



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ABSTRACT

El estudio investigativo se realiza con la intención de conocer la influencia de la Insuficiencia Renal Crónica en la relación de pareja de los pacientes que se someten a hemodiálisis, en la Unidad Renal del Austro; se ejecuta en el período comprendido de julio a septiembre de 2009. Para conseguir este propósito se plantearon las siguientes tareas: Determinar la influencia de la insuficiencia renal crónica en la relación de pareja a través del análisis de las diferentes pérdidas que se instauran en el paciente. Determinar la etapa del ciclo vital en la que se encuentra su familia. Analizar el impacto que tiene en el sistema familiar y su influencia en el subsistema conyugal. Se trata de un estudio cualitativo, de tipo descriptivo no experimental. La técnica que se utilizó fue la entrevista no estructurada y la observación. Los participantes son los pacientes de la Unidad y sus respectivos(as) cónyuges. El enfoque utilizado es el estructural. Se ha podido concluir que el paciente de diálisis encuentra que el tratamiento al que se somete le limita en el campo laboral, debido al tiempo que demanda, a lo que se suma el deterioro en su estado de salud lo que le impide desenvolverse con normalidad. El aspecto sexual ha disminuido a nivel de pareja. La autoimagen es otro aspecto que se ve deteriorada a lo largo del tratamiento así como sus relaciones sociales que se han visto limitadas por la restricción en la ingesta de líquidos y en la comida.

Palabras claves

Insuficiencia renal crónica, hemodiálisis, duelo, pareja, sistema familiar.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

INDICE

ABSTRACT INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA

- 1.1 Planteamiento del problema
- 1.2 Justificación
- 1.3 Propósito

CAPÍTULO II FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA INSUFICIENCIA RENAL Y SU IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR

- 2.1 Antecedentes
- 2.2 La Insuficiencia Renal Crónica
 - 2.2.3 Consecuencias Biopsicosociales de la Insuficiencia Renal
- 2.3 Conceptualización de la enfermedad desde el punto de vista psicológico
- 2.4 La Familia y la relación con la enfermedad crónica
 - 2.4.1 Aspectos del funcionamiento familiar que resultan más alterados, por la aparición de una enfermedad crónica
- 2.5 El proceso de afrontamiento de las enfermedades crónicas
- 2.6 Influencia de la Insuficiencia Renal en la Familia, Pareja y Sexualidad

CAPITULO III: EL PROCESO DEL DUELO

- 3.1 Concepto del duelo
 - 3.1.1 Concepción Biopsicosocial del duelo
- 3.2 Tipos de duelo
 - 3.2.1 Duelo Normal
 - 3.2.2 Duelo Complicado
 - 3.2.3 Duelo Patológico
 - 3.2.4 Duelo Traumático
 - 3.2.5 Duelo Anticipado
- 3.3 Fases del proceso del Duelo
 - 3.3.1 Las Fases del duelo (Worden)
 - 3.3.2 Fases del duelo (Bowlby)
- 3.4 Los duelos del paciente renal
 - 3.4.1 Las pérdidas del paciente renal
- 3.5. El duelo desde una óptica sistémica

CAPITULO IV: TERAPIA FAMILIAR ESTRUCTURAL

- 4.1 El creador de la Terapia Estructural: Salvador Minuchin
- 4.2 Aspectos de la Terapia Familiar Estructural
 - 4.2.1 La Familia como sistema
- 4.3 Fundamentos de la Terapia Familiar Estructural

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- 4.3.1 Funciones del Sistema Familiar
- 4.4 La Familia desde el Enfoque Estructural
 - 4.4.1 Estructura, Desarrollo y Adaptación Familiar
 - 4.4.1.1 Los Holones Familiares
 - 4.4.1.1.1 El Holón Individual
 - 4.4.1.1.2 El Holón conyugal
 - 4.4.1.1.3 Holón Parental
 - 4.4.1.1.4 Holón de los Hermanos
 - 4.4.1.2 Límites en los Holones
 - 4.4.1.2.1 Tipos de Límites
 - 4.4.1.3 Jerarquía

CAPÍTULO V: METODOLOGÍA

- 5.1 Diseño
- 5.2 Población y muestra
- 5.3 Contextualización
- 5.4 Variables de la investigación
- 5.5 Técnicas e Instrumentos de recolección de datos
- 5.6 Procedimiento de la investigación
- 5.7 Procesamiento y análisis
- 5.8 Criterios éticos de la presentación de resultados

CAPÍTULO VI: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

CONCLUSIONES

RECOMENDACIONES

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS



UNIVERSIDAD DE CUENCA



**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES
MAESTRIA EN INTERVENCION PSICOSOCIAL FAMILIAR**

“LA INSUFICIENCIA RENAL CRONICA Y SU INFLUENCIA EN LA RELACIÓN DE PAREJA, DE LOS PACIENTES DE LA UNIDAD RENAL DEL AUSTRO. CUENCA, 2009”

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MAGISTER EN INTERVENCION PSICOSOCIAL FAMILIAR

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ

Director:

DRA. GINA BELTRAN BAQUERIZO

Cuenca – Ecuador
2009

Autor:
DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

RESPONSABILIDAD

Los criterios vertidos en el presente trabajo son de absoluta responsabilidad del autor.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

DEDICATORIA

Con amor inefable a mi esposo Xavier y a mis hijos:
José Francisco y Daniel Alejandro, quienes fueron los pilares para apoyarme
en los momentos en los que declinaba.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios, porque su presencia y amor infinito, han sido fundamentales para la consecución de mis más caros anhelos.

A mi Familia, que siempre estuvo apoyándome y ayudándome cuando lo necesitaba.

A los directivos de la Unidad Renal del Austro, que me brindaron las facilidades para la realización de esta investigación.

A mi directora de tesis, Dra. Gina Beltrán, por su tiempo y paciencia para el desarrollo de esta investigación.

A los pacientes y sus cónyuges que colaboraron desinteresadamente en la realización de este trabajo de investigación.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

INTRODUCCIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad que provoca la pérdida permanente e irreversible de la función renal y afecta tanto a hombres como mujeres de diferentes edades, el tratamiento tiene dos modalidades: una por medio de un trasplante y la otra por medio de la diálisis (peritoneal y hemodiálisis). Esta enfermedad es consecuencia principalmente de la hipertensión y diabetes.

La hemodiálisis es un tratamiento que requiere la presencia del paciente en una Unidad de diálisis, el tiempo requerido es en la mayoría de los casos de cuatro horas diarias, durante tres días a la semana, es decir un total de doce horas a la semana.

La Insuficiencia Renal es un tratamiento permanente, es decir para el resto de la vida de la persona. Es precisamente esta situación lo que más afecta al paciente que ingresa a hemodiálisis, entender y aceptar que su vida va a depender de una máquina, que cumplirá la función del riñón.

El paciente se ve obligado a reorganizar su estilo de vida para salir adelante, enfrentando día a día la posibilidad de que su salud se quebrante y sea más vulnerable a la posibilidad de morir, luchando además contra los síntomas reales, que puede generar esta enfermedad.

La Insuficiencia Renal puede provocar enormes sufrimientos y limitaciones en la vida del paciente, como consecuencia del tratamiento hemodialítico. El paciente ha tenido que renunciar a mucho de lo que le daba identidad, amor propio y seguridad. Lo que implica mayores desajustes, sufrimientos emocionales personales y familiares muy altos; pérdida del sentido de la vida y la identidad. Provocando además de trastornos emocionales, problemas en su sexualidad ya que puede provocar disfunciones sexuales como consecuencia de la fatiga, ansiedad y depresión. Por lo que a lo largo de su tratamiento se irá

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

instaurando el proceso de duelo por las múltiples pérdidas que irá experimentando.

Muchos pacientes pueden experimentar con el tiempo más frustración, ya que se dan cuenta que el tratamiento es para purificar su sangre y liberar las toxinas que no eliminan en la orina, más no para curarlos. Esta situación sumada a la dieta y restricción en la ingesta de líquidos, provoca alteraciones en todas las áreas de su vida. Sobre todo los cambios van a ser más evidentes a nivel familiar, pues son ellos quienes pasan más tiempo con el paciente y se verán obligados a realizar ajustes en su organización.

Este estudio se realizó con la colaboración de los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis de la Unidad Renal del Austro, quienes conjuntamente con sus respectivas parejas, contribuyeron a realizar el análisis de la Influencia de la Insuficiencia Renal en la relación de pareja.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO I

EL PROBLEMA

“LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y SU INFLUENCIA EN LA RELACIÓN DE PAREJA, DE LOS PACIENTES DE LA UNIDAD RENAL DEL AUSTRO. 2009”

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El recibir el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica, desencadena una serie de cambios en la vida no solo del paciente sino también de su familia. El paciente tendrá que atravesar por una serie de pérdidas que gradualmente le conducirán a buscar su adaptación y aceptación a su nuevo estilo de vida. Pero mientras atraviesa este proceso se deben plantear estas interrogantes: ¿Cómo afecta la presencia de esta enfermedad en la relación de pareja? ¿En qué etapa del ciclo vital se encuentran? ¿Qué pérdidas experimenta a lo largo del tratamiento el paciente renal?, ¿Cómo impacta este cambio en su estilo de vida y en el subsistema conyugal?

1.2 JUSTIFICACIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad que afecta tanto a hombres como mujeres de diferentes edades, que requiere de un tratamiento médico sustitutivo de la función perdida: por medio de un trasplante o por medio de la diálisis. Esta enfermedad ha tenido un incremento considerable en los últimos años, tanto en Cuenca como a nivel nacional.

Es necesario partir desde el momento en que el paciente es diagnosticado de insuficiencia renal crónica, ya que surgen dudas y temores, sobre todo porque en nuestro medio no se conoce con exactitud qué es esta enfermedad y menos sobre el tratamiento que implica la misma.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La parte más dolorosa tanto para el paciente como para su familia, es en el momento en que se les informa que este es un tratamiento de por vida, lo que provoca alteraciones a nivel bio-psico-social.

Dentro del campo Profesional de la Psicología, es importante abordar a esa persona que se vuelve vulnerable ante el temor a la muerte, a aquella persona que se ve obligada a reorganizar su estilo de vida para salir adelante, enfrentando día a día la pesada etiqueta de “enfermo(a)” y además luchando contra los síntomas reales, que puede generar esta enfermedad.

La Insuficiencia Renal puede provocar enormes sufrimientos y limitaciones en la vida del paciente, como consecuencia del tratamiento hemodialítico. El paciente ha tenido que renunciar a mucho de lo que le daba identidad, amor propio y seguridad. Lo que implica mayores desajustes, sufrimientos emocionales personales y familiares muy altos; pérdida del sentido de la vida y la identidad. Provocando además de trastornos emocionales, problemas en su sexualidad ya que puede provocar disfunciones sexuales como consecuencia de la fatiga, ansiedad y depresión.

Se ha podido observar que muchos pacientes se aferran a la espera de un milagro y puedan recuperar su función renal, lo que genera con el tiempo más frustración, pues ven que no se evidencia mejoría alguna y deben continuar realizándose hemodiálisis tres veces a la semana, generalmente con una duración de cuatro horas. Esta situación sumada a la dieta y restricción en la ingesta de líquidos, provoca alteraciones a nivel emocional, lo que afecta no solo al paciente sino a su sistema familiar.

El tratamiento de esta enfermedad requiere de la participación de un equipo multidisciplinario, que permita en primera instancia educar al paciente y a su familia y luego brindar las pautas que guíen al paciente a la aceptación de este tratamiento.

Por lo expuesto, este es un tema que permitirá ampliar los conocimientos sobre el sistema familiar y específicamente del subsistema conyugal, ampliando la

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

percepción e identificación de las principales dificultades que puedan presentarse. Este conocimiento beneficiará a la comunidad, ya que al identificar estas dificultades, se puede diseñar un plan encaminado a la prevención y ayudar a las familias y al paciente, favoreciendo una mejor adhesión y aceptación de este tratamiento. En el ámbito profesional, ampliará la experiencia y permitirá identificar de forma más sencilla y temprana los conflictos que se presenten en la pareja.

1.3 PROPOSITO:

- Analizar la influencia de la Insuficiencia Renal Crónica en la relación de pareja, de los pacientes de la Unidad Renal del Austro.

Para conseguir este propósito, es necesario utilizar las siguientes tareas:

1. Determinar la influencia de la insuficiencia renal crónica en la relación de pareja a través del análisis de las diferentes pérdidas que se instauran en el paciente.
2. Determinar la etapa del ciclo vital en la que se encuentra su familia.
3. Analizar el impacto que tiene en el sistema familiar y su influencia en el subsistema conyugal.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO II

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y SU IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR

La Insuficiencia Renal Crónica es la pérdida permanente de la función renal y que implica dos posibilidades: la diálisis o aguardar en lista de espera para recibir un trasplante de riñón. Esta enfermedad se ha convertido en un problema de salud pública a nivel mundial, observándose un incremento cada vez mayor de las personas con este padecimiento. Se deriva principalmente de la diabetes y de la hipertensión. Las personas que eligen como alternativa de tratamiento la hemodiálisis, deberán realizarse tres veces por semana con una duración de cuatro horas por cada sesión, situación que puede originar cambios en el estilo de vida de los pacientes, provocando además alteraciones a nivel emocional, familiar, laboral y social. El mayor impacto recae sobre el grupo familiar, generando dolor e impotencia sobre sus miembros, que tendrán que aprender a convivir con la enfermedad y aceptar que no tiene cura.

2.1 ANTECEDENTES

Presentar una enfermedad renal crónica es depender durante varios años de una máquina que realizará la función de los riñones. La insuficiencia renal crónica es una condición en donde se pierde la función renal de forma permanente, la persona que la padece tiene dos posibilidades: esperar una donación renal o depender de un dializador. En 1960, el Dr. Belding Scribner inició el primer programa de hemodiálisis en la Universidad de Washington en Seattle, lo que condujo a una nueva era en la medicina del siglo veinte.

Alarcón (2004) señala que en la insuficiencia renal crónica los riñones son incapaces de cumplir las funciones elementales de una manera persistente, se presenta lentamente, en ocasiones puede ser indiferente para el paciente. No



UNIVERSIDAD DE CUENCA

tiene cura y llega hasta una etapa terminal en la que el individuo necesita un tratamiento que realice algunas de esas funciones que han perdido los riñones, utilizando para ello un riñón artificial (diálisis o hemodiálisis) junto con la dieta y el tratamiento médico. El trasplante renal es otra opción para quienes padecen insuficiencia renal.

La insuficiencia renal crónica es un problema de salud pública en el ámbito mundial y cada año se registra un aumento entre el cuatro y el cinco por ciento. Es una enfermedad con mal pronóstico, ya que la mayoría de los pacientes fallecen o precisan diálisis o trasplante. En la actualidad, en España hay unas 32.000 personas sometidas a diálisis y cada año unas 5.500 personas entran en este tratamiento. La supervivencia de este grupo de población a los cinco y diez años se sitúa en el 34 y en el 12 por ciento, respectivamente. La tasa de hospitalizaciones es de 14 días por año y los costos directos del tratamiento de la insuficiencia renal crónica superan al año los 800 millones de euros. Beltrán (2006, pp53)

Las enfermedades renales se derivan fundamentalmente de dos afecciones básicas: la diabetes y la hipertensión. "En lo que respecta a la hipertensión, las estadísticas dicen que de la población ecuatoriana cerca del 30% es hipertensa. Especialmente aquella que está sobre los 60 años de edad tiene un 70% de hipertensos. Se estima que 1 de cada 3 diabéticos, sobre todo, aquellos que tienen la enfermedad por más de 10 años, van a tener algún grado de enfermedad renal, cuyo espectro va del nivel 1 cuya manifestación se detecta únicamente a través de exámenes de orina y sangre, pero paulatinamente van avanzando hasta llegar a niveles mucho más alternados que requieren tratamientos de diálisis o trasplante". "El paciente que es diabético o hipertenso debe, por lo tanto, tener una valoración con el especialista (Nefrólogo), dos o tres veces al año, para identificar los factores de riesgo que puedan hacer que la enfermedad renal se presente con más frecuencia y llegue a un estadio 5, en donde la única salvación es lo que nosotros llamamos tratamiento de reemplazo de la función renal: de diálisis o trasplante". (www.diarioelmercurio.com) (09 de marzo de 2007).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La Dirección de Salud del Azuay, a través de sus 10 áreas de la provincia informa que cerca de dos millones de personas alrededor del mundo viven gracias a la técnica de sustitución de la función renal, como son las diálisis y el trasplante renal.

En nuestro país cada año 3.000 nuevas personas llegan a una enfermedad renal terminal, de las cuales solamente el 20 y 30% tienen algún tipo de cobertura, el 70% fallece muchas veces en el anonimato. (www.diarioelmercurio.com) (09 de marzo de 2007).

La incidencia y prevalencia de Insuficiencia Renal Crónica Terminal va en ascenso vertiginoso por lo que es necesario que la comunidad médica diagnostique tempranamente a los pacientes y los remita a tiempo al Nefrólogo, por los altos costos que representa tanto para el Estado y para las familias tener un paciente en diálisis como terapia y forma de vida.

2.2 LA INSUFICIENCIA RENAL CRONICA

La insuficiencia renal crónica es un cuadro clínico caracterizado por una disminución persistente, progresiva e irreversible de la función de los riñones. Cuando la enfermedad progresa a un estado avanzado lleva a un síndrome urémico y finalmente a la muerte de la persona.

La enfermedad renal crónica es la pérdida permanente e irreversible de la función renal que puede ser el resultado de daño físico y la presencia de alguna enfermedad que dañe a los riñones como la diabetes o la presión arterial alta. Cuando los riñones se enferman no filtran los desechos o el exceso de agua de la sangre. Se le conoce como una enfermedad silenciosa porque no produce muchos síntomas sino hasta que la enfermedad ha progresado.

La enfermedad renal crónica se define por la eliminación de albúmina a través del riñón, la presencia de alteraciones renales o por tener una función del riñón inferior al 50%. En este último caso el paciente entra en tratamiento de diálisis.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La diálisis es la eliminación de toxinas nocivas, productos de desecho y exceso de líquido del organismo por medio de filtración de la sangre a través de una membrana semipermeable. “El riñón lleva acabo además de su función desintoxicante y de aclaramiento sanguíneo, también funciones endocrinas o incide sobre ellas”. (Alarcón 2004, pp 6).

La insuficiencia renal crónica va a dejar un daño en los riñones, que provocará que estos no funcionen con normalidad. Es preciso comentar que para que se produzca una insuficiencia renal que precise de diálisis tienen que verse seriamente afectados ambos riñones.

En condiciones normales, 180 litros de líquido son filtrados diariamente por los riñones, de los cuales el 99% son reabsorbidos y vueltos a la circulación general. El resto son los desechos que el organismo no necesita y van a constituir la orina. En la insuficiencia renal crónica el riñón es incapaz de manejar estos volúmenes, retiene líquidos y solutos (sodio, potasio, calcio, urea, etc.) con graves repercusiones orgánicas.

La insuficiencia renal no tiene cura y llega hasta una etapa terminal en la que el individuo necesita un tratamiento que realice algunas de esas funciones que han perdido los riñones, utilizando para ello un riñón artificial (diálisis o hemodiálisis) junto con la dieta y el tratamiento médico. Existe además el trasplante renal para esta modalidad de insuficiencia renal.

Son múltiples las causas capaces de producir este deterioro de la función renal. Las más comunes en los adultos son las glomerulonefritis (proceso inflamatorio de la unidad funcional del riñón), las pielonefritis (infección de la vía urinaria superior) y las enfermedades quísticas del riñón. En los niños, se presentan debido a las enfermedades hereditarias y congénitas de las vías urinarias y de los riñones.

La hemodiálisis es un tratamiento permanente, que requiere, en la mayoría de los casos de cuatro horas, con una frecuencia de tres veces por semana. Lo

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

que puede provocar una serie de cambios tanto en la vida del paciente como en la de su familia debido a la imprevista y repentina pérdida de su salud, los cambios en el estilo de vida y las alteraciones corporales que pueden conducir al paciente a un estado de crisis, frustración o deterioro psicológico.

La enfermedad toma un significado de pérdida que Montes y Bayle citado por Vargas (2002), enumeran en cuatro puntos:

1. Pérdida de salud y bienestar;
2. Pérdida del status socio-familiar y profesional;
3. Pérdida de libertad y autonomía personal.
4. Percepción de muerte.

Alarcón (2004) señala que los pacientes con enfermedad renal crónica se ven enfrentados a múltiples situaciones de cambio y pérdidas, lo que implica diversos ajustes tanto en su mundo interno como externo. Situación que demanda orientación y apoyo emocional para lograr resolver con éxito los procesos de aceptación instaurados, que a su vez determinarán el nivel de rehabilitación alcanzado por el paciente en los diferentes ámbitos: médico, social, afectivo, familiar, ocupacional y de la sexualidad.

El impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente y en el medio que lo rodea, exigen como parte del manejo integral un apoyo psicológico o una terapia focalizada, buscando aminorar el riesgo de desarrollar alteraciones afectivas y comportamentales en el paciente, a la vez que se pretende favorecer la respuesta al tratamiento y promover el mejoramiento en la calidad de vida.

Sucede lo mismo con su estado de ánimo, que puede influir negativamente en todos los ámbitos de su vida, pues la autoimagen y autoconcepto se ven alterados con la llegada de esta enfermedad, lo que puede conducir a que el paciente se sienta inadecuado, experimente sentimientos de incapacidad y presente depresión.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

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

2.2.3 CONSECUENCIAS BIOPSIOSOCIALES DE LA INSUFICIENCIA RENAL

La persona que padece de insuficiencia renal crónica terminal tiene dos alternativas frente a esta enfermedad:

1. No poder acceder a realizarse el tratamiento por decisión propia o por falta de recursos económicos, lo que conlleva a contemplar la posibilidad de una muerte segura.
2. Acceder al tratamiento, lo que genera una expectativa de muerte aplazada.

Las consecuencias que tiene la insuficiencia renal crónica a nivel biológico, conllevan no sólo la pérdida del funcionamiento corporal, sino también un deterioro a nivel físico acompañado además por las complicaciones causadas por la diálisis, por lo que el estado de salud de la persona se torna inestable.

“Dentro de las consecuencias que tiene la insuficiencia renal crónica a nivel psicológico se han encontrado reacciones de rabia, dolor, ansiedad, depresión, deterioro de la autoimagen y percepción de la enfermedad y de sus efectos negativos”. Alarcón (2004,pp22).

Desde el punto de vista social, esta enfermedad produce cambios en los roles y relaciones familiares y sociales, por lo que el enfermo deja de participar en las actividades que eran parte de su vida habitual, lo que puede conducir al paciente a que perciba de forma más clara y palpable la enfermedad. A esto se suma el tratamiento permanente al que tiene que someterse, lo que puede provocar la pérdida de sueños, aspiraciones y cambios en el estilo de vida, por lo que puede generar no solo el aislamiento social sino también la pérdida de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

opciones. Otro aspecto a tener en cuenta es el tiempo que tiene que invertir en su tratamiento de diálisis.

2.3 CONCEPTUALIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA PSICOLÓGICO

José Navarro (2002) conceptualiza a la enfermedad desde tres puntos:

- **Como experiencia:** hace referencia a la manera en que alguien enferma, la forma en que su familia y red social lo percibe, cómo vive y responde a los síntomas que lo pueden incapacitar. La persona concibe la enfermedad desde el sentido común, en razón de la cual ciertos síntomas son calificados de banales o de necesitados de tratamiento; incluye, igualmente, una visión prospectiva de como evolucionará y de los problemas cotidianos a los que tendrá que enfrentarse.
- **Como alteración morfológica:** la visión biologicista entiende la enfermedad como una alteración fisiológica. Hoy en día los profesionales de la medicina optan por un modelo bio-psico-social en donde la enfermedad es el producto de una relación entre lo biológico (alteración anatomopatológica), lo psicológico (respuesta emocional del paciente) y las condiciones ambientales (crisis vitales que puede estar atravesando, muerte, divorcio, etc.)
- **Como el reflejo de las condiciones sociales a las que está sometida una población:** es un concepto social que entiende la enfermedad y así, por ejemplo, la tuberculosis se consideraría como producto de la mal nutrición endémica de ciertas poblaciones.

Kleiman (1988) habla de tres significados de enfermedad:

1. **El síntoma como síntoma:** el síntoma como señal de una cierta incapacidad o tensión. Cada cultura tiene sus propias formas sobre cómo interpretar y expresar verbal y no verbalmente los estados corporales, incluidos los síntomas. La manera en que se expresa un síntoma cambia en una misma sociedad con el transcurso del tiempo. El lenguaje emplea los



UNIVERSIDAD DE CUENCA

mismos términos para estados emocionales y para dolencias somáticas, por ejemplo, dolores en el pecho pueden ser señal de infarto o de ansiedad. El médico es el que se encarga de traducir ese lenguaje a signos de enfermedad. Si se tiene en cuenta que el 80 % del diagnóstico médico se hace a partir del relato que el paciente hace de sus síntomas, se comprende el cuidado que hay que poner en la traducción. Si se traduce únicamente a crudos síntomas físicos puede suceder que el paciente esté bien diagnosticado pero que se sienta poco comprendido, lo que es decisivo en la forma en que, más tarde, seguirá los consejos del médico, incluida la observación de la medicación.

2. Lo cultural como significado: Ciertas enfermedades han sido marcadas con connotaciones en algunos casos positivas y en otros negativas, que estigmatizan a quienes las sufren y en algunas culturas se extiende hasta la familia entera del enfermo, como es el caso del SIDA en la actualidad. Puede también aludir a la responsabilidad de quien lo contrae por haber seguido ciertos hábitos insanos de vida, o a problemas medio ambientales producto de la actividad descontrolada del ser humano y cuya presencia invisible convierte la vida en una especie de ruleta rusa. La diabetes mellitus, es un ejemplo claro, pues se trata de una enfermedad que reduce de forma cruel la calidad y duración de vida de quien la padece y que es contemplada por la sociedad como una enfermedad relativamente benigna. La adscripción de significado tiene una importancia determinante en los sentimientos que genera la enfermedad y el apoyo social que recibe quien la padece.

Dentro de la categoría de explicaciones culturales también se encuentra la adscripción de un contenido moral o religioso a la enfermedad, que la convierte en un castigo por presuntos pecados cometidos, significado que surgen como un intento de dar respuesta a la vulnerabilidad, a la impotencia, a la falta de sentido de la enfermedad. Finalmente, este tipo de explicaciones religiosas o morales son las únicas capaces de dar algún tipo de respuesta a preguntas legítimas.



3. El significado personal y social: en este punto se transfiere significado de la vida de la persona a la experiencia de la enfermedad. Los patrones familiares de aprendizaje del manejo de la enfermedad son un buen ejemplo de los mecanismos de transferencia de significados. Durante la enfermedad se atraviesa por situaciones en que esos patrones de aprendizaje juegan un papel decisivo en la construcción de su sentido. Por ejemplo, el proceso de duelo por las funciones perdidas. Surgiendo así, como consecuencia de la enfermedad la pérdida de confianza en el funcionamiento normal del cuerpo, cada vez que el paciente sufre un nuevo ciclo de síntomas, se ahonda su pérdida de fe, el enfermo siente que su cuerpo lo traiciona y experimenta los sentimientos ligados a esa traición: celos, envidia, shock, angustia, desesperación, miedo, etc.

A estos sentimientos se añaden los generados por el grado de agresividad del tratamiento y por las condiciones en que éste se produce. Todos estos sentimientos influyen en su círculo social más inmediato, que le conducen a quedar sumido en la incertidumbre por su evolución. Finalmente, la enfermedad supone la necesidad de una continua vigilancia de los procesos corporales que ayude a tomar decisiones relacionadas como una nueva petición de consulta o de hospitalización. Con el tiempo el hábito de la vigilancia resulta en una considerable fuente de auto-conocimiento.

Todo este significado se plasma en la narración o historia que el paciente y su familia tienen en relación con la enfermedad.

2.4 LA FAMILIA Y LA RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Cano citado por Vargas (2002) menciona que el vínculo entre el enfermo y su familia, le sirve como soporte y plataforma para desarrollar su vida en el mundo donde se desenvuelve y da sentido a cada una de sus relaciones, el ser humano tiene tres grandes tendencias:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

1. Tendencia a ejercer un control social de los demás: las relaciones de poder.
2. Tendencia a conseguir la unión, la intimidad y el placer de las relaciones que se manifiestan en tres necesidades fundamentales:
 - 2.1. Necesidad de establecer vínculos afectivos percibidos como incondicionales y duraderos: el apego.
 - 2.2. Necesidad de disponer de una red de relaciones sociales: amigos, conocidos y pertenencia a una comunidad.
 - 2.3. Necesidad de contacto físico placentero: actividad sexual asociada a deseo, atracción y enamoramiento.

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

Como consecuencia de la enfermedad se presenta la pérdida del funcionamiento corporal normal se presentan alteraciones fisiológicas” Alarcón (2004pp22).

2.4.1 ASPECTOS DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR QUE RESULTAN MÁS ALTERADOS POR LA APARICIÓN DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA: NIVEL ESTRUCTURAL, EVOLUTIVO Y EMOCIONAL.

Navarro (2002) plantea que es necesario abordar el problema del impacto de la enfermedad crónica en las familias desde varias perspectivas para conocer su impacto.

El impacto en la familia va a depender de varios parámetros de la enfermedad: comienzo, curso, resultado y grado de incapacitación en el que queda el paciente. La naturaleza de las tareas a cumplir en cada fase de la enfermedad está relacionada con el impacto de la misma. Cuando la enfermedad es de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

comienzo lento la tasa de adaptación se distribuye a lo largo de un tiempo prolongado.

En relación con su curso: las enfermedades pueden ser progresivas, de curso constante y con recaídas. Una enfermedad de curso progresivo como la diabetes primaria requiere un proceso de adaptación continuo que puede llevar a la familia y a quien está a cargo del enfermo (cuidador primario familiar) a extenuarse en la medida en que tienen que ir cubriendo nuevas funciones, que el enfermo ya no puede realizar por sí mismo.

En las enfermedades de curso constante se parte de un problema agudo (infarto, amputación, etc.), del que el paciente se puede recuperar en mayor o menor grado, quedando un déficit o limitación que tiene que asumir la familia o el cuidador primario familiar. El impacto es limitado en la medida en que la enfermedad se estabiliza y el paciente reasume alguna de sus funciones perdidas.

Las enfermedades con recaídas (úlceras, asma, etc.) se caracterizan por la alternancia de períodos de exacerbación de síntomas con períodos de remisión. A los primeros la familia responde con una movilización intensa para, en los segundos, volver a una cierta normalidad de funcionamiento. Necesitan, por lo tanto, de una notable flexibilidad que les permita cambiar de una respuesta de emergencia a otra de normalidad. Estas familias viven bajo el estrés de la posibilidad de una nueva recaída. Lo más doloroso y estresante para estas son las recaídas muy seguidas y graves, lo que puede producir un desgaste tanto físico como psicológico.

EL RESULTADO O PRONÓSTICO FINAL: de la enfermedad es un parámetro fundamental. Si el pronóstico es fatal, la familia vive la adaptación a la enfermedad permeada por la anticipación de la muerte (duelo anticipado); algunas ya consideran muerto al paciente y le eximen de responsabilidades. La pena y la dificultad de la situación pueden sumir a la familia en una conspiración de silencio que aísla más al enfermo y le hace sentir y pensar que

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

los suyos lo han abandonado en el momento en que más lo necesitaba lo que desencadena a su vez en un acortamiento de la vida.

Si el pronóstico es de un acortamiento de la vida pero no fatal a corto plazo, puede conducir a la sobreprotección del paciente; lo que puede generar también que ya sea la familia o su cuidador primario asuma las funciones que podría desempeñar el paciente ya sea en parte o de forma total. No es de extrañarse que el enfermo logre ganancias secundarias de su enfermedad.

La enfermedad puede causar incapacitación como pérdida de la visión, en el caso de la diabetes por ejemplo, lo que va a influir directamente en la adaptación al tratamiento. La incapacitación puede aparecer al comienzo, en el transcurso o al final de la enfermedad, siendo complicado de sobrellevar en cualquiera de los casos; cuando se presenta al final otorga un tiempo adicional de preparación. Finalmente, el impacto de la incapacidad depende considerablemente del rol que el enfermo juegue en su familia y de los recursos disponibles.

Rolland citado por Mora (2005) plantea que pueden identificarse tres fases en la enfermedad: crisis, fase crónica y fase terminal, cada una de las cuales tienen sus propias tareas.

- **LA FASE DE CRISIS:** esta fase comprende el período anterior al diagnóstico. En donde los síntomas son evidentes y hacen pensar a la familia que algo marcha mal, aunque desconozcan la naturaleza exacta del problema. Durante esta fase la familia cumple las siguientes tareas:

1. Aprender a convivir con el dolor, la incapacitación y otros síntomas derivados de la enfermedad.
2. Aprender a convivir y a manejar correctamente el ámbito hospitalario, aprendiendo a desarrollar una relación de trabajo con el equipo médico que atiende al enfermo.
3. Dar un significado a la enfermedad que les permita una cierta sensación de control y competencia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

4. Elaborar el duelo por la identidad perdida.
 5. En el caso de enfermedades que no tienen curación, tienen que aceptar que el cambio será permanente, y al mismo tiempo serán capaces de establecer la continuidad de la identidad familiar desde el pasado sin enfermedad hasta el presente (y un futuro) con la enfermedad.
 6. Han de ser capaces de reorganizarse para dar una respuesta a la crisis por la que están atravesando y a lo que les pueda venir en el futuro.
- **LA FASE CRÓNICA:** esta fase se encuentra entre el diagnóstico y la fase terminal. Viene marcada por la progresión de la enfermedad y el cambio adaptativo que genera dentro de la familia. La tarea más importante es la de mantener algo parecido a una vida normal bajo las condiciones “anormales” que presenta la enfermedad crónica y el aumento de la incertidumbre, paradójicamente, el deseo de algunas familias de retomar su vida normal sólo puede verse realizado con la muerte del familiar enfermo.

Esto pone de manifiesto otra tarea crucial de ésta fase: mantener la máxima autonomía de todos los miembros de la familia a pesar de la tendencia hacia la dependencia y el cuidado mutuos. La cual necesita florecer dentro de un contexto de comunicación que permita la expresión de las necesidades individuales y las actividades independientes de cada miembro de la familia. Para ciertos problemas graves pero no fatales la experiencia de la familia, al borde de la extenuación, es la de un problema que no tiene fin.

- **LA FASE TERMINAL** viene precedida de un período pre-terminal en el que la posibilidad del fallecimiento es cada vez más cercana, dominando toda la vida familiar.

La fase incluye, los períodos de duelo y de solución del duelo posterior al fallecimiento. Las tareas de esta fase pueden resumirse en las siguientes: separación adecuada de la persona que va a morir, muerte, duelo, solución del duelo y reincorporación a la vida normal. Uno de los problemas que



UNIVERSIDAD DE CUENCA

suele presentarse es la imposibilidad de terminar asuntos que algún miembro de la familia pudiera tener con el enfermo. Estos asuntos pendientes pueden congelar a la familia en alguno de los momentos de la fase. Otro problema es la incapacidad de aumentar la respuesta afectiva en un momento en el que es normal que haya una mayor demanda.

2.5 EL PROCESO DE AFRONTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES CRONICAS:

Intentar asumir con serenidad una enfermedad crónica terminal significa aprender a convivir con el dolor físico y emocional, que esto conlleva. Cuando el médico determina y comunica el diagnóstico, el pánico que genera abandonar este mundo es un signo evidente del miedo a lo desconocido.

Después de la primera impresión es fácil pensar que la enfermedad se debe a un castigo por un mal comportamiento, error, o alguna falta grave que uno haya cometido, por eso viene el sentimiento de culpa y de resentimiento, pero aunque resulte terrible y difícil, hay que aprender a vivir con la amenaza continua de la muerte. El camino hacia la superación de la certeza del final de la existencia, está lleno de sentimientos molestos y negativos como ser ansiedad, duda, depresión, rabia, hostilidad, culpa, vergüenza, pero al final del camino viene la aceptación.

Muchas veces la persona no sabe que su situación es terminal, porque tanto el médico como la familia le ocultan la información. Lo que no le permite expresar libremente su depresión o su rabia, estos sentimientos lo llenan de culpa y lo hacen sentir aislado. El hecho de que la muerte sea una experiencia personal e individual no significa que el enfermo deba pasar sus últimos momentos en una situación de angustia y desolación. Participando de los últimos meses, semanas o días de un ser querido, la familia experimenta una anticipación de la propia muerte. La muerte representa la separación y el abandono. La familia puede pasar por una etapa de negación, rechazando la próxima llegada de la muerte y dejando al familiar en manos del



UNIVERSIDAD DE CUENCA

equipo de salud, y estos a su vez esperan que lo haga la familia, ante lo cual la persona enferma puede terminar abandonada sin quererlo.

Es frecuente también que la familia traslade su sentimiento de culpa al médico, y lo culpabilice de haber hecho poco o nada por el paciente.

Llegar a una muerte serena y sin sufrimientos es una tarea compartida entre el médico, el paciente y su familia, y requiere por lo tanto un dialogo constante y honesto.

Cuando a una persona le diagnostican una enfermedad crónica, puede sentir muchas cosas en la primera fase. Algunas personas se sienten vulnerables, confundidas y preocupadas por su salud y su futuro. Otras se decepcionan y tienden sobre todo a autocompadecerse. Algunas encuentran injusto lo que les ha pasado y se enfadan consigo mismas y con la gente a quien quieren.

Estos sentimientos forman parte del principio del proceso de afrontamiento. Cada persona reacciona de una forma diferente, pero todas las reacciones son completamente normales.

La próxima fase del proceso de afrontamiento consiste en aprender cosas sobre la enfermedad. La mayoría de la gente que tiene que vivir con una enfermedad crónica descubre que el conocimiento es poder, cuanto más saben sobre su trastorno, más sienten que controlan la situación y menos les asusta.

La tercera fase del proceso de afrontamiento de una enfermedad crónica consiste en tomar las riendas de la situación. En esta etapa, la persona se siente cómoda con los tratamientos y las herramientas (como los inhaladores y las inyecciones) que debe utilizar para llevar una vida normal. Por ejemplo, una persona con diabetes, puede experimentar un abanico de emociones cuando le diagnostican la enfermedad. Tal vez crea que no va a ser capaz de pincharse para determinar su nivel de glucosa en sangre o de inyectarse insulina para controlar la enfermedad. Pero, después de trabajar con el personal médico y de entender mejor su enfermedad, se familiarizará con todo el proceso y dejará de hacérsele una montaña.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

No existen límites definidos de tiempo para completar el proceso de afrontamiento el proceso de hacerse a la idea y aceptar que se padece una enfermedad crónica es diferente en cada persona. De hecho, la mayoría de gente comprobará que tiene las emociones a flor de piel en todas las fases del proceso. Aunque el tratamiento vaya bien, es normal estar triste o preocupado de vez en cuando. Reconocer esas emociones y ser consciente de ellas cuando emergen forma parte del proceso de afrontamiento.

2.6 INFLUENCIA DE LA INSUFICIENCIA RENAL EN LA FAMILIA, PAREJA Y SEXUALIDAD

La Insuficiencia Renal es una enfermedad que puede provocar cambios en el ámbito familiar, sea por el tiempo que el paciente tiene someterse a su tratamiento o bien sea por los cambios en los roles establecidos dentro del hogar (como el de proveedor).

Es indispensable que la atención sea no solo dirigida al paciente sino también a la familia que convive con el paciente, ya que el cuidar a un paciente con este padecimiento puede resultar desgastante.

En cuanto a la relación de pareja, esta crece con la atención y la adaptabilidad del uno al otro y con la renuncia al egoísmo. La unión de la pareja debe darse a todo nivel. “El eje afectivo es de suma importancia, puesto que incluye una de las necesidades primarias del ser humano: el amor, que puede ser expresado de diferentes maneras, ya sea como ternura, atención, cuidado, relaciones sexuales, preocupación, etc.”. Alarcón (2004,pp48). Cuando esta necesidad es satisfecha implica la creación de redes de dependencia afectiva, que esta en estrecha relación con buen desenvolvimiento del sujeto.

En cuanto al aspecto sexual, es importante anotar que “para lograr una intimidad apropiada en una relación de pareja y una sexualidad completa, es



UNIVERSIDAD DE CUENCA

necesario que el individuo se encuentre bien a nivel físico y emocional. Alarcón (2004,pp37)

En estudios realizados sobre la influencia de la enfermedad renal sobre el aspecto sexual, se ha dicho que las disfunciones sexuales pueden presentarse como consecuencia de la fatiga, ansiedad, depresión o por anomalías endocrinológicas. (Alarcón 2004, pp 37).

La sexualidad es un elemento del funcionamiento integral de la pareja, los pacientes en diálisis pueden sentirse poco deseados por su pareja y en ocasiones esto puede resultar en sentirse poco amados. La sexualidad también es una forma de comunicación en la pareja y al ser alterada, la comunicación se ve afectada.

La pérdida de la función renal puede generar en el paciente alteraciones no sólo a nivel biológico sino también en los ámbitos psicológico, social, familiar y laboral. Estos cambios pueden provocar alteraciones en el estilo de vida del paciente, lo que implica realizar ciertos ajustes para poder acoplarse al tratamiento al que se va a someter. La familia deberá aprender a convivir con la enfermedad del paciente, para lo cual deberá cumplir ciertas tareas que faciliten este proceso.

La insuficiencia renal no sólo conlleva la pérdida de la salud, sino que implica atravesar por múltiples pérdidas a lo largo del tratamiento. Estas pérdidas conducen al paciente a la elaboración del duelo, que puede ir acompañado de estrés, sufrimiento y dolor en cada una de las pérdidas.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO III

EL PROCESO DEL DUELO

La insuficiencia renal crónica, al ser una enfermedad incurable, que requiere de un tratamiento permanente puede provocar inestabilidad a nivel emocional, sobre todo por los duelos que se irán instaurando, como consecuencia de las múltiples pérdidas que irá experimentando el paciente a lo largo de su tratamiento. Este proceso puede resultar estresante por el temor a lo desconocido, por el fantasma de la propia muerte y por los cambios que deberá realizar en su estilo de vida. Durante este proceso el paciente tendrá que atravesar diferentes fases que son esperables cuando se sufre una pérdida.

3.1 CONCEPTO DE DUELO

El duelo, del latín *dolus* (dolor), es la respuesta emotiva a la pérdida de alguien, se manifiesta en el proceso de reacciones personales que siguen a un desapego.

Kubler (1989) refiere que el dolor por cada pérdida que se presenta a lo largo de la vida los seres humanos lo enfrentamos, tratamos de aliviarlo, por medio de una serie de mecanismos psicológicos que se han denominado el proceso del duelo.

El duelo se puede definir como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. En otras palabras es una reacción emocional que se da frente a una pérdida. Esta última es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el proceso de duelo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

También se define como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido. El duelo no es una enfermedad, aunque resulta ser un acontecimiento vital estresante de primera magnitud, que tarde o temprano hemos de afrontar, casi todos, los seres humanos.

Al hablar del paciente renal, es necesario tomar en cuenta que desde el momento en que recibe el diagnóstico, empieza en su vida a instaurarse una serie de cambios tanto a nivel físico, social y emocional. El fantasma de la propia muerte aparece frecuentemente lo que puede implicar el cambiar algunas o muchas de sus aspiraciones, sueños y metas vitales. Normalizar esa angustia frente a la muerte, implica reconocer nuestra propia finitud y vulnerabilidad frente a lo inmanejable de la vida: el hecho de que todos vamos a morir.

La muerte se hace presente en forma simbólica en todo tipo de pérdidas, tales como amputaciones, traumatizaciones, violencias, diagnóstico de enfermedades crónicas e invalidantes tales como patologías renales, hemodiálisis, trasplantes, VIH, cáncer, discapacidades diversas, enfermedades reumatológicas tales como lupus eritematoso sistémico, infarto de miocardio y otras cardiopatías, abortos, malformaciones congénitas, y por el lado de los traumas y duelos relacionales, los procesos de separación, divorcio, migraciones, cesantía, cambios de status socioeconómico, en fin, una multiplicidad de circunstancias que se deben tener presente.

Por lo expuesto es imprescindible tomar en cuenta la necesidad de no sintetizar toda la dimensión del sufrimiento humano en un síntoma, un síndrome o una enfermedad física en particular. Ya que si se ve desde el otro lado de la moneda, el sufrimiento genera crecimiento.

La persona crece en la medida en que acepta creativamente el principio de la separación y de la pérdida como condición necesaria para vivir. Nadie puede saber cómo reaccionará ante una pérdida hasta que no se encuentra frente a ella.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En muchos casos las personas acuden a los profesionales, más que por la enfermedad física o mental en particular, por el dolor y el sufrimiento producto de la soledad, la injusticia, la marginalidad, y ven en el médico a la persona que encarna el rol de sanador, de comunicador por excelencia, de contenedor del sufrimiento humano, quien comprende y sabe desentrañar los misterios de los síntomas del cuerpo y de los mensajes de la mente.

Los duelos y la presencia de la muerte actualizan tres emociones básicas que están presentes en toda pérdida:

- El miedo,
- la pena y
- la rabia.

Si los profesionales de la salud no se sienten lo suficientemente capacitados para trabajar con la pena del paciente, menos lo estarán para trabajar con el miedo y la rabia. Estas emociones básicas se inscriben en el cuerpo del paciente como síntomas somáticos. Por ejemplo, miedo y pena se expresa vinculadas más bien al sistema digestivo con dolores gástricos o colónicos. Los pacientes enduelados saben, por experiencia acumulada como usuarios externos de un sistema, que serán más escuchados por el médico si le hablan en lenguaje somático.

Sin embargo, si el médico ayuda al paciente a interpretar sus quejas de modo más simple, conducirá a que el paciente otorgue un nuevo significado a sus síntomas, se conecte con sus emociones y comience el duro y difícil proceso de elaboración del duelo, lo que lo llevará a la tranquilidad necesaria, posterior a que elabore todas las más importantes emociones relacionadas con la pérdida.



3.1.1 CONCEPCIÓN BIOPSIICOSOCIAL DEL DUELO

Al ser humano hay que analizarlo desde el punto de vista de la totalidad, por ello al duelo es necesario también enfocarlo desde la perspectiva biopsicosocial:

- **Perspectiva psicológica.-** Los duelos no se pueden evitar, pero las formas de reaccionar ante ellos varía. Desde el punto de vista psicológico, la no elaboración de un duelo importante predispone hacia dificultades con otros duelos. Un duelo o un conjunto de duelos mal elaborados puede cronificarse en cualquiera de las formas de psicopatología, así mismo puede hacer recaer al individuo en su psicopatología ya existente:
- **Perspectiva psicosocial.-** La forma de elaborar los duelos y transiciones psicosociales es un componente fundamental de nuestra adaptación al entorno. Si bien lo que desencadena un duelo en una persona es siempre idiosincrásico de la misma, existen situaciones que prácticamente en todos los seres humanos desencadenan duelos de cierta importancia, son las llamadas transiciones o crisis psicosociales.
- **Perspectiva social y etológico-antropológica.-** La elaboración normal del duelo conduce a la reconstrucción del mundo interno. Es la situación que el luto ritualiza con la obligada permanencia de la persona en duelo en casa, estándole “socialmente prohibidas” diversiones, vestidos vistosos, etc.; así podrá concentrarse en el “trabajo interno” del duelo.

Las manifestaciones sociales y antropológicas del duelo y los procesos de duelo tienen una triple función: permitir la expresión al nivel de la sociedad de esos procesos, tender a ayudar en el proceso psicológico del duelo, de ahí de la importancia de determinados ritos, como los funerales y por último, facilitar la comunicación del hecho a la comunidad, proporcionando



UNIVERSIDAD DE CUENCA

a los vivos ocasión de consagrarse con los muertos y allegados, y preparándolos para nuevas relaciones a través de los actos sociales.

- **Perspectiva biológica.-** El duelo es una respuesta fisiológica a la vez que emocional. Durante la fase aguda del duelo, al igual que ocurre en otros acontecimientos estresantes, puede sufrirse una alteración de los ritmos biológicos. El sistema inmune puede alterarse como consecuencia del duelo: disminuye la proliferación de leucocitos y se deteriora el funcionamiento de las células asesinas naturales. Se desconoce si los cambios inmunológicos son significativos.

3.2. TIPOS DE DUELO

3.2.1 DUELO NORMAL: a veces llamado "Duelo No Complicado", abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida. Worden citado por Besora (2009) señala que las manifestaciones del duelo normal pueden clasificarse en cuatro grandes categorías:

- a) Sentimientos:** Tristeza, enfado, culpa y autorreproche, ansiedad, soledad, fatiga, impotencia, shock, anhelo, emancipación, alivio, insensibilidad.

La tristeza es el sentimiento más común que manifiesta una persona en duelo. Puede expresarse a través del llanto, aunque no necesariamente. La ira o enojo proviene de una sensación de frustración ante la imposibilidad de evitar la muerte del ser querido. La culpa y el autorreproche son experiencias comunes. Puede sentirse culpa tanto por situaciones reales como imaginarias.

Es importante señalar que la ansiedad está también presente en el proceso del duelo y suele manifestarse entre dos extremos: una ligera sensación de inseguridad e intensos ataques de pánico. También llevada al extremo, la ansiedad puede transformarse en una verdadera fobia. Es muy importante solicitar asesoramiento si los niveles de ansiedad se vuelven inmanejables.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

No podemos perder de vista la sensación de soledad, aún dentro del propio entorno familiar. Apatía, indiferencia o insensibilidad son sentimientos habituales en esta situación, como defensa frente al dolor desbordante.

b) Sensaciones físicas: El cuerpo se resiente, el pecho y el abdomen suelen doler y se dificultan el proceso del pensamiento y la concentración. Vacío en el estómago, opresión en el pecho, opresión en la garganta, hipersensibilidad al ruido, sensación de despersonalización, falta de aire, debilidad muscular, falta de energía, sequedad de boca. Estos síntomas son nada más y nada menos que el camino que el duelo elige para hacerse presente.

c) Cogniciones: Una sucesión de pensamientos circula por el mundo interior de quien ha sufrido una pérdida, fluctuando entre la incredulidad inicial, la confusión y la preocupación por la nueva situación. A veces, el deseo de recuperar al ser querido puede expresarse a través de alucinaciones de la figura del fallecido

d) Conductas: Existen conductas específicas que se asocian al duelo normal. Los trastornos del sueño y del apetito son muy comunes. Por lo general, las personas en esta situación tienen dificultad para dormirse y/o se despiertan muy temprano. Con respecto a la alimentación, las personas en duelo pueden comer demasiado o muy poco, aunque ésta última es más común. Las personas que han sufrido una pérdida generalmente pueden encontrarse a sí mismas actuando de forma distraída. Se debe tener extremo cuidado en este sentido, ya que un porcentaje alto de los accidentes es común en este período. No es extraño que las personas en duelo quieran aislarse del resto de la gente. Es muy común soñar con el fallecido, y buscarlo o llamarlo en voz alta.

Ha habido interesantes estudios sobre el potencial valor curativo del llanto, muy presente en el proceso del duelo. El estrés produce un desequilibrio químico en el cuerpo, y algunos investigadores creen que las lágrimas se



UNIVERSIDAD DE CUENCA

llevan sustancias tóxicas y ayudan a reestablecer el equilibrio. También el llanto produce una descarga que alivia al deudo.

3.2.2 DUELO COMPLICADO.- Cuando las personas se quedan estancadas en una fase por mucho tiempo sin alcanzar la fase de aceptación y resolución, viéndose alterados sus funcionamientos regulares en el ámbito familiar, social y profesional, se dice que están experimentando un duelo complicado que amerita asistencia profesional.

En lo que hace referencia a la evolución del proceso de duelo intervienen variables previas tales como las características de la persona en duelo, el tipo de vínculo, de la relación con la persona perdida y las circunstancias de la pérdida, pronostican alta probabilidad de complicaciones, dificultades en algunas de las fases o tareas del duelo o el desarrollo de un duelo patológico.

Se sugieren cuatro indicadores que nos pueden ayudar a identificar el duelo complicado:

1.- DUELO CRÓNICO caracterizado por el estancamiento de la persona en una o más fases del proceso de duelo. En muchos casos el duelo se complica ya que éste despierta heridas del pasado tales como experiencias de abuso y anhelos frustrados.

2.- DUELO DIFERIDO que se refiere a la idea de posponer e inhibir el proceso del duelo y del pesar. A menudo muchas personas pueden posponer el duelo por ciertos días ya que deben ocuparse de los arreglos funerales y los detalles propios de la situación. Sin embargo, si notamos que la persona continúa posponiendo el duelo, el luto y el pesar por semanas o meses es un indicativo de que necesita ayuda profesional.

3.- EL DUELO EXAGERADO es cuando la persona continúa indefinidamente con el duelo. Las personas que experimentan un duelo exagerado pueden



UNIVERSIDAD DE CUENCA

también estar sufriendo algunos trastornos psicológicos tales como la depresión o ansiedad.

4.- EL DUELO DISFRAZADO las personas no asocian que los síntomas somáticos y psicológicos que están experimentando están relacionados con el proceso del duelo. Por ejemplo, algunas personas después de sufrir la pérdida de un ser amado comienzan a tener comportamientos autodestructivos (uso de drogas, alcohol, estilos de vida cuestionables) y en algunos casos incorporan comportamientos que eran propios de la persona que murió.

3.2.3 DUELO PATOLÓGICO.- Es una forma de duelo complicado que alude a procesos de duelo que se agravan con la aparición de enfermedades psiquiátricas con alteraciones neurobiológicas desencadenadas por la pérdida, entidades mórbidas tales como depresiones mayores, hipomanías, manías, psicosis paranoide, cuadros conversivos o disociativos, reacciones psicóticas breves con quiebre del juicio de realidad, estados crepusculares con oscuridad de conciencia, entre otras. La negación de la importancia de las relaciones es un factor predisponente al duelo patológico o un síntoma de él.

3.2.3.1 Síntomas de alarma en el duelo patológico:

- Ideas de suicidio en el primer mes
- Retardo psicomotor
- Culpabilidad morbosa

3.2.4 DUELO TRAUMÁTICO: Es una forma de duelo que puede evolucionar como duelo patológico y se define como “aquellos duelos que ocurren sin despedida, que tienen el carácter de horroroso y que tiene que ver con vínculos muy próximos con la persona que vive la pérdida”. En esta descripción caben aquellas pérdidas que tiene alta probabilidad de provocar un desorden de stress postraumático primario, es decir en el caso de afectar directamente por ejemplo a una víctima de un accidente o violencia con pérdida de partes del cuerpo o secundaria, también llamado, vicario. En este caso el proceso de

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

traumatización afecta al testigo que es la persona que ve o escucha un relato horroroso acerca de cómo murió una persona cercana.

3.2.5 DUELO ANTICIPADO: Comprende una gama de respuestas emocionales e interaccionales intensificadas durante el curso de una enfermedad crónica e incluye la angustia de separación, la soledad existencial, la negación, la pena, la tristeza, la decepción, la ira, el resentimiento, la culpa, el agotamiento, la desesperación y desesperanza.

Se presenta cuando las personas tienen conocimiento claro de situaciones que derivarán en la muerte de una persona, o el abandono. Esto les permite prepararse anímicamente.

De la misma manera sucede cuando debemos acompañar a familiares o seres cercanos que padecen enfermedades mortales. Las fases de shock y negación en estos casos se presentan cuando se conoce la noticia, o cuando se somete a las personas a todos los tratamientos posibles, teniendo la certeza de que sus días están contados. La duración de este tipo de duelo es proporcional al avance de la enfermedad.

3.3 FASES DEL PROCESO DEL DUELO

El duelo es un proceso que afecta cada aspecto del ser. En el proceso del duelo se han identificado etapas o fases que experimentan las personas durante el mismo, que pueden ocurrir simultáneamente pero con mayor preponderancia de una a otra. Para tratar de entender el complejo proceso del duelo se habla de fases que experimentan las personas que han sufrido pérdidas significativas. Generalmente la primera fase o reacción es de sorpresa, incredulidad, entumecimiento o adormecimiento emocional y de negación.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Estas reacciones son mecanismos que utilizamos para distanciarnos de la pérdida sufrida, son como una anestesia emocional que usamos para enfrentar la separación.

Una de las más conocidas en nuestro medio es la desarrollada por la doctora Elizabeth Kübler-Ross (1989), quien describe cinco fases en este proceso y que son las siguientes:

1.-Impacto, negación y aislamiento: en esta fase no se acepta lo que está ocurriendo, se rechaza, muchas veces se suprime de la conciencia la situación dolorosa, o se niega la seriedad de su impacto sobre la vida.

2.-Negociación y pacto: el énfasis está puesto en el paulatino reconocimiento de la realidad y de los cambios que implica, cediendo paso a paso a la negación, por medio de una confrontación de la percepción de la realidad con la fantasía que se ha creado de que está realidad no está ocurriendo.

3.-Ira y protesta: es la reacción frente a la herida narcisística y a la frustración que impone lo perdido, se puede experimentar desde el principio, pero también puede ser susceptible de negación o de proyección en otras personas, dando lugar a reacciones de mal genio o de irritabilidad constantes. Cuando esta rabia normal, es finalmente, expresada, generalmente se hace de una manera y ocasión no comprensibles por el resto y puede dar lugar, entonces a sentimientos de aflicción.

4.- Depresión: Se refiere a la expresión abierta y la aprobación conciente de los sentimientos de tristeza y pesar auténticos ante la pérdida ocurrida.

5.- Aceptación y distanciamiento final: El afecto y carga libidinal de lo perdido se coloca en otro objeto o en otra parte del self de manera más amorosa menos culpabilizada y menos agresiva.

Todas estas fases son perfectamente normales y esperables, dentro del proceso psicológico normal de elaboración de una pérdida.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Las más fuertes y prolongadas reacciones se manifiestan cuando la muerte ocurre de modo inesperado. Por lo que no hay tiempo para programar o anticipar el suceso luctuoso y provoca un enorme *shock* sobre todo en los familiares de la víctima. Las personas que atraviesan por una pérdida, pueden experimentar mucho sufrimiento durante días o meses, sumidos en una sensación de irrealidad.

Puede dejar un vacío, que puede llegar a desestabilizar a la familia, como si faltara uno de los pilares en los que se asentaba, ya que aquello que forma parte de cada uno, no solo le define como persona sino también aporta una base a su identidad. Por ello, ante los múltiples cambios y la inestabilidad que producen las pérdidas es común sentirse desubicado, perdido, con la sensación de no saber quién se es, de no saber qué hacer.

Según diversas investigaciones, las familias que utilizan sistemas de comunicación abiertos y eficaces y facilitan la coparticipación de los sentimientos, tienen mayor probabilidad de llegar a una mayor adaptación respecto a otras que aplican en cambio un modelo de negación o de supresión de los sentimientos. Así, la comunicación abierta, la participación de información y la toma de decisiones entre los miembros de la familia, aumenta las probabilidades de una eficaz adaptación durante el período posterior al deceso.

Juega un papel importante también la red de soporte social: iglesia, amigos, familia, profesionales, cultura, etc.

El acontecimiento estresante de la muerte es gestionado mejor por las familias que pueden contar con la cohesión, con la flexibilidad de los roles, con la apertura y la estima recíprocas; la elaboración del luto será mucho más difícil para las familias caracterizadas por la distancia interpersonal, por la rigidez de los roles, por la falta de apoyo recíproco y por el aislamiento de la sociedad.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La elaboración del duelo, depende también de los recursos personales, (fuerza de voluntad, serenidad, resiliencia...). Afrontar un duelo significa pasar por estados anímicos muy críticos y cambiantes, y con la desorganización y descontrol que ello supone. Debiendo realizar un gran esfuerzo de adaptación que exige esta nueva situación.

El modelo de Elizabeth Kübler, ha sido criticado puesto que considera que los pacientes pasarían pasivamente por estas etapas, sin considerar la participación activa de parte del paciente en modificar el curso de su aflicción.

Por ello William Worden (1997) ha desarrollado en el Hospital General de Massachussets, un modelo de duelo basado en tareas, en donde plantea que el paciente debe cumplir pro-activamente estas tareas para fomentar su bienestar. El atascamiento en alguna de ellas, generaría sufrimiento y síntomas psicológicos.

3.3.1 LAS FASES DEL DUELO (Worden)

Worden señala que se debe percibir al duelo como un proceso que pasa por una serie de fases, las mismas que hay que superar para poder volver a hacer una vida lo más normal posible sin la persona que desapareció. En síntesis estas fases son:

1.- ACEPTAR LA REALIDAD.- Aceptar que la persona ha desaparecido de su vida. Entender que no va a volver, que lo que ha sucedido es cierto, no es un mal sueño. En cada una de las fases puede presentarse dos aspectos: uno negativo u otro positivo:

NEGATIVO:

- La búsqueda: creen ver a esa persona en otras.
- Negación: de lo que ha sucedido, de la irreversibilidad de la pérdida, de lo que significaba esa persona, o incluso de su existencia pasada.

POSITIVO:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- El rito del funeral proporciona evidencias a favor de la idea de que esa persona ya no está
- Soñar que el fallecido está vivo, además de un intenso deseo de que se haga realidad, es una forma de validar la desaparición al despertarse.

Especialmente con pérdidas traumáticas (accidente, enfermedad, suicidio) es una tarea muy difícil de superar. Se conseguirá cuando la persona se confronte emocionalmente con esa realidad innegable. Por eso el papel favorecedor del funeral o despertarse tras soñar.

2.- TRABAJAR LAS EMOCIONES Y EL DOLOR DE LA PÉRDIDA.- Cuando uno ha perdido a alguien no se siente bien. Hay que aceptar y elaborar ese dolor, pues de lo contrario es muy posible que aparezca alguna forma de depresión.

NEGATIVO: Bloquear el dolor.

- Cuando se evita o se suprime continuamente el dolor, el curso del duelo se prolongará.
- Es muy peligroso negar que existe el dolor, estimular sólo pensamientos agradables sobre la persona desaparecida, idealizarla o tomar drogas.

POSITIVO:

- En general todas las estrategias que lleven a la aceptación y su expresión controlada y segura.
- No hay que olvidar que lo que hoy se reprime aparecerá más adelante, que hay que abordar el dolor para poder superarlo.
- Trabajar en las emociones y el dolor no significa centrarse en ellos y no hacer nada más. Nuestra sociedad no favorece e incluso ve con temor expresiones emocionales directas y abiertas, lo que perjudica a quien está experimentando un duelo



UNIVERSIDAD DE CUENCA

3.- ADAPTARSE A UN MEDIO EN EL QUE LA OTRA PERSONA YA NO ESTÁ.- En esta etapa se busca la adaptación a un medio en el que esa persona no está, y a las nuevas tareas que han surgido al dejar de desempeñarlas.

NEGATIVO:

- Aislarse.
- No asumir las exigencias.
- Buscar que sean otras personas quienes asuman las actividades de la persona fallecida.

POSITIVO:

- Asumir los roles que nos tocan tras la desaparición de quien se ocupaba de ellos.
- Desarrollar las habilidades necesarias para desenvolverse en las nuevas situaciones.
- Al desaparecer esa persona nos damos cuenta de todo lo que hacía y que ahora nos toca a nosotros. Es fácil pensar que es imposible abarcarlo todo, pero no podemos olvidar que los seres humanos somos muy adaptables.

4.- RECOLOCAR EMOCIONALMENTE AL FALLECIDO Y CONTINUAR VIVIENDO.- Lo que suele llamarse "rehacer la vida"

NEGATIVO:

- Mantener el apego en el pasado, pensando que sólo podemos querer a esa persona.

"Sin él/ella la vida no tiene sentido"

POSITIVO:

- Establecer nuevas relaciones, aunque no necesariamente del tipo que se tenía con la persona perdida.
- Aceptar que se pueden establecer nuevos apegos, sin que por ello dejemos de querer a quien se fue.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Se trata de no renunciar a la persona que se marchó, sino respetando ese hueco permitir un espacio para los demás.
- Si no se supera esta tarea parece que la vida se detiene.

3.3.2 FASES DEL DUELO (BOWLBY)

Bowlby (1993) también habla de cuatro fases que desencadena el proceso del duelo y su elaboración posterior, estas fases son:

LA FASE 1.- llamada “fase de entumecimiento o shock”, es la fase temprana de intensa desesperación, caracterizada por el aturdimiento, la negación, la cólera y la no aceptación. Puede durar un momento o varios días y la persona que experimenta el duelo puede recaer en esta fase varias veces a lo largo del proceso de luto.

LA FASE 2.- llamada “fase de anhelo y búsqueda”, es un periodo de intensa añoranza y de búsqueda de la persona fallecida, caracterizada por inquietud física y pensamientos permanentes sobre el fallecido. Puede durar varios meses e incluso años de una forma atenuada.

LA FASE 3.- o “fase de desorganización y desesperanza”, en la que la realidad de la pérdida comienza a establecerse, la sensación de sentirse arrastrado por los acontecimientos es la dominante y la persona en duelo parece desarraigada, apática e indiferente, suele padecer insomnio, experimentar pérdida de peso y sensación de que la vida ha perdido sentido. La persona en duelo revive continuamente los recuerdos del fallecido; la aceptación de que los recuerdos son sólo eso provoca una sensación de desconsuelo.

LA FASE 4, conocida como “fase de reorganización”, es una etapa en la que la persona comienza a remitir los aspectos más dolorosos agudos del duelo y el individuo empieza a experimentar la sensación de reincorporarse a la vida, la persona fallecida se recuerda ahora con una sensación combinada de alegría y tristeza y se internaliza la imagen de la persona perdida”.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Todas las pérdidas precisan de este proceso, que tiene una duración que oscila entre los 6 meses y los 2 años, aproximadamente, dependiendo de varios factores:

- **Del grado o importancia de la relación.**
- **Del apoyo social.** Una persona que cuenta con amigos o familiares que le quieren y le entienden, con los que se siente apoyado y comprendido, tendrá más facilidad para amortiguar el dolor.
- **De la personalidad.** Hay personas que sienten las cosas, tanto las alegrías como las tristezas de forma muy intensa, mientras que otras tienen mayor contención. De la misma forma, hay quienes tienen una mayor facilidad para profundizar en continuos pensamientos catastróficos, profundizando en la espiral de dolor.
- **De la confianza y autoestima.** Un nivel alto de autoestima o confianza nos ayudará a no tener pensamientos autodestructivos ni de acontecimientos catastróficos.
- **De la forma de afrontar los problemas.** Muchas personas son capaces de evaluar la situación y buscar apoyo emocional.

3.4. LOS DUELOS DEL PACIENTE RENAL

El paciente con insuficiencia renal crónica, desde el momento que recibe este diagnóstico, va a percibirse diferente tanto en su funcionamiento físico general como también a nivel emocional. A partir de este momento debe aceptar que necesita ayuda externa para mantener su equilibrio, lo que implica consultar al Médico, además debe iniciar una modificación, a veces radical, de sus hábitos de vida para evitar mayores desequilibrios en su estado de salud.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

A más de ello debe lidiar con el fantasma de su propia muerte, que la ve con más claridad que antes de que enfermara, lo que puede conducirla a un cambio de algunas o muchas de sus aspiraciones metas y sueños.

El paciente en proceso de duelo se encuentra en una “montaña rusa” en sus estados de ánimo, que lo caracteriza por la inestabilidad y evitación de las actividades sociales.

Los cambios que se le imponen en cuanto a la ingesta de líquidos, a las limitaciones dietéticas y la toma de medicamentos, que por un lado alivian sus dolencias pero por otro, le producen molestos efectos colaterales e imponen nuevas restricciones, pueden conducirla al paciente sentirse limitado en su libertad.

Además puede suceder que el paciente tema que no va a poder desempeñar igual que antes su rol como miembro de la familia y como pareja, sumado a que la percepción de su imagen corporal cambia y su respuesta sexual es diferente.

Puede llegar a perder su empleo, lo que implica tener menos ingresos y aumentar los gastos como consecuencia de los tratamientos y los gastos médicos. Las actividades de su tiempo libre pueden verse alteradas, al igual que su vida social.

Todo lo expuesto implica la realización de un gran esfuerzo psicológico, para adaptarse a esta compleja serie de transformaciones vitales. Cuando resulta complicado puede implicar mayores desajustes, sufrimientos emocionales personales y familiares muy altos; pérdida del sentido de la vida y la identidad; depresión y susceptibilidad al abuso de sustancias y del alcohol.

Al principio del proceso, el paciente va experimentando pérdidas casi cada semana. A veces es una serie continuada de pequeñas pérdidas, en otros casos lo es una sola pérdida pero muy significativa.



3.4.1 PÉRDIDAS DEL PACIENTE RENAL

El paciente renal experimenta un promedio de alrededor veinte tipos diferentes de pérdidas, la mayoría vivenciados de manera simultánea como consecuencia de su enfermedad y de su tratamiento. De ahí la importancia de conocer y considerar los aspectos del proceso del duelo, ya que éstos se presentan ineludiblemente a lo largo de todo el proceso de la enfermedad con intensidades, significaciones y duraciones variables de paciente en paciente.

LOS DUELOS DEL PACIENTE RENAL (Ariel Alarcón)

1. Salud
2. Libertad
3. Imagen corporal
4. Hábitos diarios
5. Autonomía
6. Autoestima
7. Bienestar físico
8. Rol familiar
9. Rol como pareja
10. Sexualidad
11. Trabajo
12. Tiempo libre
13. Vida Comunitaria
14. Sueños y aspiraciones
15. Estilo de vida
16. Capacidad de elegir

La importancia clínica de los procesos de duelo en los pacientes renales, no es solo por su permanencia, reiteración e intensidad, sino que su cuadro clínico puede ser fácilmente confundido con el de depresión mayor; pero también porque uno de los modelos para explicar los cuadros depresivos es el de la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

reiterada mala elaboración de los duelos, que puede dar lugar a un cuadro de “acumulación depresiva” o de desesperanza aprendida”.

El ser humano a lo largo de su vida atraviesa por múltiples pérdidas, que le conducen a que conectarse con sus emociones e inicie el duro y muchas veces difícil proceso de elaboración del duelo. El duelo no se puede evitar y más en el caso del paciente renal que se verá obligado a experimentar diferentes pérdidas como consecuencia de la enfermedad y el tratamiento al que tiene que someterse. Es necesario atravesar las diferentes fases del duelo para llegar a la última etapa que es la aceptación y de esta manera el ser humano pueda superar las pérdidas que se van presentando a lo largo de su vida.

3.5 EL DUELO DESDE UNA ÓPTICA SISTÉMICA

En la orientación sistémica, Bowen señala que ante una pérdida significativa se altera el equilibrio familiar, apareciendo una onda de choque emocional.

Los factores específicos que afectan el proceso de duelo, y que provocan desorganización familiar son: las fases del ciclo vital familiar, los roles que desempeñaba el fallecido, el poder, afecto y patrones de comunicación y factores socioculturales.

El duelo implica un camino de aceptación en la que no se trata de la resignación sino una resignificación de que hacer con el dolor. Solo aquel que tiene la experiencia del dolor sabe que el duelo es íntimo y propio, que es necesario el consuelo, pero el dolor de uno nadie lo puede llevar, sino uno mismo.

El problema al que enfrenta la familia que se encuentra en proceso de duelo, es que el sistema aún no ha encontrado un nuevo nivel de funcionamiento y tiende a que el ausente permanezca presente. Cuando se presenta la pérdida de la salud ocurre igual con la familia, que aún no puede adaptarse al cambio por lo que se presentan dificultades en el funcionamiento del sistema.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La identidad de cada uno de los miembros de la familia, está basada en los roles y dependencias recíprocas de la relación ahora rota o afectada por la presencia de una enfermedad. Por lo que se puede generar una situación de atasco emocional, con un desgaste enorme para quienes lo sufren.

El impacto que para cada familia supone vivir con una persona enferma, puede traer cambios en el estilo de vida de todo el sistema, lo que puede generar temor y en muchos casos culpa por la impotencia de no poder cambiar una situación irreversible.

El duelo instaurado para la familia tiene que ser vivido. Es importante recordar que para los duelos no hay atajos para desviarse y evitar. El duelo no tiene horario, cuando se está en duelo, se está y no se puede evitar esto.

Cada componente de la familia siente su propio dolor, y nadie puede sentir lo que uno está sintiendo. En ocasiones este sufrimiento común para los miembros de la familia, lejos de unir separa

La pérdida de un ser querido afecta a todos los miembros de la familia y es en ella donde se debe buscar la mejor ayuda. La situación es bastante dolorosa como para que la familia se desuna y cada uno tenga que llorar solo. Al contrario, en momentos de crisis la familia debe permanecer aún más unida y compartir su dolor conjuntamente. El duelo es un asunto de familia y es allí donde debe intentar resolverse.

Las familias más integradas se ayudarán más. Las menos integradas pueden mostrar reacciones mínimas ante la muerte, pero más adelante pueden hacer síntomas físicos o emocionales, o desarrollar conductas sociales problemáticas.

Centrarse en el sistema familiar es imprescindible porque un duelo no resuelto puede ser clave en una patología familiar y/o puede contribuir a relaciones patológicas transgeneracionales.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La terapia familiar ve a la familia como una unidad en interacción donde los miembros se influyen recíprocamente. Por lo que no es suficiente tratar a cada integrante en relación con el fallecido, sino que también relacionar su duelo con toda la red familiar.

Las técnicas de intervención para trabajar con familias durante el duelo son muy variadas: cambios en los límites o jerarquía de la estructura familiar que permitan un ajuste novedoso, empleo de paradojas o innovaciones en las normas que impidan la autoperpetuación del duelo, rituales para romper este círculo vicioso, el uso de narrativas o la creación de un pasado nuevo.

Para conocer la influencia de la insuficiencia renal crónica en la relación de pareja, es necesario basarse en un enfoque, que para los fines de esta tesis se realizará desde la terapia estructural de Salvador Minuchin.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO IV

TERAPIA FAMILIAR ESTRUCTURAL

Salvador Minuchin es el creador de la terapia estructural, quien concibe a la familia como un sistema que busca estabilidad frente a los cambios a los que se ve influenciada.

El objetivo terapéutico es la reorganización de la estructura familiar. Esta estructura está definida por reglas entre las transacciones de sus miembros. Las funciones que desempeña, las realiza a través de los subsistemas familiares, que Minuchin los llamó holones, los mismos que se diferencian entre sí por los límites que se han establecido entre éstos.

La formación de la familia atravesará por diferentes estadios, iniciando con la formación de pareja, luego la familia con hijos pequeños, posteriormente la familia con hijos en edad escolar o adolescentes, luego la familia con hijos adultos. En cada una de las etapas se irá negociando las pautas de interacción que permitirán la creación de fronteras entre los subsistemas.

4.1 EL CREADOR DE LA TERAPIA ESTRUCTURAL: SALVADOR MINUCHIN

Salvador Minuchin nació en 1921 en la República Argentina, en San Salvador, un pueblo rural de inmigrantes judíos rusos de la provincia de Entre Ríos. Se recibió de médico en la Universidad de Córdoba. Desde comienzos de los años 50 se radicó en los Estados Unidos y allí comenzó a ejercer su profesión de Psiquiatra trabajando con familias pobres, en barrios marginales y difíciles.

En los años 60 y 70 como partícipe inicial del desarrollo de la terapia familiar, se convirtió en un modelo con el cual los terapeutas comparaban su trabajo. Creador del modelo, que llamó "estructural", comprende a la familia como un

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

sistema que tiende a la defensa de su estabilidad ante los cambios de condiciones e influencias internas y externas lo que suele favorecer la disfuncionalidad mediante mecanismos de mantenimiento del sufrimiento en la familia o de alguno de sus miembros. El reestablecimiento de jerarquías, la formulación de límites claros, la definición de roles y funciones y la disolución de alianzas o triángulos ayudaría regresar a una estructura familiar funcional.

Desde su temprano trabajo con delincuentes y sus familias en la escuela Wiltwyck de Nueva York, en los años 60, hasta su larga administración en la Philadelphia Child Guidance Clinic, él fue, probablemente, el más renombrado - y más imitado - de los terapeutas familiares.

Junto a Jay Haley, Braulio Montalvo y Bernice Rosman desarrolló un programa de capacitación y entrenamiento para terapeutas familiares, el que ya entonces incluía las sesiones supervisadas y las grabaciones en video de las sesiones de terapia.

Su obra publicada es muy amplia: Al inicial y clásico Familias y terapia familiar; le siguieron Técnicas de terapia familiar, escrito con Fishman; El arte de la terapia familiar, Calidoscopio Familiar; Enseñando Terapia Familiar: caminos de crecimiento y transformación, son algunos de sus libros más publicados.

En 1988 fundó en Nueva York el Family Studies Inc., un instituto dedicado a la formación de terapeutas familiares. Hasta hace poco y a la avanzada edad de 80 años continuaba trabajando allí en la formación de nuevos profesionales. En la actualidad vive en la ciudad de Boston.

4.2 ASPECTOS DE LA TERAPIA FAMILIAR ESTRUCTURAL

4.2.1. LA FAMILIA COMO SISTEMA

Primero es necesario definir lo que se entiende por sistema: "Un sistema es un todo resultante de partes interdependientes. La definición de sistema incluye



UNIVERSIDAD DE CUENCA

los conceptos de totalidad, interdependencia, jerarquía, comunicación y control". Hernández (1996, pp25).

La familia se concibe como un todo diferente a la suma de las individualidades de sus miembros, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes a los que explican el sujeto aislado. Hernández (1996, pp26)

Los sistemas pueden ser cerrados o abiertos. La familia es conceptualizada como un sistema abierto que tiene como principales características las siguientes:

- a. **La equifinalidad.-** está dada por la posibilidad de cambio que tiene el sistema. Las modificaciones que se producen en el sistema son más o menos independientes de las condiciones iniciales. Es por eso que dos familias que tienen condiciones iniciales similares pueden llegar a resultados finales diferentes. Esto es también debido a que el cambio depende mucho de los procesos internos del sistema en particular.
- b. **La tendencia al orden.-** es una de las características que posee el sistema abierto y no así el cerrado. La familia, tiene una entropía negativa, una tendencia a que en ella reine el orden y no el caos.
- c. **Tendencia hacia el avance a niveles más heterogéneos.-** la familia como sistema, tiende a avanzar hacia un nivel de complejidad cada vez mayor, aparece pues la jerarquía, el poder, interacciones, transacciones, metas y reglas. Estos niveles más complejos son necesarios para que el sistema familiar pueda en definitiva seguir cumpliendo con sus funciones de socialización, educación, proveer alimentos, etc.
- d. **La totalidad.-** señala que el sistema no es igual a la suma de sus partes. La familia, es decir, el grupo que es denominado como tal, es más que la suma de los individuos que la conforman.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- e. **La circularidad.-** podemos ver que en la familia también entra dentro de esta característica. La conducta de A afecta a B y B produce un nuevo efecto sobre A, lo que comienza siendo causa es luego consecuencia. Esto lleva a ver que cada conducta de un miembro de la familia influye a todo el grupo.
- f. **Aptitud de homeostasis y aptitud de cambio.-** La homeostasis es mantenida a través de la retroalimentación negativa. Esta retroalimentación permite que en el sistema no se produzcan cambios, aunque como vemos, también hay una aptitud para el cambio, pero se da cuando aparece la retroalimentación positiva. Hay pues retroalimentación positiva y negativa. La primera contribuye al cambio y la otra a la homeostasis. La homeostasis es un proceso de constante movimiento y la falta de la misma llevaría al sistema a un estado de caos. El cambio requiere que la familia abandone momentáneamente este estado de homeostasis.
- g. **La existencia de fronteras.-** tanto externas como internas, las mismas pueden ser flexibles, borrosas o demasiado rígidas. En el caso de la familia los límites se podrán ver por ejemplo entre abuelos y padres, entre padre e hijos (internos) y entre esa familia y el resto de las personas del barrio (externo). Las fronteras deben ser lo suficientemente permeables para poder mantener una comunicación con el medio circundante. Pero a su vez deben poseer también una adecuada demarcación para que se puedan cumplir con las funciones apropiadamente, sin interferencias.
- h. **Distribución de poder.-** Este manejo del poder de modo apropiado hace que el sistema no se mueva en el caos. El poder también lleva a que aparezca un determinado orden jerárquico. Hay determinadas personas para cumplir con determinadas funciones. El padre tiene funciones que a su vez le dan poder, que los hijos no pueden realizar por no estar capacitados para las mismas. No es bueno que las



UNIVERSIDAD DE CUENCA

funciones sean realizadas por miembros que no estén capacitados para las mismas. Hay que llamar también la atención en que las funciones van cambiando a medida que va cambiando el ciclo vital de la familia y el de sus individuos.

- i. **Dependencia-independencia.**- en la familia este continuo se puede evaluar tanto entre individuos, como entre subsistemas. Cuando la independencia entre los subsistemas es grande los movimientos o estrés de uno llegan en forma menos inmediata y masiva que si los mismos fueran muy dependientes o estuvieran muy ligados.

4.3 FUNDAMENTOS DE LA TERAPIA FAMILIAR ESTRUCTURAL

De acuerdo a Minuchin (1988): El enfoque estructural sostiene que una familia no se reduce a los aspectos biopsicodinámicos de sus miembros. La estructura familiar se define, por las reglas que gobiernan las transacciones entre sus miembros, sean estas explícitas, implícitas o no reconocidas. El objetivo terapéutico es la reorganización de la estructura familiar.

El marco de referencia del enfoque estructural de la terapia familiar sistémica es estudiar al individuo en su contexto social, basándose en la existencia de características organizacionales del sistema y en la posibilidad de transformar esa estructura.

El enfoque estructural se basa en tres axiomas:

- La vida psíquica de un individuo no es exclusivamente un proceso interno. El individuo influye sobre su contexto y es influido por éste mediante secuencias repetidas de interacción.
- Las modificaciones en la estructura de un sistema contribuyen a la producción de cambios en los comportamientos y consecuentemente en los procesos psíquicos internos de los miembros de ese sistema.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Cuando se trabaja con un individuo o con su familia, su comportamiento se incluye en ese contexto socio-cultural.

El mismo autor ya mencionado sostiene que no existe diferencia entre los problemas que tiene que afrontar una familia "normal" y los de una familia presuntamente "anormal"; ésta última es la que enfrenta los requerimientos de cambio internos y externos con una respuesta estereotipada.

La estructura es el conjunto invisible de demandas de los miembros de una familia. Por lo tanto, lo que se intenta observar es cómo una familia está organizada.

La familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. La repetición de las transacciones generan pautas acerca de qué manera relacionarse, cuándo y con quién. La estructura familiar refleja en el presente de la entrevista, las pautas de transacción de la familia. Hace un especial hincapié en que el diagnóstico, ha de realizarse desde la experiencia de unión del terapeuta con la familia.

La corriente estructuralista se fija más en el patrón interaccional que en el síntoma. El síntoma se explica como la respuesta de defensa de un organismo; todos los organismos cuando se ven sometidos a determinadas circunstancias reaccionan adaptándose al cambio, estas conductas de adaptación pueden llegar a ser los síntomas.

Cuando se transforma la estructura del grupo familiar, se modifican consecuentemente las posiciones de los miembros en ese grupo. Como resultado de ello, se modifican las experiencias de cada individuo. De aquí podrá saber cada terapeuta cómo deberá conceptualizar el problema y cómo intervenir para lograr el cambio, la estructura es la que mantiene las interacciones y estas son la causa de la queja del paciente o la familia, hay que cambiar pues el funcionamiento de esa estructura, para de esa forma cambiar la experiencia de cada individuo, o si se prefiere el modo como experimenta el mundo cada uno.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El cambio se produce cuando una situación es desequilibrada. Sin embargo hay que tomar en cuenta que la tendencia del sistema es a volver a equilibrarse, la nueva situación generada será, presumiblemente, distinta de la anterior.

La concepción de Minuchin (1989) parece establecerse en los siguientes hechos:

- La familia se configura en torno a un equilibrio cuyo reflejo temporal es la estructura que el terapeuta consigue durante la entrevista.
- La situación no cambiará si dicho equilibrio no es desafiado.
- Es el terapeuta el que tiene que desafiar y por lo tanto desequilibrar a la familia.
- Producido el desequilibrio la familia vuelve a reequilibrarse sobre otros presupuestos más sanos.

El proceso de reequilibramiento es dirigido por el terapeuta, cuya misión es la de investigar nuevas conductas a ensayar por la familia, conductas que se experimentarán durante la entrevista.

4.3.1 FUNCIONES DEL SISTEMA FAMILIAR.

Las funciones de la familia tienen dos objetivos:

- Uno interno que hace referencia básicamente a la protección psicosocial de sus miembros), y
- Otro externo que se refiere a la acomodación a una cultura y su transmisión.

Dentro de un marco cultural determinado, la familia imprime a sus miembros un sentimiento de identidad independiente. En los procesos precoces de socialización, las familias moldean el comportamiento del niño y fomentan su sentido de pertenencia al sistema.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El sentido de separación y de individuación, se logra a través de la participación de sus miembros en diferentes subsistemas familiares, así como a través de la participación en sistemas extrafamiliares.

4.4 LA FAMILIA DESDE EL ENFOQUE ESTRUCTURAL

La familia es un sistema que tiene su propia estructura, en donde sus miembros están organizados a través de diversas pautas transaccionales, que regulan las interacciones entre sus miembros. Cada miembro puede ser parte de diferentes subsistemas u holones, los mismos que están delimitados por reglas. Cada subsistema tiene sus propias funciones. La familia al ser un sistema vivo está en constante cambio y desarrollo, iniciándose en la formación de pareja, hasta llegar a la etapa de familia con hijos adultos. La familia se adapta a las circunstancias que atraviesa en cada etapa de su ciclo vital.

4.4.1 ESTRUCTURA, DESARROLLO Y ADAPTACIÓN FAMILIAR

La familia es un sistema abierto, jerarquizado, constituido por varios miembros que interactúan entre sí circularmente, según unas reglas de comportamiento y unas funciones dinámicas que están en constante intercambio. La familia es el contexto natural para crecer y recibir auxilio; que necesita de una estructura viable para desempeñar tareas esenciales, al tiempo que apoya la individuación proporciona también un sentido de pertenencia y que tiene como finalidad la protección psicosocial de sus miembros, el ajuste y adaptación a una cultura y la transmisión de ésta última.

Todo ser humano se considera una unidad, un todo en interacción con otras unidades. Y cuando interactúa en el seno de su familia, experimenta el mapa que ésta traza del mundo. Cuando atraviesa un límite impuesto, el miembro de la familia tropezará con algún mecanismo de regulación. A veces aceptará y a veces cuestionará. La transgresión de estos límites trae consecuencias del máximo valor afectivo como culpa, angustia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

De este modo se puede evidenciar que los miembros de cada familia conocen, con diferentes niveles de conciencia y de detalle, la geografía de su territorio. Cada miembro tiene noción de lo que está permitido, de las fuerzas que se oponen a las conductas atípicas, así como de la índole y eficacia del sistema de control. El individuo rara vez vivencia la red familiar como una Gestalt.

Desde el esquema conceptual estructural, la familia como sistema que opera dentro de contextos sociales específicos tiene tres componentes: estructura, desarrollo y adaptación:

- La estructura de la familia es la de un sistema socio-cultural abierto en proceso de transformación.
- La familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas vitales que exigen su reestructuración.
- La familia tiende a adaptarse a las circunstancias cambiantes de tal modo que mantenga una continuidad y fomente el crecimiento personal de cada miembro.

A) ESTRUCTURA

Por estructura se entiende: “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”. Opera a través de pautas transaccionales, que al repetirse indican cuando, como y con que se relaciona un miembro. Las pautas transaccionales o relacionales apuntalan el sistema y regulan la conducta de los miembros de la familia y son mantenidas por dos sistemas de coacción:

- genérico: reglas universales que gobiernan la organización familiar
- idiosincrático: reglas específicas que gobiernan el propio sistema familiar.” Minuchin (1995)

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de subsistemas y límites. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué

Autor:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas ayudan a mantener el sistema.

Las pautas transaccionales son mantenidas a través de reglas universales que gobiernan la organización familiar (jerarquía, poder, límites y complementariedad de las funciones). Y de las expectativas mutuas de los diversos miembros de la familia, el origen de dichas expectativas se encuentra en las negociaciones implícitas y explícitas realizadas por los miembros desde el inicio de su relación.

De este modo el sistema se mantiene a sí mismo. Ofrece resistencias al cambio más allá de cierto nivel y conserva las pautas transaccionales preferidas durante tanto tiempo como le es posible. También en el interior del sistema existen pautas alternativas. Cuando existen situaciones de desequilibrio del sistema, es habitual que los miembros consideren que otros miembros no cumplen con sus obligaciones, apareciendo entonces requerimientos a la lealtad familiar y maniobras de inducción de culpabilidad.

Los sistemas se diferencian a la hora de desempeñar sus funciones a través de subsistemas. Cada individuo puede pertenecer a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que puede aprender habilidades diferenciadas.

Los límites en un subsistema están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera. Para el adecuado funcionamiento familiar, los límites de los subsistemas deben ser claros. Deben estar definidos con suficiente precisión como para permitir a sus miembros tanto su propio crecimiento personal como el desarrollo de sus funciones sin interferencias, y a la vez permitir el contacto entre ellos.

Los límites son considerados dentro de un continuum cuyos polos serían las familias desligadas (cuyos límites son inadecuadamente rígidos), y las familias aglutinadas (cuyos límites son inadecuadamente difusos).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En las familias o subsistemas aglutinados el exaltado sentido de pertenencia de sus miembros les exige un importante abandono de su autonomía personal.

Los miembros de subsistemas o familias desligadas por contra, pueden funcionar en forma autónoma, pero poseen un desproporcionado sentido de independencia y carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia, así como de la capacidad de interdependencia y de requerir ayuda cuando la necesitan.

4.4.1.1 LOS HOLONES FAMILIARES

Lo primero que Minuchin considera es la percepción de la familia en términos de sistema abierto, compuesto de subsistemas, a lo que el llama holones utilizando una palabra griega que significa parte-todo, es decir, la parte por el todo.

Las funciones se llevan a cabo por cada subsistema en forma diferenciada, por ejemplo, el subsistema que comprende a padre y madre tendrá como funciones: la alimentación de sus hijos, la educación, protección, la promoción de reglas de convivencia y funcionamiento familiar.

Las funciones deben ser llevadas a cabo por los sistemas que corresponden y como Minuchin señala los padres deben tener un mayor poder, mayor jerarquía que los hijos. La distribución del poder también depende del ciclo vital por el que este transitando la familia.

Los roles que cada uno de los miembros de la familia cumplen dentro del sistema y en concreto en cada uno de los holones, "se refieren a la totalidad de expectativas y normas que un grupo tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo" Simon, (1993,pp315)

Este concepto con el que trabaja Minuchin de 'holón', fue acuñado por Arthur Roestler, definiendo este concepto, señaló que "para no incurrir en el tradicional abuso de las palabras todo y parte, emplea expresiones como



UNIVERSIDAD DE CUENCA

SUBTODO o TODO-PARTE". "Creó un término nuevo para designar aquellas entidades de rostro doble en los niveles intermedios de cualquier jerarquía: la palabra Holón, del griego holos (todo) con el sufijo on (como en protón o neutrón) que evoca una partícula o parte. Minuchin (1989, pp 27)

Este término de Koestler sirve para la terapia de familia porque la unidad de intervención es siempre un holón. Cada holón -el individuo, la familia nuclear, la familia extensa y la comunidad es un todo y una parte al mismo tiempo no más lo uno que lo otro y sin que una determinación sea incompatible con la otra ni entre en conflicto con ella. Minuchin (1989, pp27).

Cada Holón despliega su energía a favor de su autonomía y de su autoconservación como un todo. Pero también es vehículo de energía integradora, en su condición de parte.

Por ejemplo la familia nuclear es un holón de la familia extensa, esta lo es de la comunidad, y así. Cada todo contiene a la parte, y cada parte contiene también el programa" que el todo impone. La parte y el todo se contienen recíprocamente en un proceso continuado, actual, corriente, de comunicación e interrelación.

Las funciones que cada holón cumple no deben ser interferidas por componentes de un holón distinto u ocasionalmente por un elemento del mismo subsistema.

Estas funciones y la distribución del poder dentro del sistema están mantenidas por las reglas. Los límites que existen entre los holones son los que salvaguardan las funciones de cada integrante.

Las fronteras son necesarias para que el sistema familiar pueda cumplir con sus funciones y no aparezcan las interferencias. Pero para que esto sea así, es necesario que las reglas también sean coherentes. Estas últimas a su vez van dando forma a las interacciones y a la estructura. Las reglas "son acuerdos de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

relación que prescriben y limitan las conductas de los individuos”
Simon(1993,pp306)

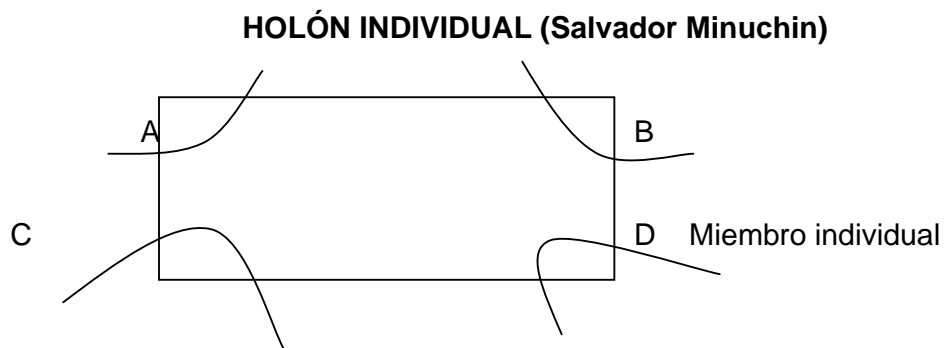
Según Minuchin podríamos considerar varios HOLONES: "holón individual",
"holón
conyugal", "holón parental", "holón de los hermanos".

4.4.1.1.1 EL HOLÓN INDIVIDUAL

El holón individual incluye el concepto de sí mismo en contexto. Contiene los determinantes personales e históricos del individuo, como también los aportes actuales del contexto social.

Las interacciones específicas con los demás traen a la luz y refuerzan los aspectos de la personalidad individual que son apropiados al contexto. Y recíprocamente, el individuo influye sobre las personas que interactúan con él en papeles determinados porque sus respuestas traen a la luz y refuerzan las respuestas de ellos. Hay un proceso circular y continuo de influjo y refuerzo recíprocos, que tiende a mantener una pauta fijada. Al mismo tiempo, tanto el individuo como el contexto son capaces de flexibilidad y cambio.

Es fácil considerar la familia como una unidad, y al individuo como un holón de esa unidad. Sin embargo se debe tomar en cuenta que el individuo incluye también aspectos que no están contenidos en su condición de holón de la familia, como se muestra a continuación:





UNIVERSIDAD DE CUENCA

El rectángulo representa a la familia. Cada curva es un miembro individual de ella. Sólo ciertos segmentos del sí mismo están incluidos en el organismo de la familia. Por ejemplo para C y D, la familia es más necesaria que para A y B. Sin embargo, la gama de la conducta permitida está gobernada por una organización familiar. La variedad de las conductas que se pueden incluir en el programa de la familia depende de la capacidad de ésta para absorber e incorporar energía e información de ámbitos extrafamiliares.

Cada uno interactúa dentro de diferentes holones, y en cada una de esas interacciones sólo manifiestan parte de sus posibilidades. Éstas son múltiples, pero solo algunas son traídas a la luz o canalizadas por la estructura del contexto. Por lo tanto, la quiebra o la ampliación de contextos pueden permitir el surgimiento de nuevas posibilidades. A medida que surgen posibilidades nuevas, el organismo familiar se vuelve más complejo y elabora alternativas más viables para la solución del problema.

Las familias tienen subsistemas diferenciados. Cada individuo es un subsistema, como lo son las díadas, ejemplo de ello es la díada de marido y mujer o madre-hijo pueden ser, también, subsistemas u holones. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función.

Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas. Un hombre puede ser un hijo, sobrino, hermano mayor...

4.4.1.1.2 EL HOLON CONYUGAL

Se constituye cuando dos adultos, hombre y mujer, se unen con la intención expresa de constituir una familia. Cada uno trae un conjunto de valores y expectativas, entonces, cada uno debe resignar una parte de sus ideas y preferencia, esto es perder individualidad y ganar pertenencia. La pareja debe desarrollar pautas de complementariedad que permitan a cada uno ceder sin sentirse vencido, y aceptación de la mutua interdependencia. Estas pautas de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

interacción que poco a poco se elaboran pueden ser inconscientes (su casa siempre fue machista por lo que tiene conductas machistas con su señora) o de acuerdo formal (“hoy te toca lavar a ti”). En cualquier caso, las pautas establecidas gobiernan el modo en que cada uno de los cónyuges se experimenta a sí mismo y experimenta al compañero dentro del contexto matrimonial.

Pero la pareja también puede estimularse mutuamente los rasgos negativos: descalificando a la pareja, estableciendo pautas de tipo dependiente-protector, víctima-verdugo etc.

Es así como se forma un nuevo sistema, donde se cumplen pautas de interacción tácitas, el sistema debe adaptarse a demandas contextuales modificadas, pero debe mantener una estructura que puede ser flexible o rígida, si es flexible, entonces la familia ofrece apoyo y refugio frente a tensiones extra familiares; pero si es rígida, la familia no asimila la interacción. La pareja debe cuidarse de ser muy rígidos en cuanto a las interacciones externas, ya que pueden quedar atados a reglas inadecuadas de supervivencia, empobreciendo el subsistema y volviendo la relación inutilizable como fuente de crecimiento para sus miembros. Si existe una disfunción importante dentro del subsistema de los cónyuges, repercutirá en toda la familia.

El subsistema de los cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos, porque le muestra las formas de interacción cotidianas, como valores y expectativas en relación al mundo exterior.

4.4.1.1.3 HOLÓN PARENTAL (CUIDADOR-NIÑO)

Cuando nace el primer hijo se alcanza un nuevo nivel familiar: el subsistema parental. Se debe entonces trazar un límite que permita el acceso del niño a ambos cónyuges y al mismo tiempo, que lo excluya de las relaciones conyugales. A medida que el niño crece, sus requerimientos para el desarrollo



UNIVERSIDAD DE CUENCA

de la autonomía y de la orientación, imponen demandas al subsistema parental que debe modificarse para satisfacerlas. Se espera de los padres que comprendan las necesidades del desarrollo de sus hijos y que expliquen las reglas que imponen.

El funcionamiento eficaz de la familia requiere que padres e hijos acepten el hecho, de que el uso diferenciado de autoridad constituye una característica necesaria del subsistema parental.

El holón parental puede estar compuesto diversamente, dependiendo quién sea el que críe al niño (padres, abuela, tío etc.) Las interacciones dentro del holón parental incluye la crianza de los hijos y las funciones de socialización. El niño aprende lo que puede esperar de las personas que poseen más recursos y fuerza, a considerar racional o arbitraria la autoridad, conoce si sus necesidades son contempladas o no, y a comunicarse en su propia familia.

Es necesario que el subsistema parental se vaya modificando a medida que el niño crece y cambian sus necesidades.

Los problemas de control corresponden al holón parental. “De continuo se los enfrenta y se los resuelve en mayor o menor medida. La índole de las soluciones variará para diferente estadios de desarrollo de la familia” Minuchin (1988,pp32)

4.4.1.1.4 HOLON DE LOS HERMANOS (SUBSISTEMA FRATERO)

Los hermanos constituyen para un niño el primer grupo de iguales en que participa. Dentro de este contexto, los hijos se apoyan entre sí, se divierten, se atacan Los niños aprenden a negociar, cooperar, competir y en general aprenden unos de otros. Aprenden a lograr amigos y aliados, a salvar la apariencia cuando ceden, y a lograr reconocimiento por sus habilidades. Las pautas aprendidas cobrarán significación cuando ingresen en grupos iguales fuera de la familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La significación del subsistema fraterno se hace evidente en caso de su ausencia. Los niños sin hermanos desarrollan pautas precoces de acomodación al mundo adulto, que pueden manifestarse en un desarrollo precoz, además pueden mostrar dificultades para el desarrollo de la autonomía, y de la capacidad de compartir, cooperar o competir.

El terapeuta debe estar familiarizado con las distintas etapas evolutivas de los hermanos para entender sus necesidades. Es importante que el terapeuta promueva diálogos en que sólo participen el holón de hermanos.

La familia se encuentra sometida a presiones internas originadas por la evolución de sus miembros y subsistemas, y a la presión externa originada por los requerimientos de acomodación de los sistemas socio-culturales significativos. La respuesta a estas presiones exige una transformación constante de la posición de los miembros en sus relaciones mutuas, para que puedan crecer mientras el sistema familiar mantiene su continuidad.

4.4.1.2 LÍMITES EN LOS HOLONES

Un tema clave utilizado en el enfoque estructural de Minuchin es el concepto de 'límites entre subsistemas'. Los límites son las fronteras, que sujetas a unas reglas, definen quien participa y como, para su propia protección ante la intromisión y fragmentación. Son espacios de intercambio de información. Minuchin (1995).

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas. Los límites de un subsistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan, y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El funcionamiento familiar será adecuado, si es que los límites de los subsistemas son claros. La claridad de los límites dentro de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. Por ejemplo el 'subsistema conyugal' tendrá límites cerrados para proteger la intimidad de los esposos. 'El subsistema parental' tendrá límites claros entre los padres y los niños, permitiendo el acceso necesario entre ambos subsistemas.

Es posible considerar a todas las familias como pertenecientes a algún punto situado entre un 'continuum' cuyos polos son los dos extremos de límites difusos (familias aglutinadas), por un lado, y de límites rígidos (familias desligadas), por el otro. La mayor parte de familias se incluyen dentro del amplio espectro normal.

El diagnóstico del terapeuta familiar estructural estará centrado en los límites que posean entre sí los subsistemas de esa familia. Estos pueden ser muy difusos o por lo contrario muy rígidos, como se señaló en el párrafo anterior.

Las familias aglutinadas, como veíamos, son las que mantienen límites muy difusos en el interior de la misma, donde las funciones muchas veces no queda claro quién las cumple, la distribución de poder puede llegar a ser bastante homogénea y además donde el estrés producido se difumina por todo el sistema con gran rapidez. Por lo se pueden presentar inconvenientes con estas familias cuando llega el momento de que sus miembros busquen desarrollarse, Minuchin (1989). Los miembros son retenidos para mantener la homeostasis del sistema y los límites con el exterior tienden a ser más rígidos.

En el otro extremo se encuentra la familia desligada, aquí los límites internos son muy rígidos, poco flexibles, los miembros tienen grados de libertad muy altos y el estrés muchas veces se produce en una parte del sistema y no llega a todos los miembros. Aquí los individuos tienen más dificultad de comunicar sus problemas y de pedir ayuda. Minuchin (1989).

Minuchin considera que el problema se presenta en los extremos de estas modalidades, cuando las mismas no son flexibles, cuando la situación amerita

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

un cambio, no pueden cumplir con sus aspiraciones. De lo contrario son modalidades interaccionales que pueden aparecer en una familia completamente funcional.

Los límites internos se identifican por las reglas que imperan entre los miembros de los subsistemas familiares, mientras que los límites externos se reconocen por las reglas de interacción entre la familia y el ambiente externo a ella, como por ejemplo otras familias u otros grupos sociales.

4.4.1.2.1 TIPOS DE LÍMITES

Existen cuatro tipos de límites:

- a) **Claros.**- Estos límites pueden definirse con suficiente precisión permitiendo a los miembros de los subsistemas, el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas, también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros.
- b) **Difusos.**- Estos límites se caracterizan porque sus miembros no saben con precisión quién debe participar, cómo y cuándo deben hacerse las cosas; hay una falta de autonomía en la relación de los miembros; existe mucha resonancia (el comportamiento de uno afecta demasiado a los otros); hay aglutinamiento entre los miembros y se evita la confrontación de problemas, existe excesiva "lealtad" y hay invasión entre holones.
- c) **Rígidos.**- Este tipo de límites se caracterizan por no cambiar cuando deben cambiar y cuando éstos existen en una familia los subsistemas son muy desligados, siendo demasiado independientes sin mostrar lealtad y pertenencia.
- d) **Flexibles.**- Estos límites se caracterizan por su capacidad de modificación y adaptación a las necesidades de desarrollo tanto del sistema como de los diversos subsistemas.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Para Minuchin la presencia de límites difusos o rígidos indican la posibilidad de problemas psicológicos en algún o algunos de los miembros de la familia, mientras que cuando existen límites claros y flexibles la probabilidad de presentación de problemas disminuye.

4.4.1.3 JERARQUÍA

Otro concepto relacionado con la estructura familiar es el de la Jerarquía, “define la función del poder” Simon, (1993,pp205); es decir, al establecimiento de reglas bajo las cuales se organiza la interacción familiar, a su cumplimiento y al establecimiento de consecuencias por su cumplimiento o no.

En las relaciones entre los subsistemas parental y filial situamos el concepto de jerarquía, en este sentido la jerarquía define la función del poder y sus estructuras en la familia, a este aspecto de la jerarquía corresponde la diferenciación de roles de padres e hijos y de fronteras entre generaciones.

La jerarquía debe recaer en los padres, y cuando no es éste el caso, se pueden generar problemas que impiden el buen funcionamiento familiar, por ejemplo cuando es un hijo quien tiene el poder se dice que existe un **hijo parental**.

B) DESARROLLO Y CAMBIO

La familia no es una entidad estática. Está en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales. Sin embargo los terapeutas de familia se orientan sobre todo al aquí y ahora. Y es más bien porque cuando el terapeuta se enfrenta a la familia lo primero que surge de ella son sus potentes mecanismos para preservar vivo su sistema,

El cambio se produce en el presente, pero sólo cobra relieve a largo plazo. La familia está de continuo sometida a las demandas de cambios dentro y fuera de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ella. El cambio en la vida de cualquiera de los miembros es la norma (se muere el abuelo, despiden al papá etc.).

Como todos los organismos vivos, el sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución. La familia sólo puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad asombrosa para adaptarse y cambiar, manteniendo sin embargo su continuidad. Sistemas vivos que presentan estas características son por definición sistemas abiertos.

Una estructura en la familia es siempre el resultado de una inestabilidad, ocurren fluctuaciones internas o externas, que guían al sistema hasta una nueva estructura. Este modelo, que mantiene la fluctuación dentro de una amplitud manejable, tiene por referente holones, los mismos que se ven afectados por estos cambios.

El desarrollo de la familia, transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente. Hay períodos también de desequilibrio, originados en el individuo o en el contexto.

Este modelo del desarrollo concibe cuatro etapas principales organizadas en torno del crecimiento de los hijos: Comprenden la formación de pareja, la familia con hijos pequeños, la familia con hijos en edad escolar o adolescentes y la familia con hijos adultos.

ESTADIOS DE DESARROLLO:

FORMACIÓN DE PAREJA

En el primer estadio se elaboran las pautas de interacción que constituyen la estructura del holón conyugal. Dos personas se establecen mediante negociación, las fronteras que regulan la relación de la nueva unidad con las familias de origen, los amigos, el trabajo etc. La pareja debe definir nuevas pautas para la relación con los demás. La tarea consiste en mantener

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

importantes contactos y además crear un holón cuyas fronteras sean nítidas en la medida suficiente para permitir el crecimiento de una relación íntima de pareja.

Deberán armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contacto y tratarse con afecto. Crearán reglas de intimidad, jerarquías y pautas de cooperación. El holón conyugal tiene que aprender a enfrentar los conflictos que inevitablemente surgen al intentar formar una unidad, un aspecto esencial al comienzo es la elaboración de pautas viables para expresar y resolver los conflictos.

Se genera un grado elevado de intercambio de información entre el holón y el contexto, y en el interior del propio holón. Existe tensión entre las necesidades del holón de pareja y las de cada uno de sus miembros. Se deben modificar las reglas que antes eran satisfactorias para cada individuo separadamente.

Para poder formar la nueva unidad de pareja, cada uno debe dejar de ser un todo y convertirse en parte.

Si lo logran, la pareja alcanzará un estadio en que, en ausencia de cambios internos importantes o de influjos externos, las fluctuaciones del sistema se mantendrán dentro de la amplitud establecida.

FAMILIA CON HIJOS PEQUEÑOS

Sobreviene con el nacimiento del primer hijo, cuando se crean en un mismo instante nuevos holones: parental, madre-hijo, padre-hijo. Por lo que el holón conyugal se debe reorganizar para enfrentar nuevas tareas, y elaboración de nuevas reglas. El recién nacido depende por entero de un cuidado responsable. E irá mostrando aspectos de su personalidad, a la que la familia deberá irse adaptando.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Es una estructura disipadora, tanto, que el sistema mismo puede correr peligro. También deben negociar nuevos contactos con el mundo exterior. Se constituyen vínculos con los abuelos, tíos y primos. Aparecen nuevas relaciones con hospitales, escuelas, industria del vestir, alimento y juguetes infantiles.

Al ir el niño creciendo, los adultos deben ir modificando sus pautas de crianza, y crear métodos adecuados para mantener el control y al mismo tiempo alentar el crecimiento, garantizando su seguridad y la autoridad parental.

Las pautas nuevas tienen que ser ensayadas y estabilizadas en todos los holones familiares.

Cuando nace otro hijo se quiebran las pautas estables constituidas en torno del primero.

FAMILIA CON HIJOS DE EDAD ESCOLAR O ADOLESCENTES

El momento en que los hijos empiezan a ir a la escuela, se produce un cambio rotundo iniciándose el tercer estadio del desarrollo. La familia tiene que relacionarse con un sistema nuevo, bien organizado y de gran importancia, lo que implica la elaboración de nuevas pautas.

Aquí en este estadio el niño va a ir comparando las reglas que existen en casa de sus amigos, que en ocasiones le parecerán más equitativas, lo que empujará a la familia a negociar, hacer ciertos ajustes y modificar ciertas reglas.

Los nuevos límites entre progenitor e hijo tendrán que permitir el contacto pero también la libertad de que el hijo se reserve ciertas experiencias.

Cuando los hijos entran a la adolescencia, el grupo de pares cobra mucho poder. Aquí la familia empieza a interactuar con un sistema poderoso y a

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

menudo competidor; la capacidad que va adquiriendo el adolescente lo habilita para demandar reacomodamiento de sus padres.

Temas como la autonomía y el control se tienen que renegociar en todos los niveles.

Un desequilibrio leve que requiere adaptación es característico de las familias durante buena parte de este tercer estadio. Se observa la presencia de condiciones disipadoras en el momento del ingreso a la escuela y en algunos pasajes de la adolescencia en que las necesidades sexuales, las demandas escolares y los desafíos competidores del grupo de los pares suelen desorganizar las pautas establecidas en la familia.

Además en este estadio comienza el proceso de separación; y este cambio resuena por toda la familia. Es fuerte la tendencia a recrear estructuras habituales introduciendo un nuevo miembro en la pauta ya establecida. Cuando esto sucede, puede representar el fracaso en adaptarse a los requerimientos del cambio familiar.

FAMILIA CON HIJOS ADULTOS

En este último estadio los hijos adultos, han creado sus propios compromisos con un estilo de vida, una carrera, amigos y con un cónyuge. La familia originaria vuelve a ser de dos miembros, por lo que requiere una nítida reorganización cuyo eje será el modo en que padres e hijos se quieren relacionar como adultos.

A este período se lo conoce también como 'nido vacío', lo que ocurre es que el subsistema de los cónyuges vuelve a ser el holón familiar esencial para ambos, aunque si vienen los nietos, se elaborarán nuevas relaciones. Este periodo se suele definir como una etapa de pérdida, pero puede serlo de un notable desarrollo si los cónyuges aprovechan de desarrollar todo lo que no pudieron realizar por criar a los hijos.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Lo esencial del proceso es que la familia tiene que atravesar ciertas etapas de crecimiento y envejecimiento. Debe enfrentar períodos de crisis y de transición.

Finalmente el hecho importante para la terapia es que tanto el cambio como la continuidad definen la marcha de todo sistema vivo. El organismo familiar se mueve entre dos polos: uno es la seguridad de lo ya conocido y el otro la experimentación indispensable para adaptarse a condiciones modificadas. Cuando una familia demanda tratamiento, sus problemas se han atascado en la fase homeostática. Las exigencias de mantener el estado de cosas limitan la aptitud de los miembros de la familia para enfrentar de manera creadora circunstancias modificadas. El apego a las reglas más o menos funcionales en su momento inhibe la respuesta al cambio. Es necesario introducir flexibilidad aumentando las fluctuaciones del sistema, y en definitiva, llevándolo a un nivel de complejidad más elevado.

El desarrollo de la familia normal incluye fluctuaciones, períodos de crisis y su resolución en un nivel más elevado de complejidad. La terapia es el proceso por el cual se toma a una familia que se ha atascado en algún punto de la capital del desarrollo y se crea una crisis que la empujará en el sentido de su propia evolución.

C) ADAPTACION

La adaptación familiar se define como la mínima discrepancia entre demandas y capacidades, en dos niveles de interacción: individuo- familia y familia comunidad. Hernández (1996,pp65). En el primer nivel se busca el equilibrio entre necesidades, funciones y demandas del miembro individual y las capacidades del sistema familiar para aportar los recursos, las estrategias de afrontamiento y las percepciones útiles para satisfacer dichas necesidades. Las tareas y demandas de la familia para ser una unidad, se cumplen gracias a las capacidades de sus miembros.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro.

La familia debe responder a requerimientos de cambio tanto internos como externos, que exigen una transformación constante de la posición de los miembros en sus relaciones mutuas, para que puedan crecer mientras el sistema conserva su continuidad.

En toda familia se presentan transiciones hacia nuevas situaciones que pueden generar sufrimiento, pero esto no necesariamente implica que puede desencadenar en una patología.

En el caso de las familias patológicas, aumentan la rigidez de sus pautas y límites frente a situaciones transicionales. Se puede observar un desequilibrio constante en el funcionamiento familiar.

La fase de adaptación requiere de un cambio en los roles, las reglas, los patrones de interacción y el marco valorativo de la familia.

La familia es un sistema vivo cuya estructura, es básica para el análisis de su dinámica familiar. Minuchin llama holones a los subsistemas de la familia, siendo importante que en cada subsistema se establezcan los límites y reglas que ayuden al fortalecimiento del sistema en general.

En las diferentes etapas que va atravesando la familia, se van realizando negociaciones en cada una de ellas, ya que es necesario irse adaptando a los cambios que se van presentando a lo largo de su ciclo vital.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO V

METODOLOGÍA

En este capítulo constan los procedimientos que se utilizaron en el desarrollo del trabajo de investigación. Constan los pasos y medios que se han seguido para la obtención de datos, basados en un abordaje cualitativo, ya que se va a investigar la conducta humana de un grupo familiar, concretamente de la pareja, frente a una enfermedad física.

El tema escogido parte de un conjunto de ideas y proposiciones que se apegan a una realidad cada vez más frecuente. Es por ello que se planteó un abordaje desde el método cualitativo, porque es una línea de desarrollo de las ciencias sociales que estudia la naturaleza profunda de las realidades socio-culturales, sus estructuras dinámicas, lo que da razón de los comportamientos y manifestaciones humanas, buscando la comprensión holística, de una totalidad social dada.

5.1 DISEÑO

Se trata de un estudio cualitativo, de tipo descriptivo no experimental ya que no busca proporcionar datos estadísticos, ni realizar generalizaciones, cuyo propósito es el de conocer, cómo es afectada la relación de pareja, frente a la presencia de una enfermedad como la insuficiencia renal crónica.

5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

El universo para la presente investigación está compuesto por los pacientes que presentan insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, que acuden a la Unidad Renal del Austro y de sus respectivas parejas.

La muestra es de tipo no probabilística, en donde la selección de elementos dependen del criterio del investigador, e intencional, ya que exige un cierto



UNIVERSIDAD DE CUENCA

conocimiento del universo, su técnica consiste en que es el investigador el que escoge intencionalmente sus unidades de estudio. Muestra dirigida, en donde la selección de elementos dependen del criterio del investigador, porque los participantes deben cumplir con ciertas características mencionadas en los criterios de inclusión. Para la selección de la muestra previamente se realizó una revisión de las historias clínicas en donde se analizó cada caso. La muestra corresponde a 6 pacientes, ya que uno se retiró y otro falleció en el transcurso de la recolección de la información; se partió de los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes con insuficiencia renal crónica, atendidos en la Unidad Renal del Austro, de ambos sexos
- Pacientes que mantengan una relación de pareja.
- Pacientes dispuestos a participar en el estudio.
- Pacientes que tengan mínimo tres meses de tratamiento.
- Pacientes que hayan firmado el consentimiento informado.

5.3 CONTEXTUALIZACION

El presente trabajo investigativo se realizó en la Unidad Renal del Austro, que es una institución fundada en el año de 1997 en la ciudad de Cuenca. Esta institución nace de la iniciativa de un grupo de médicos que sensibles a la necesidad de servir a la sociedad en el campo de la salud, específicamente a los pacientes que padecen de insuficiencia renal crónica, emprenden este proyecto con un grupo pequeño de pacientes renales.

La Unidad Renal en un inicio funcionó con unas pocas máquinas de hemodiálisis, luego de unos años fue creciendo junto con la demanda de pacientes que se iban incrementado en forma un tanto acelerada, por lo que sus fundadores vieron la necesidad de crear un centro con todos los requerimientos y logística que exigía un centro de primer nivel. Es así que en el año 2004, se crea uno de los centros de diálisis más grandes del país, la Unidad Renal del Austro.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Este centro de salud, brinda un servicio de primera, pues cuenta con máquinas de diálisis de última tecnología, un grupo de médicos especializados en la rama de la Nefrología, así también dos médicos residentes que brindan atención permanente, además un grupo de enfermeras y auxiliares debidamente capacitados y el grupo de apoyo conformado por el área de Nutrición, Trabajo Social y Psicología.

La Unidad Renal brinda servicio de hemodiálisis para los pacientes que han perdido su función renal y que han sido diagnosticados de insuficiencia renal crónica. La atención que brinda es de lunes a sábado, en tres turnos diarios. Tiene convenio para atender a los pacientes del Seguro Social y actualmente atiende también a los pacientes derivados del Ministerio de Salud del Azuay.

5.4 VARIABLES/ CATEGORIAS DE LA INVESTIGACIÓN

Las variables que describí y analicé fueron: las pérdidas que sufre el paciente, la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la familia, el impacto en el sistema familiar y la influencia en el subsistema conyugal.

Para la tarea u objetivo número 1: “Determinar la influencia de la insuficiencia renal crónica en la relación de pareja a través del análisis de las diferentes pérdidas que se instauran en el paciente”

Las categorías de análisis son:

PÉRDIDAS, los indicadores son:

- A nivel personal: cambios físicos, en el carácter, aspecto laboral
- A nivel social: relaciones sociales
- Etapa del duelo

Para la tarea u objetivo número 2: “Determinar la etapa del ciclo vital en la que se encuentra su familia”

CICLO VITAL, los indicadores son:

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Etapas: formación de pareja, familia con hijos pequeños, familia con hijos en edad escolar o adolescentes y familia con hijos adultos.

Para la tarea u objetivo número 3: “Analizar el impacto que tiene en el sistema familiar y su influencia en el subsistema conyugal”

SISTEMA FAMILIAR, los indicadores son:

- Subsistema conyugal: roles, límites y reglas, jerarquía, comunicación, solución de problemas y vida sexual.

5.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica que se utilizó fue la entrevista no estructurada, que sirve para recolectar datos de acuerdo a preguntas previamente formuladas y que brindan al entrevistado la oportunidad para expresar con absoluta libertad todo cuanto desea. Esta entrevista se enfoca específicamente a investigar la estructura familiar, su dinámica relacional y el subsistema conyugal.

La observación es una técnica que se utilizó para poder percibir sobre todo el lenguaje analógico tanto de los pacientes como de sus cónyuges respectivos.

Las preguntas se estructuraron para el grupo focal de pacientes de la Unidad Renal del Austro con sus respectivos(as) cónyuges.

5.5.1. INSTRUMENTOS

Guía de entrevista dirigida a la pareja: se elaboró en función de los aspectos de estructura y funcionamiento familiar que requería investigar. Fue aplicada en sesiones individuales tanto para el grupo de pacientes como para sus respectivos cónyuges. (Ver anexo N° 3)



5.6 PROCEDIMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

El trabajo de campo se inició con la presentación de la solicitud al Gerente General, con copia al Director de la Unidad Renal del Austro, luego de su aprobación, se realizó una lista de los pacientes que mantenían una relación de pareja a través de una revisión de las historias clínicas y si además, que cumplían con los criterios de inclusión para la selección de la muestra.

Posteriormente se realizó una visita a los pacientes elegidos y se les explicó sobre los aspectos relacionados a la investigación. Algunos manifestaron no poder ser parte del estudio, debido a diferentes razones, por lo que al final se conformó una la muestra de ocho pacientes que aceptaron ser parte del estudio. Se desarrollará cuatro entrevistas grupales, primero con el grupo de pacientes y luego con el grupo de cónyuges.

Luego de obtener el consentimiento informado, se procedió a realizar la ficha de información personal (ver anexo No. 2) y posteriormente las entrevistas caso a caso y grabar las respuestas tanto de los pacientes como de sus cónyuges.

Las sesiones se realizaron en las instalaciones de la Unidad Renal del Austro. Se procedió luego de llenar la ficha de información personal, a indicar tanto a los pacientes como a sus respectivas parejas, que las entrevistas se realizarían en forma individual primero al grupo de pacientes y luego al grupo de cónyuges.

Las respuestas a las preguntas se grabaron en un caset de audio, para posteriormente realizar la respectiva transcripción con papel y lápiz. Las categorías de análisis se realizaron en función de las variables de la investigación. Las mismas que se realizaron manualmente.



5.7 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis de la información se inició con la saturación de la información, a partir de lo cual se utilizó el método heurístico que permite llegar a conclusiones. El método heurístico es el conjunto de procedimientos, técnicas y actividades para facilitar el descubrimiento de la verdad, conduciendo a la solución de un problema a partir de un proceso lógico.

Las estrategias utilizadas son:

COMPARACION.- que facilita

- Establecer semejanzas
- Tabular semejanzas y diferencias
- Diferencias entre los fenómenos observados.
- Responder preguntas de investigación, para llegar a encontrar respuestas al problema de estudio.

GENERALIZACIÓN.- que facilita

- Deducir la conclusión.
- Interrogatorio para guiar la consecución de la generalización, de concepto, principio o ley.
- Reconocer aciertos
- Aclarar conceptos y términos

VERIFICACIÓN.- que proporciona el

- Llegar al descubrimiento de la verdad.
- Aplicar conocimientos en casos de la vida diaria.
- Elaborar informes o resumen general.

5.8 CRITERIOS ETICOS DE LA PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Confidencialidad que implica mantener en absoluta reserva datos personales de los participantes en la investigación.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Respeto pues los pacientes y las respectivas parejas en estudio, deberán estar informados previamente de los fines de la investigación, para lo cual es necesario contar con un formulario de Consentimiento Informado, el mismo que deberá estar firmado por los implicados.

Correspondencia que los resultados de la investigación serán socializados a los sujetos que tuvieron relación directa o indirecta con el estudio.

Beneficencia que asegure que los pacientes no se verán afectados de manera alguna por la investigación que se realiza.

Responsabilidad de todos los criterios de la investigación serán de responsabilidad exclusiva del investigador.

Libertad para retirarse del estudio, si así lo decidiesen

Suspensión del estudio en caso de que se evidencie efectos negativos.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPITULO VI

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos luego de la aplicación del proceso investigativo, para determinar la influencia de la insuficiencia renal en la relación de pareja. La información se presenta con el análisis de cada uno de los casos estudiados, en donde se incluye datos generales, estructura familiar, las diferentes pérdidas que tiene el paciente renal a lo largo de su tratamiento y el análisis de la relación conyugal.

6.1 ACERCA DE LA MUESTRA SELECCIONADA

La muestra de seis pacientes fue seleccionada a partir de criterios de inclusión, tales como sexo, relación de pareja, voluntad de participar, tiempo de tres meses en tratamiento. A continuación en la tabla 1. observemos como quedó constituida:

Tabla N ° 1 “Conformación de la muestra”

Código	Seudónimo	Estado Civil	Sexo	Pareja	Voluntad de participar	Tiempo de tratamiento
1	ANGEL	Casado	Masculino	GLADIS	Muy Buena	6 meses
2	MARIO	Casado	Masculino	CANDIDA	Muy Buena	9 años
3	LAURA	Casada	Femenino	LUIS	Muy Buena	1 año 3 meses
4	SARA	Casada	Femenino	SERGIO	Muy Buena	8 meses
5	EDMUNDO	Casado	Masculino	CARMEN	Buena	1 año
6	GALO	Casado	Masculino	MARIANA	Muy Buena	8 años
7	MARCO	Casado	Masculino	MATILDE	RETIRADO	2 años 8 meses
8	ALFONSO	Casado	Masculino	MARTHA	FALLECIDO	3 años

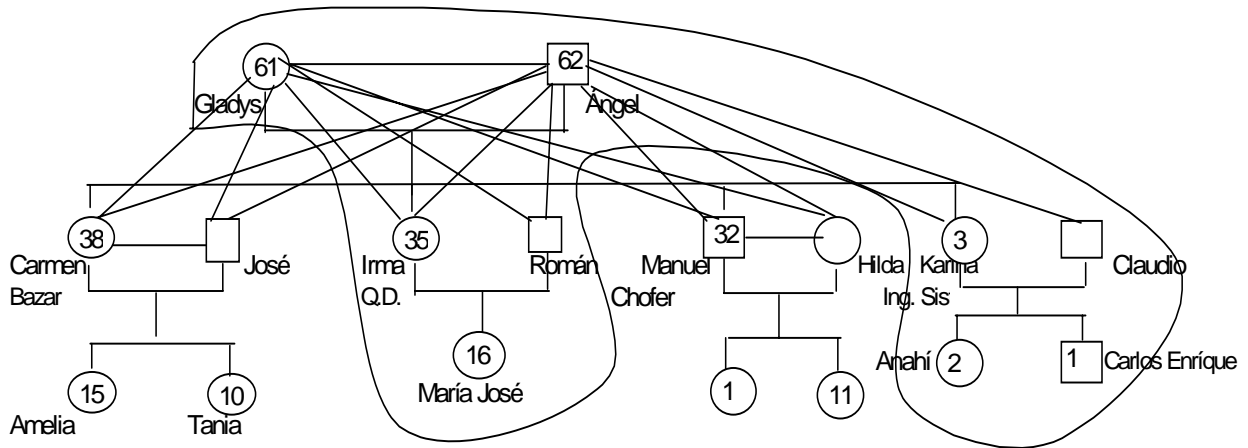
Fuente. Ximena Rodal. 2009



6.2 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN CASO A CASO

6.2.1 CASO DE ÁNGEL

A) GENOGRAMA



B) INFORMACIÓN GENERAL:

Paciente: Ángel

Cónyuge: Gladys

Edad: 61 años

Instrucción: Primaria

Estado Civil: Casado

Tiempo de matrimonio: 40 años

Diagnóstico: insuficiencia renal por nefropatía hipertensiva.

Tiempo en diálisis: 6 meses.

C) ANTECEDENTES:

Ángel pertenece a una familia compuesta por seis miembros. Actualmente el paciente trabaja a medio tiempo como comerciante conjuntamente con su esposa. Sus cuatro hijos son casados, dos viven con el paciente y dos en forma independiente.

D) ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

- Tipo de familia: Ángel pertenece a una familia nuclear, pues conviven los padres con sus hijos.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Límites: los límites al interior de la familia están muy bien definidos, no existe intromisión entre subsistemas.
- Jerarquía: en la familia de Ángel, la jerarquía la ejercen los padres, que están sobre los hijos.
- Roles: El rol de proveedor es compartido entre el padre y la madre. Ella a la vez se ocupa del cuidado del paciente especialmente en cuanto a lo que se refiere a seguir la prescripción médica y lo que respecta a la alimentación.
- Normas y reglas: Al interior del sistema familiar las reglas han sido impuestas por los padres, los hijos se sujetan a las mismas y mantienen una buena unidad familiar.
- Solución de problemas: La familia de Ángel es una familia unida y frente a un problema siempre se apoyan mutuamente.
- Ciclo vital: La familia de Ángel se encuentra en la etapa de familia con hijos adultos.

E) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA INDIVIDUAL

- Cambios experimentados: a nivel físico Ángel manifiesta que ha presentado una disminución visual, pérdida de peso, disminución de la masa muscular a nivel facial y cansancio a nivel físico; igualmente en su carácter manifiesta que existen variaciones. En el campo laboral ha disminuido su rendimiento ya que refiere que no puede viajar como lo hacía antes de enfermar. Sus contactos a nivel social se han visto disminuidos ya que por su enfermedad no puede compartir actividades con sus amistades. Con su familia de origen las relaciones son distantes con sus hermanos, manifiestan que ellos le han olvidado.

F) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA CONYUGAL

- Cuando Ángel recibió el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, pensó que se le acabó el mundo, lloraba y pensó que ya no podía viajar como antes, frente a esta situación, su cónyuge evidenció gran preocupación,



UNIVERSIDAD DE CUENCA

por lo que buscó asesoramiento médico para informarse sobre la enfermedad y además restringió notablemente sus actividades. Al interior de la familia se presentó una reorganización de roles, Ángel debió compartir su rol de proveedor con su esposa ante lo que manifiesta cierta incomodidad sobre todo cuando se encuentra realizando hemodiálisis.

- **ADAPTABILIDAD:** frente al diagnóstico de insuficiencia renal la pareja ha tratado de tomar la noticia con tranquilidad, para lo cual han seguido las recomendaciones del médico, siguiendo en forma disciplinada el horario establecido para su tratamiento y sobre todo han tenido un mayor acercamiento a Dios.
- **COMUNICACIÓN:** la comunicación en el subsistema conyugal es clara y no se limita únicamente a la enfermedad de Ángel, se habla abiertamente de temas importantes para la familia. Sus criterios son acogidos aún cuando impliquen desacuerdos.
- **VIDA SEXUAL:** la vida sexual de la pareja se ha visto disminuida, de tal forma que el paciente manifiesta que su esposa piensa que él se va a debilitar si continúa manteniendo relaciones sexuales con la misma frecuencia que antes de que presente la enfermedad.
- **EXPRESIÓN DE AFECTOS:** entre los miembros de la pareja si existen muestras de afecto como besos, caricias y abrazos.
- **INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DEL CÓNYUGE:** Gladis refiere que sufría con la diabetes que presentaba su esposo pero eso no fue tan difícil como la diálisis. El hecho de verle tan sensible y preocupado porque pensaba que no iba a poder sacar adelante a su familia le afectaba en gran medida.

G) PERDIDAS ORIGINADAS POR LA INSUFICIENCIA RENAL:

Ángel manifiesta que entre las pérdidas más significativas que ha experimentado durante el proceso de su enfermedad han sido las siguientes: en el campo laboral, por el cuidado que debe dar a su fístula además por la disminución de sus viajes debido al tiempo que debe destinar a su tratamiento. En lo social se ha presentado un distanciamiento de sus amigos y familiares ya

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



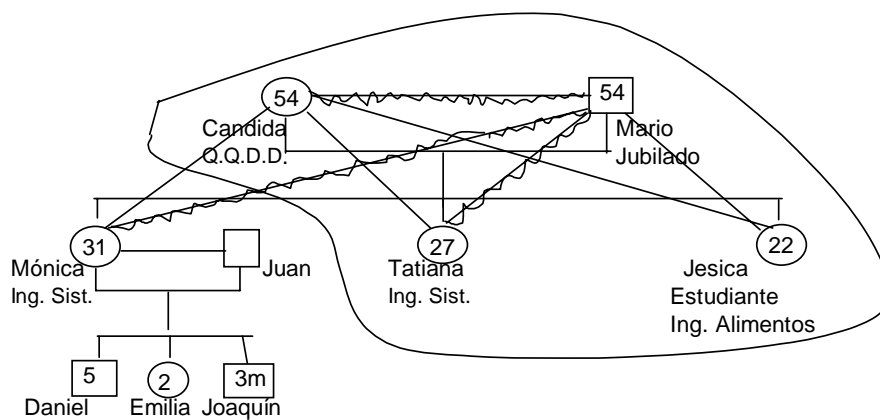
UNIVERSIDAD DE CUENCA

que no puede compartir eventos en términos similares a los que hacía antes en lo referente a bebida y comida. Con respecto a la actitud de Ángel frente a estas pérdidas, ya no experimenta negación, rabia, abiertamente manifiesta sentir tristeza y cierta resignación por lo que se ubicaría en la cuarta fase del proceso de duelo.

Ángel experimenta sentimientos de culpa por la enfermedad, porque cree que le está haciendo sufrir a su familia y sobre todo porque piensa que pudo haber evitado llegar a este cuadro si se hubiese cuidado.

6.2.2 CASO DE MARIO

A) GENOGRAMA



B) INFORMACIÓN GENERAL:

Paciente: Mario

Cónyuge: Cándida

Edad: 54 años

Instrucción: Superior

Estado Civil: Casado

Tiempo de matrimonio: 31 años

Diagnóstico: insuficiencia renal por nefropatía diabética.

Tiempo en diálisis: 9 años.

C) ANTECEDENTES:

Mario pertenece a una familia compuesta por cinco miembros. El paciente se jubiló, por lo que los ingresos económicos provienen básicamente de sus pensiones. Su primera hija es casada y tiene dos hijos, vive cerca de su casa,

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

por lo que el cuidado de los niños está a cargo de la esposa del paciente. Sus dos hijas siguientes son adultas solteras y tienen ya su profesión, por lo que aportan para los gastos que existen en casa.

D) ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

- Tipo de familia: Mario pertenece a una familia nuclear, pues conviven los padres con sus hijos.
- Límites: al interior de la familia no están bien definidos, por lo que existe intromisión entre subsistemas, sobre todo por parte de Mario.
- Jerarquía: la jerarquía la ejerce básicamente Mario, que se encuentra sobre su esposa e hijas.
- Roles: el de proveedor es compartido entre el padre y en menor medida sus dos hijas. La madre es quien se encarga de las tareas del hogar como también del cuidado del paciente, especialmente en lo que se refiere a la prescripción médica por la insuficiencia renal y por la diabetes. En lo que respecta a la alimentación el paciente hace caso omiso de la dieta que debe seguir.
- Normas y reglas: Al interior del sistema familiar las reglas han sido impuestas por el padre, por lo que la esposa y las hijas se sujetan a las mismas, para evitar conflictos con el paciente.
- Solución de problemas: en la familia de Mario los problemas no se tratan de forma abierta, sino que más bien se tienden a ocultar sobre todo dependiendo de la gravedad de los mismos, debido al temor que tienen de la reacción del paciente.
- Ciclo vital: la familia de Mario se encuentra en la etapa de familia con hijos adultos.

E) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA INDIVIDUAL

- Cambios experimentados: a nivel físico Mario manifiesta que ha presentado caída del cabello, arrugas prematuras, pérdida de peso, pérdida de la visión y sordera. El cambio más significativo lo ha experimentado en su carácter, por las reacciones a veces violentas que



UNIVERSIDAD DE CUENCA

presenta dentro y fuera del hogar. En el campo laboral, el paciente ya no trabaja, sus ingresos provienen de su jubilación y refiere que le ha resultado difícil dedicarse a otra actividad, no solo por la enfermedad renal sino por la disminución visual que presenta. Sus contactos a nivel social se han visto disminuidos debido a su enfermedad, por lo que manifiesta que se siente marginado, pues ya no puede tomar ni una copa con sus amistades. Con su familia de origen las relaciones son distantes y no mantiene contacto con sus hermanos, manifiesta no sentirse apoyado por ellos, luego de enfermar.

F) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA CONYUGAL

- Cuando Mario recibió el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, pensó que se le acabó el mundo, que eso era lo último, se deprimió y no pudo superar, frente a esta situación su cónyuge sintió mucho dolor, por lo que fue solidaria y buscó ayudar al paciente. Al interior de la familia se presentó una reorganización de roles, Mario dejó de ser el proveedor principal en su casa, compartiendo con sus hijas los gastos del hogar. Este cambio le ha conducido al paciente a sentirse inadecuado y a pensar que sus hijas se sienten más importantes porque trabajan y aportan aunque en menor medida a los gastos de la casa.
- **ADAPTABILIDAD:** frente al diagnóstico de insuficiencia renal la pareja no ha tenido un diálogo que le permitiese buscar alternativas de adaptación sobre todo por el carácter del paciente.
- **COMUNICACIÓN:** no existe una comunicación clara en el subsistema familiar, menos aún en el conyugal. Por lo que no existe libertad para manifestar las opiniones de sus miembros y más cuando se trata de situaciones que vayan en contra de los criterios del paciente.
- **VIDA SEXUAL:** la vida sexual de la pareja se ha visto disminuida a raíz de la enfermedad, sin embargo la esposa de Mario manifiesta que a ella no le afecta esta situación debido al cambio en su carácter, lo que ha creado una mayor distancia entre los dos, por lo que ella prefiere que las cosas se mantengan así. Sin embargo el paciente manifiesta se siente



UNIVERSIDAD DE CUENCA

frustrado porque no puede responder satisfactoriamente en este aspecto.

- **EXPRESIÓN DE AFECTOS:** entre los miembros de la pareja no existen espacios destinados para expresar sus sentimientos, por lo que tampoco se dan muestras de afecto en forma espontánea. Mario cree que el afecto se da por entendido y que no es necesario ser tan expresivo.
- **INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DEL CÓNYUGE:** Cándida refiere que su esposo tenía un carácter fuerte, pero con la enfermedad se agudizó al extremo, pues él siempre cree tener la razón, es muy grosero en su diálogo y es un hombre muy rencoroso. Ella está siempre pendiente de él, pero el mal trato que le da ha ido apagando sus sentimientos al extremo de sentir repugnancia por él.

G) PERDIDAS ORIGINADAS POR LA INSUFICIENCIA RENAL:

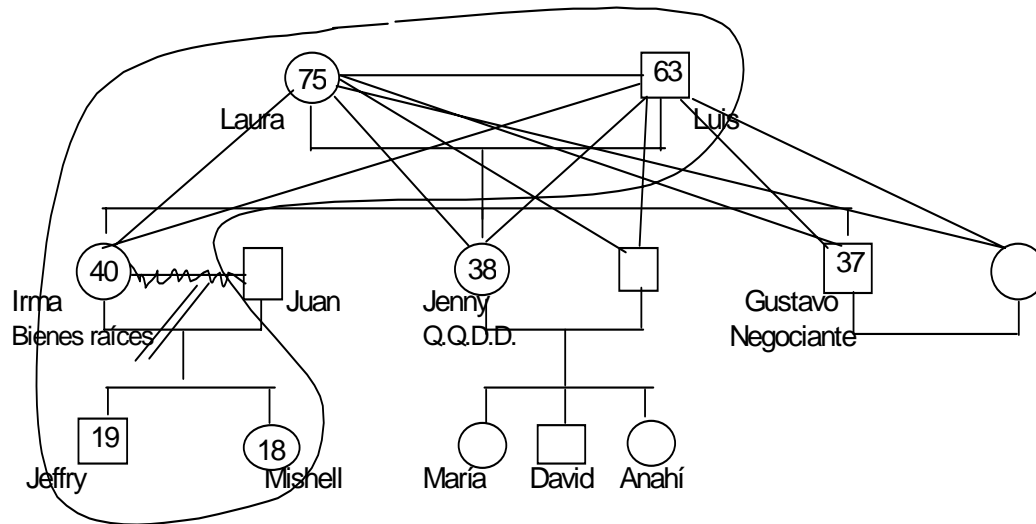
Mario manifiesta que entre las pérdidas más significativas que ha experimentado durante el proceso de su enfermedad han sido las siguientes: en el campo laboral, por la disminución de su vista, lo que le impide desempeñar una actividad fuera de su hogar. En lo social ha podido experimentar un distanciamiento de sus amistades y una disminución notoria de las invitaciones a reuniones sociales. Otro aspecto es la libertad de poder comer y beber, por las restricciones que se debe tomar en cuenta por la enfermedad. Con respecto a la actitud de Mario frente a estas pérdidas, se puede evidenciar que aún permanece en la etapa de negación acompañada de rabia ya no experimenta tristeza, sin embargo aún no ha podido llegar a la etapa de aceptación. Por lo que se trata de un duelo crónico ya que han pasado nueve años desde que recibió el diagnóstico de insuficiencia renal crónica.

Mario experimenta sentimientos de culpa por la enfermedad, porque cree que si hubiese prevenido no hubiera llegado a insuficiencia renal. Mario piensa que este padecimiento es el culpable del bajo rendimiento sexual y de las dificultades que existen en el campo afectivo con su pareja.



6.2.3 CASO DE LAURA

A) GENOGRAMA



B) INFORMACIÓN GENERAL:

Paciente: Laura

Cónyuge: Luis

Edad: 74 años

Instrucción: Primaria

Estado Civil: Casada
años

Tiempo de matrimonio: 41

Diagnóstico: enfermedad renal crónica secundaria a nefropatía diabética.

Tiempo en diálisis: 1 año 3 meses.

C) ANTECEDENTES:

Laura pertenece a una familia compuesta por cinco miembros, Vive con su esposo, su hija divorciada y sus dos nietos. Sus dos últimos hijos son casados y viven en forma independiente. Actualmente la paciente trabaja a medio tiempo como Comerciante.

D) ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

- Tipo de familia: Laura pertenece a una familia extensa, ya que conviven los padres con su hija y sus nietos.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Límites: los límites al interior de la familia están bien definidos, no existe intromisión entre subsistemas.
- Jerarquía: en la familia de Laura, la jerarquía se encuentra al mismo nivel en la pareja, su hija se ha acoplado luego de que se divorciará.
- Roles: el rol de proveedor es compartido entre la paciente y su esposo. Laura además se ocupa de los quehaceres domésticos con la ayuda de su hija.
- Normas y reglas: al interior del sistema familiar las reglas han sido impuestas por los padres, la hija se ha acoplado a las mismas favoreciendo la unidad familiar.
- Solución de problemas: Laura se siente apoyada por todos los miembros de su familia, sobre todo luego de que enfermó. Su familia es unida por lo que frente a un problema tratan de buscar una solución juntos.
- Ciclo vital: La familia de Laura se encuentra en la etapa de familia con hijos adultos.

E) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA INDIVIDUAL

- Cambios experimentados: a nivel físico Laura manifiesta que su piel ha cambiado de color y su cabello se ha dañado y sobre todo el no poder levantar objetos pesados por el cuidado que debe darle a su fístula; así también siente que su carácter se ha alterado. En el campo laboral han disminuido las ventas en su negocio debido al tiempo que destina a su tratamiento y sobre todo porque refiere que ya no puede levantar cosas que sean pesadas. Su vida social ha disminuido considerablemente, lo que se debe no solo a las restricciones en lo que respecta a la ingesta de líquidos sino también a que realiza la diálisis los días sábados y termina su tratamiento en la noche. La relación con su familia de origen es buena, pero sus padres ya fallecieron.



F) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA CONYUGAL

- Cuando Laura recibió la noticia de que padecía de insuficiencia renal crónica, pidió a su familia que le dejaran morir, pensó eso fue lo peor que le pudo haber sucedido en su vida, sobre todo porque tuvo unos vecinos que se murieron durante el tratamiento de diálisis, por lo que la paciente se realizó este tratamiento en contra de su voluntad. Ante esta reacción su esposo le brindó apoyo y buscó concienciar sobre lo importante que era someterse a tratamiento de hemodiálisis. Al interior de la familia los roles se han mantenido como estuvieron establecidos antes de que enferme la paciente.
- **ADAPTABILIDAD:** frente al diagnóstico de Insuficiencia Renal el esposo de la paciente le ha apoyado para que Laura se realice el tratamiento y cuidando que las actividades que tenga que realizar la paciente no coincidan con su diálisis.
- **COMUNICACIÓN:** la comunicación en el subsistema conyugal es clara y no se limita únicamente a la enfermedad de Laura, pues se habla abiertamente de temas importantes para la familia. Sus criterios son acogidos aún cuando impliquen desacuerdos.
- **VIDA SEXUAL:** La vida sexual de la pareja se ha visto afectada, luego de que la paciente recibiera el diagnóstico de insuficiencia renal, sobre todo porque su esposo teme que su estado de salud se agrave si continúan manteniendo relaciones sexuales. por lo que prefiere evitar.
- **EXPRESIÓN DE AFECTOS:** Entre los miembros de la pareja si existen espacios destinados para expresar sus sentimientos, y lo expresan a través de abrazos sobre todo de parte del esposo de Laura, que busca hacerle sentir bien, y más a raíz de que enfermó.
- **INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DEL CÓNYUGE:** Para Luis ha sido muy difícil y más luego de haber visto como sufrió Laura por la diabetes, diagnosticada hace 35 años, siempre pensando que le podía pasar algo malo. Ella piensa que yo me voy a cansar de ella y más



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ahora que presenta esta enfermedad, es muy sensible y siempre ha sido una mujer buena, por eso yo le tengo paciencia.

-

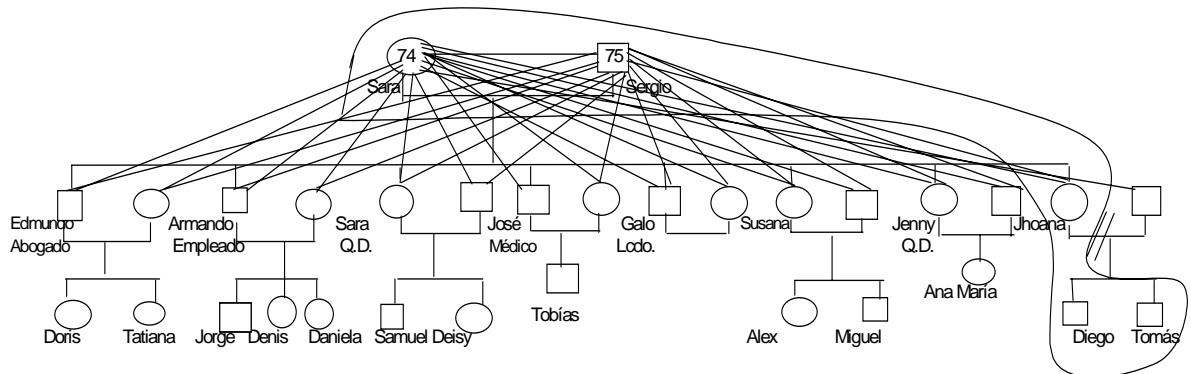
G) PERDIDAS ORIGINADAS POR LA INSUFICIENCIA RENAL:

Laura manifiesta que entre las pérdidas más significativas que ha experimentado durante el proceso de su enfermedad están: en el campo laboral, debido al cuidado que debe dar a su fístula, por lo que debe evitar esfuerzos físicos que pueda causar algún riesgo para la misma, además refiere que su capacidad ha disminuido, a lo que se suma la falta de ánimo para entregarse a su trabajo. En lo social se ha presentado una disminución de sus reuniones sociales, sobre todo porque ya no puede compartir con sus amistades ciertas actividades como beber y comer. Respecto a la actitud de Laura frente a estas pérdidas, ha ido aceptando poco a poco esta realidad, ya no niega su enfermedad, en cuanto a la fase de rabia ha podido superarla satisfactoriamente, en menor medida experimenta tristeza. Por lo que Laura se ubicaría en la fase de aceptación.

Laura experimenta sentimientos de culpa por la enfermedad, porque no hacía caso al médico en el cuidado que debía tener en cuanto a la alimentación y al uso del azúcar.

6.2.4 CASO DE SARA

A) GENOGRAMA





UNIVERSIDAD DE CUENCA

B) INFORMACIÓN GENERAL:

Paciente: Sara
Edad: 74 años
Estado Civil: Casada
años
Diagnóstico: enfermedad renal por diabetes mellitus tipo II.
Tiempo en diálisis: 8 meses.

Cónyuge: Sergio
Instrucción: Primaria
Tiempo de matrimonio: 53 años

C) ANTECEDENTES:

Sara pertenece a una familia compuesta por 10 miembros. Actualmente la paciente no trabaja. Sus siete hijos adultos son casados y una es divorciada, los siete viven en forma independiente y una vive en casa con la paciente.

D) ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

- Tipo de familia: Sara pertenece a una familia extensa, pues conviven los padres con una hija y sus nietos.
- Límites: los límites al interior de la familia están muy bien definidos, no existe intromisión entre subsistemas.
- Jerarquía: en la familia de Sara, la jerarquía a nivel conyugal esta al mismo nivel. En cuanto a los hijos estos son independientes de los padres.
- Roles: El rol de proveedor está a cargo de sus hijos, que ayudan en lo que pueden a sus padres, ya que por la edad de la paciente y de su esposo, han dejado de trabajar y se han jubilado. Sara se ocupa de las actividades de casa, que son compartidas con su esposo. El esposo de la paciente se ha involucrado más en el cuidado de la paciente sobre todo a raíz que enfermó, por lo que es quien cuida de que la paciente siga la prescripción médica y alimentación.
- Normas y reglas: al interior del sistema familiar las reglas fueron previamente negociadas entre padres e hijos, cuando éstos se



UNIVERSIDAD DE CUENCA

encontraban bajo su cuidado. Actualmente cada uno de sus hijos tiene su familia nuclear y funcionan de forma independiente.

- Solución de problemas: La familia de Sara es una familia unida y frente a un problema siempre se ayudan y se apoyan mutuamente.
- Ciclo vital: La familia de Sara se encuentra en la etapa de familia con hijos adultos.

E) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA INDIVIDUAL

- Cambios experimentados: a nivel físico Sara manifiesta que ha presentado una disminución auditiva, cefaleas, piel seca y arrugada. En su carácter manifiesta que no se han presentado variaciones. En el campo laboral por la debilidad que presentaba a nivel físico, ha dejado de ayudar en el negocio de su hija, quien le pagaba por el servicio que prestaba. Esta situación ha influido también en el campo social por lo que la debilidad para caminar le ha impedido asistir a sus eventos sociales. Con su familia de origen, mantiene buenas relaciones.

F) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA CONYUGAL

- Cuando Sara recibió el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, lloró inconsolablemente pero a la vez tenía la esperanza de que se iba a curar, hasta ahora no puede resignarse por lo que no pasa tranquila, frente a esta situación, su cónyuge sufrió mucho y le brindó todo el apoyo que requería. En cuanto a los roles, éstos se mantienen, es así que Sara se encarga de los quehaceres domésticos y su esposo le ayuda en lo que puede; los ingresos provienen de las pensiones de su jubilación y es manejado por la pareja. La paciente se siente parte activa de su familia, por lo que le agrada permanecer en casa.
- ADAPTABILIDAD: Frente al diagnóstico de insuficiencia renal la pareja no ha logrado aún adaptarse a este cambio.
- COMUNICACIÓN: La comunicación en el subsistema conyugal es clara y no se centra únicamente en la enfermedad de Sara, se habla



UNIVERSIDAD DE CUENCA

abiertamente de temas importantes para la familia. Los criterios de Sara son acogidos aún cuando impliquen desacuerdos.

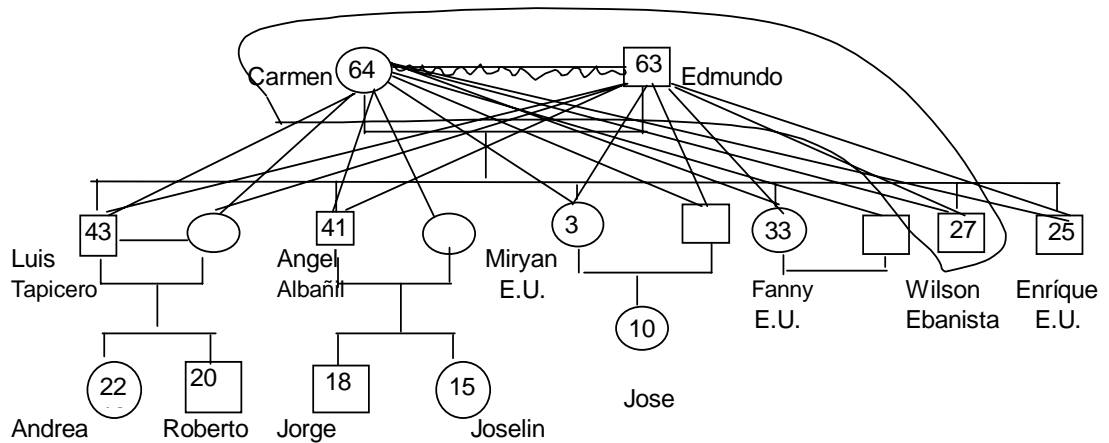
- **VIDA SEXUAL:** La vida sexual de la pareja se ha visto afectada no solo por la enfermedad de Sara sino también porque su esposo se ha operado de la próstata. Otro factor que influye es la edad que tienen, refieren que no pueden hacer nada referente al aspecto sexual.
- **EXPRESIÓN DE AFECTOS:** Entre los miembros de la pareja si existen espacios destinados para expresar sus sentimientos, sobre todo de parte del esposo de Sara que le gusta ser más expresivo.
- **INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DEL CÓNYUGE:** Para Sergio ha sido muy difícil aceptar esta enfermedad, por lo que continúa sin querer aceptar esta realidad, por lo que solicita exámenes de laboratorio para ver si es que ha existido alguna mejoría, queriendo escuchar que su esposa ha recuperado su función renal. Manifiesta que él desearía morir antes que ella.

G) PERDIDAS ORIGINADAS POR LA INSUFICIENCIA RENAL:

Sara manifiesta que entre las pérdidas más significativas que ha experimentado durante el proceso de su enfermedad están: en el campo laboral, por su estado de salud, no puede trabajar porque luego que termina su sesión de diálisis tiene que ir a reposar. Así también en el área social se ha visto afectada por su inestabilidad física que le impide asistir a eventos sociales. La actitud de Sara frente a estas pérdidas, es negar la realidad en la que se encuentra por lo que la paciente se halla aún en esta etapa. Sara no experimenta sentimientos de culpa por la enfermedad porque refiere que su esposo también está enfermo.



6.2.5 CASO DE EDMUNDO:



A) GENOGRAMA

B) INFORMACIÓN GENERAL:

Paciente: Edmundo

Cónyuge: Carmen

Edad: 62 años

Instrucción: Primaria

Estado Civil: Casado
años

Tiempo de matrimonio: 43

Diagnóstico: enfermedad renal por nefropatía hipertensiva.

Tiempo en diálisis: 1 año

C) ANTECEDENTES:

Edmundo pertenece a una familia compuesta por ocho miembros. Actualmente el paciente trabaja como Albañil. Su esposa se dedica a los quehaceres de la casa. De sus seis hijos cuatro son casados y dos son solteros. Únicamente su penúltimo hijo soltero vive con el paciente.

D) ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

- Tipo de familia: Edmundo pertenece a una familia nuclear, pues conviven los padres con su hijo.
- Límites: los límites al interior de la familia no están bien definidos, lo que se ha complicado más por la edad de sus hijo (adulto) ya que no se sujeta a las reglas impuestas por la madre.
- Jerarquía: es ejercida por la madre, que está sobre el padre y los hijos.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Roles: el rol de proveedor es compartido entre el padre y el hijo que vive en casa y a veces por los otros hijos. La madre se ocupa de las labores domésticas y del cuidado de su esposo especialmente en cuanto a la prescripción médica y dietética. La madre es quien se encarga del manejo del dinero.
- Normas y reglas: al interior del sistema familiar las reglas han sido impuestas por la madre, ya que el padre por el problema de alcoholismo no se ocupó de negociar las normas con sus hijos. El hijo no se sujeta a las mismas y sobre todo porque ya es mayor de edad.
- Solución de problemas: la familia de Edmundo es una familia que frente a un problema siempre buscan una solución y dar consejos. En el caso de la infidelidad de Edmundo la familia buscó soluciones sobre todo para que la madre perdonase al paciente.
- Ciclo vital: La familia de Edmundo se encuentra en la etapa de familia con hijos adultos.

E) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA INDIVIDUAL

- Cambios experimentados: a nivel físico Edmundo manifiesta que ha presentado una disminución visual y pérdida de peso; en cuanto a su carácter manifiesta que no se han presentado alteraciones del mismo. En el campo laboral le ha afectado sobre todo por el cuidado que debe dar a la fístula y esta actividad a la que se dedica le exige el uso de fuerza física. Sus contactos a nivel social han disminuido considerablemente sobre todo porque ya no puede beber como lo hacía antes. Con su familia de origen las relaciones son muy buenas, por lo que existe una comunicación frecuente de parte y parte.

F) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA CONYUGAL

- Cuando Edmundo recibió el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, en un inicio no entendía lo que era la diálisis, por lo que cuando el médico le explicó se puso a sufrir. frente a esta situación, lo que hizo su



UNIVERSIDAD DE CUENCA

esposa fue llevar al paciente al médico ya que tampoco entendía lo que significaba la diálisis. Al interior de la familia los roles se han mantenido como antes de que el paciente enferme. El paciente se siente parte activa de su familia por lo que tiene un sentido de pertenencia a la misma.

- **ADAPTABILIDAD:** frente al diagnóstico de insuficiencia renal, la pareja ha tenido dificultades en un inicio para adaptarse, sobre todo en la dieta, debido a ello buscaron ayuda sobre todo de tipo espiritual, es así que ahora la esposa de Edmundo es la que esta pendiente de los días en los que tiene que asistir al tratamiento como también de la medicación.
- **COMUNICACIÓN:** La comunicación en el subsistema conyugal no es clara, debido a que la esposa de Edmundo no ha podido perdonarle una infidelidad, por lo que la pareja no cuenta con un tiempo destinado para contarse sus cosas, debido a ello Edmundo prefiere callar y más cuando está en desacuerdo.
- **VIDA SEXUAL:** la vida sexual de la pareja se ha visto afectada por lo que desde hace algún tiempo no mantienen intimidad, sobre todo después de que la esposa de Edmundo se enteró de que él era infiel.
- **EXPRESIÓN DE AFECTOS:** entre los miembros de la pareja no existen espacios destinados para expresar sus sentimientos, es así que Edmundo prefiere callar y no expresar, en tanto que su esposa se ha ido alejando poco a poco luego de su infidelidad, ella manifiesta que “le perdí el amor y por eso dormimos aparte”.
- **INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DEL CÓNYUGE:** Para Carmen ha sido duro de aceptar esta enfermedad, comenzando desde el cambio de comida y estar pendiente de que no le suceda nada, con el temor de que se vaya a morir.

G) PERDIDAS ORIGINADAS POR LA INSUFICIENCIA RENAL:

Edmundo manifiesta que entre las pérdidas más significativas que ha experimentado durante el proceso de su enfermedad ha sido la dificultad de trabajar por el temor a que se dañe la fístula y acoplarse a la dieta y control en la ingesta de líquidos. En lo social se ha presentado una disminución de sus

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



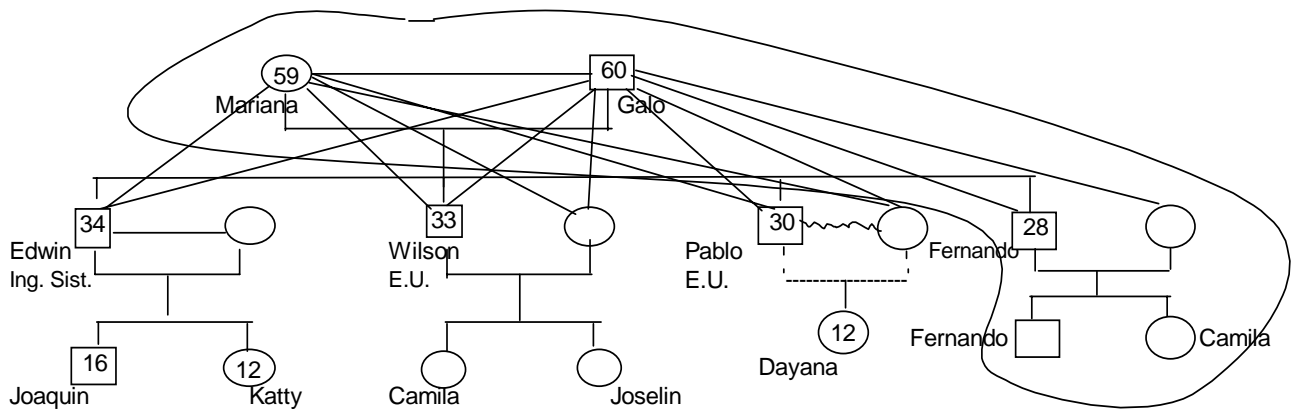
UNIVERSIDAD DE CUENCA

eventos sociales sobre todo por la limitación que debe tener en lo referente a la bebida de licor. Edmundo frente a estas pérdidas, no ha podido aceptar aún esta realidad, sobre todo porque piensa que es su culpa el haber enfermado, porque antes bebía demasiado, por lo que siente rabia hacia sí mismo, encontrándose en esta fase del duelo.

Edmundo experimenta sentimientos de culpa por la enfermedad, porque abusaba del alcohol y llevaba una vida de libertinaje.

6.2.6 CASO DE GALO

A) GENOGRAMA



B) INFORMACIÓN GENERAL:

Paciente: Galo

Cónyuge: Mariana

Edad: 60 años

Instrucción: Primaria

Estado Civil: Casado
años

Tiempo de matrimonio: 36

Diagnóstico: Hipertensión arterial

Tiempo en diálisis: 8 años

C) ANTECEDENTES:

Galo pertenece a una familia compuesta por cinco miembros. Actualmente el paciente trabaja como comerciante conjuntamente con su esposa. Sus tres hijos son casados, uno vive en el exterior, otro vive en forma independiente y otro vive en su casa.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

D) ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

- Tipo de familia: Galo pertenece a una familia extensa, ya que vive con su **esposa, su hijo casado y sus nietos**.
- Límites: los límites al interior de la familia están muy bien definidos, no existe intromisión entre subsistemas.
- Jerarquía: en el subsistema conyugal está al mismo nivel.
- Roles: el rol de proveedor es compartido entre Galo y su esposa, pero sobre todo a raíz que enfermó lo asume más su esposa. Ella a la vez se ocupa de los quehaceres de la casa y de apoyar a su esposo especialmente en cuanto a lo que se refiere a seguir la prescripción médica y lo que respecta a la alimentación.
- Normas y reglas: al interior del sistema familiar las reglas han sido impuestas por los padres, el hijo se sujeta a las mismas y mantienen la unidad familiar.
- Solución de problemas: busca el diálogo frente a un problema que se presente.
- Ciclo vital: La familia de Galo se encuentra en la etapa de familia con hijos adultos.

E) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA INDIVIDUAL

- Cambios experimentados: a nivel físico Galo manifiesta que ha presentado un deterioro físico general, sobre todo en su color de piel, siente que sus músculos se han caído y además tiene dificultades para poder caminar. En su carácter no se han presentado cambios significativos. El campo laboral ha sido una de las áreas que más se han visto afectadas, sobre todo porque Galo ya no podía desempeñar sus labores como lo hacía antes de enfermarse, por lo que ahora su esposa se encarga de los negocios familiares. En su vida social el paciente se ha sentido aislado no solo de sus amistades sino de su propia familia.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

F) INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN EL SUBSISTEMA CONYUGAL

- Cuando Galo recibió el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, no pudo reaccionar ya que no sabía lo que significaba esta enfermedad cuando tomó conciencia de lo que significaba se puso a llorar porque sabía que su vida no iba a ser normal. Por lo que su esposa frente a esta situación, también se puso a igual. Al interior de la familia se presentó una reorganización de roles, Galo debió delegar a su esposa para que se haga cargo del negocio sobre todo por su estado de salud, que lo ha conducido a querer permanecer más tiempo en casa.
- ADAPTABILIDAD: frente al diagnóstico de insuficiencia renal, la pareja dialogó sobre el tema y decidieron tratar de aceptar, aunque Galo refiere que hasta la fecha no se adapta a la hemodiálisis.
- COMUNICACIÓN: la comunicación en el subsistema conyugal es clara y no se limita únicamente a la enfermedad de Galo, se habla abiertamente de temas importantes para la familia. Sus criterios son acogidos aún cuando impliquen desacuerdos.
- VIDA SEXUAL: la vida sexual de la pareja ha disminuido a raíz de la enfermedad de Galo por lo que su frecuencia ha disminuido considerablemente.
- EXPRESIÓN DE AFECTOS: entre los miembros de la pareja si existen espacios destinados para expresar sus sentimientos y lo hacen a través de muestras de afecto.
- INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DEL CÓNYUGE: Para Mariana ha sido muy difícil ver a su esposo deteriorándose su salud y en ocasiones triste porque tiene que asistir al tratamiento. Ella refiere que siempre lo ha apoyado y lo seguirá haciendo porque él es un hombre bueno.

G) PERDIDAS ORIGINADAS POR LA INSUFICIENCIA RENAL:

Galo manifiesta que entre las pérdidas más significativas que ha experimentado durante el proceso de su enfermedad están: en el campo laboral, por no poder trabajar como lo hacía antes. En lo social, Galo ha podido

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

sentir un distanciamiento de sus amigos y familiares a raíz de su enfermedad. Así también otro de los aspectos que se ha visto afectado, es la libertad de poder comer y beber. Frente a estas pérdidas el paciente le resultó difícil aceptar su realidad, pero actualmente ya acepta. La rabia que sentía también ha ido disminuyendo conjuntamente con la tristeza, por lo que ha aceptado su enfermedad.

Galo experimenta sentimientos de culpa por la enfermedad, porque él abusó de alcohol, por la vida que llevaba y por trabajar en exceso.

6.3 DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En la discusión se realiza una comparación de los hallazgos de cada caso, se descubren convergencias y diferencias en relación a la teoría planteada.

Los seis pacientes que colaboraron en el presente estudio se someten a tratamiento hemodialítico, debido a que padecen de insuficiencia renal crónica. De los diagnósticos de los pacientes, dos casos corresponden al nefropatía hipertensiva, dos a diabetes mellitus y dos de nefropatía diabética. Esta investigación es la descripción de la influencia que esta enfermedad tiene en sus vidas, en sus familias y con sus respectivas parejas. A continuación se establecerán los hallazgos de los casos en estudio de acuerdo a los propósitos de la investigación.

6.3.1 LA INSUFICIENCIA RENAL Y SU INFLUENCIA EN LA RELACIÓN DE PAREJA.

ESTRUCTURA FAMILIAR: Se refiere a cómo está organizada la familia, en cuanto a la interacción de patrones predecibles.

TIPO DE FAMILIA: La familia de Ángel, Laura, Sara y Galo pertenecen a una familia extensa. En el caso de Ángel y Galo sus hijos con sus respectivas



UNIVERSIDAD DE CUENCA

familias nucleares decidieron desde el momento en que se casaron quedarse a vivir con sus padres, en tanto que en el caso de Laura y Sara sus hijas regresaron a su casa luego de que se divorciaron de sus respectivos cónyuges. En tanto que en el caso de Mario y Edmundo pertenecen a una familia nuclear.

LIMITES: Son fronteras, que sujetas a unas reglas, definen quien participa y cómo, para su propia protección ante la intromisión y fragmentación. Son espacios de intercambio de información, Minuchin (1995). Las familias de Ángel, Laura, Sara y Galo, mantienen límites claros, en tanto que la familia de Mario y Edmundo tienen límites difusos, pues hay una falta de autonomía en la relación con los miembros, existe mucha resonancia (el comportamiento de uno afecta demasiado a los otros) y hay invasión entre holones. En el caso de dos familias la falta de claridad en los límites se ha dado desde antes de que se presente el diagnóstico de insuficiencia renal crónica.

JERARQUÍA: “define la función del poder” Simon, (1993,pp205). En el caso de Angel, Laura, Sara y Galo la jerarquía en el subsistema conyugal esta al mismo nivel. En el caso de Mario la ejerce él dentro de su familia, en tanto que el caso de Edmundo la ejerce su esposa.

ROLES: “Se refieren a la totalidad de expectativas y normas que un grupo tiene respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo” Simon (1993,pp315). En el caso de Ángel, Laura y Galo, el rol de proveedor es compartido entre la pareja. En el caso de Mario y Edmundo el rol de proveedor lo comparten con sus hijos y en el caso de Sara este rol está a cargo de los hijos. Se pudo observar que el tiempo en diálisis ha restado a los pacientes posibilidades de mejores ingresos económicos, lo que les ha convencido que su capacidad de realización es limitada.

NORMAS Y REGLAS: “Son acuerdos de relación que prescriben y limitan las conductas de los individuos” Simon(1993,pp306). En el caso de Mario las reglas han sido impuestas por él y tanto su esposa como sus hijas se acogen a las mismas para evitar conflictos con el mismo, mientras que en el caso de

Autor:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Edmundo han sido impuestas por su esposa, pero no hay obediencia frente a las mismas por parte de los hijos. En el caso de Ángel, Laura, Sara y Galo las normas fueron impuestas por la pareja, cuando sus hijos estaban a su cargo, ahora han formado sus familias nucleares y son independientes.

SOLUCIÓN DE PROBLEMAS: “De continuo se los enfrenta y se los resuelve en mayor o menor medida. La índole de las soluciones variará para diferentes estadios de desarrollo de la familia” Minuchin (1988,pp32). En el caso de la familia de Ángel, Laura, Sara, Galo y Edmundo buscan formas de solucionar los problemas, ya sea apoyándose y ayudándose mutuamente, buscando una solución juntos, dando consejos y buscando el diálogo. En tanto que en la familia de Mario los problemas no se tratan de forma abierta, sino que se tienden a ocultar debido al temor que tienen sus miembros de la reacción del paciente.

LA INSUFICIENCIA RENAL Y LOS CAMBIOS QUE GENERA A NIVEL DE PAREJA.

La Insuficiencia Renal influye desde el momento en que el paciente y su familia reciben este diagnóstico, esta enfermedad produce cambios en los roles y relaciones familiares y sociales, lo que puede conducir al paciente a que perciba de forma más clara y palpable la enfermedad.

COINCIDENCIAS	DIVERGENCIAS
REACCIONES ANTE LA ENFERMEDAD:	
<p>“Dentro de las consecuencias que tiene la Insuficiencia Renal Crónica a nivel psicológico se han encontrado reacciones de rabia, dolor, ansiedad, depresión, deterioro de la autoimagen y percepción de la enfermedad y de sus efectos negativos”. Alarcón (2004,pp22).</p>	



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>Intentar asumir con serenidad una enfermedad crónica terminal significa aprender a convivir con el dolor físico y emocional, que esto conlleva. Para Ángel y Mario al momento de recibir el diagnóstico pensaron que se acabó el mundo, Sara y Galo se pusieron a llorar inconsolablemente, en tanto que Edmundo se puso a sufrir, en cambio Laura pidió a su familia que le dejen morir porque eso era lo peor que le pudo haber sucedido. Se pudo evidenciar en el lenguaje no verbal, como los pacientes sienten mucho dolor sobre todo porque han tomado conciencia que la insuficiencia renal crónica es una enfermedad incurable, lo que provoca que muchas de las emociones anotadas anteriormente se mantengan actualmente.</p>	
ROLES:	
<p>Se refieren a la totalidad de expectativas y normas que un grupo tiene respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo. Simon (1993,pp315).</p> <p>En el caso de Laura, Sara y Edmundo los roles se han mantenido luego de la enfermedad. Los pacientes han disminuido su rol laboral debido a las horas que destinan al tratamiento, pero en el tiempo que tienen disponible continúan laborando como lo hacían</p>	<p>En tanto que en el caso de Ángel, Mario y Galo se han tenido que reorganizar los roles luego de que apareciese la enfermedad. Esta situación se ha presentado sobre todo porque los pacientes tienen que asistir a un tratamiento que requiere de cuatro horas, lo que equivale a doce horas a la semana.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

antes.	
ADAPTACIÓN:	
<p>La adaptación familiar se define como la mínima discrepancia entre demandas y capacidades, en dos niveles de interacción: individuo-familia y familia comunidad. Hernández (1996,pp65). La familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro. Las parejas frente a esta enfermedad tienen dos alternativas: la primera es aceptar y la segunda rechazar esta enfermedad dificultando mayormente el proceso de adaptación. Frente a la aparición de la Insuficiencia Renal Crónica, en el caso Ángel y Galo, sus parejas han tratado de tomar la noticia con tranquilidad, para lo cual han seguido las recomendaciones del médico. En el caso de Laura recibe el apoyo de su esposo para que asista al tratamiento.</p>	<p>En el caso de Mario no se ha dado con su pareja un diálogo que le permitiese buscar alternativas de adaptación, sobre todo por el cambio negativo que ha tenido en su carácter. En el caso de Sara y Edmundo aún no han podido adaptarse a este cambio, porque no acepta su tratamiento en el primer caso y la dieta en el último caso. En el caso de Edmundo se presentó infidelidad por parte del paciente, por lo que su esposa le apoya en todo lo referente al tratamiento, sin embargo no ha podido perdonarle su traición. “En toda familia se presentan transiciones hacia nuevas situaciones que pueden generar sufrimiento”. Se pudo observar como en estos tres casos a las parejas les resulta difícil aceptar el tratamiento sobre todo porque albergan la idea de que este tratamiento es para toda su vida.</p>

COMUNICACIÓN:	
<p>Se refiere a lo que se expresa y el modo en que se lo expresa. En el caso de Ángel, Laura, Sara, y Galo la comunicación en el subsistema conyugal es clara y no se limitan a</p>	<p>En tanto que en el caso de Mario y Edmundo no existe una comunicación clara dentro del subsistema conyugal, por lo que no existe libertad de expresión. Esta situación se pudo</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

hablar únicamente de aspectos relacionados al tratamiento. Hay libertad para expresar incluso desacuerdos.	corroborar en el momento de las entrevistas, evidenciándose temor de expresar sus criterios.
VIDA SEXUAL:	
<p>“Para lograr una intimidad apropiada en una relación de pareja y una sexualidad completa, es necesario que el individuo se encuentre bien a nivel físico y emocional” Alarcón (2004,pp37)</p> <p>La vida sexual en los seis casos de los pacientes analizados se ha visto disminuida luego de la presencia de esta enfermedad. Las parejas evidenciaban frustración por no poder cumplir a cabalidad con sus parejas.</p>	
EXPRESIÓN DE AFECTOS:	
<p>El eje afectivo es de suma importancia, puesto que incluye una de las necesidades primarias del ser humano: el amor, que puede ser expresado de diferentes maneras, ya sea como ternura, atención, cuidado, preocupación, etc. Alarcón (2004,pp48) En el caso de Ángel, Laura, Sara y Galo si existen muestras de afecto como besos, caricias y abrazos. La parte afectiva se ha hecho más evidente luego de que sus parejas presentaron la enfermedad, por lo que el afecto ha servido como plataforma para sostenerse.</p>	<p>En el caso de Mario y Edmundo no se presenta ningún tipo de muestras de afecto. Se pudo observar tanto en el lenguaje analógico como digital, el distanciamiento que existe entre la pareja y que además dan por entendido el afecto que se tienen unos a otros.</p>



INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD EN EL CÓNYUGE	
<p>En todos los casos la enfermedad ha influido en la relación conyugal. En el caso de Gladis y Luis sufrieron con sus cónyuges con la diabetes que presentaban por años, pero la diálisis fue mucho más difícil de aceptar, sus parejas se han tornado hipersensibles, pero continúan brindándoles su apoyo incondicional sobre todo porque han sido muy buenos dentro del hogar. En el caso de Sergio no puede aceptar ver a su esposa en tratamiento de diálisis, por lo que anhela escuchar de los médicos que su esposa ha recuperado la función renal. Para Carmen ha sido difícil sobre todo el cambio en la comida y viviendo con el temor de que su esposo se vaya a morir si no sigue las recomendaciones al pie de la letra. Para Mariana le ha resultado duro ver a su esposo triste, porque tiene que asistir al tratamiento, pero siempre le apoya para que continúe adelante. Para Cándida la enfermedad ha significado un cambio drástico en el carácter de su esposo, llevándolo a ser un hombre inflexible, grosero y rencoroso. Por lo que el trato que ha cambiado sus sentimientos, llevándole a sentir repugnancia por él.</p>	



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CICLO VITAL: “Concibe cuatro etapas principales organizadas en torno del crecimiento de los hijos” Minuchin (1998,pp37). Se refiere a las fases que atraviesa toda familia, con entradas y salidas de sus miembros.

CUARTO ESTADIO: FAMILIA CON HIJOS ADULTOS.- “En este último estadio los hijos adultos, han creado sus propios compromisos con un estilo de vida, una carrera, amigos y con un cónyuge. A este período se le conoce también como “nido vacío”. Minuchin (1993,pp40)

COINCIDENCIAS	DIVERGENCIAS
En todos los casos por lo menos uno de sus hijos adultos vive aún en casa, por lo que no se ha podido dar lo que se conoce como “nido vacío”. En el caso de Mario y Edmundo sus hijos son solteros y por ello continúan viviendo con sus padres. En el caso de Ángel y Galo sus hijos no han abandonado el nido debido a que prefieren ahorrar el dinero que les tocaría pagar de arriendo. En el caso de Sara y Laura sus hijas se divorciaron y fue a vivir con sus dos hijos nuevamente con sus padres. Se pudo observar que de alguna manera el hecho de que alguno de sus hijos viva aún en casa, ha servido como un apoyo para poder enfrentar la enfermedad.	



UNIVERSIDAD DE CUENCA

PÉRDIDAS QUE EXPERIMENTA EL PACIENTE A LO LARGO DEL TRATAMIENTO.

Alarcón (2004) señala que los pacientes con enfermedad renal crónica se ven enfrentados a múltiples situaciones de cambio y pérdidas, lo que implica diversos ajustes tanto en su mundo interno como externo.

El duelo se puede definir como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. Es una reacción emocional que se da frente a una pérdida.

COINCIDENCIAS	DIVERGENCIAS
CAMBIOS A NIVEL FÍSICO	
<p>“Como consecuencia de le enfermedad se presenta la pérdida del funcionamiento corporal normal se presentan alteraciones fisiológicas” Alarcón (2004pp22). En los seis casos analizados se evidencian cambios a nivel físico: disminución visual, pérdida de peso, disminución auditiva, disminución de la masa muscular, agotamiento, caída del cabello, arrugas prematuras, cambios en el color de la piel, cefalea, dificultad en la marcha, no poder levantar objetos pesados. Los cambios que experimenta el paciente no solo son internos sino también visibles tanto para él como para las personas que lo observan, lo que provoca sentimientos de inadecuación y baja autoestima.</p>	



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAMBIOS EN EL CARÁCTER	
<p>Afrontar un duelo significa pasar por estados anímicos muy críticos y cambiantes y con la desorganización y descontrol que eso supone. En el caso de Mario, Laura y Ángel se han presentado variaciones en su carácter desde el momento en que recibieron el diagnóstico de insuficiencia renal. Estos pacientes manifestaban que antes de enfermar, no tenían variaciones en su carácter, pero la idea de hacerse diálisis permanentemente ha provocado rechazo e ira reprimida por el dolor que sienten.</p>	<p>En tanto que el caso de Galo, Edmundo, y Sara no se han presentado variaciones en su carácter.</p>
AMBITO LABORAL:	
<p>En la sociedad actual las personas adultas pasan gran parte de su tiempo dedicado a actividades productivas. Alarcón (2004,pp.48)</p> <p>En el caso de Ángel, Laura, Edmundo y Galo, se ha producido una disminución del rendimiento en el campo laboral a raíz de la aparición de la enfermedad, sobre todo por el tiempo que tienen que emplear para su tratamiento y por la prohibición de realizar fuerza física debido al cuidado que deben dar a su fístula. El paciente debe tener un mayor cuidado en su ámbito laboral, evitando hacer esfuerzos que impliquen riesgos para su acceso vascular, lo que genera</p>	<p>Mario y Sara, son jubilados. En el primer caso, por la disminución visual Mario se ha visto impedido de buscar un trabajo, por lo que el rol de proveedor lo comparte con sus dos hijas solteras, quienes aportan una mínima cantidad. En el segundo caso, por su edad avanzada y por el malestar físico que muchas veces provoca su tratamiento, ha tenido que dejar de trabajar en el negocio de su hija (venta de pantalones), por lo que sus ocho hijos ayudan para que sus padres puedan subsistir.</p>



UNIVERSIDAD DE CUENCA

malestar y sentimientos de incapacidad en los pacientes.	
--	--

AMBITO SOCIAL:	
-----------------------	--

Alarcón (2004) la enfermedad renal puede provocar aislamiento social, generado porque el sujeto puede sentirse deprimido e incluso avergonzado por su enfermedad y evitar el contacto social. En los seis casos analizados se ha producido una disminución de su vida social, a raíz de la enfermedad, debido a que en las reuniones sociales no pueden participar en la comida y sobre todo en la bebida que se dan en estos eventos. Los pacientes mostraron tristeza por no poder llevar una vida social como tenían antes de que presenten la enfermedad, siendo ésta una de las áreas más afectadas por el tratamiento.	
--	--

ETAPAS DEL DUELO	
-------------------------	--

“En el proceso del duelo se han identificado etapas o fases que experimentan las personas durante el mismo, que pueden ocurrir simultáneamente pero con mayor preponderancia de una a otra”. La desarrollada por la Dra. Elizabeth Kübler-Ross (1989), describe cinco fases en este proceso que son: Negación, Negociación, Ira, Depresión	En el caso de Ángel quien tiene seis meses en el tratamiento, se encuentra en la fase de depresión. En el caso de Mario, quien recibe tratamiento desde hace nueve años, se encuentra en la fase de negación y de rabia, tratándose de un duelo patológico. En el caso de Sara quien tiene ocho meses en diálisis, se encuentra en la fase de negación, y en el caso de
--	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

<p>y Aceptación. Estas fases son normales y esperables.</p> <p>En el caso de Laura, quien lleva en el tratamiento un año y tres meses y en el caso de Galo que lleva ocho años en tratamiento de diálisis, han concluir el proceso de duelo y llegar a la fase de aceptación.</p>	<p>Edmundo, quien lleva un año de tratamiento se encuentra en la fase de ira.</p>
---	---



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CONCLUSIONES:

1. La organización del sistema familiar constituye el eje para el funcionamiento en cada uno de los subsistemas que la componen. Por lo que el análisis de la estructura familiar es básica para determinar la dinámica familiar. Es indispensable visualizar al individuo como parte de un sistema y no como un ente aislado.
2. El establecimiento de límites claros dentro del sistema familiar, favorece el desarrollo sano de sus miembros en cada uno de los subsistemas, como se pudo determinar en el análisis de los casos en estudio. Cuando los límites han sido establecidos adecuadamente desde el momento mismo en que se forma la pareja, éstos se van a mantener en los subsistemas que se vayan formando, incluso frente a la presencia de acontecimientos estresantes, como lo es una enfermedad crónica, que puede afectar la estructura de la familia.
3. La jerarquía dentro de la familia viene dada desde el momento en que ésta se constituye como un sistema, por lo que los padres son quienes tienen el poder para guiar. Se pudo observar que la jerarquía se ha mantenido, en los casos en donde viven aún los hijos adultos con sus padres y que ya han formado su familia. La jerarquía permite a los padres mantener un funcionamiento adecuado de todo el sistema.
4. Los roles que tiene cada uno de los miembros al interior de la familia favorecen un sentido de pertenencia a la misma. Sin embargo el rol de proveedor puede verse afectado por la presencia de una enfermedad crónica como lo es la insuficiencia renal, debido al tiempo que exige el tratamiento y el desgaste físico que ésta puede generar, lo que implica que en algunos casos se deba compartir este rol con sus con el(la) cónyuge y en otros con sus hijos, y en el peor de los casos perder el rol por la inestabilidad física que pueda presentar el paciente, lo genera en éste sentimientos de baja autoestima, frustración e incapacidad.

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

5. La forma como las familias enfrentan los problemas que se presentan, favorece la unión entre sus miembros. Cuando la familia busca alternativas de solución conjuntamente, es más fácil sobrellevar una enfermedad. Cuando la familia viene arrastrando problemas que no se han resuelto oportunamente, el surgimiento de una enfermedad puede agravar más las relaciones familiares.
6. Las múltiples pérdidas que sufre el paciente renal, como consecuencia del tratamiento al que tiene que someterse, generan en él temor e incertidumbre por los duelos que irá experimentando, no solo a nivel individual, sino también a nivel familiar, laboral y social. La familia se ve influenciada por las pérdidas que irá sufriendo el paciente a lo largo del tratamiento, lo que provoca preocupación e incertidumbre, sobre todo por el estado de salud del paciente.
7. La insuficiencia renal influye en la relación de pareja, sobre todo en el aspecto sexual, que va a afectar directamente la autoimagen del paciente renal. La disminución en la frecuencia de las relaciones sexuales conduce al paciente a presentar baja autoestima, sobre todo en los pacientes de sexo masculino. Los pacientes cuentan con asesoramiento médico y psicológico para poder informarse de la influencia que tiene esta enfermedad en el aspecto sexual y buscar alternativas para superar esta limitación.
8. La aceptación del tratamiento, al que tiene que someterse el paciente renal, resulta ser un factor clave para conseguir un buen nivel de adaptación, por lo que es necesario realizar un análisis previo de las diferentes pérdidas que irá sufriendo el paciente, para que tenga conocimiento de las mismas y pueda instaurar el proceso del duelo, de forma que no se quede estancado y pueda llegar a la fase de aceptación.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

9. La familia juega un papel fundamental, como soporte emocional del paciente renal, por lo que es un factor indispensable para que el paciente pueda aceptar las limitaciones que exige el tratamiento hemodialítico.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

RECOMENDACIONES:

1. La importancia de la prevención de enfermedades como la insuficiencia renal crónica, es de vital importancia para la sociedad. Se debe propender a la difusión de las consecuencias que desencadenan sobre todo la diabetes y la hipertensión no controladas. Buscar concienciar a las comunidades de la importancia que cumple un órgano noble como es el riñón, podría disminuir el número de enfermos renales y de pacientes en tratamiento de diálisis.
2. La familia cumple un rol fundamental en la aceptación del tratamiento del paciente en diálisis. Sin embargo es necesario anotar que también se ve afectada por la presencia de la misma, por lo que es importante brindar el soporte emocional a cada uno de sus miembros, de modo que les permita organizarse en temas como la alimentación, ingesta de líquidos y el tratamiento médico que debe tener a partir del momento en que el paciente entra en tratamiento de diálisis.
3. La familia debe apoyar al paciente renal, más no sobreprotegerle, tratándole como un individuo incapaz de realizar alguna actividad sea dentro o fuera del hogar. Se debe buscar crear un sentido de pertenencia, que favorezca una sana autoestima del paciente y crear espacios destinados al diálogo entre sus miembros, sobre todo en temas referentes al tratamiento hemodialítico, de modo que el paciente sienta que su familia le brinda importancia a él como ser humano.
4. El subsistema conyugal se ve afectado con la presencia de una enfermedad como la insuficiencia renal crónica, por lo que es importante buscar ayuda psicológica, sobre todo para la pareja del paciente, quien se convierte en cuidador, en muchos de los casos, situación que resulta desgastante y muchas veces le obliga a reprimir sus emociones.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

5. Es necesario que la pareja busque espacios destinados a compartir actividades placenteras, de modo que les permita canalizar la energía reprimida por el deterioro físico, que en muchos casos puede presentar el paciente renal.
6. El paciente debe continuar con su vida de la forma más normal posible, dejando de autocompadecerse y dejando de rechazar una realidad que no se puede cambiar, como es esta enfermedad. De modo que busque realizar actividades que este en capacidad de hacer, evitando el uso de la fuerza física que ponga en riesgo su acceso vascular.
7. El paciente debe aceptar sus limitaciones en lo referente a la ingesta de líquidos y a la dieta señalada en la unidad de diálisis. Para lo cual debe primero aprender a quererse a sí mismo y seguir disciplinadamente las recomendaciones médicas y nutricionales, hasta que esto se convierta en parte de su estilo de vida.
8. Es necesario considerar como alternativa la terapia grupal para los pacientes de diálisis, de modo que les permita compartir experiencias comunes con sus compañeros y les facilite descargar sus emociones reprimidas.
9. La Unidad Renal debe propiciar encuentros grupales de modo que permita la participación no solo de los pacientes sino también de sus familiares y conocer de este modo más a fondo la experiencia de tener una enfermedad como la insuficiencia renal crónica y aprovechar esta información, para buscar mejorar la adhesión y aceptación del tratamiento.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

BIBLIOGRAFÍA

1. ALARCON, Ariel. Aspectos Psicosociales del paciente renal. La Silueta Ediciones. Bogotá. 2004.
2. ANDREU L., Force, E. 500 Cuestiones que plantea el cuidado del Enfermo Renal. Masson. Barcelona. 1997.
3. BELTRAN, Gina. Perfil Personológico y Estructura Familiar de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la Unidad Dial Ríos. Babahoyo. Universidad de Guayaquil. 2005.
4. BOWEN, Murray. La Terapia Familiar en la Práctica Clínica. Editorial Desclee de Brouwer, S.A. Bilbao. 1989.
5. BOWLBY, Jhon. La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. Editorial Paidós, Barcelona. 1993.
6. FERRER, María. El Ciclo de la Vida: Una Visión Sistémica de la Familia. Editorial Desclée de Brouwer. Bilbao. 1998.
7. GARCIA RUIZ José, DIAZ Almagro María José. Manual de Hemodiálisis para el paciente Renal. Masson. Barcelona. 2002.
8. HERNÁNDEZ, Ángela. Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve. Editorial El Búho. Bogotá. 1996.
9. KIMMEL Paul y LEVY B. Norman. Manual de diálisis. Editorial Masson S.A. Barcelona. 2003.
10. KÜBLER, Ross. La muerte, un amanecer. Luciérnaga. Bogotá. 1989.
11. MARQUEZ J. Guía del paciente Renal. Depuración de Bajades. 2001.
12. MINUCHIN, Salvador. Familias y Terapia Familiar. Editorial Gedisa. México. 1986
13. MINUCHIN Salvador, Familias y terapia familiar, Editorial Gedisa, Quinta edición, España, 1995.
14. MINUCHIN, S. y FISHMAN, Ch. Técnicas de Terapia Familiar. Editorial Paidós. Barcelona. 1993.
15. MOREJÓN, Judith, Texto de Estudio Intervención en Crisis. Quito, 2004
16. MORLA, R. Fundamentos de Psiquiatría Clínica: Niños Adolescentes y Adultos. Centro Editorial Javeriano, Bogotá, CAP. 44, 2002

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

17. NAVARRO José, Avances en terapia familiar, Editorial Paidós, Barcelona, 2002.
18. O´CONNOR, Nancy. Déjalos ir con Amor. Editorial Trillas. México. 1990
19. QUINTEROS, Angela María, Trabajo social y procesos familiares, editorial Lumen, Buenos Aires, 1995.
20. SIMON F, Stierlin H y Wynne L. Vocabulario de terapia familiar, Editorial Gedisa, Barcelona, 1993.
21. WILLI, J. La Pareja Humana: Relación y Conflicto. Ediciones Morata. Madrid. 1985.

En Internet

BESORA, Inmaculada (2009) “Duelo” En <http://www.infermeravirtual.com>

MORA, Elena (2005) “La atención de enfermería sobre el impacto de la enfermedad crónica en la familia”. En: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v26n1/4.pdf>

VARGAS, Flores, J.J. (2002). Estilos familiares: descripción y análisis. Tesis de Doctorado. México: Universidad Iberoamericana. En: [http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol6... -](http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol6...)

YURSS, W. (2002). “Atención a la familia otra forma de enfocar los problemas de salud en atención primaria: Instrumentos de abordaje familiar”. En: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple14.html>.

www.diarioelmercurio.com



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ANEXOS



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ANEXO No. 1 MATRIZ DE DATOS GENERALES

Código	Nombre	Sexo	Estado Civil	Edad	Nivel de Instrucción	Ocupación	Diagnóstico	Tiempo de tratamiento	Frecuencia
1	M.S.	Masculino	Casado	61	Primaria	Negociante	IRC secundaria por Nefropatía Hipertensiva	6 meses	3 veces por semana
2	M.L.	Masculino	Casado	54	Superior	Jubilado	IRC secundaria a Nefropatía Diabética	9 años	3 veces por semana
3	A.S.	Femenino	Casada	74	Primaria	Comerciante	IRC secundaria a Nefropatía Diabética	1 año 3 meses	3 veces por semana
4	B.D.	Femenino	Casada	74	Primaria	Jubilada	IRC por Diabetes Mellitus II	8 meses	2 veces por semana
5	A.M.	Masculino	Casado	62	Primaria	Albañil	IRC por Nefropatía Hipertensiva	1 año	3 veces por semana
6	A.C.	Masculino	Casado	60	Primaria	Comerciante	Hipertensión Arterial	8 años	3 veces por semana
7	C.O.	Masculino	Casado	63	Secundaria	Comerciante	Hipertensión Arterial	2 años 8 meses	3 veces por semana
8	C.S.	Masculino	Casado	72	Primaria	Comerciante	Hipertensión Arterial	3 años	3 veces por semana



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ANEXO No. 2:

FICHA DE INFORMACIÓN PERSONAL

- | | |
|--|-------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">• Paciente:• Edad:• Estado Civil:• Tiempo de matrimonio:• Diagnóstico:• Tiempo en diálisis: | <p>Cónyuge:</p> <p>Instrucción:</p> |
|--|-------------------------------------|



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ANEXO No. 3:

GUIA DE PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA DIRIGIDA AL PACIENTE Y SU PAREJA

1. COMPOSICIÓN FAMILIAR: (GENOGRAMA)

2. CICLO VITAL

¿Se siente usted como un ser humano importante y respetado por los demás?

¿Cómo fue su etapa de noviazgo?

¿Cuáles fueron los cambios más significativos cuando inició su vida de pareja?

¿Cree que se han cumplido las expectativas que tenía respecto a la vida de pareja que tenía antes de casarse?

¿Cómo hicieron para llegar a acuerdos sobre el manejo del dinero, alimentación, tiempo libre, etc.? ¿Cuáles fueron las principales dificultades que surgieron?

¿La familia de su esposo(a) interfiere de alguna manera en la toma de las decisiones como pareja?

¿Quién se encarga de realizar las tareas del hogar?

¿Han llegado a acuerdos sobre la crianza de sus hijos?

¿El cuidado de sus hijos es una tarea compartida?

3. EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y DEL TRATAMIENTO

- Tiempo en hemodiálisis:
- Cumplimiento con el tratamiento

4. PATRONES INTERACCIONALES ANTERIORES A LA ENFERMEDAD

LIMITES Y REGLAS

¿Existe respeto entre los miembros de la pareja? De ejemplos

¿Quién o quiénes elaboran las reglas dentro del hogar?

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

¿Las reglas y castigos existentes dentro del hogar han sido previamente negociados?

¿Cuando las reglas no se cumplen, se aplica un castigo o una sanción?

ROLES

¿En lo referente a las tareas del hogar, entre los miembros existe distribución de las mismas? Explique o ejemplifique

¿Es necesario recordar frecuentemente las tareas asignadas para que las cumplan?

¿Siente que a raíz de que se presentó el diagnóstico de insuficiencia renal crónica hubo algún cambio en los roles establecidos en casa? Explique

¿Actualmente quién se encarga de tomar las decisiones importantes dentro de casa?

PERTENENCIA

¿Se siente parte activa de su familia?

¿Es agradable permanecer en casa?

JERARQUIA

¿En cuanto a las decisiones que se toman en casa, quien lo hace, como lo logra que se cumplan? Explique o de ejemplos.

SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Frente a un problema que presente uno de los miembros de la casa ¿qué hace usted? ¿qué hacen los demás?

Cuando su pareja se enteró del diagnóstico de insuficiencia renal crónica, ¿qué hizo?

¿Cuáles considera usted que son las fortalezas más significativas de su familia?

EXPRESION DE SENTIMIENTOS

¿Cuentan con espacios para poder expresar sus sentimientos?

¿Se interesa por lo que le sucede al otro?

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

¿Existe contacto afectivo entre ustedes (besos, abrazos, caricias)?

¿Con qué miembro(s) de la familia siente que existe un mayor grado de confianza y comprensión?

COMUNICACIÓN

¿Entre los miembros de la familia se prestan atención unos a otros y escuchan lo que se dice?

¿Existe un tiempo destinado para contarse sus cosas?

¿Siente que los demás le dan la importancia y respeto a sus asuntos personales?

¿Se sienten comprendidos por los demás miembros de la familia?

¿Siente que tiene la libertad de manifestar desacuerdo cuando alguien de la familia dice o hace algo que usted no comparte?

MANEJO DEL DINERO

¿Los ingresos económicos de qué miembros de la familia provienen?

¿Usted cuenta con algún tipo de ingreso económico?

¿Quién se encarga del manejo del dinero en casa?

RELACION CON LA FAMILIA DE ORIGEN

¿Cómo son las relaciones con sus padres y hermanos? Descríbalas.

¿Usted se siente apoyado por sus padres y hermanos luego de que presentó insuficiencia renal crónica?

¿Con que frecuencia visita la casa de sus padres?

ADAPTACION

¿Frente al diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia renal crónica cómo se adaptan? Déme ejemplos.

¿Qué otras crisis han afrontado, cómo las han experimentado?

5. PATRONES INTERACCIONALES ACTUALES

¿Qué cambios en cada uno de los puntos tratados han experimentado, luego de recibir el diagnóstico de insuficiencia renal crónica del paciente? De ejemplos

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

PREGUNTAS PARA EL GRUPO FOCAL CON PACIENTES

1. Cuando le comunicaron que usted padecía de insuficiencia renal crónica, ¿cómo reaccionó?
2. ¿En qué aspectos de su vida, ha podido experimentar cambios significativos, luego de que fue diagnosticado de insuficiencia renal crónica?
3. ¿Usted acepta esta enfermedad o niega lo que está ocurriendo?
4. ¿A veces niega esta realidad pero también trata de aceptarla?
5. ¿Siente rabia o enojo frente a esta enfermedad?
6. ¿Siente tristeza frecuentemente debido a esta enfermedad?
7. ¿Ha aceptado esta enfermedad y su tratamiento?
8. ¿Qué cambios a nivel físico ha experimentado a raíz de su enfermedad?
9. ¿Qué piensa respecto a la muerte?
10. ¿Cuáles han sido las áreas de su vida que más se han visto afectadas, desde el momento que presentó insuficiencia renal crónica?
11. ¿El tratamiento al que se somete, de que manera ha influido en su relación de pareja?
12. ¿A raíz que presentó insuficiencia renal crónica, cree usted que las normas establecidas en su hogar han variado de alguna manera?
13. ¿Se siente apoyado por su pareja?
14. ¿Existen muestras de afecto (besos, caricias, abrazos) con su cónyuge?
15. ¿La frecuencia en sus relaciones sexuales ha disminuido luego de su enfermedad?
16. ¿Siente que se ha presentado algún cambio en su imagen corporal luego de su diagnóstico?
17. ¿Puede conversar con su pareja abiertamente de cualquier tema, incluso de su tratamiento?
18. ¿Siente que su pareja le apoya incondicionalmente en todo lo referente a su tratamiento?

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ



UNIVERSIDAD DE CUENCA

19. ¿Presenta alteraciones frecuentes en su carácter?
20. ¿Su vida social ha disminuido luego de su diagnóstico?
21. ¿Ha sentido algún complejo debido a la enfermedad que presenta?
22. ¿Experimenta sentimientos de culpabilidad por los cambios que se han producido en su relación de pareja? Explique

PREGUNTAS PARA EL GRUPO FOCAL CON LOS CÓNYUGES DE LOS PACIENTES

1. ¿El tratamiento al que se somete su pareja, de qué manera ha influido en su relación de pareja?
2. ¿A raíz de que presentó insuficiencia renal crónica, cree usted que las normas establecidas en su hogar han variado de alguna manera?
3. ¿Se siente apoyado por su pareja?
4. ¿Siente que su cónyuge obedece las recomendaciones médicas y nutricionales?
5. ¿Existen muestras de afecto (besos, caricias, abrazos) con su cónyuge?
6. ¿La frecuencia en sus relaciones sexuales ha disminuido luego de la enfermedad? ¿Cómo se siente al respecto?
7. ¿Siente que su pareja ha experimentado algún cambio en su imagen corporal luego de recibir su diagnóstico?
8. ¿Puede conversar con su pareja abiertamente de cualquier tema, incluso de su tratamiento?
9. ¿Usted ha podido aceptar el tratamiento al que se somete su pareja? Explique
10. ¿Su pareja presenta alteraciones frecuentes en su carácter?
11. ¿Su vida social ha disminuido luego de su diagnóstico?
12. ¿Ha sentido algún complejo debido a la enfermedad que presenta su pareja?
13. ¿Ha experimentado cansancio por el padecimiento de su pareja?
14. ¿El estado de ánimo de su pareja es con frecuencia triste o deprimido?

Autor:

DRA. XIMENA ELIZABETH RODAL GENOVEZ