



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**“LA FAMILIA COMO RED DE APOYO
EN LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA”**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGIA CLINICA**

**P R E S E N T A:
IRMA ELOISA GÓMEZ GUERRERO**

DIRECTOR DE TESIS: DR. RAYMUNDO MACÍAS AVILÉS

COMITÉ DE TESIS: **DRA. BERTHA BLUM GRINBERG
DR. FLAVIO SIFUENTES MARTINEZ
MTRA. JACQUELINE FORTES B.
MTRO. GERARDO RESÉNDIZ J.**



MEXICO, D. F.

OCTUBRE 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Dedicatorias

A

Sergio, Daniel y Emilio

Mi primer motivo, mi motor....

Agradecimientos:

Al Dr. Raymundo Macías

Gracias Doctor por su inmediata disposición, por su orientación y consejo por compartirme su saber, por su interés y entusiasmo, por acompañarme en alcanzar mis objetivos.

Al Comité de tesis:

Dra. Bertha Blum, al Dr. Flavio Sifuentes, a la Mtra. Jacqueline Fortes y al Mtro. Gerardo Reséndiz por compartirme sus conocimientos, sus reflexiones, por regalarme de su tiempo para revisar este trabajo y motivar en mí el crecimiento constante, porque con sus comentarios, sus cuestionamientos me llevaron a reafirmar mi compromiso profesional.

A Claudio:

Gracias Claudio por tu apoyo incondicional. Sin tu talento este trabajo no tomaría forma.

Al Dr. Víctor Argueta y a la Dra. Margarita Mejía por su confianza en la Psicología, por su apertura, por entender al paciente integralmente.

Gracias, muchas gracias por su confianza en mi persona, por permitirme el enorme disfrute y la satisfacción de trabajar con estas familias

A los pacientes y sus familias

Mi agradecimiento por permitirme asomarme a sus vidas, por permitirme compartir con ellos muchas tristezas y también alegrías, pero también mi admiración por su lucha diaria, constante, por enfrentar la vida con coraje y determinación, por todo el aprendizaje –en muchos sentidos- que me han regalado.

Tomado de escritos del poeta Eliseo Alberto

Con humildad

De la enfermedad:

“Los hospitales son islas. Todo acaba dentro de un círculo cerrado: el espacio termina donde empezó, en su punto de partida.... La razón de mi mutismo es sencilla: estaba ingresado en un hospital de La Habana porque mis vagos riñones se cansaron de lavar sangre y un mal día se negaron a seguir siendo parte de mí, se pararon, se detuvieron como par de mulos en el estrecho paso de ese barranco que separa (tal vez une) este mundo y el otro, ese llamado El Mas Allá. Escribo desde mi camilla de diálisis, conectado a una víscera artificial por la que he comenzado a sentir cierto aprecio. Quizá deba decir gratitud, a pesar de mi natural desconfianza por la tecnología.....”

De la generosidad:

“La lectura me vivifica tanto o más que los medicamentos... Nada: que soy un hombre afortunado... (leyendo) las crónicas de mi tía Fina García-Marruz, esa enorme poeta de 86 años de edad que quiso informarle a mi cirujano que, contra cualquier requerimiento anatómico, ella había decidido donarme un riñón –“que nunca me ha dado un dolor de cabeza”. Tres horas nos costó convencerla de que era una propuesta excesiva. Apelamos a todos los argumentos habidos y por haber y ni así la persuadimos enteramente. Cada tarde, antes de la puesta del sol, me llama por teléfono para reiterarme en voz baja su generosa oferta. Gracias poeta. Tu cariño me basta y sobra para sentirme a salvo...”

Para los médicos pero que tiene que tener presente todo aquel que trabaje con pacientes:

“Los hospitales sí son islas: cada cama es un atolón rodeado de soledad en el aséptico archipiélago de una sala. Una noche de noviembre, acosado en la mía, la número 18, recordé una anécdota que me contaron de niño: El hermano de mamá y de Fina, el culto tío Sergio, ginecólogo y tenor de melodiosa voz, por más de treinta años fue profesor titular en la Escuela de Medicina de la Universidad de la Habana. Cada primer día de clase repetía a los alumnos la misma lección que él recibiera durante sus años estudiantiles, según curiosa pedagogía de su preceptor de entonces, un clínico célebre por su sabiduría y sensatez. Luego de las presentaciones de rigor, pedía a los muchachos que se acostaran boca arriba en el piso del cuarto, y se iba sin dar más explicaciones.

Allí los dejaba la primera media hora. “¿Cómo están?” les preguntaba desde la puerta. Regresaba treinta minutos después. “¿cansados?”. Los discípulos protestaban a coro. Culebreaban en el suelo. “Eso es lo primero que debe saber aquel que quiera ser médico. Los pacientes en sus camastros solo ven el techo. Horas y horas con la mente en blanco y la vista clavada en ese desértico paisaje de cal. Nuestra tarea, nuestra misión, es lograr que se levanten lo antes posible. Nunca lo olviden. Miren el techo: tiene mucho que enseñarnos sobre el dolor, la resignación y la calma.”

¡QUEDA PROHIBIDO!

Queda prohibido llorar sin aprender,
levantarte un día sin saber que hacer,
tener miedo a tus recuerdos.

Queda prohibido no sonreír a los problemas,
no luchar por lo que quieres,
abandonarlo todo por miedo,
no convertir en realidad tus sueños.

Queda prohibido no demostrar tu amor,
hacer que alguien pague tus deudas y el mal humor.

Queda prohibido dejar a tus amigos,
no intentar comprender lo que vivieron juntos,
llamarles solo cuando los necesitas.

Queda prohibido no ser tú ante la gente,
fingir ante las personas que no te importan,
hacerte el gracioso con tal de que te recuerden,
olvidar a toda la gente que te quiere.

Queda prohibido no hacer las cosas por ti mismo,
tener miedo a la vida y a sus compromisos,
no vivir cada día como si fuera un último suspiro.

Queda prohibido echar a alguien de menos sin
alegrarte, olvidar sus ojos, su risa,
todo porque sus caminos han dejado de abrazarse,
olvidar su pasado y pagarlo con su presente.

Queda prohibido no intentar comprender a las personas,
pensar que sus vidas valen mas que la tuya,
no saber que cada uno tiene su camino y su dicha.

Queda prohibido no crear tu historia,
no tener un momento para la gente que te necesita,
no comprender que lo que la vida te da, también te lo quita.

Queda prohibido no buscar tu felicidad,
no vivir tu vida con una actitud positiva,
no pensar en que podemos ser mejores,
no sentir que sin ti este mundo no sería igual.

Pablo Neruda

INDICE

RESUMEN	1
SUMMARY	2
INTRODUCCION	3
CAPÍTULO 1	
INSUFICIENCIA RENAL CRONICA	13
1.1 El aparato urinario.	13
1.2 Funciones de los riñones	13
1.3 Insuficiencia renal crónica	14
1.3.1 Definición	14
1.3.2 Epidemiología	15
1.3.3 Frecuencia	15
1.3.4 Etiología	15
1.3.5 Signos y síntomas	17
1.3.6 Diagnóstico	17
1.3.7 Tratamiento	18
CAPÍTULO 2	
LA FAMILIA	22
2.1 Concepto de la familia desde la perspectiva sistémica	22
2.2 Funciones de la familia	24
2.3 Ciclo vital de la familia	28
2.4 Clasificación de las familias	31
2.5 La familia del paciente renal crónico	36
CAPÍTULO 3	
REDES SOCIALES	42
3.1 Antecedentes	42
3.2 Definición	43
3.3 Clasificación de las redes sociales	46
3.4 Funciones de las redes sociales	48

CAPÍTULO 4.	
SALUD, ENFERMEDAD Y FAMILIA	53
4.1 Binomio salud-enfermedad	53
4.2 Resiliencia	64
4.3 Resiliencia familiar.	70
CAPÍTULO 5	
LA FAMILIA COMO RED DE APOYO EN LA INSUFICIENCIA RENAL CRONICA	76
CAPÍTULO 6	
MOTIVACIONES PARA BRINDAR APOYO FAMILIAR	112
DISCUSIÓN	119
CONCLUSIONES	146
ALCANCES Y LIMITACIONES	155
VIÑETAS	
Viñeta 1 Cuando se cuenta con apoyo familiar	157
Viñeta 2 Cuando no se cuenta con apoyo familiar	162
Viñeta 3 El apoyo familiar desde la perspectiva del paciente	173
BIBLIOGRAFÍA	176

RESUMEN

La tesis que se presenta investiga sobre la importancia que tiene la red familiar en el apoyo al paciente con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica.

Para ello se establece un marco teórico basado en un enfoque sistémico en el que contemplamos la enfermedad renal crónica como un padecimiento que implica no solo al paciente sino a la familia, y cuya atención tan demandante, necesita y exige la participación de muchas personas, de aquí que se revisen los aspectos de familia y de las redes sociales, para después revisar algunas investigaciones que exploran la participación de la familia en la enfermedad renal

Aunque sabemos que la familia, por definición, tiene entre sus tareas el brindar apoyo y cuidado a sus miembros, es interesante saber y aquí se revisa ¿qué motiva a la familia para brindar apoyo cuando aparece alguna enfermedad crónica en alguno de sus miembros?, Brindar ayuda no es fácil, requiere de una disposición no solo conductual sino interna, emocional, de fortaleza para enfrentarla y para resolver de la mejor manera posible, de esta forma, se revisan los conceptos de resiliencia y resiliencia familiar.

Conceptos sobre salud y enfermedad tiene un impacto particular en todo individuo, implican percepción de bienestar o de peligro, registro constante en los pacientes renales y sus familias. Se revisan estos aspectos.

En la Discusión se presenta una aplicación práctica, de los diferentes temas tratados, derivada de la observación y del trabajo psicológico llevado a cabo con estas familias en once años de estar asignada al Servicio de Nefrología del Hospital General de México, como Psicóloga Clínica y Terapeuta Familiar.

Finalmente se presentan tres viñetas clínicas que ejemplifican contar con apoyo familiar y no contar con él.

Palabras clave: Apoyo familiar, Insuficiencia Renal Crónica.

SUMMARY

The present thesis investigates about the importance of the family net in the patient support with Renal Chronic Insufficiency.

For that it establishes a theoretical frame based in a systemic approach in which we include the renal chronic disease as a suffering that implicates not only the patient but the family as well, which is so requiring attention, it needs and demands the participation of many people, that is why the aspects of the family and social nets must be reviewed, and then make a revision of some investigations which explore the participation of the family and the renal disease.

Even though we know that the family, by definition, one of its tasks is to provide support and take care of its members, it's interesting to know and herewith we review, what motivates to the family to give support when a chronic disease appears to one of its members?. To give support is not easy, it requires disposition and not only conductual but internally, emotionally, and strength to face and to solve it in the best way possible, this way, we review the concepts of resilience and family resilience.

Concepts about health and disease have a particular impact in every individual, which include welfare or danger perception, constant record of renal patient and their families. We review these concepts.

The discussion presents a practical application, of the several topics treated, derivate from the observation and psychological work applied to these families in eleven years to be assigned to Nephrology Service as a clinic psychologist and as a family therapist.

From all the cases observed during this time, we selected two, which present clinic histories, and represent conditions, one of them, in which the patient doesn't count with family support, and one more in which the patient count with family support.

Key words: Family support, Renal Chronic Insufficiency.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo “La Familia como Red de Apoyo en la Insuficiencia Renal Crónica” habla de enfermedad (la Insuficiencia Renal Crónica –IRC-), paciente y familia, conceptos que parecieran aislados pero que en un momento dado, por diversas circunstancias se vinculan fuertemente.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) se define como la pérdida lenta, progresiva e irreversible del filtrado glomerular. Es el resultado final de una serie de situaciones patológicas que finalmente ocasionan un daño irreversible sobre las diversas estructuras del riñón y la pérdida progresiva de la función renal hasta ocasionar la muerte del paciente si éste no recibe tratamiento de reemplazo renal ya sea diálisis, hemodiálisis o trasplante renal. Las alteraciones propias del síndrome urémico se manifiestan mediante alteraciones digestivas, hematológicas, cardiovasculares, neurológicas y metabólicas (22).

La etiología es diversa, siendo las principales causas, entre los adultos, la nefropatía diabética, las glomerulopatías y la hipertensión arterial sistémica. En la población infantil, las principales causas son las malformaciones congénitas, las glomerulopatías y la enfermedad renal poliquística. (59)

La IRC es un problema de salud pública, a nivel mundial, el número de pacientes se viene incrementando tanto en países desarrollados como en desarrollo.

En lo que respecta al panorama epidemiológico mundial de la situación de la IRC, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha declarado que en el mundo hay aproximadamente 150 millones de personas con diabetes, las cuales si no reciben un cuidado estricto de su padecimiento, serán las que estarán llenando las unidades nefrológicas, contemplándose que este dato puede ser doblado a más de 300 millones para el 2025.

En México, la IRC constituye un problema de salud que genera un alto costo social y económico. Actualmente existe un incremento de pacientes y se estima que cada año se aumentan alrededor de 35 mil casos en todo el sistema de salud, sin embargo hay que contemplar la condición de sub-registro que se tiene de los casos. Entre los registros más completos está el de los Estados Unidos de Norteamérica o Japón en donde la incidencia es de 150 a 200 pacientes por millón de habitantes y la prevalencia está entre 1100 y 1300 pacientes.

En una encuesta nacional realizada en 1992 por el Instituto Mexicano del Seguro Social, que es la institución sobre la cual recae la mayor parte del peso de la atención de la IRC, se detectó una prevalencia de 200 pacientes por millón de habitantes tratados con diálisis peritoneal y al contrastar con otra encuesta realizada por esta misma institución pero a población abierta, arrojó una prevalencia mayor a 1000 pacientes por millón de habitantes, cifra que es más confiable y que se acerca a la prevalencia encontrada en población mexicana residente en Estados Unidos de América.

El Centro Nacional de Transplantes (CENATRA) estima que se deberían realizar 5000 trasplantes anuales y reportó que en el año 2005 se realizaron un total de 2001, de los cuales el 28.6% (573) fueron provenientes de donadores cadavéricos y en el 2006 se realizaron 2800 trasplantes con el mismo porcentaje de donaciones cadavérica. (21)

El incremento progresivo de la morbilidad, los altos costos de los tratamientos, las limitaciones en el acceso a los servicios y los insuficientes presupuestos en salud en la mayoría de los países en vía de desarrollo, entre otros factores, tienen una repercusión importante en la condición misma del paciente, en los aspectos éticos, económicos, sociales y políticos para enfrentar este problema de salud. (4)

Se dice que la familia es el primer grupo natural de pertenencia, aquel que cubre las necesidades primarias del individuo, entre ellas las de cuidado y protección, mismas que se espera vayan siendo menos a medida que el individuo crece y se hace autónomo, sin embargo, en algún momento de la vida, a veces desde su inicio, a temprana edad, en la adolescencia, la madurez o más adelante, se hace presente la enfermedad, por algún motivo, ya genético, de nacimiento o adquirido, pero por la causa que sea, ese proceso que se esperaba continuo, gradual y “suave” se torna atropellado, cambia el ritmo de la

vida. Dicen los pacientes renales “que es estar como en la montaña rusa”, es decir, con angustia, inquietud, miedo. Estos pacientes esperan contar con el apoyo de su familia, si bien, encontramos aquellos que no siempre tienen la posibilidad de tenerlo. Las experiencias previas de sus miembros, su historia familiar, los sentimientos que definen sus relaciones, no siempre garantizan esta cercanía y más bien, en la enfermedad es cuando se hace presente el cobro de “facturas”.

Peter Steinglass y Mary Elizabeth Horan (1988), como estudiosos de la influencia de factores familiares en las enfermedades crónicas, observan que han surgido cuatro perspectivas principales sobre tema, éstas son:

1. *La familia como recurso.* Esta perspectiva señala que la familia es contemplada como una fuente primaria de ayuda social que funciona de manera protectora para aumentar la resistencia a las enfermedades y que ayuda a lograr que, cuando surge una enfermedad, el paciente cumpla con el tratamiento.
2. *La familia psicósomática:* Perspectiva en la que no se ve a la familia como un recurso potencial, sino más bien como una potencial desventaja, que contribuye a que se presente la enfermedad, a que tenga un curso desfavorable y a que no se cumpla con el tratamiento indicado.
3. *Efectos de la enfermedad sobre la familia.* Esta perspectiva destaca los efectos que una enfermedad determinada tiene sobre una familia, y no en el modo en que factores familiares influyen en el comienzo o en el curso de un problema de salud.
4. *Influencias de la familia en el curso de una enfermedad crónica.* Esta perspectiva tiene una modalidad de carácter sistémico y toma en cuenta la interacción entre el comportamiento de la familia y las características de la enfermedad y cómo esta interacción puede tener una influencia negativa o positiva en el curso de una afección crónica.(78)

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en

su composición. Podría considerarse una crisis dada la desorganización que se produce y que impacta a cada uno de sus miembros. Ante la enfermedad crónica todo en la vida del enfermo y de la familia se trastoca.

Ante el diagnóstico de la enfermedad, el paciente y la familia pasan por tres fases:

1. *Fase de shock* emocional que se caracteriza por el impacto y la consecuente negación de la situación que se está viviendo.
2. *Fase de aceptación de la enfermedad* en la que se hacen presentes miedos, dudas, inquietudes, incertidumbre, etc. El objetivo inmediato es la búsqueda de información, existe una necesidad de saber ¿qué es lo que va a pasar ahora?, empiezan a presentarse cambios en la vida familiar y por lo tanto se altera el estilo de vida previo de todos los miembros de la familia.
3. *Fase de adaptación a la nueva situación*, fase que se caracteriza por la aparición de sentimientos positivos como pueden ser expresar expectativas a futuro, deseos de luchar y de salir adelante. (69)

No todas las enfermedades son iguales, aún las crónicas. Cada una tiene su caracterización específica, sus manifestaciones, sus tratamientos, sus exigencias, su evolución, sus consecuencias, su pronóstico.

En este trabajo hablamos de pacientes con Insuficiencia renal Crónica (IRC) y de su red familiar, de la importancia de brindar y recibir ayuda y de las motivaciones para ello. Sabemos que la IRC es un padecimiento progresivo, y a lo largo (o corto) del camino, mortal (excepción del trasplante renal). Que sus manifestaciones sintomáticas pueden ser muy agresivas: náusea, vómito, dolor de cabeza, pérdida significativa de peso, anemia, cambio en la coloración de la piel, aliento urémico, escarcha urémica, alteraciones en varios órganos y sistemas. Es una enfermedad frecuentemente avasalladora.

Sabemos también que se espera que sea la familia la que apoye al paciente en esta situación de enfermedad, se entiende como “un hecho”, de manera que es frecuente oír

en cualquier Servicio de un hospital llamar al “familiar de...” cuando se requiere de algo para el paciente.

La población de pacientes diagnosticados con IRC que acude a recibir tratamiento en el Hospital General de México, O. D. (HGM), está constituida en su gran mayoría por personas que han sido diagnosticadas encontrándose ya en Estadio V, lo que significa que requieren de tratamiento sustitutivo, condición que los enfrenta a tomar decisiones trascendentes.

En un hospital se presentan muchas situaciones, cada “caso” es una historia única, la observación se afina, se hace más aguda, identificamos entonces que un buen número de pacientes “no están solos”, afuera, en la sala de espera, uno encuentra a sus familiares, uno, dos; si está grave, tres o cuatro, o bien, uno se va familiarizando con ese pariente del paciente que siempre que se ingresa está ahí, con él, atendiéndole, cuidándolo, procurándole. Ese es el cuidador primario que conocemos, identificamos también pacientes que reciben visitas y también los que no reciben; los familiares que están “desde temprano” y los que solo vienen a ver al paciente en determinados días o ya entrada la tarde, pacientes que no tienen familiares que les acompañen, que les hablen, que pidan informes médicos, etc., familiares que no pueden estar más que un poco de tiempo, pacientes y familiares que antes de aceptar un procedimiento preguntan cuánto cuesta, pacientes que confían en que su familiar pagará un estudio, pacientes y familiares preocupados por “lo que se va a pagar”, familiares que tranquilizan a sus pacientes, pacientes que “saben” que su familiar los llevará a casa al egreso, etc.

La literatura relativa al tema y la experiencia diaria con pacientes renales crónicos nos muestra que efectivamente es de la familia donde surge el principal apoyo al paciente, frecuentemente visto en una sola persona llamada el “cuidador primario”.que también, de no recibir ayuda, corre el riesgo de “quemarse”, con las consabidas consecuencias, pero si revisamos al grupo familiar desde una perspectiva más amplia, encontramos que familiares que no vemos en una sala de espera también están buscando apoyar al paciente, ya en el terreno económico, realizando tareas que anteriormente hacía el enfermo o el cuidador primario, etc.

La familia se constituye entonces en una red de apoyo valiosísima para el paciente, ésta a diferencia de las redes formales, no tiene horarios, no hay que hacer trámites para recibir el apoyo. La red de apoyo familiar implica la participación activa de todos, interdependencia, reciprocidad entre los actores, es una red más estable y duradera. En la familia es más factible que encontremos una respuesta más elástica y resiliente.

El estudio de las redes sociales ha tomado un auge sorprendente en los últimos años, y en éstas, los aspectos de salud no se han quedado a la zaga. Se dice de las redes que “son formas de interacción social, definida como un intercambio dinámico entre personas, grupos é instituciones en contextos de complejidad. (Son) un sistema abierto y en construcción permanente que involucra a conjuntos que se identifican en las mismas necesidades y problemáticas y que se organizan para potenciar sus recursos” (61)

En relación a los aspectos de enfermedad crónica, en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, se inició un proceso para conformar una red a partir de la experiencia de un grupo académico de enfermería denominado “Cuidado al paciente crónico”, a fin de buscar alternativas de vida y salud no solo para el paciente sino para quienes interactúan en su cuidado a nivel familiar y social. (79)

Actualmente hay un sinnúmero de blogs de información, comentarios, sugerencias, opiniones, de comunicación experiencial de pacientes que padecen diversas enfermedades, muchas de ellas crónicas, entre ellas, la insuficiencia renal crónica.

Es claro que ante la enfermedad el paciente y su familia – en conjunto- tendrán que abrir sus límites para permitir (como una condición necesaria) el acceso a otros grupos los cuales, hasta antes de la misma podían serles totalmente ajenos, pero ante ésta se convertirán en redes de apoyo para ellos. Hablamos de los hospitales, del personal que trabaja en éstos y que tienen relación con el paciente de alguna manera, más o menos frecuente, de un equipo de médicos tratantes, paramédicos, psicólogas, trabajadoras sociales, del personal de enfermería, de los camilleros, laboratoristas, personal de intendencia, etc. Es en esta apertura, que el Psicólogo (a) encuentra un espacio para introducirse a la vida de estas familias y en la medida que ellas lo permiten (muy

frecuentemente), desarrollar un trabajo psicológico, ya individual, familiar, grupal, de información, de apoyo, etc.

A partir de mis observaciones con familias y pacientes renales, del trabajo diario con ellos a lo largo de 11 años y de mi formación como terapeuta familiar, es que surgió la necesidad de subrayar la importancia de todo el grupo familiar cuando se presenta una enfermedad crónica, y la importancia que tiene que trabajen como un equipo, como una red, ya que encuentro –y así lo he constatado– que el apoyo de la familia es un elemento indispensable en el tratamiento del paciente y que es un factor importantísimo en la calidad de vida no solo de éste sino de todos los miembros del grupo familiar, de aquí que el objetivo de este trabajo sea plasmar dicha importancia y los aspectos que la circundan, contemplados en los diversos capítulos. Es importante que los profesionales de la salud, veamos como “paciente” no solo al que tiene ese rol, sino a toda la familia.

La bibliografía reporta un vasto volumen de investigaciones sobre los cuidadores primarios, personajes sumamente valiosos que enfrentan el padecimiento al lado del paciente, están con éste, van y vienen con él. La literatura revisa ampliamente los aspectos médicos del padecimiento, pero no encontramos muchas investigaciones que contemplen al grupo familiar como una red de apoyo al paciente y considero que esto hace interesante este trabajo. En México, no hay gran investigación al respecto, el trabajo sistémico con pacientes y familias con padecimientos crónicos se ha dirigido principalmente a los primeros, sin considerar la enorme importancia que tiene la familia en la atención, el cuidado y por lo tanto, en el tratamiento y pronóstico, así como de la calidad de vida del paciente y en el bienestar del grupo familiar.

Considerando el tipo de estudio que se presenta en esta tesis, se señala que es una investigación documental acerca de lo que diferentes autores han escrito en relación a la participación de la familia en las enfermedades crónicas –específicamente en relación al apoyo que los miembros de la familia brindan al paciente con Insuficiencia Renal Crónica-, y la importancia de dicha participación.

El marco teórico en el que se sustenta es desde una visión sistémica, pretendiendo ver al paciente y su familia como un grupo en interrelación y mutua influencia entre ellos mismos y con el exterior (por ejemplo, equipo de salud, hospitalario, amigos,

instituciones etc.). Separamos los conceptos de paciente y familia con la finalidad de ubicar en el primero, al miembro que padece la enfermedad, pero es claro que no deja de ser parte de ella, y en la mutua interrelación que tienen entre todos sus miembros, es que se define como se enfrentará la enfermedad y de esto, en buena medida, es que se puede considerar la evolución y pronóstico del paciente, así como la calidad de vida de todos los miembros.

La metodología que se siguió para llevarlo a cabo consistió en la revisión documental de los diferentes temas a revisar, tanto en textos como en una gran cantidad de artículos localizados en Internet, pretendiendo un análisis crítico de los mismos y de los cuales se seleccionaron aquellos que se consideró aportaban información relevante para fundamentar teóricamente lo que he observado en la experiencia clínica del trabajo con estas familias.

Considero que si la lectura de esta tesis puede motivar a realizar investigación con estas redes, animar a los profesionales a desarrollar programas de intervención con los grupos familiares que involucren a más miembros de la familia en el apoyo al paciente y que repercuta no solo en el bienestar de éste sino también en una menor sobrecarga para el cuidador, (al haber un mayor y mejor reparto de las muchas tareas que exige el padecimiento), y con ello, generar en el grupo familiar una sensación de bienestar o al menos, de un menor dolor al ser actores activos ante una situación que nadie espera ni quiere para sí o para los suyos. Si puede sensibilizar a lectores que sean parte de un equipo de salud en cualquiera de sus expresiones y con ello dar un mejor trato a pacientes y familiares, explicarles, informarles, orientarles, acompañarles, solidarizándose con ellos, estará contribuyendo en alguna medida a dimensionar la importancia de la familia en las enfermedades crónicas.

Los capítulos que se presentan están ordenados a partir de la consideración del individuo como una entidad bio-psico-social- espiritual, por lo que empezamos en el Capítulo 1 revisando algunos aspectos relativos a la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), que permitan familiarizar al lector con el padecimiento. En éste se define lo que es la insuficiencia renal, considerando su etiología, prevalencia, signos y síntomas y tratamiento, entre otros.

En el Capítulo 2 se revisan aspectos de La Familia, sus funciones y el ciclo de vida que desarrolla. Se hace una breve revisión de la clasificación de las familias y se hace énfasis en los aspectos emocionales y cambios que vive la familia de paciente renal crónico.

En el Capítulo 3 se revisan las redes sociales, sus antecedentes, su clasificación y las funciones que han de desempeñar las redes de apoyo. Se revisan algunas redes de apoyo para el paciente renal.

En el Capítulo 4 revisamos algunos aspectos sobre salud, enfermedad y familia así como el concepto de resiliencia, al que se agrega la revisión del concepto de resiliencia familiar, mecanismo que opera en los individuos y las familias que les permite enfrentar la enfermedad de la mejor manera posible y en muchos casos, fortalecerse a partir de vivir una situación de vida tan difícil como es la enfermedad renal crónica en alguno de sus miembros.

En el capítulo 5 se revisan investigaciones realizadas con pacientes renales y sus familias, en las que se explora acerca de la importancia del apoyo familiar y del impacto de éste en el tratamiento, en la adaptación al mismo, en las respuestas de los pacientes al contar con éste, o al carecer de él, investigaciones que exploran el apoyo que las familias brindan al paciente y que trabajando en conjunto, constituyen la red familiar, etc.

En el Capítulo 6 se revisan algunas motivaciones que las familias tienen para brindar apoyo a su familiar enfermo.

En la Discusión, se presenta la aplicación de los conceptos revisados en el capitulado, al analizarlos en la población que se atiende en el Servicio de Nefrología del Hospital General de México. Esto se ejemplifica con casos.

Se presentan las Conclusiones que nos permiten extraer ideas específicas del trabajo que se presenta.

Se presentan los alcances y limitaciones de la tesis.

Finalmente se presentan tres viñetas, en la primera se presenta el caso de un paciente que no cuenta con apoyo familiar, en la segunda se presenta el caso de un paciente que si cuenta con tal apoyo, y en la tercera “toma la palabra” el paciente de la viñeta 2 para hablar de su experiencia con respecto de la enfermedad y del apoyo familiar recibido.

CAPÍTULO 1

INSUFICIENCIA RENAL CRONICA

:

1.1 EL APARATO URINARIO.

El aparato urinario se constituye de dos riñones los cuales tienen forma de fríjol, se encuentran localizados en la parte posterior de la cavidad abdominal, a cada lado de la columna vertebral y ligeramente protegidos por las últimas costillas. En el adulto miden entre 12 y 13 centímetros de largo, de 6 a 8 centímetros de ancho y 2.5 centímetros de espesor. Son de color rojo vino y cada uno pesa de 120 a 160 gramos.

El líquido filtrado por los riñones, llamado orina sale del riñón por unos conductos llamados ureteros, mismos que desembocan en la vejiga y durante la micción la orina sale por un conducto llamado uretra.

La unidad funcional de los riñones es la nefrona que está compuesta por un ovillo de capilares sanguíneos llamado glomérulo que se continúa con un sistema de túbulos, que según su posición se denominan túbulo proximal, asa de Henle, túbulo distal y túbulo colector, esta última porción drena a la pelvis renal a través de los cálices. Las nefronas descansan sobre un tejido de sostén llamado intersticio y ambos, junto con los vasos sanguíneos que irrigan a las nefronas forman el parénquima renal.

Los riñones tienen múltiples funciones e interrelaciones con órganos y sistemas, de manera que cualquier alteración en ellos puede afectar seriamente el funcionamiento de todo el organismo. (4)

1.2 FUNCIONES DE LOS RIÑONES:

1. *Función excretora y de reabsorción.* Los riñones eliminan por medio de la orina los productos de desecho provenientes del metabolismo y que son conocidos como “toxinas” tales como la urea y la creatinina.

Cada uno de los riñones está formado aproximadamente por un millón de nefronas que funcionan como filtros que eliminan de la sangre las sustancias tóxicas, reabsorben el agua y sales del cuerpo de acuerdo a sus necesidades y concentran o diluyen la orina.

2. *Función reguladora del medio interno.* Los riñones regulan el equilibrio entre el sodio y el agua en el cuerpo y controlan la concentración de otras muchas sales como el potasio, el calcio, el fósforo y el magnesio. Hacen que la orina sea más concentrada o más diluida. Los riñones también eliminan los productos ácidos que se forman de la descomposición de los nutrientes y de esta forma controlan la acidez del organismo

3. *Función endocrina.* El riñón fabrica una serie de hormonas que tienen diferentes funciones, entre ellas la Renina que tiene la función de ayudar a controlar la presión arterial y la Eritropoyetina que es la hormona responsable de estimular la fabricación de glóbulos rojos, por lo que su descenso o ausencia provoca la anemia, (muy frecuente en la Insuficiencia Renal Crónica (IRC). En los riñones se activa la Vitamina D que permite la absorción del calcio y del fósforo en el intestino, que son necesarios para la mineralización de los huesos.(47)

1.3 INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)

1.3.1 DEFINICIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) se define como la pérdida progresiva, permanente é irreversible de la tasa de filtración glomerular (TFG) a lo largo de un tiempo variable. También puede definirse como la presencia de daño renal persistente durante al menos tres meses, secundario a la reducción lenta, progresiva é irreversible del número de nefronas con el consecuente síndrome clínico, derivado de la incapacidad renal para llevar a cabo funciones depurativas, excretoras, reguladoras y endocrino-metabólicas.
(36)

Como su nombre lo indica, la IRC no tiene “cura” como tradicionalmente consideramos el término “curar”, sino que su tratamiento es de tipo conservador, buscando siempre ofrecer al paciente la mejor calidad de vida, lo que implica el manejo y control adecuado de su sintomatología, de los aspectos emocionales que derivan del padecimiento y de los aspectos familiares y socioeconómicos que derivan del mismo.

La IRC se clasifica en cinco estadios según la tasa de filtración glomerular (TFG). A menor filtración glomerular, mayor avance de la enfermedad:

ESTADIO	DESCRIPCIÓN	TFG (mL/min)
I	Daño renal con TFG normal o alta	≥ 90
II	Daño renal con disminución moderada de TFG	60 a 89
III	Disminución moderada de TFG	30 a 59
IV	Disminución grave de TFG	15 a 29
V	Insuficiencia renal	< 15

1.3.2 EPIDEMIOLOGIA

La enfermedad renal crónica se relaciona frecuentemente con la diabetes mellitus. Se calcula que hay en México más de 6 millones de personas con algún tipo de diabetes y debido a la gran cantidad de pacientes con esta enfermedad se estima que la presentación de la IRC vaya también en aumento.

Para el 2008 se calculaba que había entre 45 000 y 50 000 pacientes en tratamiento de diálisis y para el 2010 se calculaba un promedio de 70 000.

1.3.3 FRECUENCIA

Es similar para hombres y mujeres, con una leve tendencia mayor en las mujeres.

1.3.4 ETIOLOGIA

Son varias las causas por las que se puede presentar la IRC pero las más frecuentes son:

En el adulto:

- Diabetes mellitus mal controlada
- Hipertensión arterial mal controlada
- Glomerulopatías (enfermedades de los glomérulos renales)
- Enfermedades tubulointersticiales renales secundarias a infecciones (pielonefritis).
- Procesos obstructivos tales como crecimiento prostático, tumores, cáncer de cuello uterino.
- Enfermedades quísticas renales como los riñones poliquísticos.
- Ingesta crónica de analgésicos anti-inflamatorios
- Infecciones renales de repetición
- Lupus eritematoso sistémico
- Hipertensión arterial del embarazo (preeclampsia)
- Traumatismos renales

La diabetes mellitus es la primera causa de la IRC. En las personas con diabetes mellitus tipo 2, el daño renal se presenta aproximadamente 10 años después del inicio de la misma y en los pacientes con diabetes mellitus tipo 1, el daño renal se presenta en forma más temprana.

La hipertensión arterial es la segunda causa más importante de la IRC. En pacientes hipertensos es común encontrar daño renal después de 10 años de evolución de la enfermedad, generalmente asociado a mal cuidado. En pacientes con mejor control de la hipertensión arterial, puede encontrarse la enfermedad renal en estadios IV o V después de 20 años. (39)

En el niño:

- Glomerulonefritis
- Malformaciones congénitas: hipoplasia o hipotrofia renal, riñón supernumerario o en herradura.
- Procesos obstructivos congénitos
- Enfermedades hereditarias.

1.3.5 SIGNOS Y SINTOMAS

La enfermedad renal crónica no muestra signos o síntomas al inicio de su presentación, de hecho evoluciona en forma silenciosa hasta etapas avanzadas (Estadios IV y V) donde se hacen evidentes las manifestaciones clínicas. Entre éstas observamos:

- Cansancio y fatiga fácil.
- Falta de apetito
- Náusea y vómito
- Hipertensión arterial
- Dificultad para respirar
- Palidez de la piel y encías (debido a la anemia)
- Sequedad de la piel
- Prurito
- Edema en piernas y párpados
- Aliento urémico
- Sangrado digestivo
- Derrames en pulmones y corazón
- Dificultad para dormir
- Menor requerimiento de hipoglucemiantes o de insulina en los diabéticos
- Temblor de manos y brazos

1.3.6 DIAGNOSTICO

La valoración debe hacerse por un médico nefrólogo. Las personas con elevación persistente y progresiva de la creatinina sérica deben ser estudiados para que el especialista determine el mejor tratamiento y buscar retrasar o detener el daño renal é idealmente posponer o evitar la necesidad de tratamiento sustitutivo. Cuando esto ya no es posible, la tarea del especialista será preparar al paciente para aceptar y recibir el tratamiento de sustitución.

El diagnóstico se establece a partir de los datos clínicos del paciente (signos y síntomas), pruebas de laboratorio y estudios de gabinete.

Las alteraciones más frecuentes a encontrar en las pruebas de laboratorio son: incremento de la urea, creatinina, potasio, ácido úrico y fósforo en la sangre, disminución de los niveles de calcio, anemia, alteraciones de la coagulación, disminución del volumen urinario, pérdida de proteínas en la orina, disminución de la función renal (expresada en porcentaje) y múltiples alteraciones metabólicas, endocrinológicas e inmunológicas.

En cuanto a los estudios de gabinete se incluyen el ultrasonido renal, tomografía, gammagrama renal y biopsia renal. Cada uno de estos estudios aporta información diferente que será de utilidad para establecer el diagnóstico y a partir de éste el mejor tratamiento para el paciente.

1.3.7 TRATAMIENTO.

El tratamiento de la IRC tendrá como objetivo el tratar la enfermedad renal y las enfermedades subyacentes (anemia, desnutrición, alteraciones cardíacas, diabetes, etc.) así como las complicaciones de las mismas, lo que va a implicar la participación de diversos especialistas, sin embargo, en lo relativo al tratamiento específico de la IRC se contempla el tratamiento nutricional, farmacológico, el de sustitución y el psicológico.

- *Nutricional.* Cuando los riñones pierden su capacidad de filtrar y excretar, los hábitos alimenticios se deben modificar, suprimiéndose alimentos que producen mayores cantidades de toxinas a fin de ayudar, en la mayor medida posible, a evitar el agravar el daño de la función renal. Es importante cuidar el consumo de agua, de proteínas, los hidratos de carbono o azúcares, los lípidos y las grasas, el sodio, el potasio y el fósforo.

En este rubro la participación del nutriólogo es indispensable a fin de orientar y ayudar al paciente a saber cuánto, cómo y qué comer.

- *Farmacológico.* Como ya se ha señalado, la IRC puede afectar a múltiples órganos y sistemas, de manera que el empleo de medicamentos para el tratamiento de las diversas alteraciones será indispensable.

- *Sustitutivo de la función renal.* Que puede realizarse con procedimientos como la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y/o el trasplante renal.

Diálisis. Es la técnica mediante la cual se sustituye parte de las funciones que los riñones han perdido. Esta modalidad utiliza el peritoneo -que es una membrana que reviste los órganos y la pared interna del abdomen- como filtro para limpiar el organismo. Para ello es necesario introducir en el abdomen un líquido dializante que va a ayudar a sacar los productos que son desechos. Este líquido se cambia en forma programada.

Para llevar a cabo la diálisis peritoneal es necesario implantar un catéter en la cavidad abdominal, colocándolo por medio de una pequeña intervención quirúrgica. Parte de este catéter queda dentro de la cavidad y parte queda fuera y de esta forma se introduce el líquido de diálisis mismo que permanece en la cavidad por algunas horas y después es desechado jalando consigo (mediante los principios físico-químicos de difusión y ósmosis) los desechos.

Idealmente la diálisis peritoneal debe realizarse varias veces al día (diálisis peritoneal continua ambulatoria –DPCA-). Mediante un entrenamiento adecuado y en condiciones de vivienda adecuadas (cuidando básicamente la higiene) puede realizarse en la casa.

Hemodiálisis. Es un procedimiento especializado que se realiza en unidades de atención médica. En este tipo de tratamiento, la sangre se purifica pasándola a través de una membrana artificial semipermeable llamada filtro. El intercambio se lleva a cabo en forma permanente mientras se hace la diálisis entre los dos compartimientos: el sanguíneo y el del dializado. Para llevar a cabo este procedimiento se requiere de una máquina para hemodiálisis o “riñón artificial” que se compone de una máquina y un dializador que funcionan para que la sangre circule fuera del cuerpo hacia un circuito de tuberías o extracorpóreo.

La máquina de hemodiálisis permite introducir hacia el dializador el líquido dialítico a una dilución especial y desecharlo una vez cumplido su cometido que es extraer los productos tóxicos que se encuentran en exceso en la sangre a través de la membrana

semipermeable. El dializador tiene dos compartimentos internos: en el primero corre la sangre del enfermo y en la parte externa el líquido de diálisis.

Se establece un circuito extracorpóreo que permite realizar una circulación externa para llevar la sangre hacia el filtro o dializador y luego regresarla al cuerpo ya purificada.

Este procedimiento puede hacerse mediante un catéter para hemodiálisis (mahurkar, permacat, etc.) que es un tubo de doble vía colocado en un vaso sanguíneo como puede ser la yugular (que son accesos temporales), o bien, mediante una fístula arteriovenosa (acceso vascular permanente) en la que se une una arteria con una vena cercana, formando un puente de unión para el paso de la sangre.

Trasplante renal. Es la modalidad de tratamiento ideal para la IRC. Con él se busca reestablecer la función renal y regresar, en la mayor medida posible, a la normalidad las alteraciones clínicas y funcionales que se habían presentado con el padecimiento.

El trasplante renal puede ser de donador vivo relacionado o de donador cadavérico, y consiste en la extracción de un riñón de este donador y su implantación en la fosa ilíaca derecha o izquierda del paciente que lo requiere, previos estudios (múltiples) practicados tanto al posible donador como al posible receptor a fin de asegurarse de que se trata de una persona sana (el posible donador) y de que hay una buena compatibilidad de tejidos entre el posible donador y el posible receptor para con ello evitar el rechazo del injerto.

El éxito de esta cirugía exige de la persona receptora (paciente) mantenerse bien controlada mediante el tratamiento sustitutivo, actualizada en sus controles clínicos, consciente de los beneficios y riesgos a lo que se enfrente con el procedimiento y un muy buen autocuidado y seguimiento del tratamiento (inmunosupresores) y de las indicaciones médicas después del trasplante. (36)

- *Psicológico.* Que ayude al paciente y su familia a elaborar y procesar el impacto provocado por la enfermedad, la crisis familiar que deriva de ésta, el duelo por las pérdidas, las consecuentes alteraciones emocionales, la afectación en la autoimagen, el abandono de proyectos, favorecer la adaptación al padecimiento

y la búsqueda de alternativas y motivaciones, el trabajo en equipo, mejorar los conocimientos sobre la enfermedad, mejorar la comunicación familiar, hallar estrategias eficaces de solución de problemas, reducir el aislamiento y favorecer el contacto social. Todo esto a fin de procurar una mejor calidad de vida para el paciente y todos los miembros de la familia. etc.

CAPÍTULO 2

LA FAMILIA

2.1 CONCEPTO DE FAMILIA DESDE LA PERSPECTIVA SISTÉMICA

A partir de las aportaciones de la Teoría General de los Sistemas de Von Bertalanffy, la familia ha sido considerada como un sistema abierto en el cual se permite el intercambio de información con el medio exterior, que alterna entre dos estados: morfogénesis y morfostasis. Esta perspectiva contempla una forma diferente de considerar el comportamiento de los individuos, debido a que observa a los miembros de la familia en interacción, sus secuencias de comunicación, sus roles y funciones, sus aspectos individuales, características grupales y los acontecimientos dentro del contexto familiar en el que ocurren. La familia está lejos de ser una unidad estática, pues está sujeta de manera permanente a movimientos y transformaciones. (87)

.Entendemos por Morfofostásis ú Homeostasis el mantener un estado estable en la interacción del sistema. Todos los miembros de la familia contribuyen al balance homeostático a través de la mutua retroalimentación.

Entendemos por Morfogénesis la flexibilidad requerida para adaptarse a los cambios internos y externos. La familia tiene una determinada organización, pero ante diversas circunstancias debe reorganizarse en respuesta a las necesidades de sus miembros. Las crisis y los cambios de circunstancias generan estrés en la familia y ésta requerirá cambios adaptativos.

La familia como sistema presenta varias características: *causalidad circular*, (diferente a la causalidad tradicional de causa-efecto); *totalidad*, en la que se considera a la familia como “un todo”, siendo entonces “mas que la suma de sus partes”; *equifinalidad* en la que el mismo resultado puede ser consecuencia de diferentes orígenes; *equicausalidad*, que se refiere a que el mismo origen puede llevar a distintos resultados; *comunicación*, considerando que toda conducta es una comunicación, impera el principio de “no se puede no comunicar”, *reglas familiares* las cuales organizan la interacción familiar y la *teleología* que se refiere a que el sistema familiar se adapta a las diferentes exigencias de los diferentes estadios del desarrollo por los que atraviesa a fin de asegurar la

continuidad y crecimiento psicosocial de sus miembros, mismo que ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones complementarias que son la morfostásis y la morfogénesis. (15).

Minuchin y Fishman (1988) definen a la familia como *un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca.* (53)

La familia necesita de una organización visible para desempeñar sus tareas esenciales: apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia. Subrayan la importancia de ver en la familia la interacción entre sus miembros (no individualidades separadas), lo que supone la relación entre los individuos, de manera que toma de Koestler el concepto de *holón* que se refiere a un todo y una parte al mismo tiempo.

Los diferentes holones son:

Holón individual, que incluye el concepto de sí mismo, contiene los determinantes personales e históricos del individuo pero va más allá, hasta abarcar los aportes del contexto social. Tanto el individuo como el contexto son capaces de flexibilidad y de cambio.

Holón conyugal. Que se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de construir una familia. Posee tareas y funciones específicas vitales para el buen funcionamiento del grupo.

Holón parental. Que se refiere a la relación que el subsistema conyugal mantiene con los hijos. Implica las relaciones afectivas y comunicacionales dadas entre padres e hijos.

Holón co-parental. Que se refiere a los dos padres que, aún separados, pueden constituir un sistema relacional para sus funciones de paternaje y maternaje. (Macías, comunicación verbal)

Holón fraterno o filial. Formado a partir de que hay mas de un hijo en la familia. En éste los hijos aprenden a llevar relaciones de camaradería, a cooperar, a compartir y a negociar pero también a recelar, envidiar y pelear con sus pares. Este subsistema es un laboratorio social donde los niños aprenden a experimentar relaciones con sus iguales, a lograr amigos y aliados, a guardar las apariencias cuando ceden y a obtener reconocimiento por sus habilidades.

Macías (1994) define a la familia como “*un grupo (dos o más) de adscripción natural de los seres humanos, con o sin lazos de consanguinidad, de pertenencia primaria y convivencia, generalmente bajo el mismo techo, que comparten la escasez o abundancia de sus recursos de subsistencia y servicios, y que, al menos, en alguna etapa de su ciclo vital, incluye dos o más generaciones*”, y subraya cuatro elementos básicos. (49)

1. Que es un *grupo*, por lo tanto, serían –al menos- dos personas (familias uniparentales o parejas en la etapa del nido vacío), o bien, un grupo muy amplio y numeroso como en las familias clánicas de algunas culturas primitivas.
2. De adscripción *natural* y *pertenencia primaria*, es decir, la familia es el primer grupo al que se pertenece y del cual se depende para la sobrevivencia, al menos cuando recién nacido y etapas tempranas, por su naturaleza biológica.
3. *La convivencia* bajo el mismo techo, que comparte ya la abundancia o la escasez de los recursos, según la circunstancia en la que se encuentre (zonas urbanas, suburbanas o marginadas).
4. (La convivencia del grupo) *al menos en una etapa de su ciclo vital.*

2.2 FUNCIONES DE LA FAMILIA. Macías (1990) las integra en:

- *Proveer satisfacción a las necesidades biológicas de subsistencia.* Es decir, la familia habrá de proveer, de acuerdo a sus recursos, la satisfacción de las necesidades alimentarias de sus miembros, así como las de techo, abrigo y protección, en particular las de los más incapaces de hacerlo por ellos mismos, y de acuerdo a la etapa del ciclo vital en que se encuentren.

- *Ser la matriz emocional de las relaciones afectivas-interpersonales*, de manera que la familia será el grupo donde se van a establecer las primeras relaciones interpersonales y sus vínculos afectivos primarios. Será en primer lugar con la figura materna con la que establezca una relación simbiótica de la que posteriormente habrá de desprenderse, y con la figura paterna en segundo lugar, como modelos relacionales básicos. Esto es muy importante pues es la constancia positiva de esta relación objetal primaria de la que derive un buen desarrollo de la autoestima, seguridad y confianza básica.
- *Facilitar el desarrollo de la identidad individual ligada a la identidad familiar*. La familia provee el primer elemento de identidad que es grupal y que sirve de antecedente a la individual la cual se inicia de alguna forma con la asignación del nombre propio, lo que le da una condición de especificidad que no es intercambiable, así cada individuo se reconoce como único é irrepetible, de inicio en el grupo familiar y posteriormente en la sociedad, a la vez que genera un sentimiento de pertenencia.
- *Provee los primeros modelos de identificación psicosexual*, de manera que de la familia se aprende lo que es y que no es ser hombre y qué es y qué no es ser mujer. Evidentemente puede haber otras figuras significativas, masculinas o femeninas. Conforme pasa el tiempo, los niños y niñas están expuestos a otros modelos secundarios de identificación de lo femenino y de lo masculino.
- *Iniciar en el entrenamiento de los roles sociales y ser promotora de la socialización de sus miembros*, generando las condiciones que favorezcan en sus miembros el desarrollo bio-psico-social de éstos. La familia es el lugar donde se desarrollan los afectos; es en ella donde se aprende a conocer el mundo, es la encargada de desarrollar en sus miembros la capacidad de socializar valores y pautas de comportamiento en lo que se refiere a lo cognitivo, lo ético y lo estético. La familia no es una unidad homogénea, en ella se congregan miembros de distintas edades y sexos que tienen identidades propias y juegan roles diferentes y de ellos se aprenden pautas culturales, la manera de sentir, de pensar, de expresar los afectos, de creer, de comportarse, de ejercer roles en los

distintos ámbitos de la vida, de asumir responsabilidades y derechos, todo lo cual permite relacionarse con las distintas dimensiones y ámbitos de la sociedad. La familia proporciona también aprendizajes sobre criterios de selectividad y de valor con lo cual se van configurando pautas de relación y de comportamiento.

- *Estimular el aprendizaje y la creatividad.* Es en la familia donde los niños van recibiendo los primeros elementos de información y van adquiriendo conocimientos y aprendiendo comportamientos. La familia como sistema abierto, puede facilitar y orientar adecuadamente para incorporar más elementos del exterior en forma positiva.
- *Ser transmisora de valores, ideología y cultura.* La familia transmite a sus miembros el marco de referencia de valores, de reglas y de normas de conducta que le rige, así como su ideología y concepción del mundo, las costumbres y los ritos que conforman su estilo de vida, lo que favorece el proceso de socialización, de aceptación-pertenencia al grupo, dando oportunidad a que dichos elementos sean incorporados y asimilados por convicción en forma individualizada y no solamente por sumisión.
- *Ser el sustrato de la reproducción.* La familia es intermediaria entre la persona y la sociedad a través de la reproducción tanto biológica como cultural. La experiencia de la sexualidad posibilita la constitución de la familia, y a partir de ello establecer relaciones de parentesco. La familia es la encargada principal de conservar y acrecentar el capital humano de la sociedad.
- *Ser una unidad económica en diversas modalidades,* como son el definir un lugar físico donde vivir, la provisión y administración de recursos, la adquisición de bienes y productos para su subsistencia, la vigilancia, reparación y mantenimiento de sus miembros, realizar tareas domésticas como la preparación de alimentos, brindar recreación, educación y apoyo permanente a sus miembros, prevenir accidentes y enfermedades, brindar cuidado a sus enfermos, etc.

Cumplir estas funciones es indispensable para la supervivencia de todo individuo, pues siendo éste una entidad bio-psico-social que tiene un proceso de desarrollo en las tres esferas (nace, crece, se desarrolla, madura, se reproduce y muere, piensa, tiene sentimientos y comportamientos complejos, se relaciona y vincula con diferentes grupos), la satisfacción de éstas dará lugar a un adecuado proceso.

Sabemos que todo individuo tiene necesidades biológicas de subsistencia, es decir, necesita respirar, comer, ingerir líquidos, orinar, evacuar, etc., sin embargo, Macías (1994) agrega otras necesidades a las que denomina *necesidades más específicamente humanas*, mismas que son muy importantes de considerar ya que se encuentran fuertemente vinculadas a las necesidades de ser cuidado, apoyado, tomado en cuenta, considerado valioso dentro del grupo familiar, y a las necesidades de apoyar, cuidar, de reconocer y ser reconocido como alguien valioso, merecedor de ser amado, necesidades que se hacen patentes cuando se presenta una enfermedad grave o crónica.

Estas *necesidades más específicamente humanas* son:

1. *Conjunto de necesidades de relación-vinculación*, que se desprenden de la propia naturaleza y condición biológica de indefensión y dependencia. Todo individuo es producto vivo de una relación buena o mala de sus padres y necesita de la relación con la madre biológica (o su sustituta) que satisfaga sus necesidades biológicas y lo proteja; de ser abandonado, seguramente perecerá, pero además requiere de establecer una relación, del estímulo verbal y conductual. La relación no puede ser solamente instrumental sino además y muy importante, afectiva, vincular.

2. *Conjunto de necesidades de aceptación-pertenencia* que tiene su origen al ser aceptado desde su concepción lo que permite que nazca. Esta aceptación necesita ser no meramente circunstancial sino estable y permanente, que le permita al niño tener un sentido de pertenencia, es decir, sentir la seguridad de que es parte de su grupo familiar.

Estas dos necesidades humanas están particularmente ligadas al proceso de socialización.

3. *Conjunto de necesidades de identidad-individualidad*, en la que el individuo necesita contestar a la pregunta de ¿quién es? Ya se ha señalado anteriormente que el primer elemento de identidad es el de identidad grupal, es decir, primero se tiene una identidad familiar sobre la que posteriormente se añadirá la identidad individual que se traduce en el *yo mismo* y que está relacionado con la identidad personal.

4. *Conjunto de necesidades de marco de referencia-sistema de valores*. Que se refiere a que el ser humano necesita tener muy claro un marco de referencia, de orientación, que le permita ubicarse en su mundo, saber cuáles son las reglas del juego, qué se vale y que no, qué necesita hacer y qué no para pertenecer y mantener un estatus y qué actitudes o conductas pueden determinar su rechazo o expulsión de sus grupos de adscripción. Es a través de su proceso de individuación que se puede llegar a definir cuál es el sistema de valores personal.

5. *Conjunto de necesidades de significado y trascendencia*. El hombre, apoyado en su sistema de valores busca darle un significado, un sentido a su vida y a su existencia. Esta es la parte más evolucionada de esa conciencia de sí mismo, de su ser en el mundo, y en este sentido se enfrenta además al problema de la única certidumbre que tiene, que es la de su finitud, es decir, en algún momento va a *dejar de ser*, y ante el conflicto racional el término final de la muerte le plantea buscar trascenderlo, seguir siendo, sea en el recuerdo, en la obra, a través de la descendencia o de la vida del más allá (según la fe religiosa).(46)

Ahora bien, pasaremos ahora a hablar de los diferentes estadios por los que se da el proceso de desarrollo de una familia, atendiendo a la consideración de que la enfermedad renal, si bien impacta por igual a las familias que la enfrentan, seguramente encontraremos diferencias dependiendo de la etapa del ciclo vital en la que se encuentren.

2.3 CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Como todo individuo, la familia también tiene un proceso, es decir, un origen, un desarrollo y un final. A este proceso se denomina “ciclo vital”. Muchos autores han propuesto diferentes modelos de este ciclo vital, subrayando cada cual aspectos que considera relevantes. Cabe aclarar que en este “ciclo vital” se proponen diferentes

etapas de desarrollo siguiendo –de alguna manera- un orden cronológico y secuencial, sin embargo, debe señalarse que estas etapas no se cumplen en forma sucesiva y que, frecuentemente, en algunas familias, ciertas etapas pueden darse en forma simultánea, en otras puede ser que se pase una etapa sin que se haya cumplido la anterior.

Se presentan tres modelos:

1.) Carter y McGoldrick (1980) proponen un modelo de ciclo vital compuesto por seis etapas, cada una de las cuales tiene un proceso emocional y tareas a cumplir.

1. Entre familias: el adulto soltero
2. La pareja recién formada
3. La familia con hijos pequeños
4. La familia con adolescentes
5. La salida de los hijos
6. La familia en la vejez.

Consideran a la familia como el sistema emocional familiar hasta de tres generaciones. No se restringen al sistema familiar nuclear el cual es visto como un subsistema emocional en sí mismo que reacciona a las relaciones pasadas y presentes dentro de un sistema trigeneracional, a partir de esto, consideran que en las familias existen estresores “verticales” que incluyen los patrones relativos al funcionamiento y que son transmitidos a través de las generaciones: mitos, tabús, actitudes familiares, prejuicios, etc. Los estresores “horizontales”, considerados como de *desarrollo*, como son los eventos que producen ansiedad a medida que la familia se mueve a lo largo del ciclo vital (transiciones), y los considerados *externos* como son aquellas crisis resultantes de eventos inesperados y/o traumáticos (guerra, muertes inesperadas, nacimiento de algún niño en la familia con algún defecto, enfermedad crónica, etc.)(17)

2.) Lauro Estrada (1995) propone un modelo de ciclo vital formado por seis etapas:

- a) El desprendimiento
- b) El encuentro
- c) Los hijos
- d) La adolescencia
- e) El reencuentro
- f) La vejez

Dentro de estas fases existen interacciones entre los miembros de acuerdo a cuatro fases:

- a) *Área de Identidad.* Que se refiere al sentimiento de ser uno mismo durante toda la vida.
- b) *Área de la sexualidad.* La interacción debe propiciar la armonía entre las áreas psíquica y biológica, además deberá favorecer la maduración del Self a través de la reproducción, ayudar a resolver los restos del complejo de Edipo cuando los hijos llegan a la adolescencia y aceptar la declinación de las funciones sexuales al final de la vida.
- c) *Área de Economía.* Que se refiere a la claridad y posibilidad para dividir las funciones de proveedor y cuidador del hogar considerando la capacidad para adaptarse a los cambios sociales y familiares. Apoyarse mutuamente en caso de que los papeles de proveedor y cuidador tengan que cambiar.
- d) *Área de Fortalecimiento del Yo.* La pareja debe aprender el papel de esposo y esposa y la manera de protegerse mutuamente para no usar a los hijos para satisfacer las propias necesidades. Es necesario intercambiar los papeles cuando esto sea necesario y apoyarse en los momentos finales cuando aparezcan los deseos de la propia muerte o soportar la soledad a través de la capacidad de expresión propia.(32)

3.) Raymundo Macías (1994) propone un modelo de ciclo vital a partir de la pareja en el que agrupa las diferentes etapas en cuatro, que a su vez están constituidas por “Fases” y que pretende corresponder más a nuestra realidad mexicana.

- | | |
|--|--|
| I Los antecedentes
(Fases preliminares) | 1. El desprendimiento de la familia de origen.
2. El encuentro y el cortejo
3. El proyecto de pareja y la decisión de serlo. |
| II. El inicio
(Fases tempranas) | 4. El matrimonio: compromiso de vida y constitución formal de la pareja |

5. Integración inicial y decisión de ser familia.
 6. Advenimiento de los hijos. Nuevos roles
 7. Familia e hijos pequeños. Lactancia, la infancia.
- III. El desarrollo (Fases intermedias)
8. Familia y época preescolar
 9. Los hijos y la escuela
 10. Pubertad y adolescencia de los hijos
 11. Los hijos jóvenes-adultos
- IV. La declinación (Fases tardías)
12. El desprendimiento de los hijos, el nido vacío y el Reencuentro.
 13. Las nuevas familias. Nuevos roles
 14. Vejez y muerte. Disolución de la familia nuclear. (49)

Cuando la enfermedad grave o crónica se presenta en un miembro de la familia, el funcionamiento y la dinámica familiar se altera. Si bien cada etapa del ciclo vital presenta tareas a resolver y momentos de crisis y ajustes, ante la presencia de la enfermedad éstas se exacerban. No es lo mismo que una enfermedad se presente cuando la pareja está decidiendo formar una familia (fases tempranas), que cuando se encuentra en la etapa del nido vacío; que se presente la enfermedad en el padre, que en la madre; en un hijo adolescente o en la vejez, cuando se tiene aun al compañero, que cuando no se tiene.

2.4 CLASIFICACIÓN DE LAS FAMILIAS.

La Asociación Latinoamericana de Profesores de Medicina Familiar (2005), considera cinco ejes fundamentales para clasificar a las familias:

1. Parentesco
2. Presencia física en el hogar o convivencia.
3. Medios de subsistencia
4. Nivel económico

5. Nuevos tipos de convivencia individual-familiar originados por cambios sociales.

1. *Parentesco*. Se refiere al vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a ésta. Aquí se incluyen:

-*Familia nuclear tradicional*. Compuesta por padre, madre é hijos en la que todos viven juntos en una sola unidad organizacional.

-*Familia compuesta solo por la pareja* en la cual los cónyuges viven juntos, no tienen hijos o éstos ya no viven con ellos.

Familia monoparental o con solo un progenitor como consecuencia de la no integración parental, debida a muerte de alguno de ellos, divorcio, separación o abandono. En este grupo uno de los progenitores vive con los hijos producto de la unión.

Familia semi-extensa. Constituida por la familia nuclear y a la que se agregan uno o mas parientes, sin que se constituya otro tronco generacional (Macías, comunicación personal).

-*Familia extensa compuesta por varias familias nucleares* (dos o más troncos generacionales compuestos) así como también por uno o varios parientes solteros que viven é interactúan en un sistema recíproco de intercambio de bienes y servicios. En algunos casos se incorporan personas no unidas a la familia por vínculos sanguíneos o de afinidad sino únicamente por lazos estrechos de amistad.

-*Familia reconstruida* donde uno o los dos miembros de la pareja conyugal han estado casados con anterioridad y uno o ambos incorporan a la nueva familia los hijos producto de la relación anterior.

-*Personas que viven solas*.

2. *Presencia física y convivencia* que se vincula con la identificación del jefe de familia y la interacción psicosocial de los miembros de la familia.
3. *Con base en sus medios de subsistencia.* Que se refiere a las diversas posibilidades del origen de los recursos que permiten a la familia su subsistencia, como son los recursos agrícolas y pecuarios, industrial, comercial y de servicios.
4. *Con base en su nivel económico* ya que éste influye poderosamente sobre diversos elementos entre los que se cuenta la salud y que en los padecimientos crónicos como es la insuficiencia renal toma una importancia significativa

Considerando el estudio realizado por el Comité Técnico para la Medición de la Pobreza (19) creado por la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) en 2001, (22) se han establecido tres niveles de “pobreza familiar”:

Pobreza familiar nivel 1: Considera un ingreso per capita *suficiente* para cubrir el valor de la canasta básica además del vestido, calzado, vivienda, salud, educación y transporte público. Hay *carencia* de recursos para cubrir los gastos de conservación de la vivienda, energía eléctrica, combustible, comunicaciones, transporte fuera del lugar en que se radica, cuidado y aseo personal, esparcimiento y turismo.

Pobreza familiar nivel 2: Considera un ingreso per capita suficiente para cubrir el valor de la canasta básica pero hay carencia de recursos para cubrir los gastos en vestido, calzado, vivienda, salud, educación y transporte público además de los señalados en el rubro anterior.

Pobreza familiar nivel 3: Considera un ingreso per capita inferior al valor de la canasta básica. Hay carencia de recursos para cubrir los gastos en vestido y calzado, vivienda, salud, educación y transporte público aun dedicando todo su ingreso a estos rubros, además de los arriba señalados.

La escala establece que el nivel 3 de pobreza es el más grave de todos y el nivel 1 el menos grave. Las familias que puedan cubrir los rubros mencionados en los tres niveles no se consideran pobres.

5. *Con base en los nuevos estilos de vida personal-familiar originados por los cambios sociales* y que dan lugar a nuevas clasificaciones de familia tales como Matrimonios o parejas de homosexuales, matrimonios o parejas de homosexuales con hijos adoptivos, Familia grupal, Familia comunal, Poligamia.(23)

La Dra. Laura Fruggeri (2001) del Centro Milanés de Terapia de la Familia considera que existen muchas formas en que las personas se organizan y desarrollan sus relaciones primarias y que los cambios sociales tales como nuevas formas de unión o condiciones de migración, han dado lugar a otras formas de establecerse en familia como las familias recompuestas, monoparentales, parejas homosexuales, familias de diferentes orígenes étnicos o de origen mixto, familias con diferentes creencias religiosas, familias con hijos no biológicos, o familias nucleares que se van alejando de mantener los modelos tradicionales de familia. Esta diversidad de familias -dice- exige nuevos modos de organizar la parentalidad, de desarrollar los roles y funciones familiares, de entretejer las relaciones con el contexto social y de mantener las relaciones afectivas. (70). Dada esta diversidad, considera que no se puede contar con una definición universal de “familia”, subrayando la importancia de considerar como una condición actual y presente la heterogeneidad de las formas familiares y abandonar la interpretación de las mismas como un “fenómeno exótico”, o como “deficitarias” o “desviadas”, por la pura condición de que se alejan de las formas familiares “tradicionales”.

Fruggeri propone una “lectura” diferente a la tradicional del concepto de familia y los conceptos que derivan de su estructura, tales como “familia reconstruida”, “familias incompletas”, “familias sin padre”, etc., ya que llevan consigo una carga negativa, señalando que éstos derivan de considerar a la familia nuclear como el esquema ideal de familia. Considera que estos conceptos parecieran eliminar una parte de la historia de la familia, ya cancelando la existencia –por la ausencia de algún miembro (por ejemplo el padre que tras el divorcio o separación no vive con los demás miembros de la

familia), o negando la presencia de otro miembro que se ha incorporado a ésta (por ejemplo un segundo cónyuge o nueva pareja) por privilegiar la presencia de otro (por ejemplo el padre o la madre biológicos). Bajo estas circunstancias propone la idea de “familia plurinuclear” para referirse a la recomposición de la familia y con ello englobar a la red entera que forma la constelación familiar, de manera que queda asentado que aunque un miembro de la familia ya no esté presente o se haya sumado, siguen siendo parte de la estructura familiar. Propone también el concepto de “multifocalidad” de los vínculos familiares ya que se enfocan todos los núcleos existentes ya sean del pasado o del presente. Esto es muy importante de reflexionar porque para el tema que tratamos de redes familiares, el contar con miembros de la familia que participen (sin tener que ser “borrados” porque ya no conviven bajo el mismo techo) y brinden apoyo, es más que necesario, indispensable. (La parentalidad nunca se pierde aunque se rompa un vínculo conyugal por separación o divorcio). (34)

Velasco y Sinibaldi (2000) señalan que los lazos de parentesco son la base de la seguridad y el canal natural para la socialización de la persona, de modo que la familia mexicana se constituye en la unidad básica del individuo por tradición popular, uniendo a través de los lazos de parentesco a la familia nuclear con la familia extendida, es decir, con los abuelos, con los tíos, primos, compadres é incluso con otras personas aun menos cercanas a la familia nuclear. De esta forma la familia es la unidad singular donde los límites entre el grupo nuclear y el grupo extenso no se encuentran claramente definidos y, por ende, permiten por una parte el apoyo y la seguridad de contar siempre con ellos, pero, por la otra, dan pie a una intromisión o invasión de los diversos miembros del grupo en la esfera de vida privada de la familia nuclear. Esto lo observamos en familias que acuden a recibir tratamiento sustitutivo, efectivamente encontramos familias en que la familia extensa, busca intervenir en la toma de decisiones, expresa opiniones, asume autoridad sobre los hijos menores del paciente (generalmente cuando la madre es la paciente ya que el padre, si está presente, va a trabajar y se apoya en la familia de la esposa para su cuidado y de los hijos), etc., pero también es cierto que la familia extensa llega a significar un amplio apoyo en familias monoparentales, en el cuidado de los hijos (sobrinos y/o nietos de estos miembros), en aporte a la economía, en el cuidado hospitalario o en la casa, etc. Variando ésta en función de la gravedad del (la) paciente. (82)

2.5 LA FAMILIA DEL PACIENTE RENAL CRONICO

Hemos venido señalando en este capítulo que la familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. La familia es ampliamente reconocida en su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, como lo es la enfermedad crónica, y en el caso que nos ocupa, en la insuficiencia renal crónica (IRC), de manera que su participación ante la enfermedad en alguno de éstos, contribuye a su bienestar y su ausencia genera vulnerabilidad y múltiples respuestas emocionales de malestar. (63)

Ya hemos referido las consideraciones de Carter, E. y Mc Goldrick, M., de contemplar a la enfermedad crónica, como generadora de estrés en la familia (plano horizontal), que ligada a los estresores verticales (mitos, creencias, patrones familiares, etc.), ponen en riesgo la funcionalidad de la familia, aumentan en grado importante el estrés familiar, y en conjunto, pueden crear una significativa disrupción en el sistema familiar, situación que se observa –desafortunadamente- en muchas familias que acuden al Hospital General de México.

La IRC es una enfermedad que trae severas consecuencias para todo el grupo familiar ya que va a alterar su funcionamiento y por lo tanto, la calidad de vida que se tenía previamente. La crisis generada por el diagnóstico, los conflictos que derivan de todas las exigencias del tratamiento, la confusión que genera -al inicio- la ignorancia del padecimiento, las creencias familiares y de cada uno de sus miembros, los juicios y prejuicios en torno al tratamiento, el temor a la muerte, la reorganización indispensable (de sus miembros, de roles, económica, escolar, social, laboral, etc.) para hacer frente a la enfermedad y la búsqueda permanente de alternativas es lo que caracteriza a estas familias. Todas las familias son únicas, irrepetibles, sin embargo, en la IRC encontramos convergencia de múltiples situaciones –como las arriba señaladas- que nos permiten hablar de la familia del paciente con insuficiencia renal. (64)

La Insuficiencia renal crónica es considerada una enfermedad catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en el paciente y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones y por la repercusión que tiene sobre la economía familiar emocional, por el número creciente de casos, por los altos costos de inversión,

por lo limitado de los recursos humanos y de infraestructura, por la detección tardía y por las altas tasas de morbilidad y mortalidad. (52)

Cuando se diagnostica la enfermedad la familia también se ve impactada, de inicio no sabe de qué se trata y en su confusión y negación asume que “hay una equivocación” o que “no puede ser” lo que el médico les dice, sin embargo y a partir de la exigencia del tratamiento de sustitución va poco a poco, muy gradualmente, “aterrizando” sobre la realidad que está viviendo, de esta manera, los miembros de la familia van entendiendo que los ingresos hospitalarios serán una constante, que hay que llevar y traer al paciente, que hay que acompañarle a las consultas, que hay que idear nuevas formas de cocinar, que hay que comprar medicamentos, en fin, que hay que hacer reajustes, muchos reajustes no solo en la geografía física de su casa sino al interior de su grupo familiar. Esto exige una reorganización de los roles familiares, las funciones que anteriormente desempeñaba el enfermo tendrán que redistribuirse en el resto de la familia. Cabe señalar también la sobreprotección del enfermo o la dependencia que establece con su cuidador, que primero es, en un sentido, para luego ser de doble dirección ya que la vida del cuidador se empobrece y se circunscribe al enfermo. Este último vive esa sobreprotección como limitadora de la vida “normal”, pero también es un amparo ante el desgaste que supone enfrentar la disminución que produce la enfermedad o el miedo a la muerte.

Si bien el paciente es el afectado en el plano biológico, toda la familia se ve afectada en el aspecto psicológico, en el social y en el espiritual. De manera que el impacto, el estrés y la angustia hacen presa a la familia (psicológico), restringiéndola en sus actividades y contactos extrafamiliares de diversos tipos (por trabajo, amistades, grupos recreativos, etc.) ya que los miembros se repliegan sobre el grupo familiar, es decir, se aíslan y “giran” en torno al paciente (social). En el plano espiritual (entendido como la sensación de pertenencia o conexión al plano trascendental de la existencia, ya en relación con Dios, con la Divinidad, o con un Ser Superior, o bien, en relación a la búsqueda de sentido de la vida, de esperanza, de alivio y paz interior), se observan dos tendencias que resultan opuestas y muchas veces simultáneas: Una, un acercamiento y/o retomar las creencias religiosas, acrecentar la fe, “pedir” confiando en que se obtenga lo solicitado, encomendarse y con ello recibir cobijo que permita y mantenga la esperanza, brinde alivio, paz interior y fortaleza que permita resistir semejante embate

(Esto se aprecia claramente en la Viñeta 2). La segunda, un distanciamiento grande de las creencias, derivado del enojo, de la rabia, que se manifiesta en desesperanza, en la pérdida de la “fe en Dios”, en la sensación de sentirse abandonado.

En el plano familiar, la Insuficiencia renal crónica genera un alto grado de estrés, estructuralmente se presentan modificaciones sobre las jerarquías, territorios, límites, alianzas y coaliciones establecidas por la familia. Las pautas de interacción y las funciones establecidas entre sus miembros también se modifican a causa de que el paciente adquiere la centralidad familiar. Cuando éste es uno de los padres, alguno de los hijos asume sus funciones, adquiriendo como ganancia secundaria la emancipación de las reglas familiares y la adquisición de mayor jerarquía con respecto al resto de los miembros de la familia. Cuando el enfermo es uno de los hijos, frecuentemente, serán los padres y en primera instancia la madre la que se vuelque al cuidado del paciente, quedando el cuidado de los otros hijos en alguna hija o en algún miembro de la familia extensa. Generalmente la familia permanece en la etapa del ciclo vital de “la familia con hijos pequeños”, lo cual le garantiza la posibilidad de brindar cuidado y protección al paciente, negándose a aceptar que éste o cualquier otro decida iniciar acciones que impliquen un mayor grado de independencia. (72) (8)

La cotidianidad previa de la familia se pierde y el impacto se hace evidente en todos los subsistemas del grupo familiar: En el subsistema conyugal los padres se dedican más a su función parental que a ellos mismos como pareja, formándose una alianza rígida entre el enfermo y la madre, lo que mantiene al padre en una posición periférica. (9)

En una investigación llevada a cabo en el Hospital Infantil de México, con familias que tenían un hijo con diagnóstico de insuficiencia renal crónica, (Robles de Fabre, 1989) se refieren los problemas surgidos ante la enfermedad, señala que los problemas del subsistema parental consistían en desacuerdos entre los padres respecto al establecimiento y la imposición de normas a los hijos, o bien, en la falta de eficacia para establecer o imponer dichas normas, casi siempre relacionadas con la falta de participación de uno de los padres en este subsistema dando lugar a la formación de coaliciones que generalmente estaban formadas por uno de los padres y uno o más de los hijos en contra del otro padre. A estos problemas se sumaron la aparición de un miembro de la familia –la madre- sobrecargada de trabajo, la inserción del paciente en

la relación conyugal (al ir a dormir con ellos en su cama), la aparición de conductas o síntomas disfuncionales en otros miembros de la familia como fueron problemas de bajo rendimiento escolar, abandono de la escuela por alguno de los hermanos ya para atender al paciente o para dedicarse a trabajar, abandono “obligado” del lugar de origen para emigrar a la Ciudad de México, con las consecuentes necesidades y dificultades para adaptarse a ésta y todo lo que implica el sistema hospitalario.

En el subsistema fraterno también se presentan problemas ya que se hace manifiesta la dificultad para expresar los sentimientos pues éstos se tornan sumamente ambivalentes, por una parte sienten rivalidad y hostilidad hacia el hermano enfermo, pues se ha convertido en el centro de atención de sus padres, y por otra, le aman y les preocupa que esté enfermo.

En general, la sobreprotección que los padres brindan al hijo enfermo se traduce en aislamiento de todos los miembros, cerrando sus fronteras externas, el grupo de amistades queda relegado en buena medida. A esto se agrega la frecuente migración que contribuye a rigidizar fronteras y a tener un grupo de amistades limitado. Solo con el tiempo y la experiencia, las fronteras se van abriendo y generando nuevos grupos de relación. (66)

Las fronteras con la familia de origen –de uno o ambos progenitores- se tornan más difusas pues sus relaciones se intensifican. En muchas ocasiones la abuela o alguna tía asumen el rol materno con los hermanos para que la madre pueda cuidar del hijo enfermo, o bien, una hija asume el rol parental, entrando a formar parte de la jerarquía que corresponde a los padres.

Si el enfermo es un adulto, la pareja se dedica a brindarle el apoyo, abandonando sus tareas cotidianas. Si es el marido, generalmente será la esposa o una hija la que le brinde los cuidados. Al hacerse la cuidadora del esposo, la esposa adquiere mayor jerarquía que él, tanto a los ojos de éste como del resto de la familia, quedando la centralidad en el paciente. Beach Sh. y cols. (1996) refieren que son las esposas las principales cuidadoras de sus cónyuges y las principales proveedoras de los diferentes recursos para cubrir las necesidades de su cónyuge. (12)

Si es la esposa quien padece la enfermedad renal, frecuentemente el esposo buscará apoyo en una de las hijas, o bien, en la madre o hermanas de ésta para constituir el grupo de cuidadores primarios, concentrándose él en su rol de proveedor, haciéndose cargo de resolver las tareas instrumentales, tomando distancia emocional y afectiva de su pareja. Si el esposo decide, (o no hay posibilidad de recibir ayuda) convertirse en el cuidador primario, descuidará su trabajo y la “mediana” estabilidad económica que se tuviera previamente, podría encontrarse en riesgo. Cabe señalar que en los cuidadores también se presentan sentimientos ambivalentes ya que aman a su familiar enfermo pero el costo emocional de su cuidado es muy grande.

En síntesis, la vida de la familia gira alrededor de la enfermedad, dejando de lado sus planes para el futuro en la incertidumbre de lo que llegue a suceder. Los problemas preexistentes pueden “olvidarse”, pero también pueden exacerbarse y aún, aumentarse ante la presión y tensión en la que viven sus miembros. (82)

Siendo la enfermedad renal un problema crónico y actualmente –debido a los avances médicos y tecnológicos-, de largo tiempo, la participación de familia menos cercana, de amigos y vecinos que al principio de la enfermedad estuvieron presentes, al paso del tiempo, tienden a alejarse, a apoyar en forma más espaciada y hasta a desaparecer totalmente. A este respecto dicen los pacientes: “de principio ayudan porque lo ven a uno mal, pero resulta que tienen que ayudar una vez y otra vez y por mucho tiempo.... ¡claro que se cansan! y uno lo entiende”.

En la insuficiencia renal crónica, dadas las exigencias de diagnóstico y tratamiento de la misma, la necesidad de recibir apoyo por los miembros de la familia nuclear y de la familia extensa, es grande, máxime que buena parte de la población que acude a los hospitales de la Ciudad de México, (ante la falta de hospitales en sus lugares de residencia), son residentes de otros estados del país y, básicamente del Estado de México (que es demasiado grande y que trasladarse a la ciudad implica horas).

Estas familias frecuentemente tienen que fraccionarse, quedando los hijos a cargo de la familia extensa (en el lugar de residencia) en tanto que el paciente y su cuidador emigran, al menos, temporalmente, a la ciudad. Esto exige redes de apoyo, siendo la

observación frecuente que: pacientes con apoyo familiar “les va mejor”, y pacientes sin apoyo familiar, encuentran más complicaciones y dificultades.

Las complicaciones emocionales son muchas: para los que se quedan, la preocupación por el paciente, a veces, ir a vivir con otros familiares, ajustarse a “otros” con los cuales no se vive, (y a veces, ni se convive), etc. Para los que vinieron, la angustia por las exigencias del tratamiento y por los que se quedaron en el pueblo, las exigencias económicas sin tener “a quién recurrir” en un lugar en el que no conocen a nadie, el tener que tomar solos decisiones vitales, el enfrentarse a una ciudad que – frecuentemente- es nueva y “demasiado grande”, estando aquí, de inicio, todo es desconocido.

En virtud de esto, de que la enfermedad no puede ser afrontada “solo” por el paciente y tampoco “solo” por la familia nuclear (en la condición estructural que se encuentre), pasaremos a revisar algunos aspectos de las redes sociales para después revisar qué se ha investigado sobre la familia como red de apoyo del paciente renal.

CAPÍTULO 3

REDES SOCIALES

3.1 ANTECEDENTES.

Una de las características fundamentales de los seres humanos es vivir en grupo, así pueden satisfacer sus necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Sabemos que la familia es el grupo primario fundamental que provee la satisfacción de las necesidades básicas de todos sus miembros y es por ello que su estudio es de capital importancia

Sluzki (1998) hace un amplísimo estudio sobre las redes sociales en las que se incluyen las familias, los amigos, las instituciones, los equipos de salud, etc., analizando este tema desde un autocuestionamiento. Él empieza por preguntarse ¿para quién es significativa la red?, ¿desde donde se trazan los límites del sistema familiar? (75)

Cita la propuesta de Gregory Bateson en la cual las fronteras del individuo no están limitadas por la piel sino que “incluyen a todo aquello con lo que el sujeto interactúa”. Señala que las fronteras del sistema significativo del individuo no se limitan a la familia nuclear o extensa, sino que incluyen a todo el conjunto de vínculos interpersonales del sujeto, es decir, la familia, amigos, relaciones de trabajo, de estudio, de inserción comunitaria y de prácticas sociales.

Puntualiza que es importante hacer la diferenciación con lo que implicaría la red macroecológica del individuo (como inmerso en el mundo y afectado por lo que en él ocurra) y la microrred social personal que se refiere a la red social significativa de un individuo.

Revisando los antecedentes del estudio de las redes sociales, Dabas y Najmanovich señala que el concepto de red social fue utilizado por primera vez (en el mundo académico) por John Barnes (1954) quien fue un antropólogo que estaba desarrollando un trabajo de campo en relación a los vínculos en una aldea de pescadores en Noruega. Refiere que tenía grandes dificultades para dar cuenta de la multiplicidad y variedad de

prácticas sociales que encontraba en su trabajo de campo lo que lo impulsó a crear el concepto de red social. (23)

Estas investigadoras, hace un amplio abordaje histórico de lo que ha sido el desarrollo del estudio de las redes sociales. Iniciada en el trabajo con niños con problemas de adaptación escolar y aprendizaje, encuentra valioso el incorporar a este trabajo a las familias, para posteriormente desarrollar trabajo clínico con un gran número de ellas.

En este recorrido hace mención del trabajo desarrollado por Mony Elkaim ⁽²⁷⁾ con familias árabes migrantes en un suburbio en Bruselas mismo que le permitió valorar la importancia de los vínculos que se daban entre ellas, considerando que “cuando las personas que tienen un problema similar lo comparten, se produce la ruptura del aislamiento que sienten frente al mismo y esto tiene en sí mismo un efecto terapéutico”.

De Speck ⁽²⁷⁾ retoma el concepto de “efecto red” que –dice- es lo que se produce cuando un colectivo descubre que juntos pueden lograr algo distinto a cuando lo intentaban por separado.

De Johan Klefbeck ⁽²⁷⁾ recoge el aprendizaje de hacer “visible el más allá de la familia” mediante la utilización del mapeo de redes en el que aparecía claramente la diversidad de vínculos importantes y significativos además de los familiares así como la intensidad afectiva con que eran percibidos por quien informaba. El mapeo contiene elementos clave ya señalados por Sluzki, que se relacionan con la densidad de los vínculos y con el tamaño de la red, considerando que los vínculos entre las personas y sus organizaciones, poseían vinculaciones preexistentes entre ellas, con una historia de prácticas de sostén, ayuda, acompañamiento y provisión de diversos recursos.(27)

3.2 DEFINICION

Sluzki (1998) define “Red social” como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Esta red corresponde al nicho interpersonal de la persona y contribuye sustancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí.

Constituye una de las claves centrales de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo o autoría, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis. (75)

Robles de Quiroz y Salas (1999) señalan que “red social” describe una estructura de grado de intimidad comparable a la de las familias y clanes, sin embargo no se basa solo en la familia sino que está representada por la familia extensa, amigos, pares y vecinos así como las instituciones sociales que la red representa y otros recursos comunitarios.(67)

Nava Aguilar (2006) señala que red de apoyo o red social son el conjunto de contactos – formales o informales- con parientes, amigos, vecinos, etc. a través de los cuales, los individuos mantienen una identidad social, reciben apoyo emocional, ayuda material, servicios e información y desarrollan nuevos contactos sociales. Está constituida por todas aquellas relaciones significativas que una persona establece cotidianamente y a lo largo de su vida. En este sentido, cada persona es el centro de su propia red. (55)

Según Lin y otros (1986) el apoyo social puede revisarse desde tres áreas en las que puede presentarse:

- 1) Desde el punto de vista comunitario –considerado un *macro nivel*- en el que el soporte social permite al individuo sentir que pertenece y esta integrado en un sistema social.
- 2) En un nivel más reducido –*meso nivel*- que se ubica en la red de los vínculos personales y en cuyo interior se dan afectos o apegos hacia los demás.
- 3) En un *micro nivel*, en el que se dan vinculaciones muy íntimas y de confianza, en el que se consigue el soporte social no formal que favorece el nacimiento de una necesidad de compromiso, y en el que la persona espera reciprocidad en la ayuda sintiéndose en parte responsable del bienestar de los otros.(83)

Por su parte, Vega y González (2009) consideran que el concepto de soporte social puede ser organizado en tres categorías: las redes sociales, el soporte social percibido y el soporte social efectivo.

Las redes sociales se refieren a las conexiones que los individuos tienen para significar a otros en su medio social.

El soporte social percibido que está en relación a la subjetividad de la persona que dice recibirla, de manera que las personas proveedoras de la ayuda, no necesariamente dan dicho soporte, pero constituyen para el sujeto, personas disponibles para ayudarlo a enfrentar situaciones estresantes, o bien, pueden recibir la ayuda pero no percibirla como tal.

.

El soporte social efectivo que tiene que ver con aspectos de objetividad y que se refiere a la ayuda efectiva, tangible, que se ofrece. Simboliza las acciones o ayuda efectiva que una persona recibe de los otros en momentos de necesidad (83)

Sluzki (1998) señala que la red social personal puede ser registrada en forma de mapa mínimo que incluye a todos los individuos con los que interactúa una persona y puede ser sistematizado en cuatro cuadrantes: el de la familia, el de las amistades, el de las relaciones laborales o escolares y el de las relaciones comunitarias, de servicios (por ejemplo los de salud) o de credo. (75)

Estos cuadrantes se inscriben en tres áreas representadas por círculos concéntricos:

- Un círculo interior de relaciones íntimas tales como familiares directos con contacto cotidiano y amigos cercanos.
- Un círculo intermedio de relaciones personales con menor grado de compromiso, tales como relaciones sociales o profesionales con contacto personal pero sin intimidad, tales como las amistades sociales y familiares intermedios, y
- Un círculo externo de conocidos y relaciones ocasionales tales como son los conocidos de escuela o trabajo, buenos vecinos, familiares lejanos o cofeligreses.

En conclusión podemos señalar que las redes son constructos simbólicos que entretejen los sistemas y subsistemas humanos, con el fin de satisfacer necesidades de diverso orden entre las cuales se destaca la solidaridad y el apoyo emocional en torno a situaciones que se viven

3.3 CLASIFICACION DE LAS REDES SOCIALES:

Son muchas las clasificaciones que los diferentes estudiosos del tema han sugerido, analizándolas desde diferentes perspectivas:

a) *Desde su Estructura:* Sus características son:

- *Tamaño*, es decir, el número de personas que constituyen la red. Las hay muy numerosas y muy reducidas. Se considera que un tamaño medio son las más efectivas ya que en las primeras el trabajo se dispersa y en las segundas se favorece la sobrecarga o tensión, mismas que se aumentarán en situaciones de larga duración (como lo son las enfermedades crónicas, entre ellas, la insuficiencia renal crónica).
- *Densidad*, que se refiere a la conexión entre los miembros de la misma. Se considera que un nivel de densidad medio favorece la máxima efectividad del grupo al permitir intercambios.
- *Composición o distribución*, que se refiere a qué proporción del total de los miembros de la red está localizada en cada cuadrante y en cada círculo. Las redes muy localizadas son menos flexibles y efectivas y generan menos opciones que las redes de distribución más amplia.
- *Dispersión* que se refiere a la distancia geográfica entre los miembros, lo que obviamente, afecta la facilidad de acceso a la red de la persona que requiere del apoyo. Otros autores denominan a ésta como “accesibilidad”.
- *Homogeneidad u Heterogeneidad*, es decir, la edad, sexo, cultura y nivel socioeconómico.

- *Atributos de vínculos específicos* tales como compromiso y carga de la relación, durabilidad, historia en común, etc.
 - *Tipos de funciones cumplidas por cada vínculo*
- b) *Desde su proceso de consolidación:*
- *Primarias.* Que hace referencia a las relaciones más próximas que establecen los integrantes de la familia, se convierten en lazos fuertes de unión, afecto y apoyo para el sostenimiento familiar.
 - *Secundarias.* Que corresponde a los vínculos que las familias establecen en el contexto comunitario y social. En este tipo de redes se constituyen lazos y relaciones de autoayuda, cooperación y solidaridad con el propósito de alcanzar solución a dificultades compartidas.
 - *Institucionales.* Estas redes circunscriben los servicios y apoyo de tipo institucional con que cuentan las familias ya sea para superar sus dificultades o para alcanzar mejores niveles de vida. (8)
- c) *Desde su Función:* Se reconocen cuatro tipos:
- *El emocional* que provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza y seguridad.
 - *El valorativo* que representa la sensación percibida por el individuo de que puede contar con alguien y sentirse acompañado.
 - *El informacional* también conocido como consejo o guía cognitiva que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento de parte de la red.

- *El instrumental* que constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema. La ayuda es práctica y concreta.

d) *Con base en su Organización* las interrelaciones en una red social pueden ser formales o informales

- *Redes sociales informales.* Que surgen con base en los vínculos de parentesco, afecto, confianza, lealtad y solidaridad, siendo la familia la unidad en que se generan de manera cotidiana y a partir de la cual se extienden a otros núcleos.
- *Redes sociales formales.* También llamadas institucionales que se establecen en base a normas, roles o funciones delimitadas, presentando un acceso restringido con relación a recursos específicos, tiempo y acciones particulares. Las instituciones y los servicios son los ejemplos más claros de las redes sociales formales.(9)

3.4 FUNCIONES DE LA RED SOCIAL.

- *Compañía social* que incluye la realización de actividades conjuntas o simplemente el estar con la persona.
- *Apoyo emocional* que se refiere a los intercambios que implican una actitud emocional positiva, el generar un clima de comprensión, simpatía, empatía, estímulo y apoyo. Es el poder contar con la resonancia emocional y la buena voluntad del otro.
- *Guía cognitiva y consejos,* es decir, interacciones destinadas a compartir información personal o social.
- *Regulación social o control social,* que se refiere a interacciones que recuerdan y reafirman responsabilidades y roles, neutralizan las desviaciones de comportamientos que se apartan de las expectativas colectivas, permiten una

disipación de la frustración y de la violencia y favorecen la resolución de conflictos.

- *Ayuda material y de servicios*, que se refiere a la colaboración específica sobre la base de conocimiento experto o ayuda física, incluyendo los servicios de salud.
- *Acceso a nuevos contactos*, que se refiere a la apertura de puertas para conexión con otras personas y otras redes (75)

Cada vínculo de la red puede cumplir simultáneamente muchas de estas funciones.

Las redes sociales en cualquier circunstancia son de gran importancia, desde las situaciones de la vida cotidiana (familiares, amistades, vecindad, grupos de aficiones, recreativos, de apoyo, etc.), hasta situaciones o circunstancias que pueden ser generadoras de crisis como lo son las enfermedades crónicas, que exigen –para su mejor manejo y calidad de vida del paciente- de la presencia activa de éstas.

Actualmente la tecnología ha avanzado de tal forma que las redes sociales conectadas por esa vía se han extendido en una forma impresionante. En Internet encontramos múltiples redes enfocadas a dar información médica sobre diferentes padecimientos pero también las encontramos con la finalidad de ser puente de vinculación entre los pacientes.

“Con las redes sociales no importan las distancias. Podemos conocernos el alma y entender el dolor del otro” dice Sarah Porro, mujer de 76 años que enviudó hace cuatro y que impulsa muchas actividades para pacientes con la enfermedad de Parkinson y sus familiares. Esta mujer dirige una asociación que está en facebook, promueve foros de consulta en una página web y un blog y chatea por messenger. Dice de éstos: “todos funcionan como complementos de una tarea que llevamos adelante desde el momento en que le diagnosticaron Parkinson a mi marido. En lugar de quedarnos con la angustia de saber que se trata de una enfermedad que aún no tiene cura, decidimos formar un grupo de apoyo que luego pasó a ser una asociación. Internet nos ayuda con la misión de informar a los pacientes y para que no se sientan solos frente a la enfermedad” (30)

El gran impacto alcanzado por las redes en el Internet (en los aspectos de salud que aquí interesan) es enorme y así lo revela un estudio realizado en la Universidad Queen Mary de Londres en el que se encontró que había unas 300 000 personas en facebook que formaban parte de 757 grupos de apoyo, o que juntaban fondos para luchar contra enfermedades. Una encuesta realizada a 2253 estadounidenses, realizada por Pew internet, reveló que el 25% de los que tienen enfermedades crónicas usan una red social como Facebook o MySpace.

Las redes sociales en internet han aparecido como una alternativa ante los cambios sociales, son una “nueva” forma de apoyo social que responde a demandas que permanecen, es decir, “antes el médico de familia estaba ahí para explicar, calmar, tratar y orientar, y además estaban los amigos, la familia, incluso la estabilidad laboral, (ahora) estamos inmersos en un contexto de inestabilidad y de roles vacíos, con médicos que no tienen tiempo ni están entrenados para escuchar y explicar cuál es la mejor estrategia para hacer frente a una enfermedad crónica o a una enfermedad mental que requieren de paciencia, motivación y constancia para hacerle frente y mantener la calidad de vida”

En las redes sociales en Internet se incluye tanto a los enfermos como a sus familias, son espacios donde se pueden intercambiar opiniones con médicos, investigadores y otros pacientes. Se considera que es una buena manera de acercar a los enfermos a los conocimientos necesarios para controlar y entender sus patologías y con ello favorecer un mejor cumplimiento del tratamiento. (Es importante subrayar que no sustituye la irremplazable relación médico-paciente-familia).

En “Patients Like Me” se exponen un total de 1300 tratamientos, más de 300 síntomas y posee alrededor de 9500 miembros. (30)

Podemos considerar dentro de las redes sociales a los grupos de voluntarios que ofrecen ayuda principalmente a familias con pacientes crónicos terminales. La disposición para ayudar es indispensable pero un voluntario debe reunir algunas otras características que hagan su labor más eficiente. Rosa Poveda (2011) señala algunas como son la solidaridad, la capacidad para asociarse y trabajar en equipo, mantener continuidad que

signifique insertarse efectivamente como red de apoyo, para ello necesita tiempo libre que le permita dedicarlo al voluntariado, su apoyo debe ser gratuito, además es importante que cuente con una preparación adecuada que le permita conocer las características de las enfermedades de las que adolecen las personas a las que apoyará, así como contar con habilidades para comunicarse en forma clara. La sensibilidad es también elemento indispensable. (58)

En Internet se localizan asociaciones que ofrecen formación de voluntarios como la Asociación Española Contra el Cáncer. En México, encontramos en la Cd. de Guadalajara el Centro San Camilo que es una institución religiosa que cuenta con un sector de Asistencia y promoción de la salud, ofrece acompañamiento psicológico y cuenta con un área de la motivación y la espiritualidad. Su objetivo principal es visitar a los enfermos y ofrecerles una asistencia integral que considera ayudar a comer, ofrecer aseo e higiene, escucha y acompañamiento psicológico, apoyo emocional y espiritual y facilitar contactos con profesionistas u organismos para la salud. Otros de sus objetivos son apoyar y capacitar a las familias para asistir a enfermos crónicos y terminales, sensibilizar a la sociedad sobre estos temas y capacitar a otros voluntarios y/o grupos.

Encontramos también a las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús que son una congregación religiosa destinada al cuidado de los enfermos, principalmente aquellos en situación terminal. Esta Congregación tiene hospitales y casas de acogida para enfermos terminales en Europa, América y África. (38)

En la Cd. de México encontramos también a la Congregación Siervas de María, ministras de los enfermos, que ofrecen gratuitamente cuidado a pacientes con enfermedades en etapa terminal. (74)

La Sociedad de San Vicente de Paúl es una organización caritativa católica, dirigida por voluntarios laicos. Cuenta con más de 700 000 voluntarios en 142 países y entre las muchas áreas de atención que ofrece está el apoyo y cuidado a enfermos terminales. Como voluntarios, las personas ofrecen parte de su tiempo a la institución y ayudan en forma gratuita. (76)

Esta ayuda que brindan estas congregaciones y sociedades laicas es muy valiosa ya que permite a los miembros de la familia incluirlas en su red de apoyo y evitar la sobrecarga del (los) cuidador (es), principalmente cuando la red de apoyo es muy pequeña y el paciente está en un estadio terminal por un tiempo prolongado lo que incrementa el desgaste físico y emocional de las familias.

CAPÍTULO 4

SALUD, ENFERMEDAD Y FAMILIA

4.1 BINOMIO SALUD-ENFERMEDAD

Desde tiempos remotos el proceso de salud-enfermedad ha sufrido una serie de transiciones a medida que el hombre lo ha concebido dentro de su entorno. En la era paleolítica la concepción del mismo tenía un carácter mágico, posteriormente surgió el empeño en los procesos fisiológicos, siendo los métodos empleados la exploración del cuerpo, exámenes de signos y síntomas, acercándose al concepto de salud como ausencia de enfermedad.

Actualmente la concepción sanitaria retoma el concepto de salud como un estado positivo y colectivo, da importancia a la transmisión social de la enfermedad y subraya la importancia de la prevención más que la de curación. Aparece la medicina preventiva y social.

Ahora, la salud tiene alcances hasta en los aspectos de economía social. Se ve a la salud como un condicionante de la productividad del factor humano. La salud es medida también en costos de enfermedad y de tratamiento y ha alcanzado aún otra consideración: la denominada político-legal cuya nota característica es la salud como derecho y obligación universal teniendo un reconocimiento legal.

Bajo estas condiciones, se enfatiza que las conductas de salud deben estar vinculadas con el estilo de vida que se define como “el conjunto de pautas de conducta y hábitos cotidianos de una persona”. Las conductas preventivas serán entonces importantes en el estilo de vida, mismas que se basan en el cuidado del cuerpo, la promoción de la práctica del deporte, de la buena alimentación, de la higiene personal, etc. De esta manera, se promueve el asumir conductas de salud que la favorezcan, sin embargo, frecuentemente éstas se “echan a andar” solo cuando se percibe una amenaza de la misma por las implicaciones que conlleva. (77)

El estudio del binomio salud-enfermedad ha sido ampliamente estudiado por su impacto no solo en el individuo sino en todo su grupo familiar: Rodríguez Cerda, Angulo Reyes y Nolasco Pirego (1996) investigaron acerca de la estructura de la representación social de la salud. En un primer momento de la investigación identificaron 20 descriptores de la salud y posteriormente diseñaron un cuestionario de caracterización que fue aplicado a una segunda muestra de sesenta estudiantes de ingeniería, con la finalidad de utilizar la técnica de análisis de similitud para conocer la fuerza de asociación de los descriptores en relación con la salud. Los elementos descriptores para la salud fueron bienestar, alimentación, medicina, higiene, limpieza, deporte, prevención, estabilidad, doctor, alegría, epidemia, hospital, enfermedad, organismo, hábito, vida, malestar, dieta, mentalidad y muerte. De la segunda aplicación se obtuvo un “árbol máximo de caracterización” y un esquema de “arreglos comunes” para después proceder a construir un modelo de la estructura de la representación social de la salud del grupo.

Los resultados arrojaron asociaciones entre los conceptos anteriormente señalados, de manera que “hospital” se asoció con doctor; “epidemia” con enfermedad, malestar, muerte y organismo. “Estabilidad” con alegría, medicina y bienestar y finalmente “alimentación” correlacionó con higiene, prevención y “deporte”. “Epidemia” correlacionó con malestar y enfermedad. “Alimentación”, “higiene” y “deporte” son identificados por los sujetos como comunes hacia la salud y “epidemia”, “malestar” y “enfermedad” son vinculados como desfavorables hacia la salud, es decir, representan lo que NO es la salud.(68)

Ocurre sin embargo que las personas se enferman y cuando se trata de enfermedades graves o crónicas no podrán ser resueltas solo por el individuo sino que exigirán del apoyo de otros, generalmente miembros de la familia, es decir, la enfermedad no se limita al sujeto que la presenta sino que involucra a la familia, la escuela y la comunidad.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en algún miembro de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. De inicio, cuando se da el diagnóstico, puede dar lugar a una situación de

crisis que impacte a todos y cada uno de los miembros de la familia, y genere desorganización en el sistema familiar.

Las enfermedades que tienden a la cronicidad favorecen que el paciente sea considerado como “diferente” ya sea por el tipo de expectativas que se tenían, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por el aspecto físico que adquiere, por el daño en la autoestima, por el impacto que alcanza en su capacidad laboral, etc., Todo esto va a afectar el tipo de relación interpersonal que tiene con los demás miembros de su familia y con su entorno. Esta relación puede evolucionar hasta el deterioro irreversible.

Rodríguez, A. y cols. señalan que la experiencia de la enfermedad en la familia, ya sea crónica o aguda, afecta la vida no solo del individuo que la tiene, sino de la familia en su totalidad, a tal grado que produce experiencias traumáticas pudiendo generar traumas compartidos por más de un miembro de la familia, derivados de la necesidad familiar de afrontar la enfermedad a través de cambios en sus hábitos, sus rutinas y en ocasiones en sus planes, y también cambios en la forma en que se ven unos a otros.

En el paciente, la sensación es que “algo anda mal”, que no es una persona “completa, normal”, lo que genera sufrimiento, enojo y dolor, pudiendo derivar en silencio y estancamientos individuales y/o familiares.

Al aparecer una enfermedad en el sistema familiar, se atenta contra el “status quo” generando una serie de movimientos adaptativos para contrarrestarla, por tanto, la familia en su interacción con la enfermedad y sus características, puede tener una influencia negativa o positiva dentro de su curso y efectos dentro de ella misma.

Las reacciones psicológicas ante la enfermedad son muy importantes porque la enfermedad va a ser una vivencia que quedará integrada a la historia del individuo que la padece y a la de toda su familia. (64)

La enfermedad no tiene un curso lineal para todos los individuos, y su impacto será diferente según determinadas condiciones. Es importante considerar varios factores tales como el tipo de enfermedad de que se trate, aguda o crónica, lo que afectará la evolución y el pronóstico, si el inicio es repentino o gradual, sus efectos hacia el

exterior (la apariencia) o al interior del cuerpo (enfermedades que “no se ven”) la edad del paciente, no es lo mismo que sea un niño, un adulto o un anciano, ya que la enfermedad se vivirá de distinta forma. Las incapacidades que genere ya sean físicas, psíquicas, y/o cognitivas, etc. El sexo también influye ya sea masculino o femenino, el rol del paciente tanto en el plano familiar como social. No se vivirá igual si el enfermo es el padre de familia, el hijo, la madre o el abuelo.

En el mismo sentido, no serán las mismas respuestas del paciente y de la familia en los diferentes momentos de la enfermedad.

Rolland (2000) propone una tipología psicosocial de la enfermedad cuyo objetivo es analizar la relación entre la dinámica individual y de la familia y la enfermedad: (69)

Esta tipología considera:

- a) *El comienzo* de la enfermedad que puede ser agudo o gradual.
- b) *El curso de la enfermedad*: que puede ser progresivo, constante o recurrente.
- c) *El desenlace de la enfermedad*: que puede ser no mortal, mortal, de expectativa de vida reducida o de muerte súbita.
- d) *La condición de incapacitación*: Ya sea ninguna, leve, moderada o grave.

a) *Comienzo.*

Las enfermedades pueden clasificarse en las que tienen un comienzo *agudo* y las que tienen uno *gradual* de acuerdo a la presentación sintomática percibida subjetivamente. Un ataque cardíaco o las lesiones cerebrales traumáticas son ejemplos de comienzo agudo. La artritis, las afecciones pulmonares y la enfermedad renal crónica son ejemplos de inicio gradual y por lo tanto el diagnóstico es una confirmación de “algo” que ya había presentado síntomas clínicos.

Aunque ambos tipos de “comienzo” exigirán un reajuste de la estructura familiar, de los roles, de la capacidad para resolver problemas y la puesta en práctica de estrategias afectivas, el factor estresante es diferente para cada uno de éstos, de esta forma, en las enfermedades de comienzo agudo, los cambios emocionales y prácticos se condensan en un breve lapso de tiempo y exigen a la familia una movilización más rápida de su

capacidad para manejar las crisis. En las enfermedades de comienzo gradual, se tiene mayor tiempo para los ajustes necesarios y éstos también van siendo graduales.

b) Curso.

Puede adoptar la forma de progresivo, constante o recurrente y episódico.

1.) Las enfermedades “*progresivas*” son continuas y generalmente se agravan con el tiempo (cáncer incurable, Alzheimer, SIDA, diabetes juvenil, algunos tipos de enfermedad renal crónica). En éstas el paciente y la familia se enfrentan a los efectos que produce la presencia de un miembro de la familia perpetuamente sintomático en quien la discapacidad se incrementa de manera progresiva. Son pocos los momentos de descanso, lo que exige constantes adaptaciones y cambio de roles permanentes.

2.) *Las enfermedades de curso “constante”* se caracterizan por un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica. Son ejemplo de esto el ataque cardíaco de episodio único, el traumatismo cerebral, etc.

En estas enfermedades, después de un periodo inicial de recuperación, la fase crónica se caracteriza por un déficit bien definido (por ejemplo amputación, pérdida del habla, etc.), o bien por quedar limitaciones funcionales residuales, puede haber recaídas pero el individuo o la familia se enfrentan a un cambio semipermanente que es estable y previsible durante un periodo de tiempo considerable.

A las familias en esta situación les resulta relativamente más fácil volver a un ritmo de vida normal que a aquellas que enfrentan enfermedades progresivas.

3.) *Las enfermedades de curso recurrente o episódico* (como las afecciones de la columna vertebral, el síndrome de colon irritable, el asma, etc.) que se caracterizan por la alternancia de periodos de estabilidad de duración variable, caracterizados por un bajo nivel o ausencia total de síntomas, con períodos de crisis o agravamiento. Son enfermedades que suelen requerir el mínimo de atención continua o cambio de roles, sin embargo, de alguna manera, la familia debe estar siempre preparada para dar respuesta a una crisis y hacer frente a un agravamiento de la enfermedad.

La gran diferencia psicológica entre los periodos de normalidad y los períodos de enfermedad constituye un elemento de desgaste.

c) Desenlace.

El desenlace puede ser no mortal, expectativas de vida reducida o muerte súbita. Contemplando la enfermedad en un continuum, en un extremo se encuentran las enfermedades que típicamente no afectan la expectativa de vida y en el otro extremo están las enfermedades que son claramente progresivas y generalmente fatales (cáncer metastático, SIDA, etc.) Existe una categoría intermedia que incluye tanto enfermedades que reducen la expectativa de vida (diabetes juvenil) como enfermedades con posibilidades de muerte súbita (accidente vascular cerebral).

La principal diferencia entre estos tipos de desenlace consiste en la medida en que la familia siente la pérdida anticipada y sus profundos efectos en la vida familiar.

Es de vital importancia que los profesionales se encuentren informados sobre el pronóstico del paciente lo que exigirá un contacto directo con el médico tratante, así como una claridad de las percepciones que la familia tiene acerca del desenlace de la enfermedad.

d) Condición de incapacitación. La discapacidad puede ser el resultado de un deterioro del funcionamiento mental o cognoscitivo (enfermedad de Alzheimer), de la percepción (los sentidos, p. ejemplo, la ceguera), de movimiento (como las parálisis secundarias a algún accidente vascular-cerebral), de una disminución de la producción de energía (enfermedad pulmonar obstructiva crónica –EPOC-), o de la deformidad u otras causas de estigma social.

El efecto de la incapacidad con la que queda el paciente depende de la interrelación entre el tipo de discapacidad y el rol que desempeñaba el familiar ahora enfermo, de la estructura de la familia, de su flexibilidad y de sus recursos emocionales y económicos.

Rolland habla también de las *fases temporales de la enfermedad*, es decir, subraya tres momentos: la fase de crisis, la fase crónica y la fase terminal.

a) Fase de crisis.

Comienza con un período sintomático anterior al diagnóstico efectivo en que el individuo y/o la familia tienen la sensación de que algo anda mal, pero la índole exacta o el alcance del problema aún no están claros. Para algunas personas las sospechas del médico durante un examen de rutina señalan el comienzo de la fase de

crisis, que también incluye el período de adaptación y enfrentamiento del problema, tras haber sido identificado éste a través de un diagnóstico y un plan inicial de tratamiento. Este período es con frecuencia angustiante, se vive con gran vulnerabilidad é incertidumbre.

El problema inmediato para muchas familias es en qué secuencia habrán de realizarse las tareas que ahora se exigen tanto para el paciente como para la familia, entre estas están el que los miembros de la familia deben aprender o reconsiderar que es importante verse como una unidad funcional (lo que favorecerá el verse efectivamente como una red y no solamente como un grupo familiar), tendrán también que aprender a vérselas con el dolor, la discapacidad y/u otros síntomas, adaptarse al ambiente hospitalario (con todas sus implicaciones), a todos los procedimientos de tratamiento y a establecer y mantener relaciones positivas con el equipo de atención a la salud.

b) Fase crónica.

Es el lapso que transcurre entre el diagnóstico inicial, el período de adaptación y la fase terminal. Es el período llamado de “convivencia cotidiana con la enfermedad”. Con frecuencia el paciente y la familia han abordado –en lo psicológico y en lo organizativo- los cambios permanentes que presenta una enfermedad crónica y han ideado un modo de vida viable. En un extremo del espectro, la fase crónica puede durar décadas en la forma de una enfermedad estable, no mortal y crónica, en el otro, puede ser totalmente inexistente como en el caso de una enfermedad mortal de comienzo agudo y rápida evolución en la que la fase de crisis se continúa directamente con la fase terminal.

En esta fase, la tarea clave de la familia es mantener algo parecido a una “vida normal” bajo las condiciones “anormales” que presenta la enfermedad crónica y el aumento de la incertidumbre.

La tarea crucial en esta etapa será el mantener la máxima autonomía de todos los miembros de la familia a pesar de la tendencia hacia la dependencia y el cuidado mutuo excesivo.

c) *Fase Terminal.*

Se incluye aquí la etapa preterminal de la enfermedad en la que la inevitabilidad de la muerte se hace visible y domina la vida familiar. Comprende los períodos de duelo, congoja y elaboración de la pérdida. Se distingue por la predominancia de cuestiones relativas a la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida.

Hay tareas importantes en esta fase tanto para el paciente como para la familia. En ambos será el abandonar la esperanza de cura o de supervivencia prolongada, será importante también el decidir cuándo y a quién informarán de la situación que se está viviendo, posiblemente reajustar nuevamente roles familiares, etc. En el paciente será el considerar un testamento de vida en el que tome determinaciones importantes como el lugar donde morir, deseos respecto a funerales, servicios religiosos, etc. En todas las fases, pero en ésta en particular, el equipo médico habrá de ser muy claro pero también muy respetuoso y sensible ante la vivencia del paciente y su familia. (69)

Ahora bien, como se ha mencionado, el impacto de las enfermedades en una familia, será diferente de acuerdo a varios factores, entre éstos están:

1. *La etapa del ciclo vital.* El impacto será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro que enferme, de igual manera no es lo mismo que se presente una enfermedad en una familia en la que no se han presentado enfermedades graves con anterioridad, que en familias que las han vivido de una manera repetida.
2. *La flexibilidad o rigidez del sistema familiar.* Las enfermedades crónicas y/o terminales generan una profunda crisis familiar a las que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento en que aparezca la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles lo que exigirá negociaciones entre los miembros. En las familias con mayor rigidez es factible que presenten mayores dificultades para responder a la crisis ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar.

3. *La cultura familiar* que se refiere al conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros de la familia, así, cada familia hará una interpretación distinta de la enfermedad. Todo ser humano como integrante de un sistema familiar y social desarrolla un sistema de creencias que determina las pautas de su comportamiento en relación con los desafíos a los que se enfrenta continuamente a lo largo de su vida. Dichas creencias brindan coherencia tanto al paciente como a su grupo familiar ya que facilitan el modo de abordar las situaciones nuevas y orientan las decisiones y las acciones de la familia.

Estas creencias darán una forma de interpretación acerca de los aspectos de salud y enfermedad. Los significados que la familia otorga a la enfermedad se ven reflejados en el momento de enfrentar el diagnóstico. Dichos significados son fundamentales para reconocer los sentimientos de capacidad y de control que exigirá el enfrentar la enfermedad. (48)(6)

4. *El nivel socioeconómico.* Toda enfermedad crónica y/o terminal impacta al grupo familiar, genera crisis, sin embargo, no es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una familia social y económicamente estable.

Evidentemente la crisis familiar en una familia de escasos recursos va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el familiar enfermo es el proveedor, se necesitará de la reorganización de roles para que otro asuma ese rol.

5. *La comunicación familiar.* Generalmente existe una fuerte tendencia a ocultarle al enfermo su diagnóstico y sus implicaciones, convirtiéndose esto en algo prohibido o negado, se establece lo que se conoce como “pacto o conspiración del silencio” que consiste en una supuesta protección que familiares, amigos é incluso el médico y otros profesionales de la salud tratan de brindar al paciente, ocultándole la verdad, no dándole opciones para hablar del tema, preguntar,

aclarar o decidir. El hecho de que el paciente sospeche o sepa (que es lo que generalmente ocurre) de su padecimiento y pronóstico y no pueda hablar de ello lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión.

6. *La capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.* La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo familiar. No ocurre lo mismo cuando se presenta una enfermedad crónica o terminal, en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, que cuando se presenta en una familia que ha podido reorganizarse en esos momentos. (16)

7. *La estructura y dinámica familiar* que considera:

a) *Grado de permeabilidad de los límites.* Que hace referencia a los límites en el sistema familiar como en el social. Este apartado es muy importantes pues la familia tendrá que tornarse más permeable a la entrada de nuevos miembros al grupo familiar como son el equipo médico, el equipo hospitalario en general, nuevas y variadas instituciones, seguridad social, etc.

b) *El estilo de respuesta de la familia.* Habrá que considerar varios aspectos: ¿La familia se vuelca sobre el enfermo, generando y aumentando la dependencia de éste sobre uno o más miembros de la familia? ¿Hay la capacidad en el grupo familiar para brindarse recíprocamente apoyo emocional? Rolland (2000) señala que el apego excesivo de la familia, quizá disfuncional en otras circunstancias, puede resultar adaptativo durante una crisis de salud en la que suele ser necesario que los miembros de la familia operen estrechamente y suspendan las fronteras normales a fin de facilitar la respuesta y la adaptación a corto plazo. Evidentemente esto tendría que modificarse a lo largo del tiempo a fin de que cada miembro retome en la mayor medida posible su espacio. (69)

c) *Las redes sociales.* Ya hemos hablado ampliamente de las redes sociales en el Capítulo 2, aquí agregaremos solamente otras consideraciones: Las redes son una propuesta de acción y a la vez un modo de funcionamiento social, son un modo espontáneo de organización. Se constituyen de un grupo de personas, miembros de

una familia, vecinos, amigos y otras personas capaces de aportar una ayuda o apoyo a un individuo o a una familia.

8) *La identidad familiar*, de manera que así como se afecta la identidad del paciente y de cada miembro de la familia, la identidad familiar grupal también se ve alterada. La familia, previo a la enfermedad, tenía una forma de ser, de funcionar, de identificarse como miembro de ésta, había unas reglas determinadas, una distribución de roles, de jerarquías, una geografía determinada, ahora, ante la enfermedad en alguno de sus miembros, todo esto se modifica, el paciente se vuelve central, frecuentemente, varios miembros de la familia terminan girando en torno a él, si estaban constituidos e identificados como familia nuclear, posiblemente se encuentren como familia fragmentada, si desempeñaban roles de hijos, posiblemente tengan que asumir roles parentales, antes de la enfermedad podían registrar cierta seguridad y vivir la vida en alguna manera predecible, a partir del diagnóstico, ésta se vuelve impredecible, la familia que tenía una forma de verse como tal al interior, tiene que abrir sus límites, etc. En síntesis, ante la enfermedad, dejan de ser la familia que era antes, gradualmente la familia tendrá que hacer una “nueva identidad familiar” que incluye entre sus miembros a uno enfermo crónico.

Dice Sluzki (1998) que una red social personal estable, sensible, activa y confiable es generadora de salud, protege a la persona en contra de enfermedades, actúa como agente de ayuda y derivación, afecta la pertinencia y la rapidez de la utilización de servicios de salud, acelera los procesos de curación y aumenta la supervivencia. En el mismo sentido, existe evidencia de que la presencia de una enfermedad grave, crónica, de curso prolongado, deteriora la calidad de vida del paciente su familia y que deteriora la calidad de sus interacciones sociales, reduce su tamaño y disminuye la accesibilidad a la red social, es decir, la red social y familiar ejerce efectos positivos sobre la enfermedad, pero también la enfermedad ejerce efectos negativos sobre la red social. (75)

Subrayamos que la enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. Cualquier familia puede verse afectada por la enfermedad y la discapacidad, lo más importante es, en qué momento de la vida, en qué forma y con qué intensidad ocurren y por cuánto tiempo se prolongan, ya que será necesario “echar a andar” mecanismos de

afrontamiento, apareciendo lo que llamamos “resiliencia”. Revisaremos brevemente el concepto de resiliencia para después revisar lo que se denomina “resiliencia familiar”.

4.2 RESILIENCIA

Resiliencia es un término que proviene de la física y define a la capacidad de una masa de resistir el choque contra otra superficie sin destruirse en el evento.

La American Psychological Association (APA) la define como *“la capacidad universal y ordinaria del individuo para hacer frente, resistir y sobreponerse a la adversidad o a los factores de riesgo, así como para evitar y/o reducir sus consecuencias negativas. Es el proceso de adaptarse bien frente a la adversidad, el trauma, la tragedia, las amenazas y las fuentes significativas de estrés”*. (71)

En el campo de las ciencias psicosociales resiliencia alude a la fortaleza forjada a partir de la adversidad. Según Henderson Grotberg (2004), la resiliencia alude a la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas. La resiliencia no es un fenómeno que se observe solo a nivel individual sino que podemos hablar de familias resilientes, grupos y comunidades resilientes. (35)

El concepto de resiliencia ha cambiado con el tiempo, inicialmente se consideraba a una persona resiliente como dura, invulnerable o invencible al estrés, como un atributo con el que se nace. Actualmente se le considera como la respuesta global en la que se ponen en juego los mecanismos de protección (entendiendo por éstos aquella dinámica que permite al individuo salir fortalecido de la adversidad) en cada situación específica y respetando las características personales, teniendo como variables asociadas tres ámbitos de la esfera experiencial del sujeto: el ámbito individual, el familiar y el comunitario.

Asimismo, se encuentran diferentes enfoques teóricos que pretenden explicarla, Roque Hernández (2009) señala cuatro enfoques sobre los que se ha buscado sistematizar la investigación sobre resiliencia:

1) *Enfoque de la psicopatología del desarrollo.* En este enfoque la resiliencia no está ligada a la fortaleza o la debilidad constitucional de las personas, sino a cómo cada una de ellas es afectada por los estímulos estresantes o cómo reacciona ante ellos.

Resaltan como aspectos importantes el estrés, los factores de riesgo y la adversidad. Entre los factores de riesgo que se subrayan están, en un primer grupo, los problemas crónicos de salud del individuo o de su familia, deficiencia física o enfermedad grave, en un segundo, la situación familiar alterada debido a ausencia, separación, muerte, trastornos psiquiátricos o adicciones de los padres é incesto; en un tercer grupo, los factores sociales y ambientales tales como pobreza y situación económica precaria, y en un cuarto grupo, las amenazas como son la guerra, las catástrofes naturales o los traslados forzosos.

2) *Enfoque de competencias,* en el que se busca explicar la naturaleza y las causas del desarrollo exitoso, por medio de modelos conceptuales de naturaleza conductual. En este enfoque, la resiliencia se refiere a patrones de adaptación positiva en el contexto de riesgo o adversidad. Busca promover el desarrollo de las competencias, reducir la exposición al riesgo, prevenir la adversidad, facilitar los procesos protectores, reducir los procesos dañinos y tratar la enfermedad.

3) *Enfoque psicoanalítico.* Este enfoque se relaciona con la psicología del Yo. Block y Block (1980) introdujeron el concepto de “resiliencia del Yo” que se refiere a una característica de la personalidad del individuo, a un atributo personal. Para estos autores, la resiliencia del Yo alude a “un conjunto de rasgos que reflejan recursos generales, tenacidad de carácter y flexibilidad en el funcionamiento, en respuesta a circunstancias ambientales variadas”. Se refiere a una capacidad dinámica del individuo que permite modificar su nivel de control del Yo ante las demandas del contexto, de aquí que alguien con una baja resiliencia posea baja capacidad de adaptación y esté más propenso a responder de forma inadecuada a los estresores ambientales.

4) *Enfoque Ecosistémico,* el cual enfatiza la interrelación e interdependencia entre los individuos y los sistemas sociales (familias, grupos, organizaciones, comunidades, sociedades, etc.). El interés no está solo en lo que sucede al interior de la persona sino en lo que pasa dentro de los sistemas. Desde este enfoque, la resiliencia se entiende

como un amplio constructo referido a la capacidad de los sistemas para resistir o recobrase de alteraciones o adversidades relevantes. No se habla de resiliencia solamente a nivel individual sino que también puede presentarse a otros niveles como el familiar, el escolar, el comunitario o el social. (71)

Es importante señalar que las personas, familias y/o grupos y comunidades con características resilientes no pueden serlo todo el tiempo, en todos los ámbitos, ante todas las situaciones, ni ante una misma situación en diferentes momentos, no es una característica única del individuo sino que hay que considerar que las personas influyen en las situaciones de vida adversas y son influenciadas por éstas. (35)

En el desarrollo de la resiliencia hay que contemplar factores riesgo y factores de protección que median el impacto de la adversidad y que pueden provenir de fuentes internas y/o externas al individuo.

Los factores de riesgo o vulnerabilidad son los obstáculos, las circunstancias adversas o peligros ya sean biológicos, ambientales y/o psicosociales que pueden afectar negativamente el desarrollo normal, hacer a la persona más vulnerable y amenazar los resultados adaptativos. Ejemplo de éstos son un ambiente familiar caótico o desorganizado, padres ineficaces, pérdida o deterioro de vínculos de protección y apego, relaciones sociales aisladas y conductas transgresoras.

Los factores protectores son los que amortiguan o median de forma positiva el impacto de la adversidad en la persona. Son los recursos o influencias que promueven la resiliencia pues inhiben, modifican, alteran o reducen el impacto negativo del riesgo y favorecen la adaptación. Ejemplos de éstos son el contar con habilidades cognitivas, la flexibilidad, el sentido del humor y las competencias sociales (respetar normas, límites, habilidades para la comunicación, armonía marital, ambiente adecuado, comunicación eficaz, padres competentes, redes sociales eficaces, amigos y vecinos, servicios de salud, oportunidades de empleo, etc.

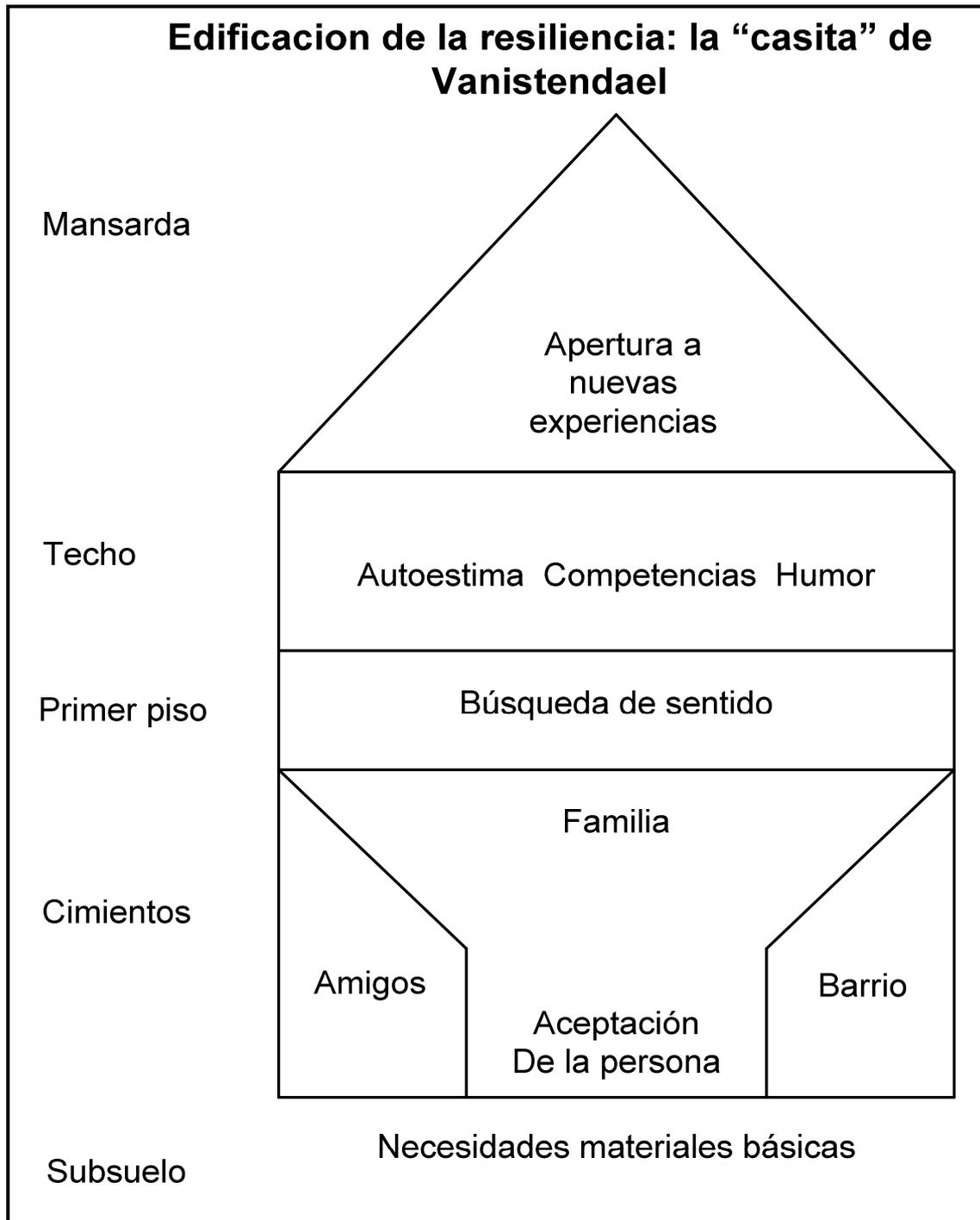
Vanistendael, S. (2003) desarrolla un esquema sobre la construcción de la resiliencia en niños o adultos, en él se apunta que no es una estructura fija y que es básico identificar y reforzar tanto los factores internos de la persona -tales como aceptación, capacidad para

encontrar un sentido a la vida, aptitudes, sentimiento de dominio de la propia vida, amor propio y sentido del humor-, como los de su entorno, es decir, de sus padres, de su comunidad y de sus redes de ayuda social.(29)

De este esquema que semeja “una casita” es importante identificar los puntos fuertes para detectar las fortalezas y las debilidades de una persona y de su entorno, siempre a la luz de su cultura, que matiza el concepto mismo de resiliencia.

Esta “casita” es una representación gráfica de los diferentes aspectos de la resiliencia. Una casa es el símbolo del hogar, donde hay vida.

Cabe señalar que la “casita” presenta algunas modificaciones de acuerdo a los diferentes autores que abordan el tema de la resiliencia, de manera que algunos se refieren al “subsuelo”, otros no lo hacen y hablan directamente de los cimientos, hay quien ubica “primer y segundo piso”, hay quien habla de “techo”, de “mansarda” o “desván”, sin embargo esto no trasciende, ya que todos ubican en el mismo nivel ascendente los aspectos que se consideran van formando la resiliencia. En este trabajo se presenta la representación que se maneja en la Guía para Dirigentes de la Rama Caminantes” en la 3ª. Reunión del GTRM, en Santiago de Chile, pero se toma la descripción de los niveles que presentan Farés y Grané ya que se consideró la más ilustrativa. (29)



El terreno donde se encuentra construida la casita (subsuelo) representa las necesidades materiales elementales como la alimentación y las atenciones básicas de salud. Vanistendael afirma que para construir la resiliencia es necesario, en primer lugar tener la base de la casa, que son las necesidades básicas cubiertas, se debe garantizar que las personas tengan comida, un sitio para dormir, salud, etc.

En los cimientos encontramos la red de relaciones más o menos formales: la familia, los colegas, las amistades, el vecindario. La resiliencia es una condición relacional, pero también encontramos en este nivel la aceptación profunda de la persona (y de los otros), que no quiere decir que se acepte todo ni a cualquier precio, sino, por el contrario, vincularse con los otros en un afecto sin excesos.

En el primer piso se halla el sentido de la vida, es decir, saber atribuir una coherencia al proyecto de vida, se trata de la capacidad de proyectarse en el futuro, de dar una orientación a la vida, que implica plantearse proyectos concretos, objetivos y alcanzables.

En el techo (que para otros autores sería el segundo piso) encontramos tres habitaciones: la de la autoestima, la habitación de las competencias y las aptitudes y la estancia de las estrategias de adaptación positiva, entre ellas el sentido del humor, necesario aún en las situaciones de adversidad, y entendido como el estado de madurez entre la euforia y la depresión, como la capacidad de relativizar los problemas.

Finalmente, en la mansarda (desván, entretecho) encontramos el lugar donde se localizan las otras experiencias que pueden contribuir a la resiliencia y que no se han recogido en las estancias anteriores.

Otros autores agregan además una “chimenea” a la casita en la que se contiene el “amor”, subrayando que la resiliencia no pregona ni defiende un exceso de afecto (dicen “nada de vínculos excesivos”) y que tampoco se trata de practicar un amor que de derecho a todo, y otros más hacen referencia al “jardín” de la casa vinculándolo con el contacto que se tiene con la naturaleza.

La metáfora de la casita es muy potente. La casa, como una persona, familia o grupo resiliente, no tiene una estructura rígida. Ha sido construida, tiene su historia y necesita recibir cuidados y hacer las reparaciones y mejoras pertinentes. Las distintas habitaciones se comunican con escaleras y puertas, lo que significa que los diferentes elementos que promueven la resiliencia están entretejidos.

Considerando estos aspectos y subrayando que la enfermedad no es “solo del paciente sino de la familia”, que enfrentarla va a exigir de la participación de ambos y de otros grupos de apoyo, consideramos importante revisar brevemente la resiliencia familiar

4.3 RESILIENCIA FAMILIAR.

El concepto de resiliencia familiar es un constructo relativamente nuevo que empieza a aparecer en la literatura alrededor de la mitad de la década de los ochentas como producto del movimiento en el campo de la investigación de la familia hacia modelos de búsqueda de fortalezas que reemplazan modelos basados en deficiencias. Este concepto extiende la comprensión de la resiliencia desde un enfoque individual, hacia el entendimiento de la familia y su funcionamiento como unidad de estudio indivisible, con características y procesos únicos, puestos de manifiesto ante situaciones de adversidad.

Podemos definir la resiliencia familiar como “*la capacidad de una familia para recuperarse de circunstancias adversas y salir de ellas fortalecida y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida*”, lo que implica procesos de superación y adaptación para enfrentar situaciones estresantes o situaciones evolutivas que son naturales en el proceso de vida, tales como la enfermedad, la pérdida de seres queridos, las separaciones conyugales, el mismo crecimiento de los hijos, etc.” (46).

McCubbin y McCubbin (1988) postulan que la resiliencia familiar se refiere a “las características, dimensiones y propiedades de las familias que las ayudan a resistir la perturbación ante el cambio y a adaptarse a las situaciones de crisis”. (46)

Por su parte, Sillman (1994) propone que la resiliencia familiar es la capacidad de la familia para cultivar fortalezas y para enfrentar positivamente los retos de la vida, é identifica varios factores de resiliencia familiar como son el compromiso, la comunicación, la cohesión, la adaptación, la espiritualidad, la conexión, el tiempo compartido y la eficacia. (46)

López Peñaloza (2009) señala algunas líneas en común que encuentra en las diferentes definiciones que encuentra sobre este concepto, señala que:

- La resiliencia familiar se observa como un sobrevivir de cara a las dificultades, echando a andar las cualidades que permiten a una familia mantener su equilibrio mientras experimenta una crisis. (similar al concepto de “morfogénesis”).
- La resiliencia familiar lleva consigo una característica de vitalidad en la que se tiene la habilidad de regresar a una forma previa de funcionamiento después de enfrentar condiciones estresantes que exigieron modificaciones temporales.
- La resiliencia familiar tiende a ser vista en términos de salud en lugar de patología (46)

Fromma Walsh (2004) habla de procesos clave involucrados en la resiliencia y que son: el sistema de creencias familiares, los patrones de organización familiar y los procesos comunicativos. A éstos podemos agregar los señalados anteriormente cuando hablamos de factores que hay que considerar en el impacto de la enfermedad en la familia:

1. Sistema de creencias familiares:

Que se refiere a que cada familia posee un grupo de creencias organizado sistemáticamente, el cual tiene una importancia fundamental. Este sistema de creencias está compuesto de un sinnúmero de ideas y suposiciones pertinentes tanto a la vida íntima de la familia como a la realidad que la circunda y está compuesto por ideas compartidas acerca del lugar que ocupa la familia en su entorno.

Los sistemas de creencias familiares abarcan los valores, los mitos, las convicciones, las actitudes y todo lo que se asume en una familia, situaciones todas que se conjuntan para formar un grupo de premisas básicas que a su vez despiertan respuestas emocionales, determinan decisiones y guían acciones tanto individuales como familiares.

Las creencias familiares son fundamentales para determinar las estrategias que se sigan para enfrentar cualquier situación de vida, además de que cumplen varias

funciones más que pueden ser circunscritas al ámbito emocional, cognitivo, moral y grupal de la familia y del individuo. Es importante señalar que las creencias pueden facilitar o dificultar las acciones y las acciones y sus consecuencias, a su vez, pueden reformar o alterar las creencias.

2. *Patrones organizacionales familiares.*

Los patrones de organización familiar apoyan la integración de la unidad familiar, definen las relaciones, regulan el comportamiento y sirven de amortiguadores entre un evento estresante o traumático y la respuesta de la familia. Estos patrones se mantienen a través de normas externas é internas, reforzadas por los sistemas de creencias familiares y culturales.

Dentro de los patrones de organización familiar se encuentran la flexibilidad, la cohesión y el uso de recursos económicos y sociales disponibles, mismos que están asociados también a la resiliencia familiar.

3. *Procesos comunicacionales y resolución de problemas.*

Los procesos comunicacionales fomentan la resiliencia familiar al traer claridad a las situaciones de crisis, facilitando la expresión emocional abierta y fomentando la colaboración en la resolución de problemas. Estos procesos son la claridad, la expresión emocional abierta, la resolución de problemas colaborativo y el manejo adecuado del conflicto.

a) *La claridad y la congruencia en los mensajes* facilitan el funcionamiento familiar efectivo. Cuando una familia enfrenta un evento de crisis y no hay suficiente claridad en la información acerca de lo que está sucediendo, los miembros de esa familia se ven en la necesidad de arribar a sus propias conclusiones, con frecuencia equivocadamente.

b) *La expresión de emociones y la comunicación abierta* apoyada por un clima de confianza mutua, empatía y tolerancia de las diferencias, permite a los miembros de la familia compartir un amplio rango de sentimientos despertados a partir de eventos de crisis o estrés crónico, y con ello, fomentar el fortalecimiento de la unidad familiar, compartir los sentimientos y encontrar consuelo uno en el otro, facilita la

aparición de resiliencia familiar al permitir la vivencia de que los miembros de la familia se encuentran acompañados.

c) *La resolución de problemas colaborativo y el manejo adecuado de conflicto.* La identificación de recursos que una familia puede generar al hablar libremente de lo que les sucede, abre nuevas posibilidades para la superación de la adversidad y para el crecimiento que proviene de enfrentar una situación difícil o una tragedia. La toma de decisiones en conjunto y la resolución de conflictos intrafamiliares permite que los miembros de la familia puedan sentirse importantes, tomados en cuenta y respetados en sus necesidades (85)

La perspectiva de resiliencia familiar mira tanto las fortalezas y potencialidades como las debilidades de la familia en sus diferentes subsistemas. . Desde este punto de vista, las crisis y los desafíos continuos impactan a toda la familia al tiempo que determinados procesos familiares actúan como mediadores en la recuperación de la unidad familiar y de las relaciones interpersonales. La crisis es conceptualizada como una oportunidad para reordenar prioridades, implica una posibilidad de crecimiento y transformación individual y relacional que aparece como consecuencia de la adversidad.

Sabemos que las enfermedades crónicas o terminales son consideradas fuentes generadoras de estrés que implican un proceso de deterioro continuo y que el papel que juega la familia dentro de todo el proceso de la enfermedad es vital, ya para favorecer la adaptación al mismo o para desalentarlo. Es bien sabido que, en muchos casos, el apoyo recibido por parte de la familia impulsa al paciente a tomar mayor fortaleza para salir adelante y no sentirse solo frente a la situación por la que atraviesa.

En una investigación realizada por Acosta López (2009) en la que se pretendió describir los factores de protección que favorecen la resiliencia en los pacientes crónicos terminales internados en el Hospital General Regional No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), y entre los que se contempló a pacientes con insuficiencia renal crónica, se encontró que los pacientes veían como un aliciente el que sus familiares estuvieran presentes durante su estadía en el hospital y fuera de él, ya que éstos les

brindan apoyo, atención, cuidados, confianza y compañía dentro de este proceso que puede llegar a ser tan doloroso.

Los resultados revelaron que contar con un vínculo afectivo fuerte y seguro de los familiares forma parte de un proceso que actúa como intermediario en los comportamientos resilientes de la persona enferma.

Se encontró también que el entorno social en el que se desenvuelve el paciente juega un papel significativo en el desarrollo de factores de protección resilientes ya que las redes de apoyo alrededor de la persona se convierten en un importante sostén durante el difícil proceso de la enfermedad. En el mismo sentido, se encontró que la participación del enfermo en un grupo religioso puede reforzar los valores familiares é individuales brindando paz, esperanza y cierto alivio para afrontar la situación por la que atraviesan.

La calidad del entorno también se encontró como elemento importante que influía en la decisión del paciente de buscar apoyo o ayuda externa, ya fuera en sus centros de apoyo psicológicos o especializados en determinada enfermedad, lo cual a su vez fomentaba estilos de vida más saludables dentro de su propio contexto. La relación médico-paciente fue un factor primordial que influyó en el estado de ánimo del paciente y en sus expectativas en cuanto a la enfermedad. Los pacientes manifestaron que es fundamental que el equipo de salud les proporcione un trato amable, de respeto y confianza, brindándoles información veraz en cuanto a su padecimiento. (1)

En la insuficiencia renal crónica, paciente y familia sufren drásticos cambios en su vida personal y familiar, los roles tradicionales que se venían ejerciendo en la familia tienen que ser reordenados, reasignados; la economía sufre un grave golpe y las necesidades también se reordenan tomando nuevas jerarquías. El trabajo solo del paciente para atender las exigencias de su padecimiento resulta imposible y se requiere del apoyo no solo de un cuidador, (que cuando no recibe a su vez apoyo de otros miembros de la familia o de otras personas o agrupaciones -redes de apoyo informal-, termina enfrentando lo que conocemos como agotamiento del cuidador hasta la claudicación del cuidador), y éste a su vez, requieren del apoyo de otros grupos como son las instituciones que constituyen las redes de apoyo formal. Es decir, los grupos familiares de estos pacientes, tiene que echar a andar sus recursos, flexibilizarse, cohesionarse como grupo con un fin común (el apoyo a su paciente y mantener en la mayor medida

posible su organización), procurar una comunicación clara no solo entre sus miembros sino con el equipo de salud y hospitalario y buscar permanentemente alternativas. Esta es la experiencia diaria en el servicio de Nefrología del Hospital General de México.

CAPÍTULO 5

LA FAMILIA COMO RED DE APOYO EN LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.

A lo largo de este trabajo hemos venido revisando la importancia de la familia en el desarrollo de todo individuo, y su participación necesaria, activa, indispensable cuando se presenta una enfermedad grave o crónica en alguno de sus miembros. Hemos señalado que bajo estas circunstancias, el funcionamiento de la familia se altera, y su estructura sufre modificaciones.

Ante la IRC la familia enfrenta de inicio un estado de crisis que, a medida que va familiarizándose con el conocimiento total del padecimiento, irá disminuyendo en forma gradual, ya que consideramos que pasará a un estado de adaptación a la misma. Esto no quiere decir que el estado emocional del paciente y de la familia, previo al padecimiento se recupere, sino que tiene que encontrar mecanismos para adaptarse a esta nueva situación, para lo cual ponen en marcha mecanismos de autorregulación que les permiten seguir funcionando de la mejor manera posible.(62) .

Se espera que la familia sea el primer grupo de apoyo que tenga el paciente, de hecho, se considera que una de las funciones primordiales de ésta sea la protección y la satisfacción de las necesidades de sus miembros, sin embargo esto no ocurre siempre y hay que considerar que en las familias encontramos múltiples respuestas entre sus miembros, desde los que ofrecen amplia disposición de ayuda –como es el caso de muchos cuidadores primarios- hasta aquellos que son incapaces de ofrecer algún tipo de apoyo, aunque también hay que considerar que alguien necesitado de ayuda la rechace debido a múltiples razones, como puede ser mantener autonomía de algún familiar en particular o de otros miembros de la familia, o porque el potencial receptor de la ayuda le preocupe la estigmatización de estar necesitado de ésta. En realidad dar ayuda y recibirla implica una condición de reciprocidad que se da entre el dar apoyo y recibirlo.

En este capítulo revisamos lo que reportan diversas investigaciones en lo relativo al apoyo familiar brindado a pacientes con IRC y los efectos de ésta en los miembros de la familia.

Dilworth-Anderson, P y Marshall, S. (1996) hacen un análisis muy interesante sobre la importancia de considerar los aspectos culturales en lo que se refiere al apoyo social, ya que, señalan, la cultura es vista como el núcleo que describe la propia identidad, define, dirige, diseña la forma de vida y le da un significado a ésta. En este sentido, cuando revisan los aspectos culturales de la población hispana é hispano-americana, señalan que en estas familias la edad y el género están ampliamente jerarquizadas y tienen un impacto importante en el sistema de apoyo social y familiar.

En referencia a los niños, la diada padres-hijos es considerada más importante que la diada marital. Esto refleja el valor central que tienen los niños en este grupo cultural. Como resultado, el cuidar a los niños es la responsabilidad más grande de padres, tíos, tías y aún abuelos. Estas personas no solo cuidan de las necesidades básicas de los niños sino que también son responsables de su socialización cultural. Ésta genera cohesión en el grupo y ayuda a mantener el futuro de la familia extendida como núcleo del apoyo social para sus miembros. En lo que respecta a los ancianos, se refiere a los hombres mayores como altamente estimados más aún que sus contrapartes jóvenes. Las mujeres ancianas, principalmente las abuelas, son reverenciadas en la cultura. El cuidado de estas mujeres está basado típicamente en un sistema de reciprocidad intergeneracional.

La norma cultural considera brindar cuidado a las viejas generaciones que en otro tiempo lo brindaron, máxime que en este estadio de la vida, el individuo debe enfrentar no solo cambios físicos é intelectuales propios de la edad, sino también cambios de estilos de vida, roles y demandas internas y del medio.(28)

Al analizar el apoyo social en los adultos mayores en Chile, Arechavala, M. y Miranda, C. (2002) identifican dos grandes categorías de proveedores: los familiares y los no familiares entre los que se contempla a los amigos, vecinos, miembros de organizaciones de autoayuda, profesionales y proveedores de servicios. A fin de identificar con mayor precisión estos apoyos, buscaron desarrollar un instrumento que

mida el apoyo social percibido por ellos, validando para esta población la Escala Multidimensional de Apoyo Social de Zimet (MSPSS), misma que fue traducida y ajustada a las necesidades de los participantes (adultos mayores). La escala está compuesta de 12 reactivos en un esquema de Lickert que se ajustaron a un modelo de dos factores: familia-otros significativos y amigos.

La muestra estuvo conformada por 76 adultos mayores, voluntarios, hipertensos, mayores de 60 años y sin déficit cognitivo, de la región metropolitana de Chile, adscritos a programas de hipertensión, pertenecientes a la Red de Salud de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Los datos sociodemográficos indicaron que el 73.7% de la muestra fueron mujeres y el 26.3% hombres, con un promedio de edad de 71.3 años. Los resultados reportaron que los puntajes obtenidos en el factor “amigos” eran inferiores a los obtenidos en el factor “familia y otros significativos”, destacándose que los hombres obtuvieron puntajes menores en el factor “amigos” que las mujeres (8.55 y 9.57 respectivamente). Esto concuerda con el hecho de que la amistad cambia en el transcurso de la vida y en que hay diferencias de género. Las amistades de los hombres siguen basándose en las actividades compartidas, las cuales disminuyen en esta etapa de la vida (por jubilación o cambio de actividades), y las de las mujeres son más íntimas e intensas.

Se concluye que los resultados del estudio refuerzan los hallazgos de investigaciones previas que muestran que las relaciones familiares de los adultos mayores son las más importantes debido a la intensidad de los vínculos afectivos que existen entre sus miembros y al hecho de que en la familia recae principalmente la responsabilidad de cuidar a sus miembros, haciéndose más evidente la necesidad de este soporte cuando se presenta una enfermedad grave o crónica en alguno de sus miembros como lo es la IRC.(8)

La IRC es un padecimiento que, si bien es muy agresivo, los avances tecnológicos han dado lugar a prolongar significativamente la vida del paciente, obviamente con las implicaciones que esto significa, ya que esta prolongación en el tiempo genera que los enfermos crónicos y sus familias se vuelvan vulnerables, hecho que se profundiza cuando además de la disminución de recursos afectivos, se suman trabas culturales y económicas que dificultan el acceso a tratamiento y la posibilidad material de cumplir

con los mismos. Dicha vulnerabilidad se refleja en la calidad de vida del paciente y de su familia, afectando a cada uno de sus subsistemas (4).

Ya hemos señalado que la enfermedad renal afectará de diferente manera al grupo familiar dependiendo del rol que desempeñaba el ahora paciente.

En relación a los hijos, el momento en que los profesionales comunican a los padres que su hijo tiene una discapacidad es vivido y recordado por éstos como algo especialmente difícil. La situación que se presenta va a variar en función de la gravedad del caso y del momento en que se encuentre la familia.

Pierce y cols. (1996) consideran que el apoyo parental permite a los niños hacer inferencias acerca de la naturaleza de las relaciones de apoyo que sirven para guiar su conducta social en la vida. Interacciones de apoyo con los padres proveen a los niños de la oportunidad de adquirir habilidades de enfrentamiento ante situaciones de estrés. En el mismo sentido, las conductas de apoyo parental permiten a los niños adquirir habilidades interpersonales que facilitan la interacción con sus grupos de iguales, así como una visión positiva de ellos mismos y de los otros que guían sus interacciones con el ambiente social, incrementando su propia efectividad personal y sus habilidades para adquirir y hacer uso del apoyo de los otros. (57)

Korsch y colaboradores (1971) describen dos tipos de comportamiento en los niños con insuficiencia renal. En el primero se encuentran aquellos que se aíslan ante el impacto devastador del padecimiento y del dolor de los tratamientos, y no parecen tener deseos de saber algo acerca de la enfermedad, duermen tanto como les es posible y presentan una completa negación acerca de lo que les sucede, de manera que viven con la única expectativa de que todo terminará algún día y podrán escapar.

Otro grupo de niños se encuentra constantemente preocupado por su enfermedad, exigiendo una ayuda permanente, lo cual los convierte en pacientes muy dependientes y muchas veces demandantes en extremo. Estos niños parecen obtener demasiadas ganancias secundarias y una atención extra a través de la enfermedad.

Los pacientes con mejores posibilidades de rehabilitación son aquellos que, aunque mantienen cierto grado de dependencia, de ninguna manera se manifiesta esta actitud como algo predominante.

En México, investigaciones desarrolladas en los años 1970-1990 tomaron un lugar relevante en el tratamiento de niños insuficientes renales y sus familias. Fueron trabajos realizados en el Hospital Infantil de México “Dr. Federico Gómez” por el equipo de terapeutas familiares, dirigido por la Dra. Bertha Blum-Gordillo cuyo trabajo pretendió “analizar el conjunto de factores psíquicos, sociales é interrelacionales que codeterminaban los conflictos y la calidad de vida, así como las propuestas de tratamiento, desarrollando los fines básicos de la Psiconefrología”, incipiente en ese entonces en nuestro país.(13)

De 1980 a 1983 Blum-Gordillo y Gordillo Paniagua (1989) desarrollaron un amplio trabajo que pretendía estudiar la problemática psicosocial de estos niños y sus familias, incluyeron al equipo asistencial lo que derivó en la aplicación y análisis de resultados del modelo denominado “abordaje pluridimensional” diseñado para atender dicha problemática. Es un trabajo valioso que refleja fielmente las realidades que enfrentan estos pacientes y sus familias ante el diagnóstico de IRC

En esta investigación se estudiaron a 35 niños de ambos sexos, con edades comprendidas entre los 5 y los 17 años, con IRC. El 95% de la población pertenecía a una clase socioeconómica baja. También se estudiaron a 34 familias de estos niños, mismas que eran campesinos y marginados urbanos.

Los instrumentos para los niños fueron la observación del comportamiento en el hospital, entrevistas con el niño y/o sus padres, pruebas proyectivas gráficas y verbales. Se registraron las sesiones de psicoterapia grupal. Para las familias, los instrumentos fueron entrevistas clínico-diagnósticas, registro de las intervenciones terapéuticas familiares y de las sesiones grupales de orientación.

También se analizaron las reacciones de los integrantes del equipo asistencial que se caracterizaban por manifestaciones de tensión, ansiedad y conflictos inter e intrapersonales. En los tres grupos conformados: pacientes, familiares y equipo asistencial se dio intervención psicoterapéutica en diferentes modalidades.

Los resultados se plantearon desde un marco teórico interdisciplinario cuyo eje central era el psicoanálisis, incluyéndose conceptos de la sociología, dinámica de grupos, teoría de sistemas, de la comunicación y del enfoque estructural sobre familias. La observación de los menores reportaba niños silenciosos, anoréxicos, incapaces de interaccionar con los otros niños. Madres que cargaban a sus hijos en los que se hacían evidentes los descuidos y el incumplimiento del tratamiento. Desde el punto de vista diagnóstico, los resultados señalaban la presencia de un síndrome depresivo en los niños. Desde el punto de vista psicoanalítico, múltiples pérdidas yoicas, objetales y narcisistas que explicaban la psicopatología.

La pobreza caracterizó a estos pacientes y sus familias, incrementando en forma importante su conflictiva, tanto en los niños que se sentían preocupados y culpables por ser “causantes” de los gastos y en las familias por carecer de recursos para enfrentar la enfermedad. La tarea era grande para todos. Para los niños el acomodarse a la realidad que vivían no era nada fácil. Para las familias, a la escasez de recursos se sumó la migración o la fragmentación de sus miembros con las obvias consecuencias, lo que implicó que las problemáticas se aumentaran. En las familias urbanas que reportaron problemas previos, éstos se agravaron y aparecieron otros. En las familias que reportaron no tener problemas previos a la enfermedad, éstos comenzaron a presentarse a la par que el padecimiento. En el equipo asistencial se detectó además que tenían dificultad para hablar con la familia y más aún con los niños. Las reacciones frente al paciente moribundo oscilaban entre una evitación progresiva a medida que el niño empeoraba y una actividad compulsiva para no dejarlo morir.

El “abordaje pluridimensional” fue la estrategia para intervenir en los grupos. Este abordaje consistió en un conjunto de intervenciones psicológicas que se realizaron de manera independiente y simultánea con cada grupo. En ellas se analizaron problemas intra é interpersonales (concientes e inconcientes), específicamente de cada grupo y los conflictos más comunes y recurrentes con los restantes grupos.

Los resultados con los pacientes reportaron “disminución de la intensidad de la depresión, de la angustia y sobre todo de la regresión que se reflejó en una actividad é interés creciente en el mundo que les rodea. Los descuidos, incumplimientos y las

peritonitis disminuyeron notoriamente. Desaparecieron las reacciones psicóticas y los intentos suicidas. Los pequeños pacientes mostraron intereses y una vida relativamente acorde con su edad cronológica. Los “niños urémicos” de los comienzos pasaron a ser “chavos con uremia”, más completos, con sexo, con deseos, con tristezas, miedos é ilusiones”

Con el equipo profesional, los resultados se evidenciaron en dejar de hacer “todo por los pacientes”, y en lugar de ello los miraban, los escuchaban y los estimulaban a cooperar en sus tratamientos. Cambiaron el “regaño” a los familiares por brindarles información y explicaciones adecuadas, ayudaron a contener sus angustias, disminuir culpas y discutir con ellos, al igual que con los niños, la mayoría de las decisiones terapéuticas. Frente al niño moribundo, empezaron a respetar su deseo de “ya no sufrir más” y a “acompañarlos hasta el final”.

Con el grupo de familias se observó que se redujeron las manifestaciones de ansiedad y culpa, disminuyeron los incumplimientos y los descuidos respecto de las dietas y del tratamiento en general así como la sobreprotección y el sometimiento a los menores. Los conflictos intra é intergrupales (familiares-pacientes-médicos-enfermeras) se redujeron notablemente. (14)

Analizando el trabajo de esta investigación, podemos señalar que de los resultados obtenidos, se aprecia que la familia pudo constituirse en una mejor red de apoyo para sus hijos y que el equipo asistencial se convirtió a su vez en red de apoyo para estos pacientes y sus familias. Ya lo refiere Watson, A. (1995) cuando señala que las familias aprecian grandemente un continuum de cuidado entre el hospital y la comunidad el cual es incrementado por los miembros del equipo asistencial, y que la participación de las familias en un grupo de apoyo regular (como ocurrió en esta investigación) provee no solo la oportunidad de integrar a la familias en una unidad, sino también permite una retroalimentación directa en situaciones que afectan la calidad del cuidado. (86)

Después de que el sistema familiar supera el primer impacto, empieza a adaptarse a la nueva situación. Los padres se sienten tambalear en su función paterna que supone un saber acerca de su hijo, ahora son los médicos los que saben y dicen lo que se puede y lo que no se puede hacer. El trabajo grupal con los familiares promueve el intercambio

de informaciones y experiencias, la formación de redes de apoyo y una mejor aceptación del padecimiento. (14)

Ejemplifican esta condición de las familias los casos reportados por Robles de Fabre (1987), que si bien no son reportados bajo la perspectiva de red familiar, sí constituyen ejemplo de las mismas ya por su existencia o por su carencia. Son casos de niños en los que la búsqueda de tratamiento los trae junto con sus padres, o alguno de ellos, a la Ciudad de México, al Hospital Infantil de México, en busca de tratamiento, abandonando sus lugares de origen y constituyéndose, en algunos casos, un solo miembro de la familia, en el único apoyo del paciente (caso “Martita”), o bien, revelando la no existencia de una red de apoyo familiar.

Otro caso interesante que se reporta en el trabajo de Robles de Fabre es el de “Remigio” en el que se describe el trabajo terapéutico realizado con él y “sus familias”. En éste se aprecia la red de apoyo familiar y la importancia que ésta adquirió cuando, ante la determinación de los padres de Remigio de “llevarlo a morir a su casa”, su hermano Pedro y su “familia de adopción” a los que llamaba “tíos” lo traen al Hospital Infantil para procurarle atención médica y hasta buscar el trasplante renal que desafortunadamente no fue posible por la falta de compatibilidad entre Remigio y su hermano Pedro. (66)

Otros investigadores han dirigido su interés para conocer acerca de la adaptación que tienen los niños y sus familias a la enfermedad renal. La mayoría de estos investigadores se ha enfocado a los aspectos psicosociales, pero aunque muchos estudios han sido publicados acerca de las experiencias de las familias en el ajuste a la enfermedad cuando se tiene en la familia a un menor con IRC, los estudios no han sido integrados dentro de una sistematización de la literatura, por ello, Aldridge, M. (2008) pretendió hacerlo, para ello, se dio a la tarea de localizar artículos en inglés apoyándose en tres bases de datos, de 1980 a Enero de 2007, en los que se estableciera la relación “adaptación” y “falla renal”.

Localizó 11 artículos. Analizando éstos encuentra lo observado por otros investigadores, que los padres (padre y madre), constituyen la principal red de apoyo de sus hijos y que padres con hijos con diagnóstico de IRC, que recibían diálisis en casa,

manifestaban depresión y baja calidad de vida cuando eran comparados con padres de niños sanos y tenían más dificultad para ajustarse al tener un hijo con falla renal. Encontró que la mayoría de los estudios enfocaron a las madres como la cuidadora principal, misma que reportaba que los amigos y algunos miembros de la familia eran menos dispuestos para visitar, lo que derivaba en aislamiento social.

Señala que ninguno de los estudios revisados describía la cantidad de cuidado que los padres (hombres) realizaban, situación que tendría que ser considerada en posteriores investigaciones, concluyendo que era muy importante considerar que el sitio de cuidado (casa o centro de atención –hospital o clínica) podría jugar un papel importante en cómo las familias se ajustan a las tareas que exige la falla renal.

Examinando el estudio de las familias que tienen niños con otras enfermedades crónicas, encuentra que actualmente los padres están más involucrados en el cuidado de su hijo enfermo y por lo tanto son parte de la red de apoyo familiar del paciente. (2)

Reynolds, J.; Garralda, M. Jameson, R y Postlethwaite, R. (1988) investigaron acerca de los efectos en la familia cuando la enfermedad renal crónica se presenta en uno de sus pequeños, considerando varios grados de severidad de la enfermedad y el apoyo recibido por sus padres. La población se constituyó de 22 niños (16 niños y 6 niñas) que eran atendidos en el Booth Hall Children's Hospital y que tenían un mínimo de 6 meses de recibir tratamiento de hemodiálisis. Los chicos fueron empatados en cuanto a edad y sexo, con 22 niños con enfermedad crónica pero que aún no requerían diálisis. Estos niños eran posibles candidatos futuros a diálisis, a trasplante o a ambos. Se seleccionó un tercer grupo de niños constituido por 31 menores sanos (21 niños y 10 niñas), los cuales fueron seleccionados de cuatro escuelas.

Todos los padres fueron entrevistados para dar información detallada acerca de los aspectos familiares y socioeconómicos y del ajuste psicológico de sus hijos, de manera que describieron la enfermedad y su impacto en la familia. El apoyo de los padres fue evaluado con la entrevista de Estrés Social y de Soporte y el estrés mental en los padres se evaluó por el Cuestionario General de Salud.

Los resultados indicaron que en el 77% de las familias de los niños con diálisis la enfermedad había causado disrupción significativa en la vida familiar, mucho más frecuente que en los padres de niños sin diálisis (30%). Los disturbios eran atribuidos a las restricciones impuestas al niño por el tratamiento incluyendo diálisis el cual dificultaba la organización de los paseos familiares ya que el cuidado del niño enfermo tomaba prioridad sobre las demás actividades.

El 65% de los padres de los niños con diálisis, señalaron que su matrimonio se había visto afectado, en tanto que solo el 27% de los padres de niños sin diálisis reportaron tener estas dificultades. Los padres de ambos grupos (con diálisis y sin diálisis) reportaron que la enfermedad los había afectado también en otras áreas. Los padres de los niños en diálisis reportaron un incremento en el apoyo pero también incremento en el estrés.

Los padres del grupo de niños con diálisis reportaron que las dificultades en su relación se incrementaban con los problemas económicos ya que aumentaba el estrés debido a los costos extras cuando había que ingresar al hospital, si bien también reportaron incremento en el apoyo en su trabajo y en las relaciones con sus parientes y amigos. Cerca del 60% de los padres de ambos grupos (con diálisis y sin diálisis) reportaron ser más protectores con el niño enfermo que con los demás hijos, ser más indulgentes con él (60% y 32% respectivamente) y tener menos expectativas de ellos (55% y 32% respectivamente)

Más padres de niños en diálisis reportaron haber percibido cambios en las actitudes de los hermanos hacia el niño enfermo, incluyendo preocupación y protección pero también celos, mismos sentimientos que compartieron los niños de los otros grupos en un promedio de un tercio en cada uno.

Pocos padres (14% de ambos grupos) contemplaron la posibilidad de futuros empleos en sus hijos y el 23% de los niños sin diálisis y ninguno de los padres de niños en diálisis mencionaron la posibilidad de matrimonio en sus hijos.

El 77% de los padres de niños con diálisis y el 33% de los padres de niños sin diálisis, reportaron que mantenían contacto con algún miembro del equipo médico,

principalmente con la trabajadora social a la cual consideraban un buen apoyo. En ambos grupos, los padres constituían el apoyo principal de los niños y solo el 36% reportó recurrir al apoyo de agencias de soporte.

En cuanto al estrés psicosocial, las escalas aplicadas a los tres grupos (con diálisis, sin diálisis y sin patología), no reportaron diferencias pero sí en cuanto al apoyo. A diferencia de lo observado en otras investigaciones, el apoyo recibido fue el más bajo en el grupo de los niños con diálisis. Al examinar individualmente el apoyo recibido (padres – madres), las madres de los niños en diálisis reportaron tener menor apoyo de su grupo que las madres de los otros grupos (44%, 15% y 17%). Los papás en ambos grupos (niños con y sin diálisis) reportaron tener menos apoyo económico que los padres de los niños sanos. Los padres de los niños con y sin diálisis reportaron dificultades con sus otros hijos tales como bajo concentración.

Finalmente, aunque los padres reportaron dificultades en su relación a partir de la enfermedad, consideraron que no era esta la causa de algún rompimiento. (65)

Múltiples investigaciones han demostrado que el apoyo que el paciente recibe, tiene un influencia importante y constituye un estímulo para éste, por ejemplo, individuos que perciben apoyo social, comparados con personas que perciben un bajo apoyo, son más efectivas para desarrollar relaciones de soporte en nuevos ambientes sociales, además de que los muestran como más sensibles a las relaciones interpersonales y mas fuertes. (57)

Milgram y Palti (1993) estudiaron a 52 jóvenes israelíes pretendiendo identificar características que discriminaban entre niños resilientes y niños menos exitosos. Ellos encontraron que los niños resilientes, comparados con otros, poseen características personales que facilitan la búsqueda y la atracción de apoyo social de sus iguales y de adultos. Estos descubrimientos son importantes ya que sugieren que bajos niveles de búsqueda de apoyo están relacionados con bajos niveles de recepción de apoyo y también muestran que la adquisición de estas habilidades empieza en la familia con las tempranas interacciones entre los niños con sus padres y sus hermanos, mismas que después se generalizan en la interacción con iguales y otros miembros fuera de la familia.

Azzollini, S., Bail Pupko, Benvenuto, A (2009) realizaron una investigación partiendo de la base de que la mayor parte de los cuidados que necesita un enfermo crónico está a cargo de la familia. El objetivo fue conocer las actitudes hacia la enfermedad y su relación con la red social de apoyo, en pacientes con enfermedades físicas crónicas que concurren a consultorios externos de hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires. Para ello seleccionaron a 364 pacientes que padecían alguna enfermedad crónica y que acudían a consulta en dichos hospitales. A éstos se les aplicaron dos instrumentos: uno que mide las actitudes hacia la enfermedad y la Escala de Otros Significativos que evaluó las redes sociales y en el que tenían que nombrar a las personas más significativas hasta seis.

Los resultados mostraron que los pacientes nombraron como parte de su red de apoyo a su pareja (55.8%), un 50.7% nombró a algún amigo y un 41.6% a uno o mas de hermanos.

En cuanto a la Escala de Otros Significativos, se reportó que el 91.5% de los entrevistados mencionaron como *la persona mas importante* a familiares directos (pareja 41.5%; hijos, 25.5%; madre, 14.8%; padre, 5.2% y hermano, 4.1%)

Respecto a la satisfacción con el apoyo brindado por cada una de las personas nombradas, se encontró que el 97.5% de los entrevistados estaba insatisfecho con el apoyo recibido de la primera persona que nombró en su red social. Sólo el 2.5% estaba satisfecho.

El 96.8% reportó estar insatisfecho con el apoyo recibido de la segunda persona que nombró en su red. El 3.2% estaba satisfecho.

El 99.6% reportó estar insatisfecho con el apoyo que recibe de la tercera persona que nombró en su red, y el 0.4% está satisfecho.

En conclusión, se observó que una clara mayoría se encontraba insatisfecha con el apoyo brindado por su red social, que la pareja constituía el principal apoyo que la persona enferma recibía y que ésta era su principal cuidador, sin embargo fue muy alto el grado de insatisfacción que apareció en los entrevistados.

Con relación a las actitudes hacia la enfermedad crónica, los resultados reportaron que el mayor porcentaje (48%) expresaba una actitud “neutra” hacia la enfermedad; un 27.1% refirió una actitud positiva hacia la enfermedad, y un 24.6% una actitud negativa.

Estableciendo una relación entre la actitud hacia la enfermedad y la satisfacción con la red social de apoyo, se concluyó que las personas con una actitud positiva o neutra hacia la enfermedad, estaban menos insatisfechas con su red social de apoyo que quienes presentaban una actitud negativa.

Las personas más insatisfechas con su red social fueron las que manifestaron que pensaban que podían curarse, que creían que tendrían la misma cantidad de complicaciones cuidándose o no, que iban menos al médico de lo que deberían, que decían gustarles justo todo lo que les prohibían, que estaban cansados de cuidarse y que no respetaban la dieta.

Llamó la atención de los investigadores que el grado de insatisfacción de los pacientes respecto de la ayuda que recibían de su familia fuera tan grande, surgiendo el cuestionamiento sobre si las personas con enfermedades crónicas se vuelven más demandantes, o si la red se restringe al punto de que el cuidador principal siente una sobrecarga que deteriora la calidad de la ayuda que brinda. Abre también la interrogante sobre la comunicación entre las personas implicadas en el cuidado. (10)

López, G.; Herrero, I. y Tomás, M. (2009) refieren que el sentimiento de apoyo lo valoramos según la implicación de la familia en cuestiones que abarquen el aspecto total de la persona, tales como la toma de medicamentos, el saber estar ante los cambios de humor, la conducta, la presencia ante las visitas medicas y sus inquietudes en el tratamiento.

Refieren que el ingreso de un paciente a hemodiálisis produce inquietudes y expectativas sobre la evolución, lo que crea ansiedad y repercute negativamente en el estado físico y psíquico del paciente. Consideran que hacer partícipe de esto a la familia es muy positivo ya que el familiar enfermo puede sentir el apoyo que se le brinda. A partir de esta propuesta investigan cómo se presenta el apoyo familiar en estos pacientes.

En su investigación incluyeron una población de 120 pacientes que hemodializaban en el centro de diálisis Mataró (Barcelona). Incluyeron en este estudio a todos los pacientes que tuvieran conservadas sus facultades físicas y mentales para poder responder al cuestionario propuesto y obviamente que firmaran el consentimiento informado.

El equipo de investigadores realizó un cuestionario, incluyendo 18 preguntas cerradas, haciendo hincapié en aspectos como la dieta, la medicación y aspectos sociales con la familia, en un periodo de aplicación de diciembre del 2008 hasta enero de 2009. Se introdujo una pregunta clave: ¿Se siente apoyado por su familia?, para valorar la percepción que tenía el paciente del apoyo recibido por su familia en la que se incluía al cónyuge, a los hijos y a otras personas que convivían con ellos.

De la muestra, 76 pacientes eran hombres y 44 pacientes eran mujeres, pertenecientes a un intervalo de edad entre 71 y 80 años. La fecha de ingreso a hemodiálisis osciló entre los años 1976 y 2008, aunque más de la mitad de estos (56%) pertenecían al intervalo de 2006-2008, lo que los hacía pacientes de ingreso cercano.

Los resultados señalaron que del total de la muestra, el 92% de los pacientes dijo sentirse apoyado por su cónyuge; el 89% dijeron sentirse apoyados por sus hijos y un 83% dijeron sentirse apoyados por otras personas tales como hermanos, amigos y residencias.

En cuanto a la adaptación de la familia a la nueva situación del paciente, el 89% de éstos respondieron afirmativamente (sus familias sí se habían adaptado al padecimiento); un 4.1% respondieron negativamente y un 6.6% creían que estaban en proceso de adaptarse.

La relación familiar antes y después de debutar en el tratamiento con hemodiálisis fue calificado como normal en casi el 100% de los casos.

En cuanto a la demanda de ayuda a la familia, el 42.7% solicitaba ayuda; un 36.1% no la pedía y un 17.9% los que la solicitaba a veces.

En relación a la ayuda en la toma de medicamentos, se observó que en los intervalos de mayor edad, es decir, de 61 a 90 años, había un número mayor de pacientes que recibían apoyo en la toma de éstos.

En cuanto al conocimiento de la familia sobre las causas de ingreso del paciente a hemodiálisis, el 70.83% sí conocían la causa (51 hombres y 34 mujeres), y un 14% no la conocían. En el 88% de los casos, el paciente fue acompañado por algún familiar a la primera visita informativa previa al ingreso a hemodiálisis.

Las conclusiones permiten señalar que la mayoría de los pacientes refirieron sentirse apoyados por sus familias, independientemente de ser hombres o mujeres, de ser mayores o más jóvenes; que los pacientes que habían iniciado su diálisis más recientemente, estaban en proceso de adaptación y recibían una ayuda familiar más elevada y finalmente que tanto los cónyuges como los hijos de los pacientes, estaban implicados en el desarrollo del tratamiento. (45)

Moreno, A.; Pacheco, M.; Pérez, Y.; Pérez, Z: y Vargas, E. (2009) llevaron a cabo una investigación a fin de determinar las necesidades socioafectivas de los pacientes en terapia dialítica de la Unidad de Diálisis Lara de Barquisimeto (Venezuela). La población estuvo conformada por 65 pacientes asistentes a dicha Unidad, a los que se les aplicó una encuesta que consta de 29 preguntas y que evaluaban 4 aspectos: el psicológico, el sociológico, el afectivo y el espiritual, las respuestas eran dicotómicas y de selección simple. El periodo de evaluación fue de junio a septiembre de 2008.

Los resultados reportaron, en los “aspectos psicológicos”, que el 73.80% acudían a su familias ante situaciones difíciles, el 53.38% refirió sentirse triste ante la enfermedad, el 66.10% consideró tener control de la situación cuando había dificultades y el 46.10% refirió no tener problemas para conciliar el sueño.

En los “aspectos sociológicos”, el 46% consideró que a raíz de la enfermedad, su relación conyugal se consolidó aún más, si bien el 53.84% indicó que sus relaciones sexuales cambiaron a raíz de la enfermedad. El 87.69% dijo recibir apoyo económico de su familia, el 79.90% dijo recibir ayuda de ellos al tener problemas y el 60% dijo recibir ayuda en sus actividades cotidianas. El 43.07% reportó sentirse alegres. Y el 41.54%

dijo cumplir con el régimen dietético. El 32.20% refirió distraerse viendo la televisión y escuchando música, mientras que el 43.10% formaban parte de alguna asociación.

En los “aspectos afectivos” se reportó que el 64.61% recibía apoyo emocional de su familia, los pacientes dijeron sentirse comprendidos y apoyados “siempre” en sus decisiones y al recibir la terapia dialítica.

En los “aspectos espirituales”, el 75% refirió que dependían de Dios y que su vida estaba en manos de Él.

Esta investigación es interesante ya que subraya la importancia de considerar al paciente renal en forma integral, considerando la amplia gama de necesidades que tiene y que van más allá de lo instrumental. (54)

Por su parte, Arechavala, M.; Catón, M. I., Palma, E.; Moyano, F., Barrios, S. ((2005) llevaron a cabo un estudio cuyo objetivo fue conocer las características de las redes sociales y la percepción de apoyo social en una población de pacientes chilenos en hemodiálisis crónica y que recibían tratamiento en el Hospital Clínico de la Universidad Católica de Chile, y se llevó a cabo entre marzo y abril de 2001. La muestra se conformó de 84 usuarios. La recolección de datos se realizó con un instrumento elaborado para este estudio que se basó en la revisión bibliográfica y fue aplicado en una entrevista por uno de los investigadores.

Los resultados señalaron que el 52% de la muestra estuvo conformada por mujeres, el 88.6% de los pacientes fueron adulto medio y mayor; el promedio de edad fue de 62 años; el 43.1% tenía nivel educativo universitario o técnico; el 59.5% tenía más de dos años dializando y el 72.2% no desempeñaba ninguna actividad remunerada.

Respecto de la red de apoyo, el 54.4% declaró ser casado; el 84.8% tenía hijos, con un promedio de 2.8. El 97.5% vivía acompañado, y de este porcentaje, el 83.5% por un familiar. El 59.5% de la muestra refirió tener amigos. Sólo el 27.8% realizaba un trabajo remunerado fuera o dentro de su hogar ya que el 72.2% estaban jubilados o eran amas de casa. Con respecto a las instituciones de ayuda al paciente renal –existen dos en Chile-, el 48.1% refirió conocerlas.

En cuanto a la percepción de apoyo social que tenían los pacientes, el 92.4% refirió contar siempre con la ayuda de su familia para todo tipo de problemas ya fueran emocionales, económicos, personales y/o cotidianos. De los pacientes que refirieron tener amigos, el 55.7% sentía que contaba siempre con su apoyo, principalmente en aspectos emocionales.

Los pacientes que desarrollaban un trabajo remunerado refirieron percibir, en su mayoría, en forma permanente, el apoyo de sus compañeros, sin embargo solo un número reducido de ellos pedía ayuda.

Específicamente en la percepción de apoyo y comprensión en relación con su enfermedad por parte de su red social, se encontró que el 91% refirió sentirse permanentemente apoyado por su familia en los aspectos relacionados con la enfermedad renal. Un 73% de la muestra no sentía que su enfermedad fuera una carga para sus familiares y sólo el 23% dijo sentirse como una carga dentro de su grupo familiar.

La mayoría de los pacientes que constituyeron la muestra (59.5%) consideró a su familia como “muy importante” y los pacientes que refirieron tener amigos los consideraron como “importantes”.

El 90% de los pacientes refirió sentirse siempre importante para su familia en tanto que un 5.1% percibía que no lo era. Del mismo modo, la gran mayoría de los que trabajaban, sentían ser “siempre importantes” dentro de su equipo de trabajo (77%). Dentro del grupo de usuarios que dijo tener amigos, la mayoría afirmó sentirse importante dentro de su grupo social.

Con respecto a las instituciones de apoyo a pacientes renales que hay en el país (Chile), aunque el 48% refirió conocerlas, refirieron no percibirlas como fuente de apoyo, expresando falta de interés y no necesitar de su ayuda, de lo que derivó que menos de la mitad de estos pacientes asistiera a las actividades que en ellas se ofrecen. El apoyo que perciben de estas instituciones es de tipo económico y se traduce concretamente en la compra de medicamentos a menor costo.

De los usuarios que asisten con regularidad a las instituciones de tipo social (distintas de las referidas anteriormente), el 100% refirió sentirse importante dentro de ellas.

Respecto a su estado de salud, el 85% de los pacientes consideró que era entre bueno y regular, basados en que se sentían como antes, en que podían realizar su vida casi como antes o en que no sentían su incapacidad. El 42% refirió tener una actitud positiva hacia su enfermedad pero por otra parte, un 35% dijo tener una actitud que variaba entre el pesimismo y el optimismo. Refirieron que de necesitar ayuda inmediata se la solicitarían a un familiar.

Finalmente, a fin de evaluar qué personas de las que componen su red les eran las más significativas, se les pidió que identificaran a las tres personas más importantes en su vida de acuerdo a sus prioridades. En los tres lugares nombraron personas de su familia: en primer lugar al cónyuge, a los hijos y a los padres; en segundo lugar a los hijos y los padres y en tercer lugar a los hermanos e hijos.

Derivado de los resultados, las autoras concluyeron que la familia constituye para este grupo de estudio un núcleo fundamental de apoyo y comprensión, encontrando similitud con lo referido por Lee y Wang que afirman que el apoyo prestado por la familia tiene el mayor peso en relación con el apoyo prestado por otros componentes de la red social. A partir de esto consideran la gran necesidad de incorporar a la familia del paciente sometido a hemodiálisis, más que a ser cuidadora, a ser un elemento de apoyo que les ayude a adherirse al tratamiento y enfrentar en forma adecuada esta enfermedad, además de considerar que el tener una actividad laboral estimula a los pacientes a tener una mejor calidad de vida. (7)

Al margen de la satisfacción o insatisfacción que puedan registrar los pacientes respecto de la ayuda que la familia les brinda, es claro que la presencia de ésta es importante y tiene un impacto en las respuestas del paciente: En Health Day/Hola Doctor (2011) se informó de un estudio realizado en 40 sobrevivientes de accidente vascular cerebral de ambos sexos. Se encontró que estos pacientes recuperaron sus capacidades físicas más rápidamente cuando los miembros de su familia participaron en su terapia de rehabilitación. El estudio fue publicado en el Journal of the American Heart Association.

Los pacientes del estudio se dividieron en dos grupos (constituidos por 20 pacientes cada grupo), el primero recibió terapia de ejercicio rutinaria después del accidente vascular cerebral y el otro grupo recibió terapia rutinaria y la intervención de Ejercicio Medido por la Familia (Family Mediated Exercise Intervention –FAME-), en la que los miembros de la familia ayudaban al paciente a hacer sus ejercicios en sesiones de 35 minutos siete días a la semana durante ocho semanas.

La meta del ejercicio asistido por la familia fue incrementar la fortaleza de las piernas. Los ejercicios fueron diseñados para cada paciente y se modificaron semanalmente. Los miembros de la familia recibieron sesiones cortas de capacitación y un fisioterapeuta se reunió con ellos una vez a la semana.

Los resultados indicaron que el promedio de las estadías hospitalarias fue de 35 días para los pacientes del grupo de la FAME y de 40 días para los del grupo de terapia de ejercicio de rutina, los pacientes de FAME lograron mejores resultados en ocho medidas de discapacidad y actividad (por ejemplo caminar distancias). Respecto de los familiares que participaron en el apoyo a sus pacientes, se señala que participar en el ejercicio permitió a los familiares hacer algo práctico por su familiar y que los cuidadores estuvieron menos estresados y más facultados.

En este mismo sentido de la participación de la familia, especialmente, de las parejas de los pacientes, Carreira, L y Marcon, S. (2003) realizaron una investigación para conocer las concepciones, actitudes y conductas acerca del trabajo reportado por 16 pacientes diagnosticados con insuficiencia renal y sus parejas. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas de abril a agosto de 2000. Los resultados revelaron que el trabajo fue valorado por todas las familias como una fuente de salud y de recursos financieros, además de ser importante para el carácter de los individuos, también revelaron que la mayoría de los pacientes con insuficiencia renal crónica no realizaba ninguna actividad remunerada y cuando ellos lo hacían, contaban con la ayuda y el entendimiento de sus jefes y familiares. Los investigadores concluyeron que estos pacientes en su tratamiento no estaban directa o absolutamente impedidos de realizar alguna clase de actividad, pero sí tenían importantes limitaciones, teniendo la familia la mayor carga económica y especialmente, la esposa, la que además tenía la responsabilidad principal del cuidado.

Estas conclusiones confirman que lo ya referido en la literatura, que la aparición de una enfermedad crónica en una pareja, puede exigir el cambio usual de los roles en la misma, además las parejas pueden convertirse en el depositario de las emociones negativas del paciente, a lo que se agrega que la disfunción sexual derivada del padecimiento puede generar cambios en la dinámica de la pareja. (20)

Por su parte Cantú, R; Uribe, B y Cirlos, C. (2011) llevaron a cabo una investigación en la que pretendieron indagar sobre aspectos psicosociales en pacientes renales, entre las que consideraron el apoyo familiar, así como el impacto emocional ante el diagnóstico, los modos de afrontamiento y la conceptualización (cómo describían y qué pensaban de la insuficiencia renal) y la atribución causal que los pacientes hacían acerca de la enfermedad (causas a las que los pacientes atribuyeron el tenerla) .

Señalan que la insuficiencia renal genera una serie de efectos de tipo emocional, conductual y social que interactúan entre sí, de modo que dichos factores se transforman a la par que la vivencia con al enfermedad, exigiendo echar a andar mecanismos de afrontamiento ante múltiples eventos como son la pérdida de una función vital del cuerpo, el tener que vivir sujeto a un tratamiento a largo plazo, aprender técnicas relacionadas con la diálisis, restringir actividades, cambiar tipo de alimentación, etc.

Participaron en la investigación diez pacientes derechohabientes de los Servicios Médicos de la Universidad Autónoma de Nuevo León: seis hombres y cuatro mujeres con diagnóstico de insuficiencia renal crónica, con o sin requerimiento de tratamiento de sustitución renal que acudían a la consulta de Nefrología.

Los datos sociodemográficos refieren que la media de edad fue de 59 años, dos de ellos no habían terminado la educación primaria, uno contaba con ella, dos más con secundaria, tres con preparatoria, uno con estudios universitarios y uno más con estudios de posgrado. En cuanto a la ocupación seis de ellos eran jubilados, tres eran amas de casa y uno empleado. En cuanto al estado civil, ocho estaban casados y dos eran viudos. En cuanto al número de hijos, se encontró una media de 3.4 y del número de personas que habitaban con ellos se encontró una media de 2.3. Ninguno de los pacientes recibía apoyo psicológico en general o por padecer insuficiencia renal.

En la investigación se tomaron en cuenta variables deducidas a partir de la literatura revisada por los investigadores tales como ¿cómo describían y qué pensaban de la enfermedad?, la o las causas a las que la atribuían, las emociones que sintieron al ser diagnosticados, el apoyo social contemplado a partir de con quienes se relacionaban y conversaban en el transcurso de su enfermedad y el afrontamiento a partir de qué dificultades habían encontrado por la enfermedad y qué habían hecho para enfrentarlas. Para evaluar estos aspectos se diseñó un cuestionario para llevar a cabo una entrevista semiestructurada (que había sido utilizada previamente en un estudio con pacientes con cáncer) y que consta de reactivos para indagar datos sociodemográficos, así como preguntas abiertas adaptadas a la enfermedad renal.

Los resultados aunque se dieron en respuestas abiertas, fueron clasificados en categorías deductivas y se llevó a cabo un análisis de contenido por medio de la clasificación de información de las entrevistas y cuestionarios aplicados a los pacientes. Se establecieron también subcategorías acordes a las categorías previas.

En cuanto al Soporte social, las preguntas formuladas fueron: "Aparte del personal médico, ¿habla usted de su enfermedad con alguien más?, ¿con quienes y de qué exactamente?; ¿cómo ha sido el apoyo de su familia o de sus allegados?"

Se obtuvieron respuestas tales como:

"Con mi familia. (habla de la enfermedad)...se les informó y se recibió la noticia bien.... sobreprotección".

"Sólo con la familia... si ha habido apoyo."

"Con mi familia...desde el problema les digo cómo me siento... Al cien por ciento... toda la vida.... mis padres, mi esposo y mis hermanos"

"Con los que me dan el tratamiento y con toda mi familia. Del trasplante, de cómo me sentía... mis hijas me apoyan, pero nadie de mis hermanos. Mi esposo estuvo conmigo."

"Tuve apoyo de ese hermano y esa cuñada. Salí con mucho coraje y rencor. Yo también soy hija pero no me veían..."

Respecto del Afrontamiento se formularon preguntas tales como “¿Cómo se siente emocionalmente y qué dificultades –no necesariamente médicas- ha encontrado en la actualidad referentes a la enfermedad? Se registraron respuestas tales como:

“Lo tomé con mucha calma. Tenía que salir adelante por mí misma. Yo sola me levanté y hace quince días salí del hospital. También me fui a pique; mi familia no fue al hospital, yo lloraba mucho, me atacaba la depresión (me considero fuerte). La doctora tuvo que hablar con mis familiares...”

“Triste de que hayan pasado tantas cosas; llega uno a aceptarlas (aunque) hubiera querido otras cosas. Tranquila. Pero ya no estoy segura de mí misma, ya no soy como antes, ya hay muchas mortificaciones. Nunca sabe uno...”

Sobre la Conceptualización de la enfermedad se formularon preguntas como: “Cuando usted escucha las palabras “insuficiencia renal”, ¿qué piensa?”, se obtuvieron respuestas tales como:

“Me fui para abajo; pisé el nivel 4. Lloraba, me deprimía, me decía que ya no sería lo mismo. No lo iba a superar porque no tenía dinero. Mi padre también tuvo diálisis. Pensaba en él y en que no podría con la diálisis”

“Todavía no he llegado al nivel de dializar. Me asusta un poco”. “Tengo un problema que tengo que atender. Tengo tratamiento para salir adelante”

Sobre las Emociones generadas por el padecimiento se preguntó: “¿Cómo se sintió emocionalmente al enterarse del diagnóstico de insuficiencia renal?”, se obtuvieron respuestas como:

“Me deprimí de mucho tiempo. Sola salí adelante, con la ayuda de mi familia salí adelante.

“Que no la iba a librar. Tengo dos años. El doctor me ayudó mucho, me dio apoyo emocional. Estoy en protocolo para trasplante de riñón. Me levanté”

“Lo veo normal. No me siento mal ni me preocupo; lo tomo como enfermedad. Yo ya sabía las consecuencias, ya sabía desde que me dijeron del azúcar... que me iba a afectar...”

De la clasificación de las respuestas se concluyó que respecto de la Atribución causal, lo que sobresalió fueron respuestas relacionadas con el padecer diabetes, a la falta de cuidados, y a posibles cuestiones afectivas, básicamente ligadas a esta enfermedad (“por un susto”).

En las emociones sobresalieron sentimientos relacionados con la tristeza, aunque también se reportaron emociones positivas tales como tener paciencia o aceptar la enfermedad.

En lo relativo al Soporte social se encontró que la mayoría de los pacientes recibían apoyo por parte de sus familiares, aunque no especificaron del todo si ese apoyo era instrumental o afectivo, aunque sí registraron sobreprotección por parte de éstos. Consideraron también que recibían apoyo por parte del personal de salud. Finalmente, en cuanto al Afrontamiento, predominaron respuestas de bienestar.

Los autores concluyen que la insuficiencia renal y el tratamiento que conlleva, es un suceso vital y que es considerado por los pacientes que la padecen como una amenaza a su vida diaria que cambia sus percepciones, modifica los roles en la familia y en la sociedad y que provoca una demanda de tipo adaptativa en la que se espera un reajuste de sus conductas, subrayando la importancia de la red social –entre la que se incluye la familiar- en el tratamiento de los pacientes con IRC. (19)

La IRC con todas sus implicaciones (afectación de órganos y sistemas, afectación familiar, emocional, laboral, social, etc.) genera un considerable estrés en los pacientes y en sus familias. Entre los pacientes con IRC la percepción de contar o no con apoyo social y familiar ha sido asociado con el curso y evolución de la enfermedad, de esta manera, altos niveles de apoyo social y familiar, han sido asociados con un incremento en la utilización de los servicios médicos y con mejor cumplimiento del tratamiento en pacientes en hemodiálisis (Kimmel, 2011), y pacientes en hemodiálisis que reciben

sustancial apoyo familiar, presentan bajos niveles de peso ganado entre las sesiones de hemodiálisis o en los niveles de fósforo. (40). Christensen (1992) (25) reporta en una investigación con 78 pacientes que hemodializan, que la percepción de un mayor apoyo familiar reflejaba una mejor adherencia a las restricciones en la ingesta de líquidos que los pacientes que reportaban menor apoyo, si bien no encontró asociación con adherencia a las restricciones dietéticas, aunque también se reportan otros estudios que no establecen relación entre apoyo familiar y de amigos y cumplimiento en la hemodiálisis, o bien, en los que no obstante haber una percepción de un gran apoyo, el cumplimiento en el tratamiento, empeora.

Con relación a la pareja, los conflictos maritales pueden afectar la percepción de la enfermedad e interferir con la habilidad del paciente para cumplir con su tratamiento, consecuentemente, la insatisfacción marital parece asociada con pobre evaluación de la salud. Diversos estudios (Finkelstein, 1976) refieren que de un grupo de parejas en las que se incluyeron pacientes con IRC, el 50% reportaba disrupción marital. En parejas canadienses en las que uno era paciente renal, las mujeres pacientes percibían que el apoyo familiar declinó después de que se presentó la enfermedad, contrario a lo percibido por los hombres pacientes que no registraron cambios en el apoyo recibido.

Untas, A; Thumma, J, Rasclé, N. y colbs. (2010) analizaron la influencia del apoyo familiar en la mortalidad, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida entre pacientes de hemodiálisis. En su investigación analizaron los datos de pacientes contemplados en el Estudio de Patrones de Diálisis. Prácticas y Resultados. DOOPS (que es un estudio prospectivo de pacientes adultos en hemodiálisis. Cabe señalar que se reportan 3 DOOPS: DOOPS I (1996-2001), DOOPS II (2002-2004) y DOOPS III (2005-2008)

La muestra se tomó al azar y se constituyó de 32,332 pacientes que hemodializaban y que estaban contemplados en el DOOPS (1996-2008) - que incluye 12 países: Francia, Alemania, Italia, Japón, España, Reino Unido, Estados Unidos, Australia, Nueva Zelanda, Bélgica, Canadá y Suecia-. El apoyo social y otros factores psicosociales relacionados con la IRC y su tratamiento, fue medido por auto reportes de salud de los pacientes que contemplaban interferencias en sus actividades sociales, aislamiento, sentimientos de sobrecarga y soporte de su familia y del equipo de diálisis.

Se observaron diferencias culturales, siendo más pronunciadas en los pacientes japoneses. Los resultados reportaron un promedio de edad de 61.5 años, siendo el promedio de tiempo en diálisis de 5.1 años. El 60.9% de los pacientes estaba casado y el 79.6% vivía con su familia o con algún amigo. El 4.1% de los pacientes dejaba pasar una o más sesiones de hemodiálisis al mes, 12.0% reducía su sesión de hemodiálisis más o menos 10 minutos al mes.

Todas las causas de riesgo de mortalidad fueron altas en pacientes que reportaron sentimientos de que su salud interfería con actividades sociales, tiempos de confidencialidad, aislamiento de la gente, sentirse como sobrecarga para la familia, insatisfacción con el tiempo que pasaban con la familia é insatisfacción con el apoyo familiar recibido. (Éste último más pronunciado en los pacientes japoneses). La interferencia del estado de salud con las actividades sociales y el sentirse carga para la familia fueron los aspectos más significativamente asociados con problemas cardiacos, caquexia é infecciones que pudieran ser mortales.

La interferencia en la vida social y los sentimientos de ser una carga para la familia estuvieron asociados también con altos rangos de abandono del tratamiento, principalmente en Estados Unidos y Europa, Australia y Nueva Zelanda, así como la insatisfacción con el tiempo que se pasaba con la familia que también se asoció a dejar pasar sesiones de hemodiálisis. Los sentimientos de ser carga para la familia se asociaron con altos intentos de acortar las sesiones de hemodiálisis y con hiperkalemia.

Los autores de esta investigación señalan que un aporte valioso de su estudio es que trabajos previos han reportado asociación entre apoyo social con causas de muerte pero no causas de muerte *específicas*, y que en éste, se obtienen datos específicos que establecen asociaciones entre factores psicosociales y causas específicas como son causas cardiacas, caquexia é infecciones. Asimismo, establecen una asociación importante entre interferencia en la vida social, sentimiento de aislamiento de la gente, sentimientos de ser carga para la familia, con bajos niveles de albúmina. Estudios previos han mostrado que la albúmina baja y otros marcadores de desnutrición, están asociados con elevados riesgos de daño cardiovascular y riesgo de muerte. Se reporta también que bajos niveles de apoyo familiar y otros factores psicosociales se asocian

con alto riesgo de no adherencia ni autocuidado. Sorprendentemente, no se encontró asociación entre el ánimo y el apoyo brindado por el equipo de salud con la adherencia del paciente.

Concluyen que su estudio demuestra que varios indicadores de apoyo social están asociados con mortalidad, adherencia, nutrición y calidad de vida y que sus resultados corroboran la hipótesis de que el apoyo social es necesario para el cuidado global del paciente. (80). Esto es importante ya que como lo señalan Carballo, Ortega, Lizárraga y Díaz (2008), la falta de apego genera grandes pérdidas no solo en la condición personal del paciente, sino en lo familiar y en lo social y señalan que existen múltiples factores que influyen en la adherencia terapéutica que han sido clasificados de la siguiente manera: 1) en relación a la interacción del paciente con el profesional de la salud, 2) en relación al régimen terapéutico, 3) en relación a las características de la enfermedad y 4) en relación a los aspectos psicosociales del paciente.

Subrayan el aspecto del régimen terapéutico afirmando que constituye un determinante sustantivo ya que mientras más complejo sea un tratamiento –especialmente si exige cambios en las actividades habituales de la vida cotidiana-, más dificultades proporcionará para lograr la adherencia, resaltando también que se ha observado que el apoyo familiar influye considerablemente para incrementar o disminuir la adherencia terapéutica. (18)

Respecto de la mortalidad o sobre los riesgos de muerte en estos pacientes, la literatura refiere que también se asocian con la presencia de estados depresivos importantes, los cuales, si bien se reportan como frecuentes en estos pacientes, Kimmel (39) señala que la prevalencia de la depresión en pacientes con IRC tratados con hemodiálisis es desconocida y que la conexión entre depresión y mortalidad en estos pacientes ha sido difícil de demostrar (22) por lo que los resultados de las investigaciones resultan contradictorios. Por otra parte, Cukor y cols. (2007) señalan que en sus investigaciones han podido detectar asociaciones entre percepción del incremento en la carga de la enfermedad y mortalidad, así como entre percepción de altos niveles de apoyo social percibido y sobrevivencia. (24)

Christensen y cols. (1994) estudian el papel que desempeña el apoyo familiar percibido y los síntomas de depresión como predictores de supervivencia. Encontraron que el apoyo familiar estaba asociado con baja en la mortalidad. (26)

Kimmel (2011) refiere una investigación llevada a cabo por él y sus colaboradores en la que contemplaron a 500 familias afroamericanas con un paciente en hemodiálisis (Washington y Filadelfia) para estudiar su funcionamiento. Las familias estaban categorizadas de acuerdo a su medida y estructura. Después de tres años de un periodo de observación, los resultados revelaron que solo la edad del paciente y la estructura del hogar estaban asociadas con supervivencia. Pacientes que vivían en familias complejas (definidas como pacientes que vivían con varias combinaciones de parientes y no parientes) tenían un incremento significativo de riesgos de mortalidad. Estos datos sugieren que las mujeres afroamericanas con IRC, tratadas con hemodiálisis y viviendo en hogares complejos o con dificultades maritales, están en particular riesgo de morir tempranamente.

En contraste con lo que esperaban encontrar, observaron que pacientes muy cercanos a su familia, muy cercanos al equipo de diálisis y con grandes recursos familiares, con mejores habilidades para resolver problemas, con altos ingresos y con una composición más compleja, predecían mortalidad temprana del paciente. Los mecanismos que subyacen estas asociaciones no son claros, contemplando como posible explicación el que el tratamiento juega un rol muy destructivo en las familias. Obviamente este tema habrá que ser más investigado. (41)

En cuanto a aspectos de nutrición y adhesión a la dieta, Low, J.; Smith, G.; Burns, A y Jones, L. (2007) refieren que el comienzo de la IRC y sus consecuentes recomendaciones de tratamiento, van a implicar cambios en el estilo de vida del paciente y sus familiares cercanos y que aún antes del requerimiento dialítico, el paciente requiere frecuentemente de apoyo adicional, siendo frecuentemente un miembro de la familia el que lo provee. Señala que los estudios han mostrado que un buen apoyo familiar está asociado con el éxito en la adaptación a la diálisis y al cumplimiento de las restricciones alimenticias; contrariamente, uno de los principales factores asociados con el abandono de la diálisis es el percibirse como llegar a ser una carga para los familiares cercanos. (48)

En esta línea de la nutrición, Martínez, C. y Morales, E. (2006) refieren que en las fases más avanzadas de la enfermedad previo a tratamiento de sustitución (estadio 1V) se observa una alta prevalencia de malnutrición que pone en peligro la vida de los pacientes y que este estado de desnutrición no es debido a un mal diseño de las dietas sino al incumplimiento de éstas, siendo esto relevante ya que se ha demostrado que con un diseño adecuado y personalizado de la dieta, así como un seguimiento y apoyo permanente, es posible lentificar la evolución de la enfermedad y por tanto el requerimiento de la diálisis, y aún, cuando esta necesidad se presente, una buena dieta le permite a los pacientes llegar con un buen estado nutricional, lo que mejora las expectativas y una mejor calidad de vida.

Pretendiendo investigar al respecto llevaron a cabo una investigación con pacientes renales aún sin requerimiento dialítico, a fin de conocer cuales son los factores psico-socio-culturales y en qué grado inciden a la hora de asumir y cumplir esta parte del tratamiento, así como los factores relacionados con ello.

Su población estuvo conformada por 81 pacientes de la consulta de Nefrología del hospital “12 de Octubre” en Madrid, España, diagnosticados con IRC desde hace más de un año y aun sin requerimiento dialítico. Se les aplicó una encuesta previamente validada, constituida por 47 reactivos mismos que se agruparon en grupos de factores considerados condicionantes de la dieta tales como autoconocimiento y percepción de la enfermedad, factores emocionales y autocontrol, entorno familiar, social y medioambiental, disponibilidad de alimentos, modificación de los hábitos alimentarios tradicionales, valoración del manejo de los alimentos, apreciación de la efectividad del tratamiento dietoterápico y relación con el sistema de salud, conocimiento de la dieta y dificultad de seguimiento. Los reactivos se propusieron en una escala tipo Lickert (“nada de acuerdo” – “muy de acuerdo”).

Los resultados indicaron que las edades de los pacientes estaban comprendidas entre 25 y 75 años; 47 eran hombres (58.02%) y 34 mujeres (41.98%). De las patologías de base de los pacientes, el porcentaje mayor (30%) eran diabéticos, seguidos por hipertensos (21.25%).

El 22.22% indicó no tener el conocimiento mínimo del proceso de su enfermedad, y el 27.16% indicó no saber cual era el grado de la misma. Los hombres manifestaron tener un conocimiento mayor del grado de su enfermedad que las mujeres.

Los pacientes consideraron tener un buen autocontrol de la dieta. El 69.87% consideraron que los estados emocionales no tenían relevancia con relación al seguimiento o no de la dieta, aunque de éstos, el 12.77% de los hombres consideró que sí repercute, principalmente la apatía. Las mujeres estuvieron completamente de acuerdo en que la apatía no influye en las transgresiones dietéticas.

El apoyo familiar o de los que viven en la unidad familiar se consideró de especial relevancia. El 59.26% de los pacientes refirió sentirse apoyado por su familia, registrándose diferencias entre hombres y mujeres. Los primeros refirieron percibir el apoyo de su familia y principalmente los mayores de 65 años, en tanto que las mujeres, mas del 50% refirió no percibir ese apoyo.

Los cambios medio-ambientales como vacaciones y comidas fuera de casa se consideraron como un handicap para ajustarse a la dieta. El periodo vacacional fue considerado como la situación que más repercute para mantenerla, de manera que el 38.18% reporto saltarse la dieta en esa temporada, asociado esto a que se da una mayor relajación o una mayor dificultad para disponer de los alimentos indicados. Lo mismo ocurre en las reuniones o celebraciones familiares. Fuera de esto, la gran mayoría (87.65%) refirió no tener dificultad para encontrar los alimentos indicados y para el 70.37% el costo no era excesivo. El 51.24% no percibe dificultad en los procesos culinarios y el 70.99% refirió sentirse apoyado por el personal sanitario, si bien el 56.79% refirió que no le había sido explicada la dieta. Solo un 18.51% cuestionó la efectividad de la dieta en relación con la evolución de su enfermedad. (51)

Una investigación muy interesante es la que llevaron a cabo Sampionato de Paula, E. Castanherira Nascimento, L. y Melo Rocha, S. (2008) ya que reporta la gran diversidad de apoyos que se hacen presentes en el soporte que los miembros de la familia –nuclear y extensa- ofrecen al paciente enfermo renal y a sus familiares muy cercanos, además de resaltar la importancia que toma el apoyo de las instituciones y que todos éstos en conjunto aumentan la calidad de vida no solo de los pacientes sino de sus familias.

El estudio se llevó a cabo utilizando el concepto de promoción de la salud de la familia que es “el proceso en busca del bienestar biológico, emocional, físico y espiritual de los miembros, de forma individual y familiar”. Este estudio considera que el apoyo y las redes sociales son benéficos para la salud de los individuos de varias formas.

Los participantes fueron seleccionados de un hospital universitario, centro de referencia para los infantes y adolescentes con enfermedades crónicas, localizado en el interior del estado de Sao Pablo, Brasil. Participaron cuatro familias de infantes con IRC en tratamiento de diálisis peritoneal, incluyendo a sus respectivas familias. Estas se identificaron como “Familia 1”, “Familia 2”, “Familia 3” y “Familia 4”. Eran familias de muy escasos recursos. La descripción de éstas es importante porque permite identificar diferentes estructuras y la participación de otros miembros de la familia en el apoyo al paciente, así como las problemáticas previas que, ante el padecimiento, se agravan.

La Familia 1 estaba compuesta por 5 miembros: la madre de 22 años, el tío de 25 años, dos hermanas y el infante que era del sexo masculino y tenía 4 años de edad. Sus hermanas eran menores. La familia trabajó siempre el área agrícola. Los abuelos del infante y los tíos mantenían el hogar. El tío acompañaba al infante en sus hospitalizaciones y controles, ayudando también a realizar la diálisis.

La Familia 2 estaba conformada por 3 personas: la madre –de 32 años, universitaria-, la paciente –de 9 años de edad-, y la abuela –jubilada de 69 años-. Se refiere a esta pequeña como comunicativa y como estudiante dedicada que cursaba el tercer grado de primaria. Al conocer el diagnóstico el padre sufrió una depresión profunda y luego de un intento de suicidio quedó en estado de coma por 7 años y falleció posteriormente.

La Familia 3, conformada por 4 personas: el padre –de 44 años que trabajaba en una empresa como auxiliar administrativo-, la madre –de 44 años y ama de casa, responsable del cuidado del paciente y de toda la familia-, el paciente –de cuatro años- y su hermano de 13 años que estudiaba el 7°. Año de secundaria.

La Familia 4, compuesta de 6 miembros: el padre que era alcohólico, la madre, dos hermanos hombres y una hermana, y el paciente que tenía tres años de edad. La familia

vivía en una casa de dos habitaciones que le fue ofrecida por el servicio de la comunidad luego de pasar por una evaluación socioeconómica y determinar sus necesidades debido a la enfermedad crónica del pequeño. Se refiere al menor como comunicativo, conocía los medicamentos que tomaba y los procedimientos de diálisis.

Los apoyos que se identificaron derivados de los testimonios de las familias son:

1) El apoyo emocional. Toda la familia fue considerada como una fuente de apoyo emocional. Contar con la ayuda de los familiares fue una forma de tranquilizarse y sentirse reconfortado. Los abuelos fueron mencionados con frecuencia pues estuvieron disponibles para ayudar al cuidado del menor.

“Realmente ellos (toda la familia) estuvieron muy preocupados, nos dieron mucha fuerza, siempre estuvieron muy preocupados con la familia” (Madre 4)

2) El apoyo instrumental, que se refiere a la disponibilidad de recursos materiales y operacionales. El Tío 1 mencionó como toda la familia había colaborado en el cuidado del menor, apoyando con alimentos y dinero. En la misma familia, la madre contó que su familia se hacía cargo de los gastos de la casa trabajando en la zona rural en el cultivo de tomates.

“Mi madre, mi padre y mis dos hermanos, todos trabajan en la agricultura, entonces, los cuatro trabajan recolectando tomate, el sustento viene de la agricultura... no es fácil” (Madre 1)

3) El apoyo de refuerzo, considerado como un aspecto positivo recibido por parte de los familiares con respecto a los cuidados brindados y a los resultados obtenidos. Los testimonios de las madres demostraron que sus hijos fueron la razón de todo su esfuerzo, y tenerlos vivos en la familia era el mejor resultado.

“Nosotros hemos luchado mucho por la vida de nuestro hijo. Es muy bueno... en cada experiencia nos sentimos más fuertes” (Madre 1)

“Tu la ves hoy, ya tiene 10 años, está en el tercer grado y es muy inteligente. Los profesores dicen que ella es una de las alumnas mas inteligentes en la clase” (Madre 2)

Se identificaron también apoyos extrafamiliares, provenientes del equipo de salud del hospital donde se atendía a los menores, de instituciones y del grupo religioso:

4) El apoyo informativo, considerado como el conjunto de informaciones dadas por los profesionales. Aunque este apoyo tuvo fallas, a veces por informaciones contradictorias, y a veces por falta de información de los mismos profesionales de la salud, se apreció la información oportuna y bien transmitida. Los miembros de las familias enfatizaron la necesidad de mayor información. Esta es una fuente importante de apoyo pues permite que los miembros de la familia tomen decisiones conscientes.

“Porque, el médico, una vez, estaba dando una charla en el servicio (ambulatorio) y dijo que podía viajar (el niño, él dijo: “ustedes pueden llevar las cosas para realizar la diálisis”. El otro médico no me aconsejo eso, entonces, nosotros no sabemos que hacer...” (Madre 3)

“Simplemente ellos no hablaron (profesionales de la salud): Dijeron que realizarían algunos procedimientos en él (el paciente), hablaron de la diálisis, pero no dijeron que era eso. Solamente me dijeron que estaba muriendo y que realizarían ese procedimiento para tratar de salvarlo, pues si no lo realizaban, él moriría. Ellos me dejaron sin palabras...” (Madre 4).

5) El apoyo institucional. Las instituciones como fuentes de apoyo constituyeron fuertes lazos entre las familias y la sociedad. El Tío 1 identificó a la empresa que ofreció la máquina de diálisis como un punto de importancia para el cuidado pues la consideró fundamental para la vida del paciente. También se mencionó la importancia del hospital -además- como una fuente de ayuda financiera. La Madre 2 mencionó que encontró en el hospital la voluntad de las personas para apoyarla en sus dificultades.

“Yo pienso que fue la mejor cosa que ya hicieron, si no tuviese esto (la máquina de diálisis), no imagino lo que sería de mi niño... yo pienso que la mayor dificultad es la financiera, pero aquí, el hospital ha ayudado bastante...” (Tío 1)

6) El apoyo del grupo de oración estableció un eje muy significativo, al punto de proporcionar fortaleza y bienestar en un momento crítico como lo fue cuando les fue revelada la gravedad de la enfermedad de su hijo(a).

“Yo le dije (a su esposo) “Así como estas actualmente no puedes continuar... (deprimido). Luego el médico nos llamó y conversó con nosotros. Fue así que comenzamos a participar del grupo de oración de la iglesia, y con eso la depresión desapareció” (Madre 3)

La investigación contempló también el identificar las formas de comunicación dentro de la familia. Ya hemos señalado que ante la enfermedad renal, todos los sistemas en la familia se ven afectados, y así lo confirma lo observado en este trabajo. Se refiere que entre los miembros de la familia, algunos hermanos supieron que el infante estaba enfermo pero desconocían el tratamiento y la gravedad de la enfermedad. En una familia, los hermanos del paciente discutieron agresivamente pues lo culpaban por los momentos difíciles que la familia estaba pasando.

“Todo por culpa de él (hermano hablando sobre el paciente 4). Mi mamá dice que no, pero todo es por su causa, nosotros estamos viviendo aquí por culpa de él, estamos así por su culpa... es muy difícil...” (Hermano 4).

En otro caso la comunicación se caracteriza por la evitación:

Comenta la Madre 3 de otro de sus hijos: *“él no comenta porque es callado, es muy tranquilo... uno percibe que él también está inseguro. Nosotros tampoco comentamos estas cosas con él, no comentamos mucho sobre lo que estaba sucediendo.*

Se concluye que en un gran porcentaje, los cuidados del paciente recaen en la madre de la familia, pero que ésta también necesita sentirse fortalecida con el apoyo de los demás

miembros de la familia y ésta a su vez, apoyada por sistemas de apoyo externo como lo son el equipo de salud de los hospitales, de instituciones diversas y aun, del grupo religioso. (73)

Finalmente citamos un artículo muy interesante porque lleva a la reflexión que el paciente lo es hasta el último minuto de vida, y que es importante el apoyo no solo al inicio del padecimiento, cuando se establece el diagnóstico, sino durante todo el proceso del mismo, situación que puede complicarse ya que siendo una enfermedad cuyo tratamiento integral es muy caro, exigirá del grupo familiar un soporte constante y permanente, por mucho tiempo, y esto, de alguna manera va afectando al grupo familiar que puede vivir en los estadios últimos de la enfermedad, ya con múltiples complicaciones, un gran agotamiento pues a lo largo del camino, apoyos extrafamiliares que se dieron en un principio, se han ido retirando.

Alegria, B.; Basabe, N., Fernández, E.; Nogales, M:A: y colbs. (2011) llevaron a cabo un estudio con 93 pacientes de hemodiálisis y de diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) con edades inferiores a 70 años que llevaban diferentes tiempos en tratamiento de sustitución, atendidos en 3 hospitales de Osakidetza, (País Vasco, España) y los datos se recogieron de marzo a diciembre de 2006.

Para evaluar las estrategias de afrontamiento se utilizó el Instrumento de Formas de Afrontamiento y Dimensiones –que son: resolución de problemas, búsqueda de apoyo social, evitación, distracción, reestructuración cognitiva, rumiación, fatalismo, aislamiento social, descarga emocional, expresión regulada de emociones, búsqueda de información, negociación, oposición y confrontación, delegación y religioso-. Para valorar la percepción de situaciones como amenazantes se utilizó el cuestionario de Ansiedad-rasgo del STAI-R y el cuestionario Perceived Stress Scale (PSS). El apoyo social se midió a través del cuestionario de soporte social (MOS). La percepción de control y la satisfacción con la vida se recogieron mediante una pregunta para cada variable: “¿En qué medida siente libertad y control sobre su vida.?” y “¿Hasta qué punto está satisfecho con su vida actualmente?” respectivamente.

Los resultados indicaron que del total de pacientes (93), 61 se hemodializaban y 32 estaban en programa de DPCA. El tiempo de tratamiento fue muy variable. La media

fue de 57 meses, siendo el mínimo de 1.4 meses y el máximo de 321 meses. Se observó una tendencia casi significativa de recibir menor apoyo conforme aumenta el tiempo de tratamiento (a más tiempo de tratamiento, menor apoyo), y también una correlación negativa entre el tiempo de tratamiento y distracción (a más tiempo de tratamiento, menor distracción), así como una correlación positiva del tiempo de tratamiento con aislamiento social, oposición y confrontación (a más tiempo de tratamiento, más aislamiento social, más oposición y más confrontación).

Los pacientes de diálisis que llevan más tiempo en tratamiento perciben un mayor grado de estrés que los que llevan menos tiempo, si bien, a pesar de este mayor estrés vinculado al paso del tiempo y curso de la enfermedad, la percepción de control personal parece alterarse muy discretamente con el paso del tiempo.

Con respecto a la percepción de soporte social, parece que los pacientes que llevan más tiempo de tratamiento, no perciben que se altere su red social, y consideran seguir contando con personas cercanas que les dan ayuda en aquellas actividades que no pueden realizar solos, además de percibirse apreciados y queridos, sin embargo, también perciben menos soporte emocional/informacional y que su red social se ha reducido respecto de los primeros tiempos de tratamiento. En esta red encuentran menos comprensión y menos personas con las cuales compartir sus sentimientos y recibir consejos. Estos pacientes tienden al aislamiento y confrontación-oposición, tratan de evitar estar con otros y reconocen que manifiestan más su enfado por su situación. Estas dos estrategias tienen efectos negativos sobre la salud emocional de las personas.

Los pacientes que llevan menos tiempo en diálisis, movilizan la búsqueda de apoyo social, no solo instrumental sino afectivo, recurren a más distracción e intentan disfrutar de pequeñas cosas procurando no pensar demasiado en su problema.

Los pacientes que llevan más de un año con tratamiento en diálisis muestran tener peores puntuaciones en salud mental, lo que implica tener mayor tendencia a la depresión, reportándose que los pacientes acusan un mayor deterioro mental que físico, lo que los sume en un estado emocional vulnerable y que pone de manifiesto la necesidad de cuidados emocionales en las personas que están en diálisis en cualquiera de sus modalidades. (3)

Concluimos con la reflexión que el apoyo familiar, en todas sus modalidades, no solo afectivo, no solo instrumental, es indispensable para que el paciente viva de la mejor manera posible, pero, en esa circularidad, si el paciente está mejor, la familia también está mejor. Con los pacientes que se atienden en el Hospital general de México, en Servicio de Nefrología, subrayamos que están enfermos, sí, pero que pueden vivir y sentirse mejor, también.

CAPÍTULO 6

MOTIVACIONES PARA BRINDAR APOYO FAMILIAR

Entre las tareas y funciones que tradicionalmente ha venido ejerciendo la familia, está la de protección, cuidado y atención de aquellos miembros que presentan algún tipo de carencia, problema o enfermedad. Ocurre, sin embargo, que el estudio de la ayuda familiar ocupa un lugar marginal en las investigaciones sociales, posiblemente por su aparente obviedad, de manera que en la mayoría de los casos se da por hecho esta ayuda.

Los vínculos familiares se hallan sujetos a crisis y cambios y no siempre funcionan equilibrada y correctamente. La escasez, la indigencia o incapacidad pueden ser motivos para su inviabilidad, pero también los cambios sociales han influido en la organización y estructura de las familias. Izquieta Etulaín (1996) señala algunos:

- 1) *Actualmente el casarse, tener hijos y mantener el matrimonio es cuestión opcional* lo que posiblemente hace esas uniones más frágiles y vulnerables ya que al no haber un vínculo jurídico (matrimonio), ofrece la posibilidad de concluir la relación en cualquier momento. Cseh-Szombathy, (1990) dice que “ninguna obligación debería impedir la separación. La vida en común puede ofrecer gratificaciones sexuales, apoyo emotivo, cooperación o ayuda en la satisfacción de distintas necesidades, pero nadie se debería sentir obligado por los intereses de otro miembro de la pareja si ya no lo encuentra atractivo”.(1)
- 2) *El divorcio y el nuevo matrimonio de personas con descendencia* plantea la convivencia en un mismo hogar de personas procedentes de distintos grupos en los que la relación resulta, en principio, más endeble y encontrará cada vez más dificultades para convertirse en un foco permanente de identidad personal.
- 3) Derivado de lo anterior encontramos a las *familias monoparentales*, la mayoría de ellas encabezadas frecuentemente por mujeres y que tienen bajo su responsabilidad el atender las necesidades económicas y emocionales de la familia de la cual es responsable.

En España se reporta que la frecuencia de hogares compuestos por una mujer y sus hijos es cuatro veces mayor que la de hogares compuestos por un padre y sus hijos.

4) *El incremento de la soltería* asociada a la búsqueda de la propia realización y al creciente impulso del desarrollo individual con la pérdida de vínculos o la existencia de condiciones que no facilitan la disponibilidad para ofrecer ayuda y apoyo.(40)

En el contexto cultural de México, se presentan grandes diferencias en la vida familiar entre regiones, estratos socioeconómicos y entre el medio urbano y rural, de tal manera que la familia extensa sigue siendo importante como forma de organización familiar, si bien, tienen aplicabilidad los puntos arriba señalados, de manera que encontramos un continuo descenso del tamaño medio de las familias.

En una investigación realizada por Van Barneveld (1996) sobre la “familia ideal”, se reporta que en 1964 había un promedio de 7 hijos por mujer, para 1994 disminuyó de 3 a 4 hijos, lo que está claramente asociado al aumento en el uso de métodos de planificación familiar que aumentó del 30% en 1976 al 63% en 1992. El crecimiento de los hogares monoparentales y unipersonales así como una mayor diversidad y heterogeneidad en las familias son otro factor importante. (81)

Todos estos cambios podrían suponer que las redes familiares estuvieran en riesgo de desaparecer, sin embargo Elías, N (1990) (30) afirma que los cambios producidos recientemente no disuelven los lazos sociales, sino que, por el contrario, los favorecen o impulsan. Afirma que la tendencia a la privacidad y el individualismo imperante no han extinguido la necesidad elemental que todo individuo tiene de calor y espontaneidad en su relación con los otros, no han hecho desaparecer el deseo de seguridad y estabilidad, de la afirmación emocional de la propia persona a través de los demás” la modernidad impulsa el refugio en la vida privada, pero las solidaridades primarias no desaparecen sino que cobran fuerza y se mantiene su vitalidad. Los lazos familiares continúan siendo la mejor defensa y garantía de supervivencia.

Una investigación realizada en México por Andrade Palos (1996) pretendió investigar el significado psicológico de las palabras “papá” y “mamá” en adolescentes de secundaria y preparatoria. Se utilizó la técnica de redes semánticas naturales usando como estímulo las palabras “papá y mamá”. Los resultados señalaron que las tres palabras definidoras con mayor peso fueron cariño, amor y comprensión, si bien también se señalaron otras palabras definidoras como protección, cuidados y amorosa. (6)

A medida que los hijos van creciendo, el apoyo que prestan los padres no se reduce únicamente al suministro de dinero y bienes, sino consiste también en ayuda de promoción laboral y social. Los abuelos también se han incorporado a brindar apoyo en el cuidado de los nietos. Esto en México ha sido una constante en la vida familiar pero recientemente se reporta que en España y Francia, éstos se han convertido en el apoyo principal de las mujeres que se han ido incorporando al ámbito laboral, siendo el principal recurso con los que pueden contar las familias en las que los servicios formales de cuidado a los niños no están suficientemente desarrollados. Las abuelas están desempeñando el papel de madres sustitutas con los nietos, pero además las mujeres de mediana edad se han convertido en cuidadoras de sus padres mayores al contemplar que se ha aumentado el envejecimiento de la población. (5)

Esto evidencia que las redes familiares, tanto en el cuidado de los niños pequeños, como en el de las personas mayores son esenciales.

Cuando el apoyo requerido está en función de una enfermedad grave o crónica, las exigencias de la familia se tornan diferentes. El apoyar ante necesidades cotidianas va a exigir efectivamente reajustes diversos pero posterior a ellos, es posible esperar un funcionamiento mas o menos estable, es decir, se puede decir que se puede mantener una continuidad sin mayores complejidades, sin embargo, cuando hablamos de enfermedades graves, el apoyo familiar tendrá que ser diferente, exigirá otra reorganización familiar, seguramente implicará ansiedades y sobresaltos y un reajuste de todo el grupo familiar.

El Anuario Estadístico de Andalucía (2005) reporta que una tercera parte de los andaluces tiene algún pariente con necesidades de ayuda y cuidados, y algo más de la mitad de ellos presta esa ayuda. En Francia, en 1996 se aprobó una ley sobre el aseguramiento de la dependencia que promovía el cuidado dentro de la familia. La

principal ayuda creada por esta ley fue la *Prestation Spécifique Dependence* (PSD), concebida como una retribución para el cuidador, quienquiera que fuera, ya un pariente o cualquier otra persona. Pagar a los cuidadores familiares fue una de las principales novedades de la experiencia francesa, sin embargo estudiosos del tema consideran que una paga puede constituir un arma de doble filo ya que por un lado la remuneración es una forma de reconocer y valorar el trabajo que realizan, sin embargo, por el otro, no resulta fácil para los cuidadores ser al mismo tiempo familiar y asalariado, ya que a uno y otro rol corresponden lógicas distintas que a menudo entran en conflicto. Cuando se paga al cuidador, el sistema de derechos y deberes de los diferentes miembros de la familia tiende a redefinirse creando frecuentemente tensiones. (5)

¿Por qué se brinda protección entre los miembros de la familia?

Aquí señalaremos algunos planteamientos:

1) *Por la configuración de los vínculos familiares* que surgen a través de la procreación y de los que derivan los vínculos de sangre, pero también los vínculos de afinidad (en casos de adopción). Dentro de éstas se combinan tres tipos: A) filiación, entre padres é hijos; B) de afinidad, entre esposos y C) de consanguinidad, entre hermanos. En cada caso aparecen diferentes competencias, derechos y obligaciones.

En todas y cada una de este tipo de relaciones, sobresale por su intensidad la relación madre-hijo que es una unidad social elemental é irreductible. Mediante este vínculo primario, el niño aprende a mantener relaciones con los otros, aprende a confiar en sí mismo y en su propia capacidad para sentirse seguro.

Los vínculos entre hermanos, aunque no suponen la existencia de una relación contractual, permiten desarrollar igualmente confianza y obligaciones muy profundas.

2) *Por Reciprocidad.* El vínculo que une a los parientes (no solo biológicamente sino también socialmente) supone el afecto pero también implica obligaciones y deberes, es decir, los vínculos familiares tienen un soporte afectivo que impulsa y conduce a la preocupación, cuidado y atención de aquellas personas a las que se considera emocionalmente próximas, pero además crean un conjunto de obligaciones morales más o menos rígidas. Los parientes tienen el derecho de recibir ayuda y la obligación de otorgarla. Los derechos de unos son obligaciones de los otros y viceversa.

En este sentido, se constata que la vida familiar implica una dependencia mutua y se realiza en el ordenamiento equivalente de los servicios recíprocos. Los parientes, al aportar ayuda, están convencidos de que a la larga, el intercambio de bienes y servicios se equilibrará, confían en que aquellos a quienes han ayudado les devolverán la ayuda cuando ellos la necesiten.

En esta condición de reciprocidad, se impone la obligación de dar, recibir y devolver.

Dada una experiencia de cumplimiento con los requisitos de la norma, en el grupo familiar se desarrollan sentimientos orientados hacia el pasado tales como la lealtad y la gratitud. Al mismo tiempo, les sensibiliza con respecto al futuro.

3) *Por una condición altruista.* Muy frecuentemente los parientes, además de guiarse por el principio de la ayuda equilibrada, se prestan apoyo sin esperar o contemplar la devolución de lo dado. Los vínculos familiares reflejan, en muchas circunstancias, una conducta “altruista” en la que se conceden bienes y servicios desinteresadamente. La evidencia más clara la tenemos en la relación madre-hijo donde funciona intensamente el denominado “altruismo duro” (incondicional).

Algunos sociobiólogos explican este comportamiento recurriendo a la herencia genética: dado que los parientes comparten genes, en la medida en que se reproduce un pariente, se reproduce uno mismo, por eso la ayuda que se preste a los parientes, redundará en uno mismo.

Se trata de una actitud que trasciende el horizonte de las relaciones familiares pero es en ellas donde más claramente se hace manifiesta.

4) *Por Solidaridad intergeneracional.* Las demandas de significado, afecto y comunicación no son transformables en unidades monetarias. Tienen que ver con un cambio de bienes relacionales que no pueden ser satisfechos desde el mercado ni desde la protección institucional o pública, pues habitualmente las personas que se desempeñan en éstas plantean un tipo de vinculación diferente con el demandante de la ayuda, caracterizada por darse sin afecto ni entusiasmo, siendo definida por valores tales como el universalismo, el logro y la neutralidad afectiva que es un polo totalmente opuesto a los valores que rigen las relaciones familiares. Contrario a esto, la familia se presenta como un espacio de solidaridad, un lugar donde se le acepta a uno

incondicionalmente. El amor que une a la pareja, la solidaridad intrafamiliar y la solidaridad entre los hogares y las generaciones sigue siendo, para la mayor parte de las personas su soporte y fuente de estabilidad.

En el Anuario Estadístico de Andalucía ⁽⁹⁾, se reporta que la diferencia de edad de los cuidadores introduce variaciones significativas en la motivación para cuidar y ayudar, señalando que entre los cuidadores más jóvenes, la vinculación afectiva con el pariente necesitado de cuidado es la razón más potente para ayuda, es decir, se ayuda por la buena relación que se tiene con el paciente.

5) *Como deber o responsabilidad (por obligación)*. Referido en el Anuario Estadístico como la principal motivación entre los grupos de cuidadores de edad de 30-54 años de edad y especialmente en el grupo de 55 a 64 años

6) *Porque el Estado no asume su responsabilidad*. Las encuestas refieren que, al menos en España, muchos ciudadanos piensan que el Estado es el primer y último responsable de las personas dependientes y delegan en él la responsabilidad de su atención. La propia dinámica de la protección por la vía de los seguros sociales hace que, en el caso de los ancianos, al disponer de pensiones, se dé una cierta despreocupación de los familiares, a no ser que sea ése el motivo que lleve a preocuparse de ellos, es decir, porque el grupo familiar depende justamente de la pensión del anciano para sobrevivir o para incrementar sus ingresos

Seguramente quedan fuera muchas otras “razones” del porqué la familia decide brindar apoyo a algún miembro de su familia, aspectos psicodinámicos, de apego a la persona enferma, por gratitud, etc. Posiblemente esta enumeración que hemos hecho de las posibles razones por las que se apoya sean insuficientes, pero reflejan bien varias motivaciones que se hacen presentes, se expresen o no, en lo que motiva a una persona o a varias de ellas a ayudar a un familiar enfermo. Hemos escuchado frases que reflejan como la condición de gravedad del paciente es lo que parece sensibilizar para brindar la ayuda: “hasta que lo vi muy mal es que entendí que necesitaba ayuda...creí que se moría...”

En realidad, y así lo muestra la literatura y el cotidiano en los hospitales, ante la enfermedad crónica, es indispensable que el paciente reciba ayuda y no solo de una persona sino de varias, en forma organizada, trabajando como equipo, para atender las múltiples necesidades que se presentan

DISCUSIÓN

En los diferentes capítulos desarrollamos temas que consideramos convergen en algún momento en el tema central de esta tesina, de esta forma, abordamos la IRC a manera de partir de un conocimiento común de lo que es el padecimiento y sus implicaciones, de entender el porqué es tan importante la participación de la familia. La IRC no es un padecimiento sencillo, es una enfermedad seria, grave y un paciente no puede enfrentarla solo. Simplemente, las hospitalizaciones exigen de una persona que haga los trámites necesarios que el paciente necesita (ingreso, pago de estudios, trámite de los mismos, compra de medicamentos, egreso, etc.), a esto hay que agregar el trabajo que el paciente y la familia tienen en casa, muchas tareas más que cumplir, y esto en forma permanente.

Abordamos también el tema de la familia y sus diferentes modalidades, actualmente ya no podemos hablar de la familia como un concepto único de padre, madre e hijos. Los cambios sociales han obligado a conceptualizar a “la familia” de múltiples formas. Dentro de ésta, consideramos el ciclo vital ya que la enfermedad va a impactar de diferente manera en las familias dependiendo del momento del desarrollo en el que se encuentre la familia, las dificultades, exigencias y apoyos serán diferentes en cada estadio.

Hablamos también de las funciones de la familia, ya que éstas se verán reflejadas en la presencia diaria de sus miembros al acompañar a sus familiares enfermos. En la observación de la interacción entre paciente y familiar, en la presencia de algún familiar en la sala, en el discurso de éstos, en la expresión de sus emociones y sentimientos, se hace patente la manifestación de muchas de estas funciones como son la protección, el cuidado, el apoyo, las manifestaciones afectivas, el cubrir las necesidades, etc. Podemos encontrar a familiares un día, otro más y otro más y muchos más, y aunque pareciera obvio, surge la pregunta ¿porqué ayudan?, pueden ser muchas las razones, las más observadas, las afectivas, si bien no pasan desapercibidas las que se dan por obligación, y de esta interrogante surgió la inquietud de revisar que nos dice la literatura sobre las motivaciones que se pueden tener para ayudar.

Ahora bien, ayudar en una forma mantenida y continuada no es tarea fácil, ya que la ayuda que se requiere no es solo material, es afectiva, implica voluntad y disposición, además, en enfermedades crónicas, degenerativas, tan complejas como lo es la IRC, es necesario contar con alguna fuerza interna, no solo individual sino grupal (familiar) para enfrentar la enfermedad y tratar de buscar las mejores opciones y alternativas, para vivir de la mejor manera posible y salir lo mejor librado o, al menos, lo menos dañado, y es entonces que hablamos de resiliencia familiar.

Evidentemente, en la familia, todo momento es válido y valioso para ayudar (es un valor universal), sin embargo, creo que muchos compartimos que en la enfermedad, se hace mayor esa necesidad de ayuda y esa posibilidad de brindarla. Podemos decir que hay una opinión generalizada de que la salud es “lo máspreciado” y la enfermedad, “de lo más temido”, y es en esta reflexión, que revisamos brevemente los conceptos de salud y enfermedad.

Lo que más observamos en nuestro trabajo con los pacientes renales es la presencia de los familiares en su cuidado y atención, y cuando los entrevistamos y establecemos una relación más cercana, nos percatamos que detrás de ellos hay “otros” que están trabajando de diversas formas para contribuir en el apoyo al paciente, ya para pagar su tratamiento (en sus diferentes rubros), o en la repartición de tareas, y entonces “vemos” más allá de lo que ven nuestros ojos que son el paciente y el familiar que le cuida y pensamos entonces en que hay, de alguna manera, algo que podríamos llamar red familiar, sin embargo era necesario conocer primero acerca de las redes, para poder entender como un todo a aquellos que están aquí, en el campo de batalla (hospital), y los que están allá, los que no vemos, pero que de alguna manera en mayor o menor medida) están participando en la búsqueda de ofrecer algo mejor al paciente., y que muy posiblemente, sin saberlo ellos, este bienestar para el paciente, también va a repercutir en ellos.

A partir de esto, pasamos a llevar al campo de trabajo, a la realidad de estas familias, lo vertido en este trabajo a partir de la revisión de la literatura.

El Servicio de Nefrología del Hospital General de México, O. D., (HGM) está constituido por Consulta Externa, Sala de Hospitalización y Sala de Hemodiálisis, En la Consulta Externa se lleva el control (externo) de los pacientes con IRC, se atiende a pacientes con algún otro padecimiento renal, pacientes que no tienen determinado un diagnóstico o que son enviados para ser estudiados. En la Sala de Hospitalización se ingresa para recibir tratamiento dialítico (diálisis o hemodiálisis) y en el menor de los casos, para ser estudiados y determinar un diagnóstico, y en la Sala de Hemodiálisis es – como su nombre lo indica- donde se lleva a cabo el tratamiento de hemodiálisis, ya sea para pacientes que acuden como externos pero que cuentan “con turno fijo” o para pacientes ingresados en el Servicio de Nefrología y en otros servicios del hospital y que requieren de este tratamiento.

Trabajar con estos pacientes ofrece una diversidad enorme a la observación, al acompañamiento, a la intervención terapéutica individual, grupal y/o familiar, a la intervención tanatológica, entre muchas otras posibilidades, a generar preguntas, a sensibilizarse ante las realidades que se tienen frente, a valorar y revalorar, significar y resignificar muchas cosas. Abre muchas interrogantes, sensibiliza.

El HGM es un hospital generoso, amplio, grande (literal y metafórico), es, en una palabra, un buen hospital el cual –a diferencia de otros-, no ofrece limitante alguna para acceder a la atención que en él se ofrece.

El Servicio de Nefrología es uno de los Servicios de más amplia consulta. Baste decir que en un mes pueden darse más de 190 consultas de “primera vez”, atenderse a 672 pacientes “subsecuentes”, interconsultar a más de 192 pacientes de otros Servicios, realizar más de 922 hemodiálisis y realizar más de 2520 sesiones de diálisis peritoneal. Los números son fríos, pero los citamos aquí a manera de dar evidencia de que la IRC es un padecimiento que crece a pasos agigantados en la población mexicana (y estos datos son solo del HGM), que se ha constituido en un problema de salud pública y no solo en el país sino en el mundo entero. Gran parte de los recursos otorgados al sector salud, son destinados a la atención de la IRC.

Como ya se mencionó, la gran mayoría de pacientes que se atienden en el Servicio de Nefrología, son pacientes que requieren de tratamiento sustitutivo de la función renal

(Estadio V), esto debido a varias causas, entre las que mas observamos: que el diagnóstico es tardío, posiblemente hubo en algún momento (años atrás) un diagnóstico que “no se escuchó”, al que no se le dio importancia (IRC en estadios mas tempranos con manejo nutricional y farmacológico), padecimientos que no fueron atendidos en un continuo o bien que se iniciaron en algún momento y que después, en el camino, se abandonaron (pacientes diabéticos), mensajes del cuerpo (el cuerpo habla) que tampoco fueron escuchados (edema, cansancio que aumentaba gradualmente, pérdida del apetito, hipertensión, etc.) y a los que no se les dio importancia porque había otras prioridades (trabajar, cuidar a los hijos, etc.), o bien, pacientes que poco tiempo atrás se les diagnosticó y se indicó la necesidad del tratamiento dialítico, pero que no aceptaron (muchas veces sin tener una información clara acerca del tratamiento, o bien, por temor), y que solo la “urgencia” del caso (presentada poco tiempo después) dio lugar a que aceptaran la diálisis. El factor económico se puntualiza también como un elemento importante por el cual no se atienden los pacientes: “¿con qué dinero?”

Muchos de estos factores nos llevan a encontrarnos con pacientes y familias –que llamamos “de primera vez” que carecen de una información previa, o bien, pacientes que debido a su gravedad están incapaces de decidir por sí mismos la aceptación o el rechazo del tratamiento y que son sus familiares los que toman la decisión por ellos. Generalmente, la aceptación del mismo. Los conocemos entonces porque ya están ingresados y recibiendo el tratamiento.

Esta condición de decisión inmediata, sin tener tiempo para pensar, para analizar las cosas, para informarse, crea ya, en sí mismo, un primer momento de crisis en la familia ya que de un día a otro se encuentran viviendo situaciones nuevas, desconocidas, ajenas. Hemos oído de pacientes y/o familiares decir “creí que sería de ir a una consulta y ya...” (Ver viñeta 2), cuando lo que ya se requiere es el ingreso y la diálisis. Esto obliga a movimientos rápidos en la familia: quien toma la decisión (muy difícil para un solo miembro de la familia), quien lleva al paciente al hospital, quien firma de responsable, quien paga los procedimientos que se indican, quien los medicamentos, quien le asiste, etc. De inicio, pacientes y familiares parecen “perdidos”, en un mar de información, (que oyen pero no escuchan, por lo tanto, no procesan), en un mar de gente, de indicaciones. En ese primer tiempo, el hospital es un gran laberinto ¿para donde voy? Se preguntan.

El paciente dializa y la pregunta inmediata que hacemos es “¿cómo se siente?”, generalmente se refiere una mejoría, haciendo un comparativo entre cómo se sentía antes y ahora, después del tratamiento dialítico. Esta será una herramienta valiosa para que el paciente –a partir de la experiencia- se de cuenta de que “el tratamiento es bueno para él”. Lo mismo ocurre con la familia.

Cuando pacientes y familiares ya han tenido la experiencia del tratamiento dialítico en forma repetida, cuando han empezado a “salir” de ese bloqueo inicial, cuando han experimentado que el tratamiento les genera mejoría, cuando ya conocen el hospital y su funcionamiento, llegan a ser –un buen número de ellos- informantes, orientadores, transmisores de la experiencia, en ocasiones, llegan a ser los que “convenzan” a otro paciente a aceptar el tratamiento, de animarlo a cuidarse, a seguir la dieta, etc. Son los mejores agentes porque hablan a partir de la experiencia, la han vivido.

Cada entrevista, cada encuentro con los pacientes y las familias es abrir una caja de Pandora, lo menos que queda es agradecer el permitirnos no solo asomarnos, sino meternos a su intimidad, a su cotidiano, a sus vivencias.

El abordaje con las familias nos abre un gran abanico de realidades, de historias diversas, de configuraciones familiares variadas, de creencias sobre la enfermedad, de significados otorgados a la misma, de resignificaciones de la salud, del cariño, de la familia, del apoyo, del autocuidado, de las expectativas que se tienen sobre la vida, sobre la familia en general y de los diferentes miembros en lo particular, de las capacidades, de las limitaciones, de su fortaleza individual y familiar, de las creencias religiosas, de lo justo o lo injusto de la vida, etc.

Son tantos los pacientes que acuden al Servicio de Nefrología que es factible encontrar toda una gama de posibilidades en cuanto a tipos de familias, etapas de ciclo vital, contar o no contar con apoyo familiar, conocimiento o ignorancia de la enfermedad, de su tratamiento, interpretaciones de la enfermedad, apego o no apego al tratamiento, apertura o hermetismo, etc.

Si consideramos el aspecto de la enfermedad y sus implicaciones, encontramos que en muchas familias, lo primero que se hace presente como mecanismo defensivo es la negación, misma que puede procesarse en corto tiempo o persistir, de manera que encontramos pacientes que habiendo ya recibido la información (en varias ocasiones) acerca del padecimiento, de estar dializando repetidamente, de saber de la cronicidad del padecimiento, escuchamos de ellos “vengo y vengo a hacerme esto (la diálisis) y no me compongo”, o bien, escuchado de un padre a su hija: “yo le digo que acepte que le hagan la diálisis con alegría”.

Los significados son variados: Una gran mayoría de los pacientes la interpretan como una prueba divina: “Dios nos puso en esto por algo... son pruebas que Dios nos manda”; lo que les genera si bien no una aceptación de la enfermedad, si un acercamiento a la resignación. Otro significado que le otorgan es contemplarla como una consecuencia de los propios actos del paciente: “Está así porque quiso, nunca me oyó que se cuidara” (dicho por un familiar y básicamente en relación a pacientes diabéticos). Otro más, como una situación injusta: “suegra, pero si usted es buena gente...” (El yerno a la suegra cuando la están dializando); Una más, muy rara vez escuchada, por culpa del cuidador: “a lo mejor estoy pagando algo... es que yo era bien ca..., bien malo hasta con él” (refiriéndose a su padre que es el paciente). El pago de la culpa en el sentido de tener que cuidarlo y atenderlo y con ello reparar.

La gran mayoría de la población que acude a Nefrología es foránea, hablando con estos pacientes, nos damos cuenta que el Estado de México es muy grande y que hay que recorrer grandes distancias, destinar varias horas para llegar de su lugar de residencia al hospital. También los hay que vienen de otros estados del país como es Guanajuato, Veracruz, Puebla, Chiapas, Michoacán. Esto es importante de considerar porque va a implicar muchas cosas, entre ellas movimientos en las familias, que va a dar lugar a fragmentaciones, generando nuevas formas de estructura y organización familiar, migraciones (con todas sus implicaciones), etc. Ejemplo de ello es Luisito y su madre (Doña María) que hace 20 años, cuando él enfermó, vinieron de Oaxaca a la Ciudad de México buscando un tratamiento para él. Su padre y sus hermanos se quedaron allá y Luis y su madre se quedaron a vivir aquí en la Ciudad, en un albergue en el que siguen viviendo. Doña María se siente satisfecha de lo alcanzado por su esfuerzo y su decisión y recuerda: “allá (en Oaxaca) me habían dicho que ya ni lo trajera, que se iba a morir,

pero yo no me podía quedar así, tenía que hacer algo, que agarro a mi hijo y me vengo, y mire ahora a Luis cómo está...” . Hay orgullo y satisfacción en sus palabras. Lo ve bien. Como lo mencionamos en el Capítulo 5, el ver al hijo (a) “bien”, es la mejor compensación a los esfuerzos hechos por la familia.

Doña María no sabe leer ni escribir pero ahora “presume” que lleva a los familiares de otros pacientes a diferentes lugares de la ciudad, afirmando que “solo mirando y fijándome, aprendí”. Se ha convertido en un apoyo y guía de otras mujeres que están empezando la experiencia de emigrar a la Cd. de México. Por su parte, Luis hemodializa dos veces por semana, trabaja y recibe remuneración por ello, además de que mantiene un buen autocuidado. Frecuentemente es invitado a diferentes eventos para hablar de su experiencia y ser un agente de motivación para pacientes de reciente diagnóstico. Ambos van al pueblo ocasionalmente, pero su residencia y su vida están aquí en la Ciudad, donde está su tratamiento

Hemos señalado que el rol que el paciente tiene en la familia, así como la expectativa que se tenga de sus miembros es muy importante, definiendo en mucho el funcionamiento de ésta. En el caso de Luis, aunque en lo aparente es una familia de dos miembros (porque son los que viven aquí) y él es el paciente y su madre su cuidadora, y no obstante la distancia y el tiempo de haber emigrado, cuentan con el apoyo (al menos económico) de la familia que está en Oaxaca, y nos damos cuenta que la red de apoyo es más amplia aunque dispersa (por la distancia geográfica entre sus miembros). Desde su estructura actual, es una familia fragmentada, (aunque aquí, en la Ciudad, funcionan como una familia de dos miembros), en la que Doña María, no obstante que Luis ya tiene 30 años de edad, mantiene la jerarquía y la autoridad, ella le ofrece un amplio respaldo y seguridad y ambos han establecido un vínculo muy estrecho, haciendo del albergue y del hospital su red de apoyo.

Si consideramos el caso de la Sra. Guadalupe (42 años) y su hija Alejandra (17 años), a la observación pudieran semejarse por su estructura, (familia de dos miembros), a la familia de Luis, sin embargo, al ser la Sra. Guadalupe la paciente y su hija, su cuidadora, su funcionamiento y organización son totalmente diferentes, así como su evolución y hasta su pronóstico. Las implicaciones son diferentes también si consideramos su ciclo vital. Habiendo sido la Sra. Guadalupe hija única (además sus

padres ya fallecieron) y Alejandra también hija única (La Sra. Guadalupe es madre soltera), su grupo familiar es mínimo, entonces, para Alejandra la tarea de ser cuidadora de su madre resulta muy difícil y más aún, ser su *único* apoyo, ya que Guadalupe ha establecido una relación de dependencia muy grande con Alejandra y ésta se siente saturada de las demandas de ella y de tener que asumir responsabilidades de gran magnitud a tan temprana edad (Hemos referido que se espera que sean los padres los que cuiden a los hijos, y cuando esta tarea se invierte a tan temprana edad de la hija , la situación se torna más complicada, generadora de crisis y disfunciones mayores).

Guadalupe reconoce racionalmente que “esto es demasiado para su hija”, que no puede estar “pegada” a ella, y entonces dice “se que tengo que darle (a su hija) su espacio, pero solo duermo cuando ella me da palmadas en la espalda y está junto a mí”. Por su parte Alejandra refiere: “yo le he dicho que tengo que trabajar, que con lo que gano medio comemos y compro algunas de sus medicinas, pero me dice que no importa, que no comemos pero que me quede con ella...” Este caso ejemplifica las dificultades que surgen cuando no se tiene red de apoyo, cuando el grupo familiar es muy limitado, cuando los roles se tienen que invertir ante la situación de enfermedad, y cuando los hijos son cuidadores de los padres tan tempranamente. Ejemplifica también la importancia de conocer a la familia no solo desde su estructura actual sino desde sus generaciones, lo que nos recuerda de lo valioso de un genograma.

Si revisamos un caso de familia extensa, podemos considerar el caso de Juan Antonio que es un paciente de 23 años, vivía en unión libre (hasta hace dos meses) y tiene un hijo de 3 años, vive en la casa paterna. Juan Antonio hemodializa dos veces por semana y ya tiene dos años en esta modalidad de tratamiento, además se encuentra en protocolo de trasplante renal siendo su hermana su posible donadora. Aunque es un hombre adulto, casado, ya padre de familia, el estar enfermo y vivir en la casa paterna, además de tener en el pasado, problemas de alcoholismo, se conjuntan para colocarlo en un rol de hijo dependiente (favorecido en mucho por los padres y los hermanos), que demanda y exige (por ejemplo la donación de un riñón) y que no obstante recibir un gran apoyo instrumental, tiene una gran dificultad para comprometerse en su tratamiento y resulta incapaz de asumirse en su rol de esposo y padre respectivamente.

En una actitud infantil busca -y así lo expresa él- esconderse de mí (psicóloga del Servicio) para que no me de cuenta de que llega a sus sesiones de hemodiálisis con

sobrepeso significativo, signo de consumir mas agua de la permitida, o bien me busca, “para que lo vea”, cuando viene con un mejor control de líquidos.

Este caso ejemplifica varios aspectos tratados en el capitulado: El contar con apoyo social y familiar no siempre garantiza el compromiso del paciente; la interpretación o significado que el paciente y la familia dan a la enfermedad (de prueba divina para los padres, y de “mala suerte” para Juan Antonio, ya que la enfermedad se presenta “cuando ya estaba dejando el alcohol y comprometiéndose con un grupo de AA”); las expectativas que se tienen de la familia (en su caso, que le resuelvan todo, que los padres paguen la hemodiálisis y los estudios para el trasplante renal, que su hermana le done un riñón, que su hermano consiga un préstamo en su trabajo para los gastos del trasplante, que su esposa le hiciera las cosas, etc.), las expectativas que tiene del tratamiento (Juan Antonio espera que la hemodiálisis extraiga el agua, no importa cuanto excedente sea); la satisfacción o insatisfacción que se tenga del apoyo familiar (nada es suficiente mientras no se consiga el trasplante renal); las motivaciones para ayudar (en el caso de su hermana aún a sabiendas del poco cuidado que pone en su tratamiento, quiere donarle porque es su hermano y lo quiere), pero además ejemplifica el apoyo familiar brindado en relación a la fragilidad o fortaleza de la relación de pareja: hace dos meses, la esposa de Juan Antonio decidió irse de la casa, se quejaba de las demandas constantes de él en cuanto a su atención, de las exigencias de sus suegros para el cuidado de Juan y de las descalificaciones de éste en relación a su papel de madre. Al parecer esto resultaba “demasiado” para ella, y aunque intentó llevarse con ella a su hijo, determinó dejárselo a Antonio y a sus suegros pero no permanecer más tiempo con él.

La enfermedad renal es muy cara dado los diversos aspectos del tratamiento y los costos del mismo, entonces el aspecto económico toma una importancia significativa. Como profesional responsable es muy importante no pasar por alto este aspecto.

De la clasificación referida en el Capítulo 1, apartado 1.5, podemos señalar que las familias que acuden al Servicio de Nefrología están ubicadas en el nivel de pobreza familiar 1 y 2, encontrando, como una constante, verdaderas complicaciones para cubrir todos los requerimientos del tratamiento, o bien, dejando descubiertos unos rubros (de casa y de otros miembros de la familia) para atender las necesidades del paciente. No es

raro encontrar que un paciente o su familiar pregunten primero sobre el costo de un procedimiento o tratamiento, en lugar de preguntar sobre los beneficios que aportará el mismo, y muchas veces este costo determinará la aceptación o el rechazo del tratamiento.

La forma en que las familias enfrentan estas dificultades y encuentran alternativas o no, evidencia de alguna manera sus fortalezas, sus capacidades y sus limitaciones.

Perlita es un buen ejemplo de las grandes vicisitudes que se enfrentan en la enfermedad renal. Ella es una mujer de 30 años, que hemodializa dos veces por semana, y tiene 3 años en el tratamiento. Es madre de un chico de 15 años el cual ha tenido que dejar la escuela debido a que no hay dinero para continuar en ella (necesidades que se dejan, para cubrir otras), además de que no hay quien le acompañe al tratamiento, y él ha asumido esa tarea. Mientras su hijo estuvo en la Secundaria recibió apoyo económico como estudiante y de éste dinero se tomaba a veces para la comida de ambos, teniendo que salir de la casa (viven en la casa materna de la paciente) para comer ya que –a su decir- si los veían comiendo, les acusaban de egoístas si no compraban comida para todos.

Años atrás Perlita tuvo una pareja que al enfermar la llevó de regreso a la casa materna, anteriormente la acompañaba a recibir su tratamiento y cada vez acude con menor frecuencia. Dadas estas circunstancias, Perla expuso su condición a la Trabajadora Social, dice: “sabía de la dificultad para conseguir apoyos pero tenía que hacerlo, era mi única posibilidad y tenía que jugarla, necesito el tratamiento y no tengo quien, necesito vivir para mi hijo”. Finalmente consiguió la exención del pago de la hemodiálisis. Cada año se evalúa la condición del (la) paciente, el apoyo de éste está próximo a vencer, lo que la preocupa en forma importante, sin embargo afirma categórica: “este año que viene también la voy a conseguir... yo me cuido y confío en que ellos me apoyen”.

Perla expresa deseos de vivir, tiene varias preocupaciones pero la mas grande, que a la vez es también su mayor motivación es su hijo: Reconoce las dificultades y el ambiente difícil en su familia y se pregunta que será de él si se queda solo con ellos (por su fallecimiento), esto le da más significado a su tratamiento: Vida. Perla reza al entrar a la

hemodiálisis y agradece a Dios cuando sale de ella, se cuida bastante bien en cuanto a la alimentación y consumo de líquidos, toma los medicamentos en la medida en que los tiene. Se encomienda a Dios, agradece cada nuevo día, que le significa la oportunidad de vivir y de vivir para su hijo, de poder decirle que es su “monedita de oro”. Perla es una mujer muy sensible, no se queja de su enfermedad, la asume. La religión es un gran soporte para ella y su fe la mantiene. El humor es un talento en ella, es una mujer divertida, tiene chispa, es ocurrente, aún de sus pérdidas puede encontrar algo gracioso (por ejemplo acerca de las manifestaciones de afecto que podía pedirle a su ex pareja cuando aún la llevaba a la hemodiálisis): Es una mujer resiliente a pesar del ambiente familiar tan disfuncional.

Otro caso valioso que ejemplifica muy bien la combinación de múltiples elementos que intervienen en la IRC como son el aspecto económico, la fe, la religión, el trabajo en equipo de los miembros de la familia, el amor de padres como motivación para cuidarlo, es el de Jonathan, muchacho joven de 21 años que se mantuvo en tratamiento de sustitución por cinco años. Siendo la familia de nivel socioeconómico medio bajo, las exigencias del tratamiento requirieron de ella ir deshaciéndose de los pocos bienes con los que contaba, y posteriormente dejar de lado la continuidad en el trabajo por parte del padre (herrero) para acompañarlo al tratamiento, quedando la madre en la tarea de aportar la economía de la casa. El único hermano de Jonathan tomó los trabajos del padre y con ello contribuía a la economía familiar. Los últimos tiempos de Jonathan fueron verdaderamente difíciles para esta familia que ya no tenía de donde tomar y las hospitalizaciones –debido a complicaciones- se vieron aumentadas. Finalmente Jonathan murió pero su familia quedó con una tranquilidad muy grande, pues apoyados en su religión, estaban convencidos que lucharon hasta el final por apoyar a su hijo y “ahora” él estaba en un lugar donde estaba mejor que en ningún otro lado, ya sin dolores ni sufrimientos. La motivación para ayudar de todos los miembros de la familia se asentaba en el amor que le tenían. Era su hijo, lo amaban y había que hacer “hasta lo último”.

En buena medida el aspecto económico se convierte también en una medición del apoyo familiar y de la existencia de una red de apoyo, ya que son frecuentes los casos en los que conocemos de la participación de familiares que no están presentes en la sala

(hospitalización) pero que ayudan desde el exterior, y no solo en el aspecto económico sino apoyando en el trabajo de casa, en el cuidado de los hijos, etc.

Nos referimos en el Capítulo 3 a las Redes sociales y posteriormente de las redes familiares. Señalamos que Nava Aguilar (2006) define a la red de apoyo como “el conjunto de contactos –formales ó informales- con parientes, amigos, vecinos, etc., a través de los cuales, los individuos mantienen una identidad social, reciben apoyo emocional, ayuda material, servicios é información y desarrollan nuevos contactos sociales”. A partir de esta definición podemos señalar que, en términos generales, y desafortunadamente, en la gran mayoría de los casos, las redes sociales y familiares de los pacientes, son muy limitadas, constituyendo sus familias nucleares, y en alguna medida, sus parientes cercanos, los que constituyen sus redes.

Los pacientes que atendemos son en su mayoría, personas con grupos de relación estrechos, personas que abandonan tempranamente la escuela (primaria, secundaria) y se incorporan inmediatamente al campo laboral, o bien, se casan o se unen en pareja, adquiriendo responsabilidades familiares, por lo tanto no hay gran oportunidad para establecer vínculos extrafamiliares sólidos, ya que en el trabajo mismo, a pesar de que se le identifica como un lugar susceptible de tender redes de apoyo, casi en la totalidad de los casos éste se tiene que dejar apenas establecido el diagnóstico, pues los trabajos que se desempeñan principalmente son trabajos duros que la misma condición médica del paciente impide mantenerse en ellos, son trabajos de albañilería, campesinos, vendedores ambulantes, comerciantes, choferes de transporte medio y pesado, etc. y en el caso de trabajos desempeñados en empresas, son despedidos debido al ausentismo que se genera.

Desafortunadamente, la gran mayoría de los pacientes que atendemos en el Servicio de Nefrología, no trabajan, no perciben un ingreso, desarrollan algunas actividades en la casa pero sin obligación, lo hacen a manera de “ayuda”. Si seguimos la línea de la sobreprotección familiar, encontramos pacientes que aún pudiendo desarrollar alguna actividad, sus familiares no se lo permiten, lo que se convierte en una situación de intervención psicológica familiar, muchas veces solicitada por el mismo paciente.

Si seguimos a Lin y otros (1986) en lo relativo a la clasificación del apoyo social, encontramos desde el macronivel, que son pocos los pacientes que se consideran integrados y pertenecientes a un sistema social. Su percepción de pertenencia está básicamente asentado en su grupo familiar, constituido por su familia de origen o nuclear y por los parientes cercanos, y en el micronivel encontramos que su pertenencia la ubican en la pareja (si es que la hay) o en las hijas, principalmente en aquellas muy cercanas y básicamente solteras, ya que cuando los hijos (as) están casados, la condición en este micronivel que supone “reciprocidad en la ayuda”, queda de lado ya que no se espera recibirla de ellos, debido a que “dependen de sus esposos” (en lo económico y en la autorización para brindar la ayuda), en el caso de las hijas, o bien, “ya tienen su familia y sus responsabilidades”, en el caso de los hijos, siendo exentados de brindar la ayuda por los mismos padres.

La gran mayoría de las redes que encontramos son primarias y pequeñas en tamaño, frecuentemente densas, en las que la conexión entre los miembros es muy grande ya que generalmente se incluyen a miembros de la familia nuclear. En pocos casos encontramos una dispersión mayor (pacientes que tienen familiares en Estados Unidos y que envían dinero en forma regular), por lo que su ayuda es específicamente económica, lo que no quiere decir que no sea valiosa, pero sí quedan limitadas de poder actuar y apoyar de otra forma.

De cualquier manera, la gran mayoría de los pacientes afirma que se siente apoyado por los miembros de su familia, ubicando este apoyo principalmente en el aspecto instrumental, aunque también dicen recibirlo –aunque en menor grado- en el plano emocional, esto último se observa con mayor frecuencia en pacientes jóvenes de reciente diagnóstico, cuyo principal apoyo es la madre, misma que está al pie de su cama, día y noche, animándolo y fortaleciéndolo, y como dice una de ellas, “tragándose la angustia para que él (el paciente) no se angustie” (apoyo que resulta del vínculo familiar y por su condición altruista). La gran mayoría de los pacientes jóvenes cuentan con este apoyo, si bien también encontramos pacientes, principalmente aquellos que tienen ya largo tiempo en el tratamiento, que refieren con pesar que aquellos familiares –generalmente parientes- que en un inicio ayudaron, gradualmente se han ido retirando, quedando sólo los más cercanos, al tanto del cuidarlo y procurarlo.

Jonathan ejemplifica esta situación. Cuando fue diagnosticado –hace cinco años-, sus tíos paternos, su hermana y su cuñado lo ayudaban, entre todos pagaban, lo que contrarrestaba la molestia de la madre por las exigencias de la enfermedad, afirmando que no tenía dinero y que tenía que trabajar para vivir, aunque también participaba en alguna medida de los gastos. Refiere Jonathan que él iba a ver a sus tíos y le daban dinero que una vez reunido, alcanzaba para pagar las sesiones de hemodiálisis. Su hermana también ayudaba, y de hecho, el esposo de ella, era el encargado de acompañarlo a la hemodiálisis. Esta unión se rompió y Jonathan ya no tuvo quien lo llevara, de hecho, acude solo –no obstante que se exige la presencia de un familiar-. De los tíos dice: “voy a verlos y me dan 20.00 ¿Qué es eso?... ¿Usted cree que eso alcanza para algo? La hermana se vinculó con otra pareja y tiene otro hijo por lo que ya no puede ayudarlo, y la madre (el padre nunca ha participado en nada) se enoja mucho cuando, por alguna razón, tiene que acudir al hospital, considerando que al tener que asumir el pago total de la hemodiálisis, ha agotado su contribución.

Donde sí hemos observado una percepción de pertenencia a un grupo que le significa al paciente un soporte social efectivo (como lo refieren Vega y González), fuera del grupo familiar, es en los pacientes cuya religión es la de “Testigos de Jehová”, ya que efectivamente es un grupo que se hace presente con ellos, ayudándoles a resolver de alguna manera, la necesidad de mejorar sus condiciones hemáticas, aportándoles la eritropoyetina (en esta religión no es permitida la transfusión sanguínea). Es la comunidad de esta iglesia la que aporta el dinero para la compra de la misma, y hay una franca confianza de los pacientes en el apoyo de su grupo religioso.

También lo observamos en los pacientes con largo tiempo de recibir tratamiento en el hospital, de manera que encontramos pacientes que logran obtener la seguridad social en el IMSS (Instituto Mexicano del Seguro Social) y deciden “no irse” porque su confianza de recibir la ayuda, no solamente en el tratamiento cotidiano, sino en los momentos de gravedad, está en el hospital, extendiéndose esta confianza en el personal, en sus distintas categorías, no obstante la realidad de que “allá no tienen que pagar” y aquí sí.

Estos aspectos son muy importantes porque nos llevan a ubicar a los miembros de la institución como parte de una red de apoyo (formal) al paciente, de manera que exige

del personal de salud tomar conciencia de que no es agente ajeno a los pacientes, sino que, sabiéndolo o no, formamos parte de ese engranaje de apoyo que contribuye de alguna manera al bienestar o malestar del paciente.

Sluzki señala diferentes cuadrantes en las redes de apoyo. A este respecto encontramos pocos pacientes que refieren contar con otros apoyos aparte del familiar (amistades, relaciones laborales, escolares, relaciones comunitarias). Ya mencionamos párrafos arriba las limitaciones que ofrece el ámbito laboral. En el escolar, cuando se trata de pacientes jóvenes, observamos las mismas dificultades, es decir, ante la enfermedad, los pacientes tienen que abandonar la escuela ya por la condición clínica, ya por los reingresos hospitalarios o por la economía que no permite cubrir tantos flancos. Por fortuna, es posible encontrar algunos casos que reportan si contar con apoyo comunitario, de esta forma, referimos el caso de Rodrigo que es paciente renal, tiene 19 años de edad y está en protocolo de trasplante renal. Refiere su hermano José Luis (que además es su posible donador), que en su comunidad han organizado venta de tamales, rifas y diversas actividades para obtener dinero y pagar los costos del trasplante renal.

Emilio nos ejemplifica el paciente que no tiene apoyo familiar y solo cuenta con el apoyo de una amiga suya, en otro tiempo jefa en el trabajo, y que ahora, por la amistad que les une, por el cariño de ésta por él (dicho por ella), es que lo apoya y lo asiste “en lo que puede”.

Es interesante la observación que a partir de la convivencia, del trato frecuente (por ejemplo, pacientes de hemodiálisis con turno fijo), se va formando un grupo de amistad entre estas familias, que se traduce en un acompañamiento, en compartir alimentos, en estar al pendiente del paciente “del otro”, en compartir alegrías, preocupaciones, tristezas, y aún, en el caso del fallecimiento de uno de esos pacientes, el acompañamiento solidario de los compañeros al funeral, pero también el regreso de los deudos al hospital para acompañar a los familiares de los otros pacientes que continúan en el tratamiento. Esto se constituye en una mutua ayuda no solo material sino también emocional, estas familias, como dice la cuñada de una paciente “son también nuestras familias”. Esto mismo se observa en familias en las que se ha concretado el trasplante renal.

Retomando al grupo familiar como red de apoyo, señalamos que por fortuna también encontramos casos de pacientes que cuentan con ella, ya hemos señalado que generalmente son pequeñas, pero de alguna manera –nada fácil–, se las arreglan para sostener a su paciente. Referimos aquí el caso de Felipe, paciente de 28 años de edad, con diagnóstico de IRC, que está buscando integrarse al programa de DPCA (diálisis peritoneal, continua, ambulatoria), el cual tiene determinadas exigencias para de verdad ofrecer beneficios al paciente. Felipe y Carmen, son un matrimonio joven que tiene cuatro hijos pequeños, lo que implica que las preocupaciones familiares sean grandes. La casa en la que viven requiere de algunos ajustes para cumplir con los requisitos de una vivienda adecuada. Carmen es una mujer inteligente y activa, ha buscado el cubrir esos requisitos consiguiendo que el hermano de Felipe ayude en las reparaciones del techo y el padre ayude en el pago del tratamiento al menos durante las hospitalizaciones. Ella se encarga del cuidado de Felipe y de los hijos, recibiendo la ayuda de su suegra en forma intermitente en lo que se refiere al cuidado de los niños.

Encontramos también a Don Faustino que tiene 62 años, diabético é insuficiente renal. Acude solo con su esposa, la Sra. Herlinda. De su unión nacieron cuatro hijos de los cuales reciben ayuda de dos de ellos, una, que les ayuda con la despensa semanal, que a decir de ellos, aunque limitada, siempre la tienen, y de un hijo, el cual paga el tratamiento de diálisis. Dicen contar con un sobrino que los trae en su coche cada vez que Don Faustino se ingresa al hospital o tiene consultas o laboratorios. Dice Doña Herlinda de sus hijos y su sobrino: “aunque hay más necesidades que yo tengo que pagar, como son las medicinas, los laboratorios y la comida, mal haría en decir que no me apoyan... la verdad no me dejan sola”. Ambos, Don Faustino y Doña Herlinda valoran en mucho la ayuda de estos hijos, ya que, de los otros dos, dicen “ellos también están casados y tienen sus obligaciones... no pueden ayudarnos”, que ejemplifica lo que ya venimos diciendo de cómo los hijos son exentados por los padres de ayudarlos cuando se casan.

El contar con redes de apoyo familiar y social, contribuye en gran medida a que se puedan implementar diversas alternativas de tratamiento tales como incorporarse a un programa de DPCA, contar con turnos fijos para hemodiálisis, o aún, la posibilidad del trasplante renal. Alternativas que ofrezcan mejores posibilidades de vida al paciente, tales como mejor estado general, más energía, mejor alimentación, posibilidad de

trabajar, de participar más en los diferentes roles que venía desempeñando, etc. Contrariamente, el no contar con redes de apoyo, va a dificultar en mucho una mejor condición del paciente, lo que repercutirá en alguna manera en su evolución y pronóstico.

Si contar con el apoyo familiar entre sus miembros, constituyendo una red es valioso, esto se incrementa cuando se puede establecer un trabajo coordinado con la institución – en general- y con el personal de salud –en particular- que atiende al paciente. Ejemplo de ello es el caso de Carlos, caso reportado en la Viñeta 1, pero también podemos ejemplificar con el caso de Oliva, joven de 24 años. Cuando se le diagnosticó la IRC en su pueblo, su madre la trajo a este hospital, buscando alternativas de tratamiento. En el pueblo se quedaron el padre y los dos hijos, un muchacho y una niña en ese entonces, lo que dio lugar a la migración y a fragmentar a la familia. Asumir el tratamiento no fue fácil ya que significó muchas inquietudes a las que se agregaron dificultades con la familia que las recibió (hermana de la madre) y en el aspecto médico, por disfunciones de catéteres é infecciones que significaron la pérdida de la cavidad y la necesidad de hemodializar.

.En esa época los reingresos de Oliva al hospital eran repetidos y la madre se preguntaba preocupada ¿qué va a ser de esta niña cuando yo no esté?. Si bien de inicio hubo una gran sobreprotección, también siempre hubo compromiso de Oliva en el tratamiento, lo que favoreció que se fuera estabilizando gradualmente, además, siempre estuvo la contribución del padre y del hermano que les traían dinero para continuar el tratamiento. En algún momento Oliva estuvo en protocolo de trasplante renal siendo su papá y su hermano sus posibles donadores. Ambos resultaron incompatibles y no se pudo concretar. Cuando la hermana cumplió la mayoría de edad, no quiso estudiarse para donarle un riñón, por lo que Oliva continuó en tratamiento de hemodiálisis.

Más adaptados al padecimiento, Oliva y su madre fueron a vivir aparte, rentando un cuarto y tiempo después, vinieron a vivir su padre y hermano con ellas por lo que hubo que rentar una vivienda más grande. Su hermana vino a trabajar como empleada doméstica a la ciudad. Los hombres asumieron siempre la responsabilidad de la manutención de la casa y ayudaban en el tratamiento de Oliva, su madre se ocupó de las labores de la casa y hasta la fecha la acompaña a la hemodiálisis. Actualmente Oliva

lleva 7 años en el tratamiento, cuenta con fístula arteriovenosa y trabaja. Su estado general es bueno y es bastante independiente. Sabe que su vida y su bienestar depende su tratamiento integral y procura cuidarse

El caso de Silvia ejemplifica también lo valioso de contar con el apoyo familiar y con el de la institución hospitalaria como red formal, lo que favorece que el paciente también se comprometa con su tratamiento.

Silvia es una mujer de 60 años, soltera, que vive en la casa materna, con una de sus hermanas y la familia de ésta. Hemodializa dos veces por semana y mantiene un buen autocuidado. Ya son 4 años que está en el tratamiento de sustitución. Silvia recibe el apoyo económico por parte de sus hermanas y un hermano. Las mujeres se turnan para acompañarla a sus sesiones de hemodiálisis, los laboratorios y otras consultas que requiera, como lo fue la reciente cirugía que se le practicó para corregir un problema óptico. En cuanto al hospital, se encuentra muy agradecida y complacida por el trato que recibe, se siente cercana a éste y en base a esa confianza aceptó la cirugía ocular (cataratas). Recibe apoyo psicológico y expresa su confianza en el personal médico y de enfermería que le atiende de su problema renal. En casa, ella se encarga de preparar la comida y la asea en la medida de sus posibilidades, expresando que “si mis hermanos se esfuerzan por ayudarme, yo no puedo hacerme la remolona, aquí yo tengo mi turno y no puedo portarme mal y perderlo, además, si me cuido, es para mí, para estar mejor...”

Los casos de Luís, de Carlos, de Oliva y de Silvia, son buenos ejemplos de resiliencia familiar, de trabajo en equipo en la familia, de trabajo en equipo con la institución, haciendo más grande la red con la que se cuenta (formal e informal), lo que, al menos, en estos tres casos, (y podríamos mencionar muchos mas), evidencia que son factores muy importantes en la buena evolución del paciente. La institución brinda un apoyo valorativo, ayuda material, de servicios y es agente de acceso a nuevos contactos.

Es importante aclarar que pareciera que en estos casos que se mencionan, muchas cosas están resueltas y no hay problemas, subrayamos, no es así, estas familias (aquí están incluidos los pacientes) enfrentan problemáticas importantes, desacuerdos entre sus miembros, diferencias, conflictos, preocupaciones, altibajos, etc., pero finalmente buscan alguna forma de resolver, disminuyendo con ello la posibilidad de hacer de los problemas que se presentan, una bola de nieve.

En contraposición encontramos el caso de Rosa que ejemplifica las dificultades que se presentan cuando la red de apoyo es muy reducida y por lo tanto, limitada y con mínimos recursos, o cuando no se cuenta con ella. Rosa es una paciente que no tiene más apoyo que su esposo. Tienen dos hijos los cuales están más al margen de la situación, en buena medida porque son jóvenes (17 años y 9 años). En una entrevista para valorar posibilidades de incorporarse al programa de DPCA los acompaña una hermana de Rosa que se declara muy interesada en la salud de ella, pero apenas encuentra oportunidad agrede al esposo de ésta, acusándolo de mentiroso al referir las condiciones de vivienda, reclamando “lo mal que se ve su hermana” y exigiéndole una mejor atención y un cambio de vivienda, sin embargo en ningún momento ofrece ninguna alternativa ni apoyo alguno.

Desafortunadamente las condiciones necesarias no se cubren y Rosa tendrá que acudir al hospital a dializar pues no es posible incorporarla al programa de DPCA. Resignificamos la negativa de incluirla a dicho programa a manera que no se quede con la sensación de “la pérdida de una oportunidad” sino con la sensación de “ganar evitando riesgos”, cuidando, junto con ella, una cavidad valiosa para mantener la diálisis (al disminuir riesgos de infección) y promovemos un mejor registro de cómo se va presentando la necesidad de dializar, para acudir con mayor prontitud al hospital. El punto, al final de cuentas, es sacar el mejor provecho de lo que se tiene. Días después, su esposo pregunta si realizando las mejoras es factible que se incorpore al programa. Se muestra motivado.

El caso de Don Hilario, referido en la viñeta 1, ejemplifica muy bien la situación que se enfrenta cuando se es persona que vive sola y que no tiene apoyo.

Cuando se establece el diagnóstico y se desprende toda la serie de necesidades que el tratamiento genera, es importante considerar el momento del ciclo vital en el que se encuentra la familia ya que éste va a influir en cómo se enfrente el padecimiento tanto por los miembros de la familia como por parte del paciente: quienes participan, cómo lo hacen, quienes se repliegan, etc. Las respuestas a estas interrogantes también dependerán de la estructura y funcionamiento de la familia.

Cabe señalar que en el Servicio de Nefrología se atiende a población adulta aunque también atendemos jóvenes a partir de los 17 años. No se atienden niños.

En el cuerpo de este trabajo, en el apartado de ciclo vital de la familia, señalamos tres clasificaciones de las muchas que se han propuesto por diversos autores: La de Lauro Estrada, la de Raymundo Macías y la de Elizabeth Carter y Mónica McGoldrick. Señalamos aquí que con el esquema que he trabajado es con el de Lauro Estrada y el análisis que hago de las familias es a partir de éste. ¿Qué es lo que observamos en estas familias de acuerdo al ciclo vital?

Cuando nos encontramos con que el paciente es un adolescente (inicio de la etapa del desprendimiento), lo que más se observa es que el apoyo es brindado por los padres de éste, de manera que la madre acompaña a su hijo (a) durante las hospitalizaciones y atiende sus necesidades en casa, y el padre se avoca a trabajar para responder a las exigencias económicas. Cuando no está presente el padre, generalmente apoyan a la madre sus hermanas o bien la abuela. Apreciamos que se establece un vínculo muy estrecho entre la madre y su hijo enfermo, y aquellas expectativas de ir tomando independencia de los padres, queda rezagada, ya que además de abandonar la escuela y/o el trabajo, los grupos sociales a los que pudiera pertenecer fuera de la familia (amigos de vecindario), se van quedando atrás, haciéndose su círculo social muy limitado y básicamente constituido por su familia. Aquí vale la pena considerar los aspectos resilientes del paciente y la familia, para que una vez superada la crisis inicial y alcanzada cierta adaptación al padecimiento, pueda retomarse en alguna medida esta búsqueda de independencia parental, por ejemplo en el autocuidado (dieta, toma de fármacos, higiene, etc.), en autoadministrarse el tratamiento dialítico (pacientes ya integrados a programa de DPCA), etc.

Neftalí es un paciente que fue diagnosticado de IRC desde la infancia, siendo, su padre su donador, fue trasplantado de riñón a los 10 años. Su madre, que se había venido con él en busca de tratamiento, se quedó con él a vivir en la Ciudad de México. ya que las condiciones de su vivienda en el pueblo distaban mucho de ser las adecuadas. El padre regresó a Chiapas. Neftalí y su madre establecieron un vínculo muy estrecho. Pasados algunos años regresaron a vivir a Chiapas y años más tarde, posiblemente buscando alguna independencia, Neftalí vino a trabajar a México, aquí abandonó el tratamiento de

inmunosupresores y perdió el injerto, que lo hizo regresar al tratamiento de sustitución y exigió que su madre regresara a apoyarlo.

En otro momento, Neftalí tuvo la oportunidad de un segundo trasplante. Fueron épocas muy difíciles ya que el apego al tratamiento era muy pobre, y no fue posible concretar el trasplante, no obstante el camino andado, pareciera que había que “empezar de cero” nuevamente. Hace ya tres años que Neftalí mantiene un buen autocuidado, se ha incorporado al listado de donación cadavérica, él vive aquí con unos primos y su madre ha regresado a vivir a Chiapas. Trabaja y forma parte de un grupo musical.

Cuando Neftalí enfermó, era un niño, dependía de sus padres. Con la enfermedad su propio proceso de vida se vio alterado y fue mucho más el tiempo que permaneció dependiente de su madre, resultando incapaz, ya en la adultez temprana de ser responsable de sí mismo, y solo cuando asumió la responsabilidad de su enfermedad desde una posición de adulto, es que pudo procesar que el bienestar o malestar dependía en buena medida, de cómo se asumiera en dicha responsabilidad. Las experiencias fueron difíciles, pero aprendió de ellas. Hoy sabe que no tiene posibilidad de un donador vivo, que parece lejana la posibilidad de un trasplante cadavérico y que el cuidarse día a día es lo que le procura el bienestar.

Una experiencia contraria es la de Giovanni, muchacho de 17 años, de reciente diagnóstico de IRC, hijo único de una familia muy pequeña, pues son solo tres miembros. El padre esta presente en muy cortos tiempos y la dependencia de él con su madre es muy grande, saturándola. De él, su madre refiere: “no da golpe sin mí, no come si yo no estoy sentada con él. No puedo ir a lavar o hacer otra cosa porque para comer o tomarse las pastillas tengo yo que estar con él”.

Si la familia está compartiendo dos etapas: la etapa de hijos pequeños e hijos adolescentes, cuando el paciente está entre los hijos mayores, el cuidado del paciente está a cargo de la madre y el apoyo para el cuidado de los hijos menores proviene de los parientes (tías, abuelas) y es así que se va conformando la red de apoyo. Por el contrario, cuando el (la) paciente está entre los hijos menores, los mayores, básicamente las hijas se hacen cargo de las tareas que la madre ha dejado para atender a su hijo(a).

Si quien enferma es la madre, y tiene hijos pequeños, son también sus hermanas las que inician el apoyo en tanto el esposo trabaja y aporta para el tratamiento, sin que esto excluya a los esposos del cuidado de su esposa. Si es el padre el que enferma, será su esposa quien se asuma en la responsabilidad de su cuidado, recibiendo la ayuda de su propia familia para el cuidado de los hijos. En las familias extensas, las cuñadas y las suegras llegan a formar parte de la red de apoyo.

Cuando uno de los padres enferma, y están en el estadio de hijos adolescentes, apreciamos diferencias en cuanto a si es el padre o la madre el paciente. . En el primer caso, aunque la madre inicia la red de apoyo cuidando al esposo, se suman a la red alguna de las hijas (cuidando de los hermanos), o alguno de los hijos empezando a trabajar para aportar al tratamiento, y no obstante toda la sobrecarga de la madre, mantiene cierta vigilancia con los hijos. Sin embargo, cuando es la madre la que enferma, aunque está el apoyo para cuidarla y apoyarla, mismo que puede contar al esposo y la familia de uno ú otro, los hijos adolescentes parecen sufrir mas los efectos del impacto, lo que se manifiesta en bajo rendimiento o abandono escolar, conductas disruptivas, etc.

Ya referimos al principio de este capítulo, las circunstancias que se enfrentan cuando no es la hija (o) adolescente el que enferma, sino cuando enferma el padre o la madre y es el hijo(a) adolescente quien tiene que cuidarle (Sra. Guadalupe y Alejandra).

Cuando es alguno de los padres el que enferma y la familia se encuentra en la etapa de hijos adultos, generalmente será uno de los hijos y principalmente, las hijas, el (la) que inicie la red de apoyo siendo el cuidador principal, a la que se incorporan otras hijas. Ya hemos señalado que no todos los hijos participan, algunos se desligan totalmente, ya por conflictos previos, o bien, en nombre de sus necesidades personales, y si ya mencionamos que los mismos padres eximen a sus hijos de participar, las hijas del (la) paciente, eximen a sus hermanos (hombres) de dicha tarea, muchas veces negando o, simplemente “no viendo”, sus propias necesidades, entonces oímos frases como “es que él (su hermano) tiene familia y tiene que trabajar” (aunque ella misma tenga familia y tenga que trabajar).

Si quien enferma es un hijo(a) adulto(a), muy frecuentemente las madres entraran a participar de la red (principalmente si quien enferma es una hija), en nombre de apoyar también al esposo de ésta, ejemplifica esta condición el caso de Hortensia, mujer adulta que estuvo en diálisis peritoneal por dos años. Aunque su madre vivía lejos de su domicilio, era la encargada de llevarla al hospital para su ingreso y recibir tratamiento. Las hijas eran adolescentes y se quedaban en casa, intentando cumplir con sus obligaciones que era acudir a la escuela y encargarse del cuidado de la casa. El esposo trabajaba para atender las necesidades de la familia y el tratamiento de Hortensia. Finalmente ella falleció, nunca conocí a su esposo y su madre decía de él “yo le agradezco a mi yerno que esté con ella”.

Cuando quien enferma es el padre o madre ancianos, son las hijas o las nietas las que brindan el cuidado y los hijos varones (no nietos) los que aportan junto con las hijas, la parte económica. La gran interrogante de la familia es si es tiempo de brindar el tratamiento, y aquí es muy importante nuevamente el trabajo conjunto paciente – familia –equipo de salud. Muchos ancianos se benefician del tratamiento, en otros habrá que valorar las variantes del mismo. La tarea principal será escuchar y respetar la decisión del paciente. La intervención psicológica muy importante en este terreno (sensibilizar al grupo familiar). Este es un grupo vulnerable. Encontramos familias en las que el apoyo que se brinda es amplio –básicamente dado por el cuidado de las hijas, sean casadas o solteras, aunque generalmente inician las red las segundas, pero también encontramos pacientes con mínimo apoyo.

Los vínculos afectivos que se establecen a lo largo del tiempo, de la convivencia y de las experiencias de vida compartidas, buenos tiempos, malos tiempos, alegrías, tristezas, etc., tienen un alcance significativo. Observamos compromisos muy diferentes cuando la pareja se ha formado recientemente, que cuando tienen mucho tiempo juntos.

Cuando la formación de la pareja tiene poco tiempo, ya por matrimonio o por unión libre, y no hay hijos, la vivencia de un compromiso es relativa. Los (las) jóvenes parecen “asustarse” de la situación y en algunos casos “se van” y “regresan” a sus parejas (los pacientes) a su familia de origen, que serán los que se organicen para apoyar al enfermo, regresando a ser hijos de familia. Cuando hay hijos, las mujeres priorizan su rol de madres al de esposas. El caso de Ernesto nos da cuenta de esto: El es

un joven de 22 años, que se unió en pareja a los 20 y tiene una niña de año y medio. Como pareja demasiado joven y sin medios para procurarse un espacio solo para ellos, fueron a vivir a la casa del padre de ella. Cuando inicia con la sintomatología, “todos le reclamaban (esposa y suegro) su holgazanería por no querer trabajar ni hacer nada”, y solo cuando su madre lo lleva con el médico y lo diagnostica, fue que “entendieron lo que pasaba” con él, “no era que no quisiera trabajar... me pidieron disculpas pero igual...”, su esposa decidió tomar distancia y dejarlo con su madre. Dice Ernesto: “cuando le hablo, su papá me la niega, dice que no está y a la niña solo me la trae cuando quiere, cada vez menos, sabe que yo no puedo ir.”

En esta etapa de hijos adultos, de nido vacío, las parejas que permanecen, asumen un compromiso diferente, es en esta época que se hace patente el “juntos hasta la muerte” (haya o no matrimonio legal), el compromiso es grande y se hace manifiesto ante la enfermedad. Lo que le pase al otro es asunto propio, motivo de preocupación por aquel y por sí mismo: ¿qué va a pasar conmigo si ya no está él (ella)?

Margarita es la esposa del Sr. Lino (unión libre de 26 años), hombre de 68 años de edad, diabético, con complicaciones importantes a la misma como es la ceguera, imposibilitado ya para caminar por lo que hay que transportarlo en silla de ruedas y ya con cuatro años de tratamiento sustitutivo. Lino es el segundo esposo de Margarita quien ya tenía dos hijas –niñas en ese entonces-, de su unión no hubo hijos y a decir de ella, aprendieron no solo a respetarse sino a quererse, Margarita recuerda con gusto y con emoción cuando Lino apareció en su vida y la “llenó de atenciones y cariño”, el buen trato con sus hijas, su expresión afectiva que –dice- se mantiene hasta la fecha, le dice que la quiere y le pide que le diga que lo quiere, le pide que lo abrace y que le diga palabras cariñosas. Su red de apoyo también es pequeña, solo ella y sus hijas. Margarita no se queja, acepta que están enfrentando una situación difícil pero la vive como un problema de familia.

No podemos dejar de señalar la participación activa de los hombres en el cuidado de sus pacientes y en la conformación de la red de apoyo para éstos, efectivamente es en menor proporción que las mujeres, pero ahí están, comprometidos, moviéndose, buscando la participación de otros, intentando procurar lo mejor para su paciente, y esto hay que resaltarlo, pues efectivamente, la literatura refiere que el cuidado de los

enfermos parece ser tarea de mujeres, pero también reclama la importancia de hacer notar la participación de los hombres –en sus diferentes roles- en estos momentos difíciles para toda familia que es la enfermedad crónica. Podemos señalar varios ejemplos en diferentes roles:

Adalberto hemodializa y, ante la negativa de su madre para venir a la ciudad, es acompañado por su hermano para recibir su tratamiento, sus hermanas trabajan y aportan económicamente en tanto que la madre lo apoya en su casa en la preparación de sus alimentos.

José Jesús ya le donó a su hermana Sandra.

Don Andrés, de 47 años, acompañó a su esposa, la Sra. Marcelina, todos los días hasta su fallecimiento, “sabían” que se morirían, pero confiaban en llegar a viejos juntos, ya después “Dios diría”. Nunca imaginó que moriría tan joven.

Germán lleva a su mamá a sus sesiones de hemodiálisis, dos veces por semana, siempre, sin fallar, ahí está, ella está ciega y él le prepara cuidadosamente “el taco” para que “entre comida a su hemodiálisis”.

Gildeberto acompañó y cuidó de su esposa Cristina por tres años hasta que ella murió. Pidió la ayuda de la familia de ella en múltiples ocasiones pero la recibió solo debido a que fue obligada por la autoridad a hacerlo (DIF). Cuando ella falleció acudió al Servicio a despedirse y a agradecer el apoyo. Se sentía tranquilo de “haber hecho por ella lo más que pudo”.

Como estos casos, podemos señalar otros más.

Enfrentar la enfermedad es tarea difícil, son muchas las exigencias, enfrentarse todos los días con la realidad del paciente, o él mismo con su propia realidad, si se siente bien, si se siente mal, si hay que ir al hospital, si hay dinero o no para el tratamiento, para las medicinas, para el transporte, para la alimentación específica, cómo se reparten las nuevas tareas, qué se hace con aquellas que ya no se pueden mantener, etc. Todo esto requiere de mucha fuerza del paciente y de toda la familia, requiere de apertura, de creatividad, de ingenio para encontrarle una salida vez con vez, a una situación compleja.

Retomando los conceptos de resiliencia y resiliencia familiar que se revisan en el capítulo 4, encontramos que esos conceptos que parecen privativos de unos cuantos (ya hemos referido algunos casos), en realidad están presentes en muchas personas. Muy

seguramente muchos no saben de su propia capacidad para enfrentar las vicisitudes de la vida hasta que se está en ellas y “algo hay que hacer”. De esta forma, familias que en la crisis derivada del diagnóstico, experimentan una enorme impotencia y la sensación de que serán rebasados por la enfermedad, poco a poco y gradualmente, van encontrando alternativas, posibilidades para enfrentarla. Esto obviamente es tarea compartida del paciente y de la familia, que unirán sus esfuerzos en un trabajo conjunto con el equipo interdisciplinario de salud. Efectivamente, el paciente tendrá que sacar sus recursos individuales, personales, su propia resiliencia, para integrarla a la resiliencia de su grupo familiar, a manera de resistir los embates de la enfermedad (cuando el padecimiento es agudo, cuando se desconoce de todo, cuando todo les es ajeno y extraño), para después sobreponerse y salir lo menos lastimado posible, y aun, en muchos casos, recuperar en alguna medida la capacidad de disfrute de lo que se tiene y con lo que se tiene.

En una de las pláticas que se dan en el Servicio de Nefrología a los familiares de los pacientes, una mujer hablaba de la “familia que ellos –los familiares- forman, y que en esa familia comparten penas pero también, alegrías, son familias que han aprendido a adaptarse a las circunstancias, que no se quejan si llueve o hace sol, si son fiestas decembrinas o cualquier fecha del calendario, si hay que acudir al hospital, simplemente acuden, ya está integrado. Han incorporado la enfermedad a su vida familiar, como buscamos que el paciente incorpore cualquiera de los catéteres (el que tenga) o la fístula a su imagen corporal, a hacerlo propio, están en esto y viven con esto (la enfermedad).

Algunas personas reflexionan sobre lo que la enfermedad “ha traído” y con todo lo que encuentran de pérdidas, también encuentran algunas “cosas buenas” (como ellos las llaman) tales como unidad familiar, responsabilidad, recuperación del camino, etc. Encontramos pacientes y familias que en esa resiliencia resignifican la salud, que encuentran valioso “estar bien, sentirse bien”, aunque se saben enfermos, que encuentran en su tratamiento un aliado que les puede recuperar una buena parte de lo perdido. Pacientes y familias que se encuentran talentos que no conocían, la habilidad para vender, para hacer artículos decorativos, para hacer bisutería, bufandas etc., y encontrar en ello una nueva forma de trabajo. Pacientes y familias que aprenden lo que nunca pensaron que serían capaces de aprender como vivir en la ciudad, moverse en ella, cuando en el inicio les asustaba lo enorme del hospital, sus pasillos en los que

cualquiera se puede perder, gente que aprende la técnica para dializarse en casa, cuando en otro tiempo, en los inicios, ver un catéter los llevaba a mirar a otro lado, gente que consuela a otro que se está “iniciando” en esto y que le puede brindar no solo compañía sino consuelo, y los primeros sentimientos, que son de gran impotencia, se transforman en fortaleza (pacientes y familiares que aprenden a dializar en casa, a lavar y limpiar los catéteres, etc.), familias que se entristecen, que sufren, pero que también reencuentran motivos de alegría en la vida.

Finalmente, ante la pregunta ¿por qué la familia ayuda?, ¿Cuáles son sus motivaciones? Hemos señalado en el capítulo 6 algunas posibles respuestas documentadas, pero también tenemos las respuestas a la misma obtenidas del trabajo con estas familias, y lo que hemos observado es que prevalece como razón principal, la parte afectiva, muy evidente en las situaciones de hijo(a) enfermo y madre que le cuida. En este apoyar por el afecto que se le tiene al paciente, encontramos respuestas como “porque lo quiero”, “porque es mi esposo”, “porque lo amo”, “porque es mi hijo y lo quiero”, etc.

También hemos observado el apoyo familiar por obligación, más que legal, moral, y ejemplo de ello es Guadalupe quien teniendo distancia emocional y física con su padre por varios años, ha asumido el cuidado de éste “porque es su padre y no tiene quien lo ayude”. De inicio, pensó que la situación podría resolverse “más fácil” (se entrenaba en la DPCA y se lo llevaba a Puebla donde ella radicaba. Actualmente y debido a las exigencias del tratamiento ha tenido que venir a vivir a la ciudad y traer con ella a sus hijos, lo que cambia definitivamente sus planes). Desafortunadamente la experiencia le ha mostrado que la realidad no corresponde a lo que imaginó. Su padre, Don José ha tenido complicaciones, no quiere apegarse al tratamiento, se enoja con ella y le reclama su “desconsideración” por no darle lo que le pide, Ella se siente saturada pero también se considera incapaz de “dejarlo a su suerte”... -dice- “Es mi papá”.

En conclusión, la IRC es un problema de salud que va a implicar a toda la familia, que afecta emocionalmente a todos sus miembros, que va a exigir ajustes, reordenamientos, replanteamientos, sensibilidad, apertura y disposición del paciente y la familia, trabajo conjunto con el equipo de salud, en fin, lo que ya señalamos, que la enfermedad no es solo del paciente sino de la familia.

CONCLUSIONES

La participación de la familia en el cuidado y atención del paciente con una enfermedad crónica es no solo necesaria sino indispensable y es por ello que es una responsabilidad del profesional de la salud detenerse a reflexionar sobre el tema y promoverlo entre los miembros de la familia, buscando generar conciencia de tal necesidad. Una manera de motivarla es el trabajo conjunto con el paciente y la familia, ya informando, sensibilizando, generando confianza de que como equipo de salud nos sumamos a ellos también como una red de apoyo.

No todos los pacientes son iguales. Los pacientes que se atienden en el HGM son pacientes que presentan problemáticas más complejas que otros con el mismo diagnóstico y que se atienden en otras instituciones como puede ser la atención privada o el IMSS, esto debido a varias circunstancias, por ejemplo, la condición socioeconómica ya que esto tiene amplias implicaciones: son familias grandes (varios hijos o familias extensas), con grandes necesidades, con pocos recursos, con trabajos pobremente remunerados, mismos que tendrán que ser abandonados si es que el paciente era el proveedor o si se asume como el cuidador primario, con poca instrucción escolarizada, infraestimulados, con carencias importantes, con viviendas que limitan las posibilidades de contar con tratamientos más regulares y efectivos (DPCA, hemodiálisis con dos o tres veces por semana, etc.). Estas condiciones de pobreza, a las que se suman la fragmentación de la familia al emigrar a la ciudad de México para el tratamiento del paciente, limitan la posibilidad de participación de mas miembros de la familia que se unan para tejer una red de apoyo amplia, afectiva y efectiva. A menos apoyo, a una red limitada, mayor agotamiento del o los cuidadores, lo que, como bola de nieve, aumenta las complicaciones. A estas dificultades hay que agregar que el tratamiento hospitalario cuesta, mismo que se extiende al tratamiento en casa que también tiene costos significativos. Es decir. La enfermedad renal es cara. Sus implicaciones individuales, familiares y sociales son enormes.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es un padecimiento crónico, grave, considerado catastrófico por todas sus implicaciones: desde lo macrosistémico, ya que es una

enfermedad que alcanza la dimensión de ser un problema de salud pública, hasta lo microsistémico, ubicado en el individuo ya que repercute en toda su persona: desde lo Biológico, que se manifiesta en una sintomatología aparatosa y una afectación de muchos órganos y sistemas; desde lo Psicológico, en virtud del grave impacto que genera en el paciente por toda la afectación en todas sus áreas (salud, familia, trabajo, relaciones sociales, recreación, comunidad, etc.); desde lo Social, dándose un repliegue de los contactos sociales tanto de grupos cercanos como de mayor distancia (parientes, amigos, asociaciones, etc.) y Espiritual, que frecuentemente lleva a los pacientes –al menos de inicio- a una confrontación y crisis de sus creencias religiosas, hasta la pérdida de una visión de trascendencia.

La familia es un sistema abierto, por tanto, con mutua influencia entre sus miembros y hacia el exterior, entonces podemos decir que la enfermedad no es solo del paciente sino de toda la familia. Esta es considerada como el primer grupo de pertenencia y apoyo para todos los individuos. Es de la familia de donde se espera recibir apoyo en las situaciones cotidianas de la vida y en las situaciones difíciles. La enfermedad crónica es una de ellas.

Si la enfermedad también “es de la familia”, ésta sufre también el impacto de tener entre sus miembros a uno con padecimiento renal. Cada cual desde su papel en la familia, desde el rol que desempeña, se ve afectado por la enfermedad. En una palabra, todo el sistema familiar se ve afectado. Lo esperado dentro del ciclo vital, la dinámica familiar, la estructura familiar, las expectativas, los proyectos, la vida individual y familiar, se trastocan.

La literatura lo señala y el estudio de estas familias lo confirma, que un altísimo porcentaje de cuidadores primarios y apoyos que recibe el paciente, provienen de la familia, principalmente de la madre, la esposa, la hija, la hermana (generalmente mujeres). En menor cantidad, pero absolutamente necesario de reconocerlo y señalarlo, esposos, padres é hijos (hombres). Es poco frecuente pero hemos observado apoyo brindado por amigos y vecinos, pero éste aparece –generalmente-, cuando el paciente no cuenta con apoyo familiar (Ver el caso de Hilario, Viñeta1), no es permanente ni constante y es brindado “cuando se puede”.

Son pocos los casos en los que hemos observado trabajo conjunto de familias con apoyo de parientes, amigos y vecinos (esto observado principalmente en pacientes que están en protocolo para trasplante renal), y esto es muy preocupante porque la problemática va creciendo como una bola de nieve a lo largo del tiempo. La enfermedad crónica, la IRC, es un problema social, multidimensional, con muchas aristas.

La enfermedad crónica y la respuesta de la familia ante la misma tienen un proceso, mismo que toma diferentes causas si se cuenta con apoyo familiar que si se carece de él (y no solo en relación al paciente sino a los miembros más cercanos).

Sentirse apoyado, permite enfrentar de manera menos apabullante el diagnóstico. No se está solo (y nunca damos un diagnóstico estando únicamente el paciente) y esto hace diferencia. No se cuida la presencia física “del otro” sino el acompañamiento emocional que su presencia genera. El entendimiento gradual de la enfermedad y sus implicaciones favorecerá una mejor organización y con ello ir resolviendo las diferentes circunstancias que se presentan (no es lo mismo ingresar por Urgencias que por Consulta Externa).

Poco a poco, la aceptación –de inicio, intelectual, después emocional- de la enfermedad favorecerá en el paciente asumirse como enfermo renal (por lo tanto, cuidarse y cumplir con su tratamiento lo que favorece mejores condiciones médicas y físicas, y en general, menos dependientes), y a la familia como teniendo entre sus miembros a un enfermo crónico, hasta alcanzar la posibilidad de lograr una adaptación al padecimiento tanto del paciente como de la familia y lograr un equilibrio entre las exigencias del tratamiento, las posibilidades que se tienen y el compromiso que se adquiere, lo que favorecerá que paciente y familia asuman una nueva forma de vivir, encontrándose más fortalecidos para resolver – o al menos, para enfrentar- de la mejor manera posible los diferentes planos: la toma de decisiones, el plano emocional, el afectivo, el espiritual, lo económico, lo laboral, lo social, etc. Esto es viable si logramos concientizar a las familias de que la suma de fuerzas disminuye cargas y favorece a todos. No es fácil, por el contrario, es difícil pero alcanzable en un gran número de pacientes.

Cuando se carece de apoyo familiar, paradójicamente, el avance tecnológico y científico que ofrece una mayor expectativa de vida a los pacientes crónicos, se vuelve una terrible amenaza para las familias y los pacientes, principalmente para aquellas de escasos recursos, ya que el tratamiento va agotando y minando los recursos

emocionales y económicos de la familia, las redes, en vez de aumentarse, se disminuyen, y por tanto, las sobrecargas se hacen inminentes e insostenibles. El deterioro del paciente se presenta con mayor rapidez y el desgaste emocional de toda la familia no tarda en aparecer.

Visto desde una amplia perspectiva, estos nuevos pacientes, quedarán incapacitados para trabajar, en consecuencia, no solo dejarán de ser proveedores, sino que se convertirán en dependientes: dependientes de un tratamiento, del hospital (frecuentemente con ingresos constantes), de la familia, de los parientes, etc., con mayores pérdidas no solo en la salud sino en todos los aspectos que los involucra (por ejemplo el rol, la jerarquía, los proyectos, etc.), lo que aumenta el riesgo de presentar estados depresivos mayores y aún crónicos. Son pacientes que ingresan por Urgencias, muy edematizados, intoxicados por elevación importante de azoados, de potasio, desnutrida, anémica, aspectos que en conjunto ponen en riesgo la vida del paciente (ya no hablemos de calidad de vida).

Cuando se hace presente una enfermedad crónica, las necesidades familiares se aumentan. La dimensión que los parientes, los amigos, los vecinos, los compañeros de trabajo, los patrones, etc. dan al padecimiento no se mantiene en el tiempo. Si el paciente va mejorando, si el paciente camina, si no está hospitalizado –que no quita que siempre esté “delicado”, entonces la idea que se tiene es que “no necesita más ayuda”. A medida que el tiempo pasa, la interpretación de la gravedad va cambiando y también va cambiando la realidad de los recursos. Gradualmente la familia nuclear se va quedando sola, minada y con pocos recursos para enfrentar la enfermedad.

A partir de estas realidades arriba expuestas, podemos considerar la importancia de tratar el tema de la familia como red de apoyo. Es de estas observaciones cotidianas que surge el interés de “hablar de ello”, de hacerlo saber, de subrayarlo. Del apoyo de la familia dependerá en gran medida una condición estable del paciente, obviamente sin dejar de lado la responsabilidad que a éste le toca en todo el proceso.

Ratificamos entonces que el tratamiento de la IRC exige la participación de muchas personas, refiriéndonos a la familia, de muchos de sus miembros realizando cada uno de ellos diferentes tareas, todas importantes, todas indispensables, y más aún si no solo nos

referimos al tratamiento médico del padecimiento, sino a lo que esperaríamos que tuviera todo paciente: una vida para vivirla de la mejor manera posible con lo que se tiene.

Muy posiblemente, las familias no se ubican como miembros de “redes de apoyo”, pero lo son. Las más afortunadas pueden contar, de inicio, con dos o hasta tres cuidadores primarios que tienen la oportunidad de “rotarse” para atender las diferentes necesidades del paciente y las suyas propias evitando con ello la sobrecarga, cuentan además con el apoyo de otros familiares que sin estar presentes en el hospital, ayudan, principalmente en dos campos básicos: la realización de tareas que correspondían al paciente o a los cuidadores y el económico. Esto les permite continuar con su trabajo, ya sea dentro o fuera de casa, conservar un espacio propio y contribuye a tener una razonable distancia emocional con el paciente, es decir, a no sobreinvolucrarse con él (ella) que es lo que se observa frecuentemente con los cuidadores primarios únicos.

Resaltamos en estas conclusiones la importancia de que el apoyo también es multidireccional, es decir, es necesario el apoyo no solo instrumental y económico, sino además el apoyo emocional, el valorativo, el informativo, el acompañamiento, la transmisión al otro de que se está y se quiere ayudar.

En ese proceso gradual del que hemos hecho mención, a medida que se “va avanzando” en la enfermedad, conociéndola, adaptándose a ella, a medida que se va teniendo experiencia y registro de todos los cambios y repercusiones a los que ha dado lugar el padecimiento, es que se va tomando conciencia del aspecto emocional. Los familiares son los primeros que registran y expresan esa parte emocional lastimada de los pacientes, manifestada en rabia, enojo, aislamiento, tristeza, llanto, y es hasta después que la registran en ellos, primero la parte depresiva y tiempo después, el enojo y la frustración.

El estrés es un acompañante permanente en estas familias. La preocupación de que el paciente pueda “ponerse mal en cualquier momento” (por la condición de daño multiorgánico) es una cuestión constante, está ahí, latente. Aún en el paciente que “se cuida”, el tratamiento de sustitución (principalmente la hemodiálisis) genera ansiedad.

En las familias de estos pacientes (los que se cuidan) se genera la sensación de que todos los esfuerzos que se hacen “valen la pena”.

En las familias en las que el paciente no se cuida, que no tienen conciencia de enfermedad, está la angustia constante por la repetición frecuente del agravamiento de la sintomatología y el deterioro en corto tiempo. Es en esta circunstancia que se hacen más evidentes los sentimientos ambivalentes de la familia hacia el paciente ya que le aman, les preocupa, pero viene la frustración de que “tanto esfuerzo para nada”, de enojo, y en algunos casos de rabia franca: “por tu culpa te quitaron el exento”.

Concluimos entonces que el autocuidado que tenga el paciente y su participación en el tratamiento es otra fuente que puede ser generadora de estrés y/o de aporte de cierta tranquilidad en la familia.

El grupo de apoyo que surge entre estas familias es un magnífico agente terapéutico. Son familias que comparten la angustia de tener un miembro enfermo pero que, a partir de ello, pueden sensibilizarse a la necesidad del otro y “reconocerse en el de enfrente”. Son familias que se acompañan, que se identifican, que comparten angustias y que aprenden a compartir alegrías.

Todas estas vicisitudes que enfrentan las familias no son fáciles de enfrentar ni de resolver, habrá que buscar mecanismos de afrontamiento y es entonces que se hace presente la capacidad resiliente de la familia. Desde mi experiencia, muchas familias cuentan con ella y al pasar del tiempo declaran “pensé que no podría y aquí estamos...”, lo que no quiere decir que el esfuerzo y el costo emocional no sea muy alto. Posiblemente el gran acierto es que se pretende dañar o perjudicar lo menos posible al grupo familiar y brindar el mayor apoyo al paciente.

Ayudar en forma permanente no es tarea fácil, entonces ¿por qué se ayudan entre los miembros de la familia? En primer lugar por el vínculo afectivo que se establece entre sus miembros: “porque es mi esposo”, “porque lo quiero”, porque es mi hijo”, “porque me duele verlo así”, etc. El vínculo consanguíneo es muy validado y tiene gran peso, después por la condición de lo que parece ser la máxima liga afectiva: el vínculo madre-hijo(a), relación en la que se brinda un apoyo incondicional, entregado, amoroso,

desinteresado, principalmente cuando se trata de hijos jóvenes que aún permanecen en la casa familiar. En este apoyo no hay tiempos, no hay registro de cansancio (aunque estén agotados), se saca fuerzas, en muchos casos, “la entrega es total”. Finalmente, por la obligación moral que deriva del vínculo afectivo pero sin la disposición clara de ayudar: “No hay nadie más”, “nadie puede”, etc.

En todas las fases del proceso de la enfermedad, hay la necesidad y la oportunidad de la intervención psicológica: brindar acompañamiento, información, orientación, clarificación, la intervención individual, familiar, de pareja, la sensibilización para aceptar las modalidades de tratamiento que se pueden ofrecer en un momento dado, la búsqueda de alternativas, el fortalecimiento de habilidades, de capacidades, el reconocimiento de logros, el análisis de las principales dificultades, la toma de conciencia de enfermedad, el sostener cuando las cosas se complican y no resultan como se deseaba, el promover lo valioso y necesario del apoyo familiar, del trabajo en equipo etc.

Aunque este trabajo se enfoca en la familia como red de apoyo, también subrayamos la incorporación del equipo de salud a esa red, no solo con el paciente sino con a familia. Poco a poco hospital y equipo de salud van siendo integrados por los pacientes y sus familiares como importantes para continuar enfrentando la enfermedad y por lo tanto, establecen relaciones significativas con éstos, lazos afectivos, una conexión emocional. Institución y equipo de salud se convierten en redes de apoyo, desempeñando muchas de las funciones que tiene una red. Los trabajadores de la salud tenemos que saber que somos parte de la red de apoyo de las familias que nos consultan. Y que esto es un compromiso, va más allá de ser “un trabajo”. El tener conciencia de ello seguro repercutirá en la forma de relacionarse con ellos.

El equipo de salud, para insertarse efectivamente en el grupo familiar habrá de implementar todas las estrategias posibles para brindar una atención de calidad, además habrá de incorporar a su trabajo tres elementos que considero indispensables, a saber, la *responsabilidad* que implica la atención de un paciente y su familia, *ser sensible* a sus necesidades, lo que le permitirá ser *empático*, y *ser solidario*, asumiendo que a la par que está haciendo el trabajo que le corresponde, también está apoyando.

En el mismo sentido, el equipo de salud puede establecer “modelajes” con el paciente y la familia, brindando buena atención, escucha, siendo receptivo ante las necesidades que le presentan, desde las de tipo instrumental como las emocionales, con ello contribuye a fomentar y activar los recursos y potenciales de la familia

Es importante que el equipo de salud reconozca los esfuerzos del paciente y de la familia, reconozca el lugar de cada uno, que evite “competir” con la familia (al Dr. Si el hace caso y a la familia no) y por el contrario, favorezca una conjunción de esfuerzos en la búsqueda de la mejor condición del paciente y la familia. El equipo de salud es un agente de cambio, puede motivar, incentivar, para ello, generar confianza es indispensable.

La revisión de la literatura revela que hay muy pocos grupos de voluntarios externos a las familias que les apoyen en el cuidado de sus familiares enfermos, siendo éstos básicamente de estructura religiosa que colaboran cuidando principalmente a enfermos terminales, siendo esta ayuda de gran valor ya que contribuye a evitar la sobrecarga física y emocional de los familiares que en cierto momento pueden estar ya muy cansados física y emocionalmente.

Resumiendo:

- La participación de la familia en el apoyo y cuidado del paciente con IRC es indispensable.
 - La IRC es un padecimiento grave, considerado como catastrófico por todas las implicaciones que tiene.
 - La familia es considerada la principal fuente de apoyo ante la enfermedad crónica y la experiencia así lo confirma.
 - Madres, esposas é hijas, es decir, mujeres, son las principales cuidadoras de los pacientes, pero cada vez aumenta la participación de los hombres en el cuidado de sus figuras amorosas.
 - La enfermedad afecta a todo el grupo familiar, impactando a todos sus miembros. La identidad familiar se altera, ante la enfermedad, ya no son lo que eran antes, la dinámica, los roles, la estructura familiar se modifican, por lo tanto subrayamos que la enfermedad no es solo del paciente sino de la familia.

- La enfermedad y la respuesta emocional de los miembros de la familia tienen un proceso, un camino a seguir.
- Es importante considerar la etapa del ciclo vital en que se encuentra la familia cuando se presenta la enfermedad ya que afectará de diferente manera dependiendo de ésta.
- El cuidador primario está presente con el paciente, pero una observación y un análisis más amplio nos permite identificar otras fuentes de apoyo que en conjunto forman una red.
- El apoyo de vecinos y amigos es más frecuente cuando se carece de apoyo familiar.

- Muchas familias tienen una capacidad resiliente que les permite enfrentar de la mejor manera posible la enfermedad y sus exigencias, lo que no significa que la tarea no sea muy grande. Esta capacidad resiliente no es exclusiva de unos cuantos.
- Las principales motivaciones para ayudar son el vínculo afectivo y después la obligación moral.
- Sin que sea una generalización, pero si en un alto porcentaje, puede señalarse que pacientes con apoyo familiar les va mejor y pacientes sin apoyo encuentran mayores dificultades.
- La institución hospitalaria y el equipo de salud se convierten en red de apoyo para las familias. Es agente de cambio y motivación, para ello necesita generar confianza.
- Es una responsabilidad del equipo de salud favorecer y promover el apoyo familiar.
- Responsabilidad, sensibilidad, empatía y solidaridad son elementos indispensables para la inserción del profesional de la salud en la red familiar.
- La intervención psicológica es necesaria y valiosa en todo el proceso de la enfermedad. La intervención puede ser desde diferentes modalidades y específica dependiendo del momento que viva el paciente y la familia.

ALCANCES Y LIMITACIONES

El presente trabajo pretendió hacer una amplia revisión de la literatura acerca de la importancia de la familia como red de apoyo en la insuficiencia renal, y a partir de ello, analizar lo observado en los pacientes que se atienden en el Servicio de Nefrología del Hospital General de México. En la búsqueda de esto, aterrizamos en temas importantes como los múltiples aspectos que intervienen al enfrentar un padecimiento crónico, la importancia de las redes sociales y familiares y la resiliencia familiar como una fortaleza de las familias (incluido el paciente) para enfrentar la enfermedad de la mejor manera posible, así como las motivaciones para ayudar. Esto es valioso y consigue algunos alcances pero también tiene sus limitaciones:

Alcances: Considero que aterrizar en la importancia de la familia como red de apoyo nos permite “abrir los ojos” a muchos profesionales de la salud para dimensionar los alcances y repercusiones de las enfermedades crónicas, no solo en los pacientes sino en sus familias. Para sensibilizarnos acerca de las necesidades de estas familias, que no son solo instrumentales, sino también emocionales. Para entender que las familias necesitan información, conocimiento (que tiene que ser dado por los profesionales) que les permita entender “lo que está ocurriendo”, pero también “escucha y acompañamiento”. Sensibilizar para entender lo que puede haber “detrás” de una negativa para aceptar un tratamiento, y además, llevar a la reflexión y sensibilización de que –como ya se mencionó-, no somos ajenos a ellos (paciente y familia), por el contrario, debemos y podemos ser parte activa de su red de apoyo, cada cual en el lugar que ocupa y en la dimensión que le corresponde.

Subrayar la importancia de la familia en el apoyo al paciente es validarla.

Limitaciones. Siendo este trabajo una tesina, deja un espacio abierto a lo que podría ser el análisis de los resultados de una investigación sobre el tema, realizada con la población que nos ocupa, lo que nos permitiría establecer comparativos entre lo obtenido de dicha investigación con lo reportado en la literatura, por lo que queda como un pendiente a realizar, máxime que los pacientes y familias que se atienden en el HGM

son una población generosa, abierta, participativa que merece ser estudiada particularmente y a partir de ello proponer nuevas alternativas y opciones para el trabajo en equipo entre paciente, familia y equipo de salud, buscando ofrecerles mejores posibilidades. Como profesionales de la salud estamos obligados a ello.

VIÑETA 1

Cuando no se tiene red de apoyo familiar.

Esta viñeta hace referencia al Sr. Hilario.

Don Hilario es un hombre de 60 años, mismos que no representa, su cabello es color negro fuerte, es moreno, bajo de estatura, delgado. Es originario y residente del Distrito Federal, estudió la Secundaria, se casó y después se divorció. Por muchos años se dedicó a ser chofer pero actualmente ya no puede trabajar debido a la salud precaria que tiene.

Don Hilario dice vivir solo, de hecho al hospital acude solo, en una única ocasión lo acompañó su hija Nancy, venían de una cirugía programada en Oftalmología y la trajo con nosotros, a Psicología, ya que le dijo que “la psicóloga quiere hablar contigo”.

Don Hilario llega a Psicología en el mes de marzo, es enviado por el nefrólogo que lo vio en la Consulta Externa Acude ahí porque es diabético de hace aproximadamente 17 años y está con fallo renal, de hecho el diagnóstico que tiene es insuficiencia renal crónica estadio IV, lo que quiere decir que ya su función renal es bastante reducida pero “con el poquito que queda” puede estar sin tener la exigencia –por ahora- del requerimiento dialítico.

En esa primera ocasión viene muy abatido, podríamos decir, desesperado. Viene solo. Comenta que fue derivado a Nefrología por el médico que le atiende de la diabetes, sus laboratorios ya indican que la urea y la creatinina se están elevando, y en base a los estudios recientes el médico le informa que en algún momento -no lejano- ya requerirá del tratamiento de sustitución. No sabe qué es eso pero se alarma, a su decir, una trabajadora social le ha dicho que es un tratamiento “muy muy caro y yo no tengo dinero ni quien me ayude” ¿qué voy a hacer? Se pregunta.

En esa sesión descarga muchos sentimientos y emociones que parecían guardados de mucho tiempo y que no había sacado, estaban ahí, atorados, parecía que solo faltaba un

detonante -que bien podría ser la confirmación de que en breve requeriría del tratamiento sustitutivo- para “vaciar” todo lo contenido.

Comenta que estuvo casado y que de su matrimonio nacieron tres hijos: dos mujeres y un muchacho, éste, el menor. “Ellas se quedaron con su madre, mi hijo se vino conmigo”. Lloro angustiosamente. “El tenía 20 años, era mi adoración... siempre me pedía apoyo y yo se lo daba... entonces podía.... Intentó una cosa, después otra, después me dijo que quería estudiar computación, que lo apoyara y lo apoyé.... Era mi amigo, mi esperanza, vivíamos juntos y yo trabajaba para él y para mí....” Este hijo murió hace dos años en un accidente. “se murió y me quedé solo....” Poco a poco va calmándose, pesaba mucho el dolor guardado.

Retoma lo de su enfermedad y pregunta qué tan caro le va a salir, cómo le va a hacer para pagar.... Dice que vive de la ayuda que le dan sus amigos y que en el hospital está exento de pago. Le explicamos que si está exento de pago en el hospital, el tratamiento dentro de éste, no le costará, si bien, el tratamiento integral se extiende a la casa y habrá que buscar alternativas.

Acude también a Oftalmología, ya en algún momento le hicieron una cirugía para retirar cataratas en un ojo y ahora, justo cuando lo iban a operar del otro, resulta con puntajes elevados en sus laboratorios y el doctor no quiere operarlo hasta que esté más nivelado y el nefrólogo autorice la cirugía. Habrá que cuidarse para obtener mejora en sus laboratorios y que esto permita la autorización del especialista.

En la intervención psicológica hablamos de sus duelos, uno, el del hijo, sumamente doloroso, y desafortunadamente también hay otros con los que ahora, en la enfermedad, se enfrenta, tales como el duelo por sus hijas (al parecer) perdidas, el duelo por la pérdida de su salud, por las capacidades disminuidas, etc. Está enfermo y solo. “Posiblemente fui un mal esposo, pero no creo que un mal padre, y tampoco es justo que si las dificultades fueron con la mamá, a las hijas no les interese yo...”

Le pedimos un número telefónico: “si tengo celular pero no lo traigo... para qué, que tal que se me pierda y al fin y al cabo, nadie me habla”.

Acude nuevamente a Psicología, ya habíamos hablado en términos muy sencillos acerca de lo que es la insuficiencia renal, el tratamiento de sustitución, farmacológico y nutricional, el ejercicio y el apoyo psicológico. La importancia de cuidarse para “estirar lo más posible su función renal”.

Siempre está preocupado por el dinero, (éste es lo primero que identifica dentro de todas sus carencias). Cuando hablamos de cómo obtiene ingresos para comer, transportarse, comprar medicinas, comenta que los amigos le ayudan y empieza a hablar de algunas cosas que hace para agenciarse ingresos como son el vender ocasionalmente dulces, pilas, etc. Subrayamos que este es el mejor momento, (no es un hombre deteriorado) Ahora que no tiene que depender de una máquina o de estar hospitalizado para el tratamiento. Las cosas se complican cuando no se tiene apoyo, y cuando requiera del tratamiento dialítico va a necesitar quien lo apoye, al menos en los días que permanezca ingresado, así que habrá que sacar ganancia de las dificultades. Al parecer, este es el momento.

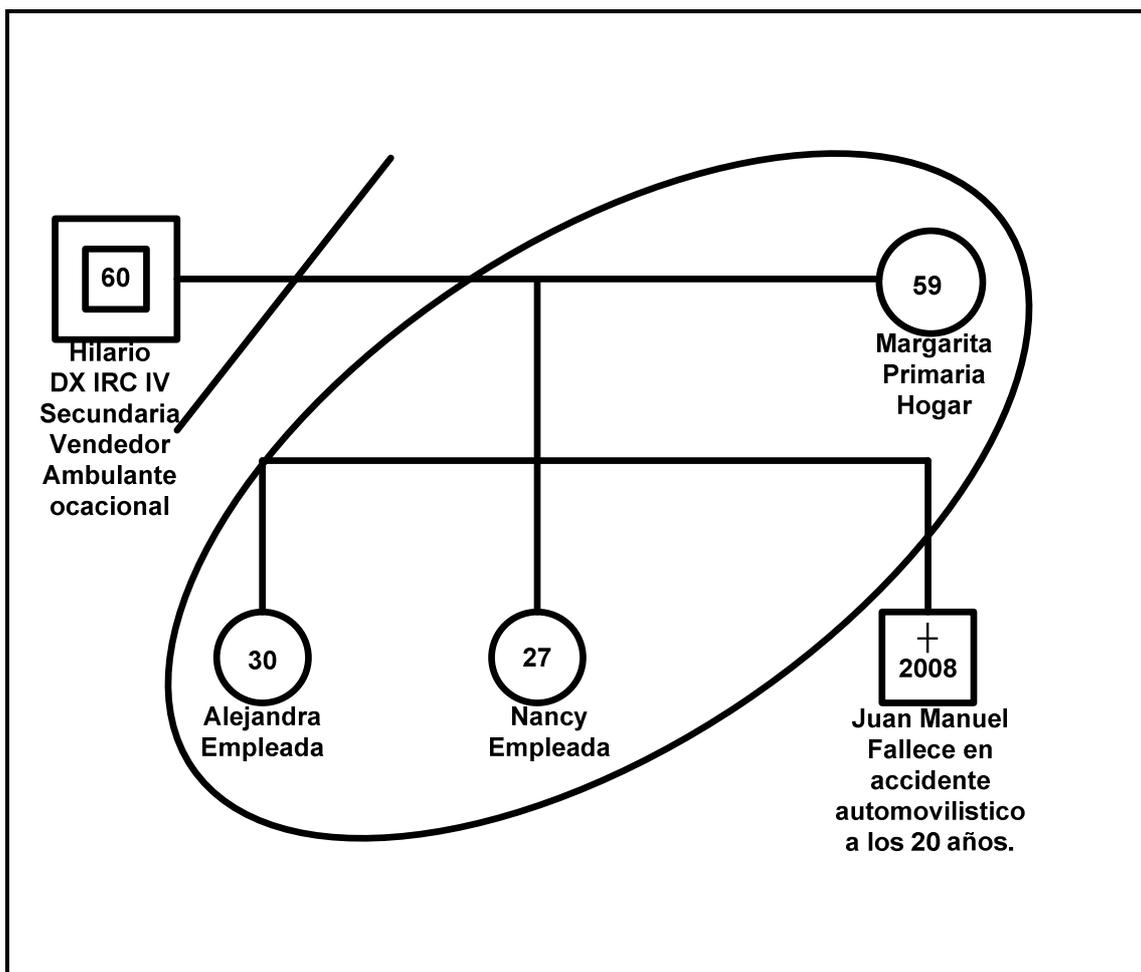
En ese día también había acudido a consulta en Nefrología, los resultados un poco mejor, todavía se puede seguir sin la diálisis y esto le motiva, ya tiene programada la cirugía en Oftalmología y se exige que acuda con un familiar, dice que le dirá a una de sus hijas. Recuerda que siempre ha recibido ayuda de los amigos, pero también reflexiona sobre “como a veces se recibe ayuda de quien menos espera uno” : “Una vez tenía que venir a una consulta, ninguna de mis hijas quiso acompañarme y le pedí el favor a un amigo, me dijo que sí, lo estuve esperando en el parque –como quedamos- y nunca llegó, yo estaba llorando, pues pasó un teporochito que conozco que siempre está por ahí, y me preguntó que qué me pasaba, ya que le digo... ese día estaba con poquito alcohol... era temprano y que me dice “pues yo te acompaño” (se le rozan los ojos de lágrimas). Al igual que en las sesiones previas, acudió solo.

Estamos ya en el mes de mayo y acude a Psicología después de la cirugía. Viene con lentes oscuros y dice que los doctores le dijeron que todo estaba bien y que solo tenía que cuidarse del sol por unos días. Tendrá consulta nuevamente en un mes.

En esta ocasión viene acompañado de Nancy, una de sus hijas. Trabajamos con ambos. Nancy es una mujer de 27 años, es analista programador y se desempeña en ello, su gesto es hosco, responde con monosílabos, dice que su papá le dijo que queríamos

hablar con ella, “pues aquí estoy”, su discurso es seco, enfadado, casi mirando con desprecio. A la pregunta de ¿qué sabe del padecimiento de su papá? Solo contesta... “pues lo que me ha dicho... que en algún momento lo van a tener que dializar, por eso se tiene que cuidar”. Interrumpe el papá, “yo he intentado decirte...” no lo deja terminar y agrega: “Yo lo acompañé ahora por lo de su operación pero ya le he dicho que no tengo tiempo, yo tengo que trabajar y no puedo estar viniendo..... Hay cerrazón, no permite el acceso, sin embargo aprovechamos para explicarle acerca del futuro tratamiento de su padre y de la importancia y necesidad que alguien pueda apoyarlo. Por respuesta silencio... reconocemos lo valioso que fue que pudiera acompañar ese día a Don Hilario a su cirugía en Oftalmología, “la gran ayuda que pudo darle”, aprovechamos para ratificar que ojala esa ayuda pueda repetirse en otro momento ya que su padre lo necesita. No hay comentario. Le agradecemos que haya venido.

El familiograma es así:



VIÑETA 2

Cuando se cuenta con una red de apoyo familiar:

La viñeta que se presenta a continuación es la historia de vida de Carlos durante su enfermedad y la intervención de su familia como una efectiva red de apoyo que significó un curso de su enfermedad y el pronóstico de ésta diferente a lo que se temía cuando ingresó al Servicio de Nefrología del Hospital General de México.

Considero que una explicación amplia, detallada, incluyendo el pensar y el decir de los involucrados será la mejor manera de ejemplificar lo que significo en este caso el apoyo familiar.

Carlos es un paciente que conozco desde Febrero de 2007 y con el que sigo en contacto, a la par que con su familia.

Carlos es un hombre adulto de 34 años de edad, mismos que aparenta, es moreno claro, de cabello negro y ojos oscuros muy expresivos que en los momentos de gravedad perdían su brillo, es de estatura promedio, soltero, cursó hasta el primer año de preparatoria y hasta antes de ser diagnosticado de Insuficiencia Renal Crónica (IRC) se empleaba como mesero en un bar. Actualmente tiene un sobrepeso que es vigilado por el Servicio de Trasplante Renal, encontrándosele con bastante buen semblante. Para cuando lo conozco había perdido en muy corto tiempo un buen número de kilos, (pasó de 120 Kg. A 66 Kg.) secundario al padecimiento.

Cuando ingresa al Servicio de Nefrología ya había tenido dos ingresos previos en otros Servicios, en los que, derivado de diversos estudios se determinó el diagnóstico de IRC, anemia severa y la ya conocida artritis gotosa, por lo que hubo que empezar a dializarlo.

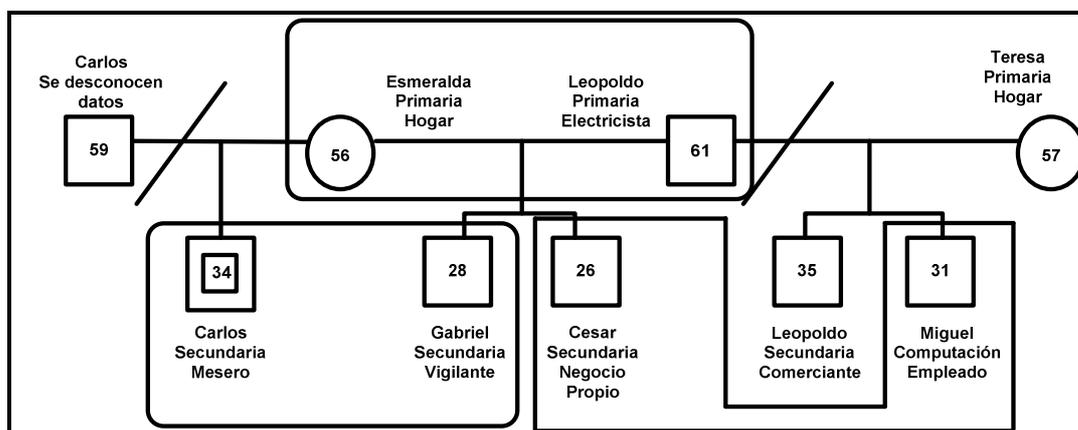
Refiere Carlos que aproximadamente cuando tenía 16 años de edad se le diagnosticó elevación del ácido úrico pero que nunca le dio mayor importancia, se medicó a partir de una primera consulta médica y después abandonó el tratamiento. Al respecto su

madre comenta... “Cuando me visitaba se quejaba de dolores y yo le decía que fuera al médico pero nunca me hizo caso...”

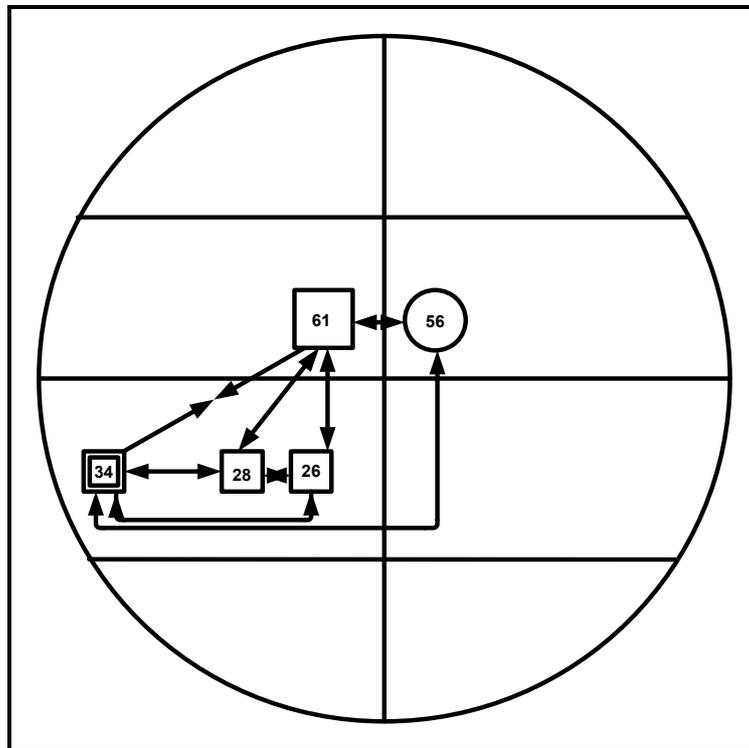
Carlos ingresa al Hospital por primera vez los primeros días del mes de diciembre del 2007. Lo trajeron su hermano Gabriel y una tía materna al descubrir éste sangre en el baño que resultó ser de los tofos que ya presentaba Carlos, derivados de la elevación del ácido úrico. Cabe señalar que para esa época Carlos vivía con su hermano Gabriel únicamente y sus encuentros eran limitados pues sus actividades – Carlos mesero en un bar, lo que exigía trabajo nocturno, y Gabriel se desempeñaba en una empresa como vigilante con horarios turnados. Dice Gabriel “Yo me volví a reunir con mi hermano Carlos después de mucho tiempo de separación ya que cada quien tenía ya su estilo de vida independiente (y) fue para compartir una vivienda que le rentamos a mi tía de parte de mi papá. En un principio casi no nos veíamos muy seguido por nuestros horarios de trabajo... en varias ocasiones Carlos se la pasaba acostado lo cual yo suponía por su trabajo (que era de mesero en la noche) y que también así estaba acostumbrado, pero en una ocasión me comentó que se sentía mal de sus piernas pero que con su medicamento se compondría.... En esa ocasión yo mismo se lo compré y al siguiente día se sintió mejor y se fue a trabajar, hasta ese momento no sabía realmente cual era su enfermedad.”.

En esa época la familia se encontraba viviendo en domicilios distintos: La madre, Sra. Esmeralda, con su pareja y padre de los dos medio-hermanos de Carlos, (que es hijo de la primera unión de la madre); Carlos con Gabriel, y César (el hermano menor) con un medio-hermano, hijo de una unión previa del padre.

El familigrama del grupo familiar sería así:



Para este momento el Esquema de Evaluación Familiar Dinámico Estructural (EEFDE) estaría así: (81)



De este primer ingreso refiere César: “Cuando supe que iría al hospital, creí que no sería grave la situación, creí que solo sería una consulta y saldría ese mismo día, sin embargo fue hospitalizado. Le detectaron en esa ocasión la insuficiencia renal y supe de la artritis gotosa...Pasó ahí 15 días y lo dieron de alta con una dieta especial, informándole que cuando empezara a presentar síntomas de toxinas altas regresara al hospital para un tratamiento llamado diálisis peritoneal. Yo desconocía totalmente la enfermedad, no comprendía como eran los síntomas y cuando empezó a presentarseles (los síntomas) realmente no sabía que hacer, solo veía que comía y no retenía el alimento, al solo caminar se cansaba mucho debido a que no comía y se le elevaban las toxinas, no dormía... me dolía y me entristecía mucho que no sabía como ayudarlo”

A finales de diciembre de ese año regresó nuevamente al hospital para recibir el tratamiento sustitutivo. Al disminuir poco las toxinas con la diálisis peritoneal se determinó cambiar a la modalidad de hemodiálisis, su estado era de gravedad y se determinó otorgar “pase” de 24 horas a la familia. Refiere la Sra. Esmeralda: “En esta

ocasión y viendo en el estado que estaba mi hijo comienzan nuestros cambios de vida, yo tengo que quedarme de lunes a viernes día y noche porque mis otros dos hijos trabajaban, uno de ellos solo podía los fines de semana y el otro tenía diferentes horarios, pero cuando le tocaba su descanso nos ayudaba a cuidarlo ya que teníamos pase de 24 horas, yo me iba a descansar hasta el día viernes, me iba por la noche, llegaba y me estaba esperando mi esposo. Él no podía ayudarme por su trabajo, a la vez estaba delicado, estaba enfermo de várices internas, sobrepeso y comenzaba a padecer del hígado”. Este ingreso duró aproximadamente un mes. Señala César: “cuando nos dijeron del cambio de tratamiento (diálisis a hemodiálisis) desconocíamos cómo lo ayudaría y qué cuidados llevaría. Al final decidimos aceptar el tratamiento, dándonos cuenta que cuando le hacían la hemodiálisis él se recuperaba un poco pero conforme pasaban 2 o 3 días, se veía que se hinchaba y no podía respirar o dormir bien debido a que tenía muchas toxinas”.

De este ingreso sigue señalando César: “Los doctores prácticamente nos decían que le quedaba poco tiempo de vida lo cual me deprimía mucho, yo ya no sabía como actuar con él, ya casi no descansaba, no me concentraba en mi trabajo, debido a su internamiento yo ya casi no podía trabajar. Yo tenía un negocio con un hermano, era un cibercafé, éste lo iniciamos a finales de 2005, yo era el propio encargado ya que mi hermano trabajaba en una empresa, así que yo era quien abría y atendía a los clientes, hacía los trabajos y cerraba y cuando mi hermano enfermó ya me era muy difícil hacer todo, ello debido al cansancio y que teníamos que turnarnos en el hospital para cuidar a Carlos.

Apenas pasada una semana de esta hospitalización y acudiendo a una nueva consulta médica que determinaría la necesidad otra vez de la hemodiálisis tiene que ser ingresado nuevamente y es cuando llega al Servicio de Nefrología donde los conozco (al grupo familiar). “Estaba muy mal, tenía muchos tofos en la espalda y se le hizo una escara muy grande que se le infectó. En el Servicio de Nefrología lo fueron a ver los cirujanos pero dijeron que no lo podían operar por lo grande de la escara y por sus presiones (presión arterial) que variaban constantemente”. Es en este ingreso y posterior a una sesión de hemodiálisis que Carlos empieza a convulsionar en forma repetida e inesperada por dos semanas, al parecer no había explicación médica para ello, se le practicaron electroencefalogramas y diversos estudios sin que ninguno explicara el

motivo de éstas, se buscaron varios tratamientos, varias alternativas. Refiere la Sra. Esmeralda: “La doctora me dice que han decidido ponerlo en estado de coma (inducido) pero que me pide mi autorización, yo le digo que hablaré primero con mi familia y que después le digo. Hablo con mis hijos pero yo les digo que no estoy de acuerdo, que yo prefería dárselo a la Virgen de Guadalupe y ellos me dijeron que también estaban de acuerdo conmigo ya que él estaba sufriendo mucho y nosotros también. Hablé con la doctora y le hice saber nuestra decisión y respetaron lo que nosotros habíamos decidido”.

Una consultoría de la médico tratante con un colega dio la posibilidad de un nueva alternativa terapéutica, concluyéndose -en el terreno médico- que el uso de un antibiótico fue el disparador de las convulsiones. Carlos respondió favorablemente al nuevo tratamiento. Dice la Sra. Esmeralda: “Yo me había ido a descansar y César estaba con él, el sábado a la primera hora del día le llamo y me dice que solo había convulsionado una vez y que no lo había vuelto a hacer, le vuelvo a llamar mas tarde y tuve la misma contestación..... Le llamo el día domingo y me dice que ya no había convulsionado y así pasa todo ese día y llega el lunes y nada, estábamos muy contentos y hasta los doctores. A partir de ese día jamás le volvieron a dar convulsiones. De este evento refiere Gabriel: “Carlos cada vez se ponía más grave de salud ya que poco a poco iba teniendo problemas en todos sus órganos, cayó en un estado de convulsiones severas las cuales afectaban su cerebro, había veces que no nos reconocía o nos decía muchas cosas incoherentes; hasta ese momento los doctores daban un diagnóstico poco favorable ya que mediante los tratamientos que le habían practicado no veían mucha mejoría”.

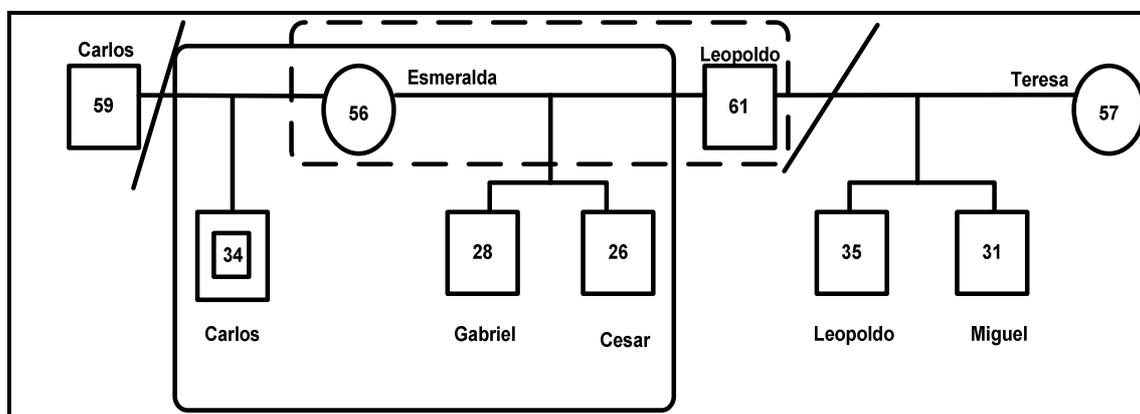
Este ingreso duró dos meses y si en un primer momento la Sra. Esmeralda había decidido llevarse a Carlos a su casa para atenderlo, la brevedad con que Carlos necesitaba el tratamiento determinó que esto era muy complicado (su casa estaba en Otumba, Estado. de México), por lo que decidió ir a vivir con ellos, quedándose su esposo en la casa y acudiendo a verlo los fines de semana. Comenta Gabriel: “para Carlos, para mí y para mi familia era una experiencia muy dolorosa y angustiante que nunca pensamos vivir, ya que mi mamá tuvo que dejar a mi papá y venirse a vivir con nosotros al igual que mi hermano César que tuvo que cerrar su negocio. Debido a todo esto, mi papá que era alcohólico, agravó su situación ya que entró en una depresión muy

fuerte al ver -como nosotros-, que el futuro que se nos presentaba con todo esto era muy difícil e incierto”.

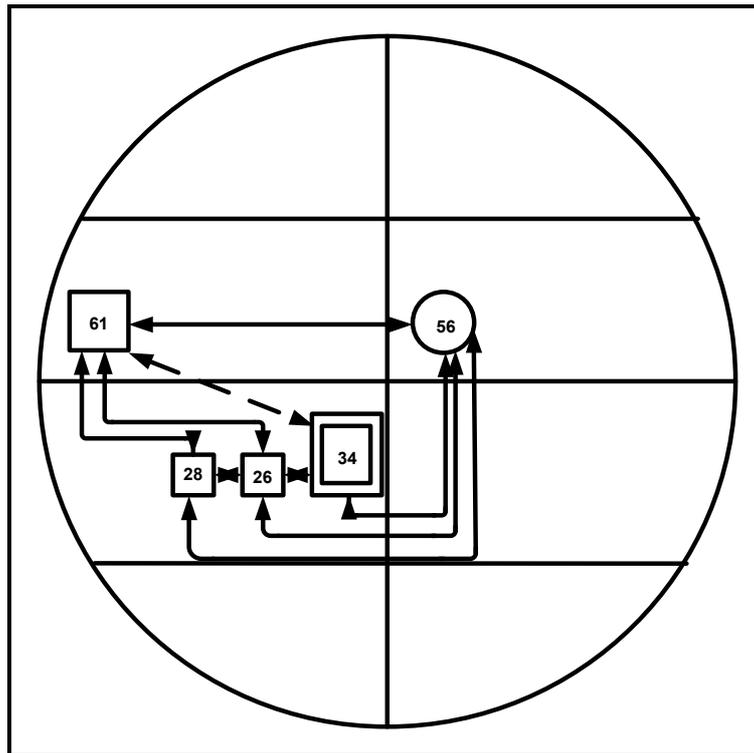
En este ingreso Carlos iba de la gravedad a la mejoría y después nuevamente a la gravedad y a la mejoría. Inquietaba a todo el equipo de salud las condiciones del paciente y de su familia, los días y noches que la Sra. Esmeralda se quedaba en una silla al lado de la cama de Carlos, confiando, teniendo fe en sus creencias religiosas, en los médicos, en las enfermeras, en todo el personal que les atendía. El personal de intendencia igualmente se fue familiarizando con ellos, y esto lo percibió claramente la familia. Ya estando más estable Carlos y acudiendo con regularidad a sus sesiones de hemodiálisis dos veces por semana, repetía con frecuencia ante alguna situación que lo relacionara con el Servicio “es que soy de casa”

Pero las tareas seguirían siendo muy difíciles. Carlos egresó con mayor debilidad, no podía caminar y el movimiento de sus manos era muy torpe, egresó en silla de ruedas y había que llevarlo y traerlo. En casa, había que limpiar la escara que muy, muy lentamente mejoró hasta cerrar totalmente, había que bañarlo, limpiarlo, darle de comer, llevarlo al baño, movilizarlo, etc. Afortunadamente se le pudo otorgar turno definitivo en la hemodiálisis acudiendo dos veces por semana, pero esto implicaba muchas cosas: trasladarlo, que exigía un costo económico alto, dos personas que acudieran con él a las sesiones, siendo entonces la Sra. Esmeralda y César (que había cerrado su negocio) los que acudían con él. Gabriel era el encargado de trabajar para pagar los costos del tratamiento, si bien cuando tenía descansos acudía a acompañarles.

Para este tiempo el familiograma quedaba así:



Y el EEFDE estaría así:



La indicación médica fue acudir al Servicio de Rehabilitación, sin embargo esto no fue posible de inicio pues se carecía del dinero para ello. Tuvo que pasar un tiempo para que acudieran solo unas sesiones y la orientación para practicarle ejercicios en casa, de dos a tres veces al día, mismas que se llevaron a cabo y que dieron sus frutos. Gradual y lentamente Carlos logró empezar a caminar (muy poco a poco) apoyándose en muletas, posteriormente en bastón y después él solo. Al día de hoy tiene un buen control motor y deambula sin apoyo. A este ingreso siguieron ingresos menores, de corta estancia, con un muy buen apego de Carlos al tratamiento y la permanente ayuda de su familia. Sobre esto comenta César: Entre mediados y finales del 2009 hubo una situación que nos alegró: lo pudimos llevar a rehabilitación y pudo caminar, poco a poco, primero con muletas y luego con el bastón. Para mí fue eso de mucha alegría ya que él empezaba a hacer cosas por sí mismo y veía que él se sentía bien. Nos llenó también de alegría y gusto que el catéter que tenía para las hemodiálisis se sustituyó por una fístula.

Todo esto que se ha venido relatando ha sido en torno a Carlos, pero las vicisitudes que los demás miembros de la familia vivían se seguían presentando. Comenta la Sra Esmeralda: “ya que nos estábamos recuperando de la enfermedad de mi hijo Carlos, nos llegó el fallecimiento de mi esposo el día 25 de diciembre del 2008. Fue algo inesperado

que a la vez todavía no comprendo lo que pasó. Hasta hoy me siento culpable ya que no pude estar con él durante ese año”. Dice Gabriel: Mi padre (finalmente) falleció el 25 de diciembre del 2008, a las 7.00, víctima de cirrosis hepática alcohólica. Yo soy de religión católica y muchas veces le pregunté a Dios si habíamos fallado en algo para tener que estar pasando todo esto, pero me doy cuenta de que, si nos tocó pasar por todo esto, fue por una gran razón y que a cada uno como a mí, nos queda grabado el saber de lo que somos capaces de pasar, sobrellevar y afrontar y que mientras nos unamos como familia siempre podremos hacerlo...”

Fue en Febrero del 2010 que se envió a Carlos al Servicio de Trasplante Renal, iniciándose el protocolo para el trasplante renal. Sus hermanos Gabriel y Cesar se ofrecieron como donantes- Dice César: “durante este proceso nos sentíamos felices pero a la vez preocupados ya que el trasplante era una gran opción para que Carlos regresara a su vida normal, pero era enfrentar algo nuevo, no sabíamos si él lo aceptaría o habría rechazo, aún así hicimos todo lo que los doctores nos dijeron que hiciéramos, después de todos los estudios mi hermano Gabriel resultó el donador más óptimo. El 11 de mayo fue el gran día, mi mamá y yo estábamos nerviosos, contentos, en fin, teníamos un cúmulo de emociones. La cirugía duró como 5 o 6 horas desde que los anestesiaron hasta que salieron. A casi un año de esto Carlos ha estado bien en sus estudios, se ve más repuesto, no ha habido rechazo de su riñón, solo tiene que bajar de peso, pero gracias a Dios y a los médicos está bien. Gabriel está muy bien, sigue llevando su vida normal, sin ninguna repercusión por parte de la cirugía. Mi mamá y yo al ver esto nos sentimos bien, nos sentimos tranquilos, felices de que hubo un milagro para mi hermano. Sé que él tiene la posibilidad de hacer muchas cosas al igual que nosotros, aprovechar esta segunda oportunidad que le da la vida. Mi vida empieza a cambiar al igual que la de todos, poco a poco, las pruebas que se nos fueron presentando las fuimos pasando y espero que las que nos faltan las podamos pasar así como logré, junto con mi familia, de realizarlas con madurez y sabiduría”

Sigue diciendo: “Durante todo esto tuve experiencias malas y buenas, pero sé que me ocurrieron por una razón, no solo fue casualidad, de todo se aprende y algo que aprendí fue a cuidarme a mí mismo para evitar dañarme y provocar dolor a mi familia. No fue fácil lo que pasamos pero estamos aquí gracias a Dios, la vida sigue y nosotros seguimos aquí, seguimos adelante”

Sobre esto, al estar próximo a cumplirse un año del trasplante renal, dice doña Esmeralda: “Hoy van a cumplir un año. Carlos ya camina sin bastón y puede comer de todo, solo carnes rojas y de cerdo de vez en cuando por su ácido úrico, Gabriel está muy bien y ya va a ser papá”. Sobre el trasplante renal Gabriel comenta: “el 11 de mayo del 2010 le pude donar un riñón sano a mi hermano Carlos, dando una nueva oportunidad de vida tanto a él, a mi madre, a mi hermano César y a mí. Me da mucha alegría poder decir esto y tengo el orgullo de saber que pude ayudar en algo a mi hermano y a mi familia y que no tuviera (Carlos) la suerte de otras personas que al igual que él tenían el mismo tratamiento y estado de salud y que lamentablemente se quedaron en el intento de seguir adelante”.

“Yo ya estoy tratando de hacer eso, ya que encontré a mi pareja a la cual quiero mucho y seré padre por fin. Aunque mi hermano Carlos -por miedo o por tanto sentimientos generados en él-, no esté hasta este día encarrilado en hacer su vida más independiente, sé que lo logrará ya que solo con el tiempo, la unión y el cariño de la familia y un gran amor a Dios se logran cosas tan grandes como ésta”.

“En lo personal le tengo un gran agradecimiento a Dios, a los médicos, enfermeras y personal del HGM, a todos mis familiares y hasta los que no lo son y que contribuyeron a que todo esto se lograra y tenga el resultado que hasta este día estamos viendo”

En el terreno psicológico la intervención se fue dando según las circunstancias lo exigían, en primera instancia conocer la situación del paciente y a su familia, en algunas circunstancias acompañar solamente, hacerse presente, ponerse a disposición de brindar apoyo, posteriormente fortalecer al grupo familiar, las tareas no eran fáciles, las decisiones tampoco, la movilización del paciente era una enorme tarea diaria y permanente, el reconocimiento de sus esfuerzos que a su vez significaran y fortalecieran el autorreconocimiento de sus esfuerzos. Nada quedaba por ellos, la Medicina tenía un alcance que se estaba intentando y no se abandonaría por ninguna circunstancia, todo el equipo médico, paramédico y de salud estaba ahí para apoyarles. Su fe, fue también un sólido asidero del cual nos tomamos. Si la fe fortalece, animémosla, trabajando siempre sobre un juicio de realidad, sobre lo que se tenía como real en el momento, significando y resignificando.

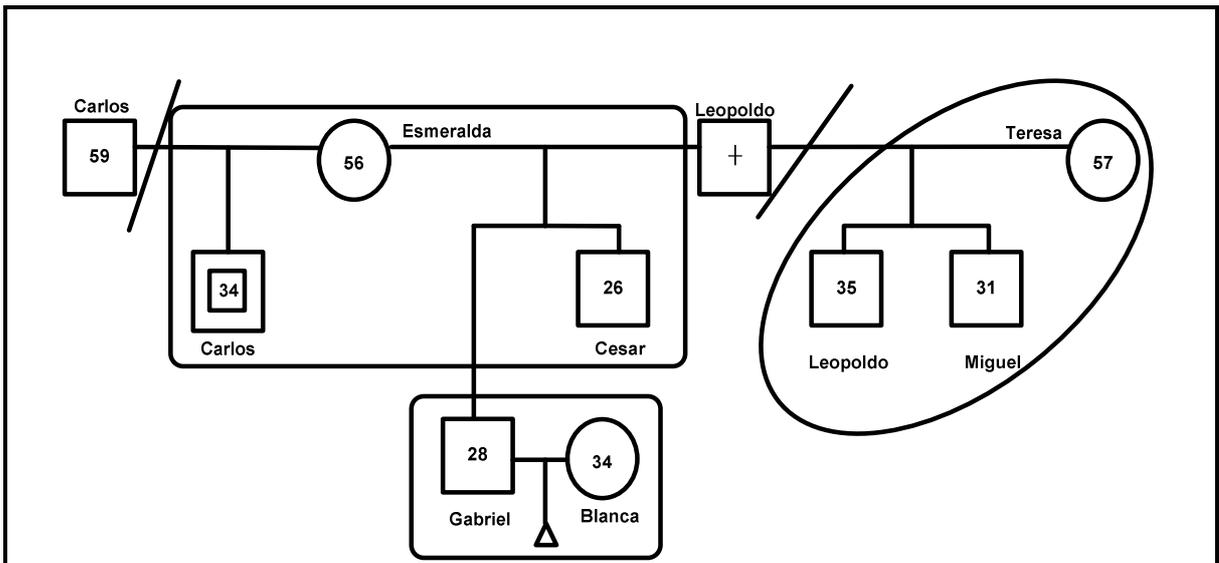
La intervención psicológica cambió su modalidad posteriormente cuando Carlos logró estabilizarse, lo que no significa que no tuviera reingresos cortos por infección o falla del catéter, por alguna descompensación. Cuando logró un camino más o menos estable en la hemodiálisis (con menos ingresos hospitalarios) el trabajo psicológico fue dirigido a trabajar los aspectos emocionales de la enfermedad, su impacto en el grupo familiar, a trabajar los duelos de tantísimas pérdidas, a fortalecer su apego al tratamiento, el autocuidado, la colaboración con su familia en el trabajo en casa en cuanto a su tratamiento. Se validó la fortaleza familiar y se animó a seguir buscando posibilidades de mejora, se buscó acompañar en el duelo a la Sra. Esmeralda y a sus hijos por la muerte de su esposo y padre respectivamente. Duelo que en su momento no pudieron vivirlo porque no había tiempo, había que estar con Carlos. Se buscó – al menos- disminuir un poco la culpa en la Sra. Esmeralda por no haber estado con su esposo, de asumir que tenía limitaciones y las exigencias eran muchas.

Cuando se presentó la oportunidad del trasplante renal él y su hermano Gabriel fueron valorados por la suscrita en lo relativo a la valoración psicológica para el protocolo. Se trabajó con todos los miembros de la familia, Con Carlos y Gabriel en lo relativo a tener claro la importancia y exigencias de un trasplante renal, con Carlos la certeza de querer ser trasplantado y el motivo por el que lo deseaba, con Gabriel, que tuviera la certeza de querer, de desear donar a su hermano (amen de no haber patología de personalidad o alguna condición agregada que sugiriera no ser un buen candidato), de conocer los riesgos que implica la cirugía, de tener aclaradas las dudas que pudiera tener, etc. Con La Sra. Esmeralda y con César trabajamos sobre el compromiso que adquirirían desde los ajustes necesarios en cuestión de vivienda y dinero para el trasplante, el cuidado postrasplante de la diada posible donador-posible receptor hasta el apoyo en relación a la confianza de contar con los inmunosupresores, el compartir con ellos el gusto y la satisfacción por un trasplante exitoso, lo que denominamos la coronación de un gran trabajo de familia, cada uno desde su lugar, cada uno desde su motivación interna, desde su afecto y compromiso con los otros.

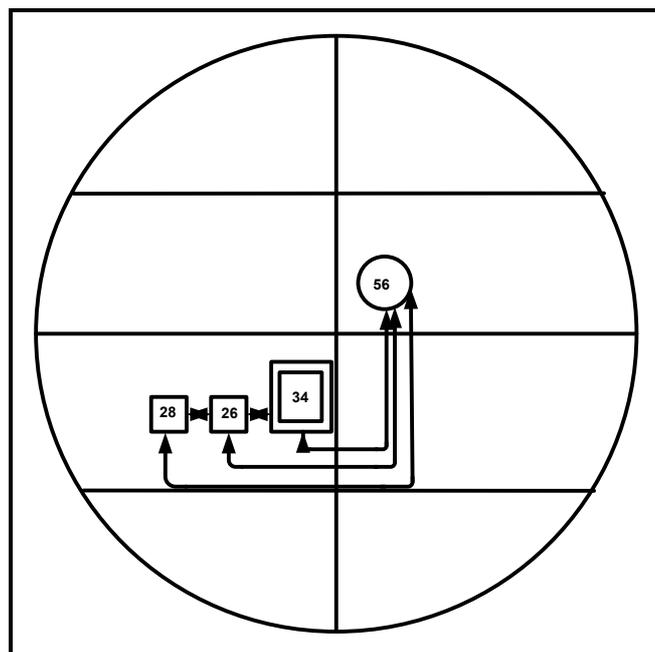
En el seguimiento, con Carlos ratificando la necesidad de auto cuidado y el reconocimiento de su buen cuidado.

En los momentos difíciles que no se acaban, ni se acabarán nunca, la realidad de que cada quien es uno, diferente, con sus propias características de personalidad, con sus propios conflictos, con sus talentos, con sus limitaciones, con sus fortalezas, analizando con ellos que el trasplante no garantizaba “la felicidad completa” sino que significaba un logro valiosísimo pero que la vida tiene siempre sus dificultades que se tienen que enfrentar, pero que cuentan con recursos para ello.

Actualmente el familiograma es así:



Y el Esquema de Evaluación Familiar Dinámico Estructural (EEFDE) es así:



VINETA 3

EL APOYO FAMILIAR VISTO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE

Hola.... Soy Carlos T. y mi experiencia acerca de mi enfermedad (Insuficiencia renal) es la siguiente:

Desde los 16 años fui diagnosticado con problemas de acido úrico, en su momento no le tomé la importancia debida y tan solo tomé los medicamentos que en ese momento me recetaron, sin llevar un seguimiento como es debido. Pasaron los años y la enfermedad fue creciendo sin tener signos reales de los que después me llevarían a estar al borde de la muerte.

Fue hasta diciembre del 2007 que la bomba exploto, fue un día que me preparaba para ir a trabajar, empecé con fiebre y empecé a sangrar de lo que ahora sé que son tofos que produce el acido úrico. Inmediatamente me llevaron a urgencias del Hospital General de México, me dieron los primeros tratamientos, pero debido a la gravedad tuve que quedarme hospitalizado, fue que a base de diferentes estudios me diagnosticaron Insuficiencia Renal Crónica Terminal.

Estuve alrededor de 3 semanas internado y fue en diciembre del 2007 que pude irme a casa, en ese momento mi mamá pensó que lo más conveniente era llevarme a su casa para tener mejores resultados en cuidados y tratamiento, desafortunadamente mi situación empeoró y en enero del 2008 volví a ingresar al Hospital General, ahora más grave y con pocas esperanzas de recuperación, estando 2 meses internado, los cuales fueron los más críticos de todo el proceso. Me sometieron a diversos tratamientos sin resultados positivos. Durante 2 semanas me dieron convulsiones, fue cuando los doctores, ya habiendo agotado posibilidades de recuperación, hablaron con mi familia para tomar una decisión que no era nada sencilla para ellos. Sugirieron conectarme a una máquina para tan solo esperar lo peor, ya no había nada que hacer, ya habían intentado varias cosas sin resultados favorables. Afortunadamente mi familia no aceptó y en conjunto con los doctores decidieron intentar un último tratamiento, hicieron una mezcla de medicamentos que dieron resultados, como si fuera un milagro las

convulsiones pararon y poco a poco fui recuperando el conocimiento. (Todo lo anterior lo narro gracias a mis familiares que después me han contado lo que pasó, porque gracias a las convulsiones perdí parte de la memoria de todo este periodo.

Comencé el siguiente tratamiento que fueron las diálisis que ayudaron mucho para poder desintoxicar mi cuerpo de todas las toxinas que me invadían. Ya mas restablecido empecé las hemodiálisis dando mejores resultados y para abril del 2008 los doctores decidieron darme de alta, sin dejar a un lado mis sesiones de hemodiálisis que, como me lo explicaron los doctores, no podía prescindir de ellas pues era la única manera de poder seguir recuperándome para tal vez poder más adelante (ser) candidato a un trasplante.

Así pasaron 2 años hasta que por fin recibí la ínter consulta para poder ir al pabellón de trasplantes y poder ser evaluado para empezar un protocolo para ser trasplantado.

Para fines de marzo el protocolo casi había finalizado y recibí la gran noticia que todos los estudios que me habían realizado salieron positivos y que mi hermano era ideal para poder donarme su riñón. (Fue mi hermano Gabriel quien salió más compatible que mi otro hermano que también se sometió a los estudios).

Por fin el 11 de mayo del 2010 fue el gran día, afortunadamente saliendo todo muy bien y al poco tiempo dándome de alta para seguir recuperándome ya en la comodidad de mi casa.

A ya casi un año de haber sido trasplantado, puedo decir con alegría que todo ha salido excelente, sin ningún signo de rechazo y con mis estudios de laboratorio mensuales siempre con resultados positivos.

Doy gracias por haberme topado con doctores que desde que pasé el periodo más crítico siempre buscaron alternativas para poder mejorar mi situación médica, a los nefrólogos que hasta la fecha son parte fundamental para mi recuperación, pero sobre todo y gran, gran, gran parte de este logro a mi familia, a mi mamá, a mis hermanos que no escatimaron esfuerzos, que siempre estuvieron día y noche al pendiente de lo que se fuera a ofrecer, incluso sacrificando parte de su vida para poder estar conmigo.

Como en toda situación negativa, siempre hay algo positivo y es la unión como familia, ahora más fuerte, no importa lo que pase sabemos que siempre podremos contar en cualquier tipo de situación el uno con el otro.

Doy gracias a Dios por haberme mandado esta familia que sin ellos no estuviera compartiendo esta experiencia de vida.

Atentamente.

Carlos

BIBLIOGRAFÍA

1. Acosta López, I.; Sánchez Araiza, Y. “Manifestación de la Resiliencia como Factor de Protección en Enfermos Crónicos Terminales Hospitalizados. Psicología iberoamericana. (Julio-diciembre, 2009), vol. 17 No. 2 Págs. 24-32.
2. Aldrige, M. “How Do families Adjust to Having a Child with Chronic kidney Failure? A Systematic Review. En *Nephrology Nursing Journal*. March-April 2008. Vol. 35. No. 2
3. Alegría, B.; Basabe, N.; Fernández E. “Calidad de vida y afrontamiento: Diferencias entre los pacientes de diálisis peritoneal continua ambulatoria y hemodiálisis hospitalaria”. *Enferm. Clin.* 2009; 19: 61-68. Vol. 19, Núm. 2
4. Almaguer, M.; Magrans, Ch.; Herrera, R. “Enfermedad Renal Crónica” Definición y Estratificación de la Enfermedad Renal Crónica, Medición de la Función renal crónica, Epidemiología, Clínica, Prevención y Tratamiento. Disponible en: www.s/d.cu/galerias/pdf/sitios/...avances_en_enfermedad_renal_crónica_pdf.
5. “Andalucía. Dependencia y solidaridad en las redes familiares”. Instituto de Estadística de Andalucía. Consejería de Economía y Hacienda. Unión Europea. Fondo Social Europeo.
6. Andrade Palos. “Significado psicológico de papá y mamá”. en *La Psicología social en México*, 1996. Facultad de Psicología. UNAM.
7. Arechavala, M.; Catón, S.; Palma Castro, E.; Moyano, F. “Social network and social support perceived in patients in chronic hemodiálisis”. *Invest. Educ. Enf.* Jul/dic.2005, vol. 23, No. 2, págs. 34-41. ISSN 0120-5307
8. Arechavala, M. Miranda, C. “Validación de una escala de Apoyo Social Percibido en un grupo de Adultos Mayores adscritos a un programa de hipertensión de la Región Metropolitana”. Disponible en *Cienc.enferm.online*.2002, Vol.8, No.1. Págs. 49-55. ISSN 0717-9553
9. Azcárate García, E.; Ocampo, P., Quiroz, P. “Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. *Archivos de Medicina Familiar*. Vol. 8(2), 97-102
10. Azzollini, S.; Pupko, V.; Benvenuto, A. “La influencia de las redes sociales de apoyo sobre las actitudes hacia la enfermedad crónica”. Disponible en www.seadpsi.com.ar/congresos/cong_marplatense/...trabajo_147_422.pdf.
11. Barrera, L.; Pinto, N.; Sánchez, B. “Cuidado a cuidadores de pacientes crónicos” Red de investigadores. Disponible en: <http://revistas.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/new-Article/113/227>.

12. Beach, S.; Fincham, F.; Katz Jennifer; Bradbury, T. "Social Support in Marriage". Handbook of Social Support and The Family. Plenum Press, New York, 1996
13. Blum-Gordillo, B.; Gordillo, Paniagua, G.; García-Lozano, D. "Psiconefrología" en Nefrología pediátrica. Ed. Elsevier. Barcelona, España, 2009.
14. Blum-Gordillo B., Gordillo-Paniagua, Gustavo. "Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica" Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. Vol. 46, Núm.5, Mayo, 1989.
15. Barreira, L. Vilaregut, A. "La Perspectiva Sistémica en Terapia Familiar: Conceptos básicos, investigación y evolución". Disponible en www.infoley.blogspot.com.
16. Boyer Navarro, M. "La familia ante la enfermedad". XIII Jornadas de humanización de la salud: Familia y salud. Disponible en humanizar.es/.../XIIIjornadas-de-humanización-de-la-salud.
17. Carter, E; Mc Goldrick, M: "The Family Life Cicle: A Framework for Family Therapy". Gardiner press, inc. New York. 1980.
18. Carballo-Monreal M., Ortega-Ramírez, N, Lizárraga-Zambrano, E, Díaz-Palafox,J. "Adherencia individual y familiar al tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria continua". Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc 2008; 16(1):13-18
19. Cantú Guzmán, R.; Uribe Arnaiz, B.; Cirlos Martínez, C. "Suceso vital y factores psicosociales asociados: El caso de pacientes con insuficiencia renal". Psicología y Salud, Vol. 21, Núm.1:91-102, enero-junio de 2011.
20. Carreira, L.; Marcon, S.S. "Daily life and work: conceptions of chronic renal insufficiency –CRI- patients and their relatives. Rev. Lat Am Enfermagem. 2003. Nov-Dec, 11(6):823-31.
21. Castro Serralde, E. "Panorama Epidemiológico de la Insuficiencia Renal Crónica en México" Disponible en www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/enfermeria/insuficiencia_renal_pdf
22. Cieza Cevallos, J. "Insuficiencia Renal Crónica". Aspectos conceptuales. Disponible en <http://nefrología-urología.blogspot.com/2008/05/insuficiencia-renal-crónica-aspectos.html>.28/04/11
23. "Conceptos básicos para el estudio de las familias". Archivos de Medicina Familiar. Vol. 7. Supl. 1, 2005. Págs. 15-19
24. Cukor, D.; Cohen, S.; Peterson, R.; Kimmel, P. "Psychosocial Aspects of Chronic Disease: ESRD as a paradigmatic Illnes. J Am Soc Nephrol 18: 3042-3055, 2007.

25. Christensen, A.; Smith, T.; Turner, Ch.; Holman, J. "Family Support, Physical Impairments, and Adherence in Hemodialysis: An investigation of Main and Buffering Effects. *Journal of Behavioral Medicine*. Vol. 15 núm.4, 1992.
26. Cristensen, A. Weibe, J. S.; Smith, T. "Predictors of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family". *Health Psychol.* 1994, Nov, 13(6):521-525.
27. Dabas, E.; Najmanovich, D. "Una, Dos, Muchas redes: Itinerarios y Afluentes del Pensamientos y Abordaje en redes". Disponible en <http://www.dircap.org.cir/Materiales/Curso Redes/una.doc>.
28. Dilworth-Anderson, P. Marshall, Sh. "Social Support in Its Cultural Context". *Handbook of Social Support and Family*. Plenum Press, New York, 1996
29. Documentos extraídos del libro de Anna Farés y Jordi Grané. "La resiliencia crece desde la adversidad". Disponible en www.ciamariaz.com/milo/eso08/resiliencia2-documento/%20familias.pdf
30. "El enfermo crónico y las redes sociales". Disponible en <http://rferrari.wordpress.com/2010/12/27/el-el-enfermo-cronico-las-redes-sociales/>
31. Elías, Norberto. "La Sociedad de los individuos". Ediciones Península, Barcelona, España, 1990.
32. Estrada Inda, L. "El Ciclo Vital de la Familia". Ed. Posada, 1992.
33. Fernández Ortega, M. "Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia". Primer Congreso Latinoamericano de Medicina familiar a Distancia. Disponible en [www.alpmf.org/...14%20Factores %20que%20condicionan](http://www.alpmf.org/...14%20Factores%20que%20condicionan).
34. Fruggeri, Laura. "Los conceptos de mononuclearidad y plurinuclearidad en la definición de familia". *Revista del Centro Milanese di Terapia Della Famiglia*. Cannessioni, 8, 2001, pp.11-22 (Traducción de Fellepe Gálvez Sánchez)
35. García Aberasturi, L: "Psicología Positiva. Resiliencia, Robustez y Crecimiento. Resistencia frente a la Adversidad". *Hojas informativas*. No.76, época 11, mayo-junio, 2003
36. Gómez, C; Arias, E.; Jiménez, C. "Insuficiencia Renal crónica" *Tratado de Geriatria para residentes*. Cap. 62. Sociedad española de Geriatria y Gerontología. Barcelona, España. 2000
37. Henderson, Grotberg, E. "Resiliencia en Familias de Discapacitados" en *Resiliencia y subjetividad*. Los Ciclos de la Vida. Ed. Paidós, 2004
38. Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. Disponible en www.hospitalarias.org/

39. "Insuficiencia Renal Crónica" en *Práctica Médica Efectiva*. Vol. 2 Núm. 6, junio, 2000
40. Izquieta Etulaín, J. "Protección y ayuda mutua en las redes familiares. Tendencias y retos actuales". Disponible en: dialmet.unirioja.es/serlet/fichero_articulo?codigo=7606118
41. Kimmel, P.; Emont, S.; Newmann, J. Kanko, H.; Moss, A. "ESRD Patient Quality of Life: Symptoms, Spiritual Beliefs, Psychosocial Factors and Ethnicity". *American journal of Kidney Diseases*, Vol. 42, No. 4 (October), 2003: pp 713-721
42. Kimmel, P. "Psychosocial factors in dialysis patients". Disponible en <http://www.nature.com/ki/journal/v59/n4/full/4492198a.html>
43. Kimmel, P. Psychosocial Factors in Adult-End-Stage Renal Disease Patients treated With Hemodialysis: Correlates and Outcomes. *American journal of kidney Diseases*, Vol 35, No. 4 Suppl 1 (april): págs 132-140
44. Lee, Y.H., Wang, R. H. "Helpness, Social Support and Selfcare Behaviors Among Term Hemodialysis Patients. Disponible en National Center of Biotechnology Information. <http://www.ncbi.gov.80>
45. López García, J. L.; Herrero Neubacher, L. Tomás Comellas, M. "Apoyo Familiar al paciente con Insuficiencia renal Crónica en Tratamiento de Hemodiálisis". Disponible en www.revistaseden.org/files/2118_3pdf
46. López Peñalosa, J. "Resiliencia Familiar ante el Duelo". Tesis doctoral en Psicología. UNAM, 2008
47. "Los Riñones y el Aparato Urinario". Disponible en Kidshealth.org.>parents>para padres
48. Low, J.; Smith, G.; Burns, A.; Jones, L. "The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review". Disponible en <http://ndtplus.oxfordjournals.org/content/1/2/67.full>
49. Macías, R. "La Familia". En *Antología de la Sexualidad Humana*. Tomo II. CONAPO. México, 1994.
50. Macías, R. "Alternativas se Solución al Conflicto de Pareja: Perdón, Reparación, Reconciliación". Barcelona, Marzo de 2011
51. Martínez Rincón, C.; Morales Ruiz, E.; Rodríguez Cisneros, A.; Orzáez Villanueva, M. "Determinación de los factores condicionantes en la adhesión y cumplimiento de la dieta de protección renal en pacientes con insuficiencia renal crónica: estudio previo para la elaboración de una guía dietética". *Nutr Hosp*. 2006, 21(2):145-54

52. Méndez Durán, A.; Méndez Bueno, J.; Tapia Yáñez, T. “Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en México”. Disponible en www.elsevier.es/pt/node/2082094.
53. Minuchin, S.; Fishman, H. Técnicas de Terapia Familiar. Ed. Paidós. México, 1988
54. Moreno, A.; Pacheco, M.; Pérez, Y.; Pérez, Z. Vargas, E. “Necesidades socio-afectivas de los pacientes en terapia dialítica de la unidad de diálisis Lara Barquisimeto. Disponible en <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1636/1/Necesidades-socio-afectivas.....>
55. Nava S.; Terán, M.; Moreno, F.; Bazán, M. “Temas de salud y redes de apoyo en un grupo de adolescentes de la Clínica de Medicina Familiar “Oriente” del ISSSTE. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, Vol.12, Núm.1, enero-abril, 2007. pp.46-52
56. Palacín Lois, M: “Estrategias de Apoyo Social: Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua”. Revista ACNefi informa No. 7, 2003.
Disponible en www.acnefi.org/revista/n00720.htm
57. Pierce, G.; Saranson, B.; Saranson, I. Joseph, H. Henderson, C. “Conceptualizing and Assessing Social Support in the Context of the Family”. Handbook of Social Support and Family. Pentum Press, New York, 1996
58. Poveda, S. “Cuidados a pacientes crónicos”. Disponible en www.smid.com.ve/download/cat_51.pdf
59. PROBIOMED. “Enfermedad renal crónica”. Información para pacientes. www.probiomed.com.mx
60. Raush Herscovici, C. “Resiliencia Familiar” La resiliencia a lo largo del tiempo”. Disponible en <http://www.depsicoterapias.com/articulo.asp?IdArticulo=76>
61. Redes Sociales en Internet. Disponible en <http://www.maestrosdelaweb.com/editorial/redessociales/.22/2011>
62. Reséndiz Juárez, G. La familia frente al VIH. Tesis para obtener el grado de licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM, 2000.
63. Reyes Saborit, A.; Castañeda Márquez, V. “Caracterización Familiar de los Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal” Medisan, 2006; 10(4)
Disponible en http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_04_06./san_05406.htm
64. Rodríguez Angel, E.; Campillo, R.; Avilés Esquivel, M. “Calidad de Vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y su Familia”. Disponible en www.uv.mx/facpsi/revista/documentos/hacer.pdf

65. Reynolds, J. M.; Garralda, M. E.; Jameson, R. A. Postlethwaite, R. "How parents and families cope with chronic renal failure" *Archives of Disease in Childhood*, 1988,63, 821-826
66. Robles de Fabre, T. "La Familia del Enfermo Crónico" en *El Enfermo Crónico y su Familia. Propuestas Terapéuticas. Colección Construcciones*. México, 1987.
67. Robles de Quiroz, C.; Salas, Rosa Ma. "Redes familiares e institucionales con liberados y sus familias". *Psicoterapia y familia*. Vol. 12, Núm. 1, 1999
68. Rodríguez Cerda, O.; Angulo Reyes, D.; Nolasco Priego, V. "Estructura de la representación social de la salud" en *La Psicología Social de México*. Vol. VI, 1996, 206-211
69. Rolland, J. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la Terapia Sistémica*". Ed. Gedisa, 2000.
70. Rosas, R. Introducción del libro "Diferentes Normalidades" (Laura Fruggeri). Disponible en www.sistemicarelacional.com.mx/articulos/introducción_del_libro/pdf
71. Roque Hernández, M. "Resiliencia Materna ante la Discapacidad. Estudio en una comunidad marginal del D.F." Tesis doctoral en Psicología. UNAM, 2009
72. Ruíz de Alegría, B.; Basabe Barañano, N.; Fernández Prado, E.; Baños, Baños, C. "Cambios en las estrategias de afrontamiento en los pacientes de diálisis a lo largo del tiempo". Disponible en <http://www.revistaseden.org/+sedenrevista/2104>
73. Sampiato de Paula, E.; Castanheira Nascimento, L.; Melo Rocha, S. "La influencia del apoyo social para el fortalecimiento de las familias de niños con insuficiencia renal crónica". *Rev Lationoam Enfermagem*, 2008, junio-agosto; 16(4). www.eerp.usp.br/rlae.
74. Siervas de María. "Cuida congregación de BJ a enfermos a domicilio": Disponible en www.eluniversaldelvalle.mx/detalle1532.html
75. Sluzki, C. "La red Social. Frontera de la Práctica Sistémica". Ed. Gedisa. Barcelona, España, 1998
76. Sociedad de San Vivente de Paúl. Disponible en es.wikipedia.org/wiki/Sociedad_de_San_Vicente_de_Paul.
77. Sociología de la Salud. "El Proceso Salud y Enfermedad". Disponible en www.scribd.com/doc/...El-proceso-salud-enfermedad.
78. Steinglass, P.; Horán, M. E. "Families and Medical Chronical Illnes". En Anderson C. *Chronic Disorders and The Family*. New York, 1988

79. Trisolini, M.; Roussel, A.; Zerhusen, E.; Harris, SH. "Activating Chronic Kidney Disease patients and Family Members Through the Internet to Promote Integration of Care". Disponible en www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/114
80. Untas, A.; Thumma, J.; Rasclé, N.; Rayner, H. "The Associations of Social Support and Other Psychosocial Factors with Mortality and Quality of Life in the Dialysis Outcomes and practice Patterns Study". *Clinical Journal of the American Society of nephrology*, Vol. 5, 2010
81. Van Barneveld, H. "El Concepto de Familia Ideal en Padres y Madres de Familia". En *La Psicología Social en México*, Vol. VI, 1996, 51-56
82. Velasco, Ma. L.; Sinibaldi, J. "Manejo del Enfermo Crónico y su Familia. Sistemas, historias y creencias". *Manual Moderno*, 2000
83. Vega Angarita, O.; González Escobar, D. "Apoyo social. Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad Crónica". En *Enfermería Global*. Vol. 108, Núm. 16, junio, 2009
84. "Voluntariado para el cuidado del enfermo crónico y Terminal" Disponible en www.camilos.org.mx/index.php?option=com_content.
85. Walsh, F. *Resiliencia Familiar*. Ed. Amorrortu, 2004
86. Watson, A. "Strategies to support families of children with end-stage renal failure" *Pediatric Nephrology*, Vol.9, Num 5, 628-631.1995
87. Zazueta, E. "Las transformaciones sociales de la familia: Una Mirada de género". Disponible en www.revistauniversidad.uson.mx/revistas/23-4pdf