se percibe en condiciones óptimas de higiene y en constante mantenimiento.

La vivienda se ubica en un edificio departamental compartido con otras personas que no son de la familia, sin embargo, comenta el tío de la paciente que llevan muchos años viviendo ahí y nunca han tenido ningún problema, el vecino con el que comparten piso, por el momento no vive ahí.

### **Desarrollo de la entrevista**

Se confirmó con anterioridad la cita para visita domiciliaria, se acordó llegar a las 11 de la mañana a la vivienda ya que la paciente tenía cita en el hospital de Iztacalco donde recibe sus diálisis, al legar tuvimos que esperar unos minutos a la paciente y a su tío el cual es q el que se encarga del cuidado de Daniela; muy amablemente fuimos recibidos y nos permitieron al entrada al edificio, subimos por las escaleras aprox 5 pisos hasta el último que es donde se encuentra el departamento de Daniela, entramos y nos ofrecieron sentarnos en la sala, se percibía recién aseada la casa, les comentamos de

que se trataba la vista y que teníamos que hacerle una entrevista a la paciente, procedimos a realizar la entrevista que es parte de la tesis que están realizando los alumnos de la ENTS, titulada “ ”, en la cual pudimos identificar factores protectores y de riesgo en la paciente y la familia para su seguimiento y tratamiento integral dentro del INP, así como también los roles que desempeña cada miembro de la familia, dinámica, las conductas y su condición emocional con respecto al estado de salud enfermedad en la paciente.

El tío de la paciente estuvo en todo momento en la entrevista manteniéndose al margen de las respuestas de Daniela, al inicio nos comentó que Lupita tenía miedo pues no sabía que le íbamos a preguntar, sin embargo, durante la entrevista se sintió en confianza y no tuvimos ningún problema para conocer a la paciente.

Al terminar le pedimos si nos podía mostrar su casa a lo cual accedió muy contenta, nos llevó a su habitación, mostrándonos las cajas de bolsas para diálisis nos refirió que se las había regalado una señora que conocía a sus tíos pero que casi no las utiliza ya que la dializan en Iztacalco, su tío menciona que cuando no llega material al hospital ellos realizan la diálisis en casa y señalo que tiene un horno de microondas, Daniela nos mostró su uniforme colgado y su ventana la cual mencionamos que tiene una bonita vista pues se ve el deportivo Ana Gabriela Guevara, en el cual refiere Daniela que es a donde más van a jugar ella, su hermano o sus primas, el Lic. Alexis le pidió que nos mostrara su sanitario, se tomaron algunas fotografías, procedimos a pasar a su cocina y nos mostró otra ventana en la Zotehuela donde se ve nuevamente el deportivo, nos comentó que su tía es la que cocina y que se lleva muy bien con ella, su tía y su tío también nos comentó son los que se encargan de las labores del hogar y ella se considera consentida.

Mientras el Lic. Alexis juntaba alguna información sobre la paciente con el tío y referente a su situación social, familiar y económica, Daniela nos comentó un poco más sobre ella, nos dijo que la bicicleta de la estancia es de ella y a veces sale a jugar, nos comentó que le gusta ver películas y estar en su casa.

<p><b>Necesidades:</b></p> <p>Es muy larga la distancia y el tiempo invertido para llegar al INP. Resolución jurídica de la situación familiar de custodia de la menor en tratamiento.</p>	<p><b>Recursos:</b></p> <p>Casa propia. Espacio necesario y suficiente para cubrir las necesidades de la familia y la paciente. Cuentan con la solvencia económica para cubrir las necesidades básicas de la familia y tratamientos.</p>	<p><b>Redes de apoyo:</b></p> <p>Su red primaria es su Tío materno, el cual se ocupa de cubrir las necesidades instrumentales y emocionales de la paciente, es su cuidador primario. Su mamá apoya de manera eventual, como apoyo emocional.</p>
<p><b>Observaciones:</b></p> <p>Continuar con seguimiento social a fin de resolver la situación jurídica de la menor, así como la continuación de su tratamiento.</p> <p>La paciente es muy elocuente, alegre y conoce su tratamiento, así como las condiciones en las</p>	<p><b>Conclusiones:</b></p> <p>La visita domiciliar es amena cuando se utiliza para entrevistas profundas, ya que los pacientes se encuentran en un espacio conocido, donde se desenvuelven cotidianamente, ayuda a mantener el rapport y conocer los espacios que describen.</p>	



que debe vivir para su mejoría, reconoce los procedimientos y va muy bien en la escuela, cuenta con redes de apoyo que son benéficas para su proceso de salud enfermedad.	La paciente muestra las aptitudes y condiciones aptas para mantener un apego a su tratamiento y manejar como afrontar su proceso de salud enfermedad
---	--

## Visita Domiciliaria No. 4

**Universidad Nacional Autónoma de México**  
**Instituto Nacional de Pediatría**  
**Servicio de Nefrología**  
**Tesis**

**Valoración de visita domiciliaria**  
**Protocolo de Trasplante Renal**

### Información General

<b>Nombre (ficticio):</b>	Aurora
<b>Escolaridad:</b>	Secundaria concluida
<b>Edad:</b>	15 años
<b>Nivel:</b>	1 N
<b>Diagnostico:</b>	LUPUS ERITOMATOSO SISTEMICO e INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA
<b>Dirección:</b>	
<b>Fuente de información:</b>	Sra. Sofia Duran (Mamá)

<b>OBJETIVO:</b>	
<p>Conocer las condiciones de vivienda en las que se desarrolla la paciente con la finalidad de identificar factores de riesgo y factores protectores que influyen en su actuar diario para el pronóstico de la enfermedad, así como analizar a la paciente en su entorno familiar, su experiencia de vida, mediante la realización de la entrevista profunda.</p>	
<b>Accesibilidad al domicilio:</b>	<b>Descripción de la colonia:</b>
<p>La vivienda de Aurora y su familia se encuentra en la C.D. M. X. en la demarcación de la delegación Gustavo A. Madero. Cercana a vías y carreteras principales, así como transporte público de la CDMX.</p>	<p>La zona cuenta con servicios públicos y privados cercanos al domicilio y a los cuales tienen acceso a salud y centros educativos, ubicada en una zona popular, se percibe segura.</p>
<b>Descripción y condiciones de la vivienda</b>	
<p>se trata de una construcción de edificio departamental, la planta baja es utilizado por la paciente y su familia, al entrar se encuentra un estacionamiento para dos autos, posteriormente esta la habitación de la paciente el cual es un cuarto de dimensiones adecuadas dividido por una barda de tuqueque con aplanado y cortina, en la habitación</p>	

del fondo duerme la hermana de Aurora, dentro de estas recamaras se encuentra un baño completo con algunos acabados. Cada recamara cuenta con una cama individual, ropero y la habitación del fondo tiene un tocador grande con diversos artículos de higiene y personales de la paciente y su hermana; mientras que la habitación de Aurora cuenta con un mueble para más ropa, ventana que permite la ventilación de la habitación y un espejo de cuerpo completo.

Saliendo de los dormitorios se encuentra un pasillo que lleva a la sala, se encuentra un modular de madera que ocupa toda la pared en donde esta una televisión de led aproximadamente de 36 pulgadas la cual estuvo prendida durante toda la visita, también algunos artículos de la familia, la sala es completa de tipo esquinada y mesa de centro de madera y cristales, del lado derecho de la sala se encuentra una cantina de madera con diversas botellas y copas colgadas, en el mismo espacio se encuentra la cocina la cual está dividida de la sala por una barra de azulejos, cuentan con una cocina semi integral, refrigerador y dispensador, en la parte posterior de la barra se encuentra colocadas algunas copas de vidrio, al fondo esta una puerta que da a una pequeña sote huera con lavadero y lavadora; entre la sala y la cocina se encuentra una puerta de madera del baño principal de la casa, con acabados y de dimensiones adecuadas, es compartido del otro lado con la habitación de los padres de Aurora, este baño es el que utiliza la paciente en su mayoría de veces ya que tiene mayor amplitud.

El techo de la vivienda es de concreto firme, las paredes están construida de tabique con aplanado y pintadas, en condiciones óptimas, el piso de la vivienda es de concreto con azulejos en todas las habitaciones, al interior de la vivienda cuentan con servicios básicos, el mobiliario con el que cuenta la familia es basto para la satisfacción de sus necesidades.

La casa de la paciente se encuentra en general con condiciones óptimas y adecuadas de higiene, además de espacios adecuados de esparcimiento y desarrollo para la familia, cuentan con artículos para el mantenimiento del hogar y se percibe un ambiente acogedor dentro de la vivienda.

Cabe destacar que la vivienda se ubica en un edificio departamental compartido únicamente con familia de la rama paterna, con la cual menciona la paciente han tenido algunos problemas; dentro de la vivienda conviven con dos perros mascotas de la paciente, se observan en condiciones de limpieza y la paciente no ha presentado ningún problema de salud al respecto, sin embargo arriba de la cama de la paciente se observó pelo de perro.

#### **Desarrollo de la entrevista**

Desde la salida del INP hablamos con la señora Sofía Durán para confirmar la dirección y que se encontrarían en casa para la visita, al llegar a la vivienda fuimos recibidos por ambos padres quienes muy amablemente nos permitieron la entrada a su domicilio, pasamos hasta el fondo de la vivienda donde se encuentra la sala, nos pidieron que nos sentáramos, les comentamos de que se trataba la vista y que teníamos que hacerle una entrevista a la paciente, procedimos a realizar la entrevista que es parte de la tesis que están realizando los alumnos de la ENTS, titulada “ ”, en la cual pudimos identificar factores protectores y de riesgo en la paciente y la familia para su seguimiento y tratamiento integral dentro del INP, así como también los roles que desempeña cada miembro de la familia, dinámica, las conductas y su condición emocional con respecto al estado de salud enfermedad en la paciente.

En medio de la entrevista entro a la sala la mamá de Aurora junto con la hermana mayor de la paciente, quien nos comentó que ella también está dispuesta a presentarse

para los exámenes para donación del órgano, se le comento que se le tomaría en cuenta y se fue, Aurora nos comentó que ella estudia en Perú pero que por el momento está en casa y ocupa su habitación mientras ella se duerme con su otra hermana, comenta que su hermana mayor se va en Enero nuevamente.

Al terminar la entrevista la paciente nos mostró su casa, la cocina, el baño principal y nos comentó que antes su papá bebía mucho pero que ahora solo degusta una copita diaria porque su mamá se enoja, le pedimos que nos mostrara su habitación, salimos al pasillo y entramos a las habitaciones donde estaban los padres y su hermana, al entrar uno de los perros se subió a la cama y Aurora lo bajo rápidamente, ambas mascotas permanecieron dentro de las habitaciones todo el rato; ahí los padres nos comentaron algunas inquietudes y dudas, se le comento que si no estaban registrados en el hospital de nutrición en el CENATRA, a lo que contestaron que nos sabía, se mostraron participativos y muy amables, al terminar el padre y la madre salieron con nosotros para decirnos como salir más fácil de la colonia, la paciente estaba a punto de irme a hemodiálisis al INP se le sugirió transporte sin embargo la familia comento que tienen un carrito y ese es su transporte para irse al INP.

Se percibe mayor participación en la madre en cuanto al seguimiento de la paciente, sin embargo, el padre cubre las necesidades de tipo instrumental de la familia, la familia se mantiene informada y participativa en el tratamiento de Aurora, y todos los miembros muestran empatía y solidaridad con la paciente.

<p><b>Necesidades:</b></p>	<p><b>Recursos:</b></p> <p>Hogar con condiciones de limpieza y espacio necesarias y adecuadas para la paciente. Preparación de alimentos en espacio limpio y adecuado. El baño que utiliza la paciente, presenta las condiciones necesarias que requiere la paciente. Cuenta con redes de apoyo primarias y secundarias.</p>	<p><b>Redes de apoyo:</b></p> <p>Red primaria, su cuidadora primaria es la Sra. Sofía. (Mamá)</p> <p>Su hermana Mariana se encarga de cuidarla también, brindándole apoyo emocional.</p> <p>Su familia nuclear la apoya de manera instrumental y afectiva, brindándole a la paciente las herramientas cognitivas y emocionales que requiere la adolescente para afrontar su proceso de salud – Enfermedad.</p>
<p><b>Observaciones:</b></p> <p>Continuar con el seguimiento médico social que requiere la familia para garantizar el acceso a los servicios médicos, tratamientos y mejores condiciones de vida para la paciente.</p>	<p><b>Conclusiones:</b></p> <p>La familia cuenta con recursos para solventar las necesidades instrumentales y emocionales para su desarrollo y búsqueda de redes de apoyo. Las condiciones de la vivienda de la paciente son adecuadas para continuar con el tratamiento integral dentro del INP y se le refieren algunos cambios mínimos</p>	

	<p>como mayor cuidado con la limpieza en cuanto a los animales domésticos presentes en caso de trasplante, la vivienda proporciona protección a la familia y cubre las necesidades básicas de cada miembro.</p> <p>La familia no presenta factores de riesgo que vulneren el seguimiento médico de Aurora.</p>
--	--

## Anexo 6 Guía de Entrevista



Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Trabajo Social  
Instituto Nacional de Pediatría



---

### GUÍA DE ENTREVISTA

Proyecto de investigación para tesis, forma de Titulación.

**Objetivo:** Conocer la experiencia de vida del paciente adolescente de la Clínica de Nefrología del Instituto Nacional de Pediatría, ante su proceso de trasplante renal.

#### ENTREVISTA para los pacientes

- Relación con Familia.

¿Con quién vives?

¿Cómo describirías a tu familia?

¿Qué papel desempeña cada miembro de tu familia?

¿Qué papel desempeñas dentro de tu familia?

¿Cómo es la relación con tu familia?

¿Cómo son tus papas contigo?

¿Cómo sientes que tus padres han tomado esta situación?

¿Cómo te hacen sentir tus padres o familiares?

¿Cómo ha sido el trato que te ha brindado tu familia a partir de la enfermedad?

¿Cómo es el trato de tus hermanos para ti?

¿Te tratan igual que a tus hermanos?

- Relación en su entorno Social (Amigos)

¿Alguien externo a tu familia te ha apoyado? y ¿Como lo ha hecho?

¿Acudes a la escuela?

Si acuden a la Escuela:

¿Cómo te tratan tus amigos y compañeros de la escuela?

¿Cuál es su opinión al respecto?

¿Cómo te hacen sentir?

Si No acuden a la Escuela:

¿Mantienes contacto con tus amigos de la escuela?

¿Sabes sobre la enfermedad que padeces?

¿Cuál es su opinión al respecto?

¿Cómo te hacen sentir?

En caso que no mantenga relación con algún compañero:

¿Eso cómo te hace sentir?

- Redes de apoyo

¿Quiénes te han apoyado en este momento de tu vida?

¿Cómo lo han hecho?

¿Tu familia ha recurrido algún otro apoyo u orientación medica?

¿Alguna institución ha ayudado económicamente o de otra manera a tus padres o familia, a causa de tu padecimiento actual?

- Actividades personales

¿Me puedes describir a detalle y específicamente un día de tu vida, desde que amanece y te levantas hasta que anochece y te duermes?

¿Cuáles son tus pasatiempos?

- ¿Qué es lo que más te gusta hacer?
- ¿Realizas alguna actividad recreativa o cultural?
- ¿Qué actividad te gustaría realizar?

- Historia y Atención en el INP

- ¿Desde cuándo eres paciente del INP?
- ¿Quién acude contigo el día que tienes cita en el instituto?
- ¿Describenos cómo es un día de cita médica?
- ¿Cómo consideras que es la atención que te brindan en el instituto?
- ¿Cuándo tienes duda sobre tu tratamiento se la preguntas a tu médico?

- Conocimiento de la enfermedad

- ¿Sabes que son los riñones y cómo funcionan?
- ¿Debido a que causas se pueden dañar dichos órganos?
- ¿Qué es una enfermedad Crónica Renal?
- ¿Qué diagnóstico es el que te han dado los médicos? ¿Cuándo te lo dieron?
- ¿Qué es la Insuficiencia Renal Crónica?
- ¿Cuál es el tratamiento que llevas? ¿Cuándo fue que comenzaste?
- ¿En qué consiste tu tratamiento médico sustitutivo?
- ¿Qué medicamentos tomas?
- ¿Me puedes decir para que funciona cada uno de los medicamentos que tomas?
- ¿Llevas algún control para tomar tus medicamentos?
- ¿Qué indicaciones te dieron los médicos sobre ciertas restricciones alimentarias o actividades a realizar?
- ¿Llevas algún control por medio de calendarios para acudir a tus próximas citas?
- ¿Alguien te ayuda sobre el control que debes de tomar sobre tus medicamentos y próximas citas?
- ¿Cuáles son las consecuencias de no seguir tu tratamiento?



- Relación con la enfermedad y su significado

¿Para ti que significa vivir con esta enfermedad?

¿Qué cambios ocurrieron en tu vida a partir de la presencia de IRC?

¿Qué pensaste en ese momento?

¿Cómo te sentiste en ese momento?

¿Que hizo tu familia al saber que presentabas esa enfermedad?

¿Cómo ha sido vivir con IRC?

¿Has notado un cambio de tu persona, en el momento en que fuiste diagnosticado hasta este momento?

¿Cómo consideras tu condición de salud Actual?

- Conocimiento del Tratamiento Sustitutivo de Trasplante Renal

¿Me podrías decir que es un trasplante renal? Y ¿en qué consiste? (sigue siendo un Tratamiento)

¿Sabes en qué consiste el Protocolo de Trasplante Renal que realiza el INP?

¿Para ti que significa estar en el protocolo de trasplante renal?

¿Qué es lo que esperas del tratamiento sustitutivo de trasplante renal?

¿Cómo consideras lograr eso que esperas del tratamiento?

¿Consideras que el trasplante cambiara en algo tu vida?

¿Has platicado con tu familia, médico sobre cómo lograr un trasplante exitoso a largo plazo?

- Creencias Religiosas

Tienes alguna creencia religiosa

- Percepción de sí mismo y visión del futuro

¿Para ti que es ser Joven o Adolescente?

¿Cómo te describes a ti mismo?

- ¿Cómo te consideras?
- ¿Menciona que te gusta de ti?
- ¿Qué es la parte física que más te gusta de ti?
- ¿Cuáles son tus cualidades personales?
- ¿Qué defectos crees que tienes?
- ¿Cuáles son tus aspiraciones a futuro?
- ¿Qué miedos tienes en este momento de tu vida?
- ¿Cómo podrías vencer esos miedos?
- ¿Qué es lo que más te motiva?
- ¿Tienes algún ejemplo a seguir?
- ¿Qué te hace sentir feliz?
- ¿A partir del trasplante renal como te ves en un año?
- ¿Has elaborado un plan de vida?
- ¿De qué manera crees que cambie tu vida después del Trasplante?
- ¿Qué es lo primero que harías al ser dado de alta?
- ¿Qué te gustaría estudiar?
- ¿A qué te quieres dedicar?
- ¿Cómo te sientes en este momento?

## Anexo 7 Consentimiento Informado

**Universidad Nacional Autónoma de México**  
**Escuela Nacional de Trabajo Social**  
**Consentimiento Informado**  
Investigación Social:

**Objetivo:** Conocer la historia de vida del paciente adolescente de la clínica de nefrología del INP en protocolo de trasplante renal, a partir de su proceso de salud enfermedad, a través de la aplicación de una entrevista a profundidad.

Fecha \_\_\_\_\_.

Yo \_\_\_\_\_, con documento de identidad IFE o INE \_\_\_\_\_, y mi hijo(a) \_\_\_\_\_ con número de expediente \_\_\_\_\_ certificamos que hemos sido informados con la claridad y veracidad que corresponde al ejercicio académico que el investigador \_\_\_\_\_ me ha invitado a participar.

Actuando consecuente, libre y voluntariamente como colaboradores; contribuyendo a éste procedimiento de forma activa, permitiendo que mi hijo(a), paciente de la clínica del Nefrología dentro, del INP, sea entrevistado(a), en la institución y/o en nuestro domicilio por algún miembro del grupo de investigadores del INP, el cual tendrá la obligación de presentarse en tiempo y forma el día programado; Portando su credencial que lo acredita como estudiante de la Licenciatura en Trabajo Social de la UNAM.

Así mismo menciono que somos conocedores de la autonomía suficiente para retirarnos u oponernos al ejercicio académico, cuando se estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna.

Que se respetara la buena fe, la confiabilidad e intimidad de la información proporcionada.

---

**Representante del  
Equipo de  
Investigación.**

---

**Menor en Estudio**

---

**Padre, Madre o  
Tutor**