

**LAS PAUTAS DE APOYO Y CUIDADO FAMILIAR COMO  
MOVILIZACIONES FAMILIARES ANTE EL DIAGNÓSTICO Y  
TRATAMIENTO DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.**

**KATALINA MARIA MORENO TAMAYO**

**Trabajo de grado para optar por el título de psicóloga**

**DIRECTOR:**

**Dr. JULIO ABEL NIÑO ROJAS.**

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**SANTAFÉ DE BOGOTÁ OCTUBRE DE 2001.**

*A Alberto, Amparo Jorge, por estar siempre a mi lado,*

*A mi familia por mostrarme las posibilidades de vida,*

*desde el disfrute del conocimiento.*

*A Hernán Henao y mis abuelos, aunque ya no están*

*siempre representaran una luz y un ideal por alcanzar.*

*A Rosalba Peña por mostrarme la ternura y la compasión.*

*A mis compañeros de la Unidad Renal.*

*A todas la personas que viven con enfermedad renal, por*

*mostrarme otra dimensión de la condición humana.*

## **AGRADECIMIENTOS**

El culminar esta etapa de mi historia personal es necesario reconocer que ha sido un trabajo de equipo en el que participaron muchas personas, que han contribuido con su sola presencia para llegar a este momento.

Quiero agradecer a Dios por prestarme la vida y mostrarme miles posibilidades.

A la Universidad de la Sabana, a su grupo directivo y docente son la institución que me indico el camino para comenzar y desde allí me permitió abrir puertas para construir conocimiento, desde la Universidad a mi asesor Julio Abel Niño Rojas, su labor de guía fue fundamental para llegar al trabajo que presento hoy, a mi desempeño profesional actual.

Fresenius Medical Care por permitirme hacer parte de su gran familia, en la que se está construyendo una nueva manera de concebir la salud y la enfermedad renal. En la Unidad Renal Las Américas a todos mis compañeros de trabajo, y a quienes la dirigen Dra. Fabiola Lara, Dr. Enrique Klahr, por la oportunidad que me brindaron de ser parte de su equipo.

A las familias participantes con su vivencia son un gran aporte a mi experiencia y con seguridad se convertirán en un testimonio para otras personas y familias que convivirán con la enfermedad renal.

A mis padres, hemos construido una historia de vida, en la que cada reto es alcanzable, y por estar de manera incondicional con su guía, se lente reflexivo, su apoyo y su compañía. A toda mi familia, y a Rosalba Peña han sido un soporte

inmenso en este proceso, a Luis Guillermo por su revisión juiciosa y concienzuda de mis escritos.

A Jorge Sánchez por acompañarme de manera incondicional.

MUCHAS GRACIAS.

**Medellín, Octubre 1 de 2001**

**Doctor  
Gabriel Cadavid  
Universidad de la Sabana  
Jefe Oficina Trabajos de Grado  
Bogotá**

**Respetado Profesor**

Me permito presentarle el trabajo de grado " Las pautas de apoyo y cuidado como movilizaciones familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia renal crónica " de la estudiante Katalina María Moreno Tamayo con código 9514828.

El trabajo ha contado con mi supervisión y aprobación, se le han realizado las correcciones sugeridas por el jurado para la entrega final

Atentamente.

**JULIO ABEL NIÑO ROJAS**  
Psicólogo Asesor

Medellín, octubre 1 de 2001.

**Doctor  
Gabriel Cadavid  
Universidad de la Sabana  
Jefe Oficina Trabajos de Grado  
Bogotá**

**Respetado Profesor.**

Me permito presentarle el trabajo de grado “Las pautas de apoyo y cuidado como movilizaciones familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia renal crónica ” Para optar al el titulo de psicóloga en la Universidad.

En el documento que presento se realizaron las correcciones realizadas al proyecto por el jurado de tesis y el Profesor Julio Abel Niño Rojas asesor de tesis, quien ha dirigido el proceso.

Agradezco su atención y quedo a su disposición.

**KATALINA MARIA MORENO TAMAYO  
C.C. 52'419.696 de Bogotá  
Código 9514828**

**TABLA DE CONTENIDOS.**

<b>TABLA DE CONTENIDOS</b>	<b>5</b>
<b>LISTA DE TABLAS</b>	<b>4</b>
<b>LISTA DE ANEXOS</b>	<b>5</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>6</b>
<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>7</b>
<b>JUSTIFICACIÓN,</b>	<b>8</b>
<b>ANTECEDENTES</b>	<b>10</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA,</b>	<b>14</b>
<b>PREGUNTA PROBLEMA,</b>	<b>21</b>
<b>OBJETIVOS,</b>	<b>21</b>
<b>Objetivo General,</b>	<b>21</b>
<b>Objetivos Específicos,</b>	<b>22</b>
<b>REFERENTES TEÓRICOS,</b>	<b>23</b>
<b>Teoría general de los sistemas,</b>	<b>26</b>
<b>Modelo sistémico,</b>	<b>26</b>
<b>PROCESO DE SALUD ENFERMEDAD,</b>	<b>60</b>
<b>Genograma,</b>	<b>102</b>
<b>Entrevista,</b>	<b>106</b>
<b>Modelo circumplejo de Olson</b>	<b>110</b>
<b>METODOLOGÍA,</b>	<b>114</b>
<b>Tipo de investigación,</b>	<b>114</b>

<b>Diseño de Investigación,</b>	<b>115</b>
<b>Población y muestra,</b>	<b>119</b>
<b>Contexto,</b>	<b>119</b>
<b>Planteamiento de instrumentos,</b>	<b>120</b>
<b>Procedimientos</b>	<b>124</b>
<b>RESULTADOS</b>	<b>126</b>
<b>Resultados familia I</b>	<b>132</b>
<b>Resultados familia II</b>	<b>170</b>
<b>Resultados familia III</b>	<b>202</b>
<b>Resultados familia IV</b>	<b>244</b>
<b>DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS</b>	<b>273</b>
<b>Análisis estadístico</b>	<b>273</b>
<b>Discusión</b>	<b>279</b>
<b>Conclusiones</b>	<b>287</b>
<b>Sugerencias</b>	<b>289</b>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>290</b>



**LISTA DE TABLAS**

<b>TABLA 1</b>	272
<b>TABLA 2</b>	273
<b>TABLA 3</b>	273
<b>TABLA 4</b>	273
<b>TABLA 5</b>	274
<b>TABLA 6</b>	274
<b>TABLA 7</b>	275
<b>TABLA 8</b>	275
<b>TABLA 9</b>	275
<b>TABLA 10</b>	276
<b>TABLA 11</b>	276
<b>TABLA 12</b>	277
<b>TABLA 13</b>	277

### **LISTA DE ANEXOS.**

- ANEXO A.** TIPO DE FAMILIA SEGÚN EL MODELO CIRCUMPLEJO
- ANEXO B.** CUESTIONARIO DE IDENTIFICACIÓN DE LOS PARTICIPANTES Y SU TIPO DE TRATAMIENTO.
- ANEXO C.** ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN. CONSTRUCCIÓN DEL GENOGRAMA.
- ANEXO D.** ENTREVISTA DE PROFUNDIZACION HISTORIA DE ENFERMEDAD Y CREENCIAS.
- ANEXO D** ENTREVISTA DE PROFUNDIZACION PAUTAS INTERACTIVAS Y SU MOVILIZACIÓN FRENTE AL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO.

## **LAS PAUTAS DE APOYO Y CUIDADO COMO MOVILIZACIONES FAMILIARES ANTE EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.**

**Katalina María Moreno Tamayo.**  
**Director: Ps. Julio Abel Niño Rojas**

El presente trabajo investigación tuvo propósito fundamental Describir los cambios en las pautas interactivas de las familias en cuanto al apoyo y cuidado del paciente con diagnóstico y en tratamiento de IRCT, que se asocian con el tipo de tratamiento, y a las características particulares de cada familia; para llegar a afrontar la nueva condición de vida. Buscando responder a dicho objetivo se plantearon unas preguntas de investigación que guiaron el proceso reflexivo, las cuales fueron: ¿Cuáles son las pautas de apoyo y cuidado en la movilización de las familias con un paciente que vive con IRCT dentro del proceso de reorganización en la etapa inicial del tratamiento?

¿Cómo las pautas de apoyo y cuidado en las familias con un paciente que vive con IRCT favorecen o dificultan el proceso de reorganización familiar en el inicio del tratamiento?

El tipo de investigación realizada fue descriptivo, con un modelo de investigación cualitativo, que se dividió en tres fases: recolección de la información, categorización y análisis de la información y teorización y resultados-

En el proceso se utilizaron los siguientes instrumentos: cuestionario de identificación de los participantes y su tipo de tratamiento. Entrevistas de profundización, Escala FACESIII y matrices para el análisis de la información.

Se trabajo con cuatro pacientes diagnosticados con IRCT y sus grupos familiares, pertenecientes a la Unidad Renal Las Américas. Los resultados obtenidos permitieron concluir que en el proceso de reorganización familiar a lo largo del tratamiento renal se agrupan diversos factores que cambian a lo largo de este, es decir, que al inicio del tratamiento son claras y necesarias pautas de cuidado que permitan al sistema conectarse y asumir una nueva realidad, en la medida de la recuperación del paciente estas pautas pueden redefinirse en relaciones de apoyo; cabe anotar que este proceso está ligado a patrones de funcionamiento familiar ya sean funcionales o disfuncionales, además de características en sus relaciones, adaptabilidad y estructura.

**LAS PAUTAS DE APOYO Y CUIDADO COMO MOVILIZACIONES  
FAMILIARES ANTE EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA  
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.**

**PRESENTACIÓN.**

El tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) abarca diferentes aspectos de la vida del paciente y por ello en él concurren diferentes disciplinas; es preciso entonces tener una visión del paciente como un ser humano integral y esto supone concebir, igualmente, la salud como algo integral. Se facilita así la promoción de la calidad de vida y la prevención de dificultades en el tratamiento.

La visión integral del ser humano comprende lo biológico y fisiológico, lo psicológico y lo social. Entre estas tres dimensiones se establecen una serie de intercambios orientados a mantener la homeostasis, es decir, que si en alguna de ellas se presentan alteraciones las restantes deben a su turno modificarse para recuperar y mantener el equilibrio. Mediante esos cambios el ser humano reorganiza su estilo de vida, sus relaciones sociales y familiares logrando de esta manera fortalecer los recursos existentes para enfrentar, por ejemplo, las transformaciones propias del ciclo vital, las alteraciones de la salud y las crisis que unas y otras llevan aparejadas.

Concomitante con en esta visión surge una concepción integral de la salud en la cual ésta es vista como un conjunto de habilidades y comportamientos que permiten enfrentar situaciones agresivas y que dan la posibilidad de reorganizar el

funcionamiento para lograr un nivel de satisfacción óptimo teniendo en cuenta las fortalezas y recursos disponibles<sup>1</sup>.

Por otra parte, desde lo psicológico la comprensión del paciente y de su problemática hace necesaria una visión epistemológica y conceptual que enmarque la intervención terapéutica. Así, para este estudio, dicha postura estará basada en los postulados de la teoría general de sistemas de L.W. Bertalanffy (1968), en donde un sistema es un complejo de elementos interactuantes que pueden ser modificados por las relaciones cambiantes existentes entre ellos. Esta definición básica incluye características como el intercambio, tanto hacia el interior como hacia el exterior, la posibilidad de completitud y entropía negativa, esto es, la posibilidad de reorganizarse y fortalecerse.

Si ubicamos estas definiciones dentro del tratamiento de las enfermedades crónicas terminales, para este caso particular el diagnóstico IRCT; deben tenerse en cuenta, además del aspecto clínico del tratamiento, la parte dialítica, aspectos como los estados nutricional y psicológico del paciente; su contexto familiar, laboral, social y un gran sistema de salud que los abarca.

Este diagnóstico y tratamiento exigen, del paciente y su familia, una serie de cambios estructurales, funcionales y en sus historias de vida, que al entremezclarse son los componentes para la vivencia de un momento crítico; en donde todos y cada uno de los participantes asume funciones particulares y desarrollan interacciones que dan cuenta de dicho momento. Lo que finalmente implica para la familia y el paciente esta crisis es

---

<sup>1</sup> Ruiz,C. (1994). Impacto de la familia en el proceso de salud enfermedad. Memorias del congreso latinoamericano de familia siglo XXI. Medellín, Colombia.

la reorganización vital orientada a mejorar la calidad de vida del miembro con falla renal. Pero surge aquí un interrogante inicial: ¿qué sucede con la familia?

La familia en medio de la crisis debe reorganizarse también, es decir, cambiar. Partiendo de una situación inicial de caos debe generar nuevas condiciones en su estilo de vida que le permitan funcionar con el paciente y con el tratamiento.

Puede entonces plantearse que los procesos psicoterapéuticos, tanto individuales como familiares, contribuirán, en el caso del paciente, a mejorar su condición clínica y a resignificar su historia frente al tratamiento permitiendo así la reorganización vital; y, en el aspecto familiar, a la expresión y construcción de historias viables y funcionales que favorezcan la calidad de vida de todos los miembros.

Los planteamientos anteriores muestran la visión global de estudio que se desarrollará, sin embargo, es necesario hacer clara la pertinencia de éste; ya que a pesar de estar enmarcada desde el trabajo de cuidados paliativos pretende reconocer que la familia no solo es parte del equipo de terapéutico, sino que además se convierte también en un sistema necesitado de atención y cuidado, es decir de apoyo.

## JUSTIFICACIÓN.

El tratamiento de las enfermedades crónicas terminales ha evolucionado desde un enfoque puramente clínico, escasamente interesado en lo que estuviera más allá de los síntomas físicos, hasta el enfoque interdisciplinario actual que demanda la consideración de los aspectos psicológicos, sociales y familiares de la enfermedad.

Un primer avance se registra, en la década de los 70 y a lo largo de los 80, con el desarrollo, inicialmente el mundo anglosajón y posteriormente en toda Europa, del modelo de atención primaria y la aparición de cuidados paliativos. A pesar de su enfoque fundamentalmente médico, como quiera que su énfasis estaba centrado en los cuidados sanitarios y la hospitalización del enfermo, este modelo abrió la vía a la pregunta por la calidad de vida de los pacientes objeto de tratamiento<sup>2</sup>.

La búsqueda de mejoras en la calidad de vida da lugar al desarrollo en el ámbito clínico de las Unidades de Tratamiento del Dolor y de las Unidades de Cuidado Paliativo, entre otras, y esto conduce de manera casi obvia a la pregunta por la atención integral e interdisciplinaria del paciente en etapa terminal.

Por otra parte, la familia se convierte en un punto de apoyo para el equipo de profesionales en el proceso asistencial. Es fundamental educar a la familia para que logre responder a las necesidades del paciente, controle sus síntomas y le brinde los cuidados requeridos. Aparece así la figura del cuidador.

Finalmente, la necesidad de garantizar el bienestar emocional tanto del paciente como su grupo familiar da lugar a la intervención desde lo psicológico que se convierte

---

<sup>2</sup> Anónimo. Cuidados paliativos y hospitalización a domicilio. Accesible en [www.asesp.com.uy/index2.htm](http://www.asesp.com.uy/index2.htm)

en un elemento primordial de una nueva visión de los cuidados paliativos y, de manera general, del tratamiento de la enfermedad terminal.

Ahora bien, la intervención psicológica dentro del trabajo paliativo aparece de todas formas focalizada en los eventos críticos del proceso salud-enfermedad. Surge entonces la posibilidad de realizar un proceso que abarque lo individual y lo familiar dentro del tratamiento y de la enfermedad y no únicamente en el cuidado, los eventos críticos o la fase terminal.

En el tratamiento de la IRCT, debe tenerse en cuenta el carácter crónico de la enfermedad. Este aspecto representa para el paciente y su grupo familiar una exigencia de reorganizar su ciclo vital e interacciones y, simultáneamente, la posibilidad de desempeñar y conservar funciones personales que realimenten un nivel adecuado de calidad de vida. Sin embargo, el inicio del tratamiento es un momento crítico para el paciente y su familia y el proceso psicoterapéutico puede facilitar la reorganización del funcionamiento individual y familiar.

Así pues, la importancia de la intervención psicológica radica en las posibilidades que abre al paciente de reasumir funciones vitales, al favorecer su evolución clínica y la percepción de la condición de salud. Aquí se argumenta que cuando dicha intervención incluye lo individual y lo familiar y opera de manera temprana (de ser posible antes del inicio del tratamiento dialítico) estos efectos benéficos pueden ser aun mayores.



## ANTECEDENTES

El interés inicial en este tema surgió en el proyecto de terapia de familia desarrollado en la Unidad Renal Las Américas. Para el desarrollo del proyecto, fue necesario validar la estrecha relación del componente biológico con el psicológico y como en la medida en que se contribuya en uno o en otro, o en su conjunto, se contribuirá a la calidad de vida del paciente renal. Teniendo como base este precepto se plantearon los siguientes objetivos: a) Co-construir historias de vida familiar en las que se redefina el significado de la enfermedad para los miembros de la misma y se creen nuevas redes personales, familiares y sociales. b) Integrar a la familia del consultante al proceso de tratamiento construyendo nuevas formas que le permitan hacer parte de él. c) Movilizar los sistemas de creencias, mitos, pautas interactivas en torno a la situación de enfermedad. d) Definir el significado que la enfermedad tiene para la familia.

Como resultado del proyecto se puso en evidencia que para las familias la enfermedad es un evento estresante que la reorganiza y tiene un significado en su ciclo vital. El inicio del tratamiento conlleva reacciones de duelo y desesperanza por la pérdida de la salud, entendida en su sentido estrecho: ausencia de la enfermedad. Sin embargo, teniendo presente el principio auto-organizador, las familias se organizan en busca de la preservación del sistema para que el enfermo esté bien; interacción esta que se conecta con la creencia según la cual el enfermo necesita alguien que esté pendiente de él y surge así la figura del cuidador. Con respecto a la movilización familiar se encontró además que los sentimientos de negación en el momento en que se reconocen permiten desarrollar nuevas formas pragmáticas de funcionamiento contribuyendo a su vez a la reorganización del sistema de creencias familiar.

Se reviso además el trabajo “Co-construcción de nuevas narrativas acerca de la enfermedad definida como diabetes desde el paradigma de la complejidad” realizado por Miguel Antonio Gonzáles y Nelson Omar Alarcón de la Universidad Santo Tomás, 1998; en el cual se plantea la importancia de desmitificar y redefinir lo psicopatológico al identificar la diabetes como una metáfora que utiliza la familia para redimensionar el cambio entendiendo la cronicidad como un proceso recursivo que retroalimenta pautas interaccionales. Con base en este aspecto el síntoma psicósomático adquiere características de comunicación coherentes con las modalidades y reglas de la red comunicacional en la que aparece y tiende a perpetuarse. Los objetivos que se planteo este trabajo fueron: a. Comprender la forma como la dinámica familiar moviliza las interacciones y significaciones acerca de la enfermedad. b. Construir un sistema de hipótesis entorno a la enfermedad que permita opciones de cambio con la familia y el equipo hospitalario. Este planteamiento entonces permite conclusiones en las cuales se comprenden los desordenes psicósomáticos como disfunciones biológicas que exacerbaban un aspecto emocional; en segundo lugar a este tipo de desordenes no hay predisposición fisiopatologica, y transformación de elementos emotivos en síntomas.

Los resultados del estudio descrito pueden enumerarse de la siguiente manera: la puntuación del síntoma en el sistema familiar revela modelos de interacción y organización disfuncionales en los cuales puede encontrarse aglutinamiento, sobreprotección, rigidez y evitación del conflicto.

En lo referente a la organización disfuncional de la hipótesis de la familia facilita junto con otros múltiples factores internos y externos al sistema, la aparición y persistencia del síntoma psicósomático, es a su vez un mecanismo circular de feedback y

tiende a mantener estable la organización familiar disfuncional y conserva el equilibrio patológico.

Con respecto a la enfermedad definida como diabetes esta puede significar desde las conexiones de lo bioquímico, emocional, contextual, familiar, contextual institucional repercuten a manera de bucle sobre todos ellos; además la diabetes tiene pautas de origen multicausal dentro de las que es posible enumerar funcionamiento del páncreas, mensaje de retención de información significativa, paradójica y proteger la relación significativa.

“Duelo anticipatorio: una experiencia de trabajo” de Dora Lucia Ramírez R. De Medicáncer Medellín. Fue otro de los aportes para el desarrollo de este trabajo de tesis; el trabajo que se describe a continuación fue una ponencia presentada en el encuentro interdisciplinario sobre atención en duelo; esta ponencia surge por la sistematización de once años de trabajo de Medicáncer con familias que tienen un miembro enfermo de cáncer en cualquiera de sus etapas; además se enmarca dentro del trabajo interdisciplinario desde la evaluación e intervención articulada de varios profesionales. Se enmarca el trabajo teniendo como uno de sus planteamientos que ante la enfermedad terminal incluido allí el paciente, comienza a elaborar lo que se ha denominado duelo anticipatorio; en muchos casos en donde la muerte es un desenlace se comienzan a experimentar reacciones emocionales semejantes a las del duelo por la muerte de una persona.

Los planteamientos del trabajo están ligados al interrogante que surge y que es claro, y es que si la vivencia de un proceso terminal ayuda a la elaboración, se complementa con el hecho acerca de la intervención en esta etapa anima a la familia a tratar asuntos que se debieran hablar antes de la muerte.

Dentro del trabajo con familias que se encuentran viviendo la fase terminal es preciso tener en cuenta cuatro elementos: a. El tiempo que se lleva viviendo. b. La naturaleza de la muerte. c) La posición de la persona en el sistema familiar. d) la apertura que se tenga el sistema.

Los resultados obtenidos se enmarcaron en el manejo de la comunicación en esta etapa, se describe también la toma de decisiones y la distribución del poder. La autora concluye que es necesario dejar de negar la realidad de la muerte, el sentimiento de dolor y de pérdida. El motivo de consulta más frecuente es aliviar los síntomas físicos especialmente el dolor; pero en pocas ocasiones las personas consultan que se sienten trastornadas y quieren hacerle frente a la posibilidad de muerte de uno de sus miembros; las familias no consultan por el dolor sino por la onda de choque emocional que se refiere a síntomas o eventos físicos y emocionales que se desencadenan después de la muerte y que la familia no se conecta con la pérdida pues niegan su importancia emocional. El estudio concluye principalmente que si es posible comenzar a elaborar un duelo antes del fallecimiento y las familias necesitan estrategias para manejar la intensidad de las emociones que se generan en la familia y en cada uno de sus miembros.

El trabajo titulado “Diagnostico y reestructuración del sentido de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis“ por Sandra Ibáñez y Maria Milagrosa Hernández, en 1989 en la Universidad De La Sabana; el cual tubo como objetivo realizar un diagnóstico del sentido de vida con pacientes con IRC y efectuar una estrategia de intervención psicológica con orientación humanista que permitirá a los pacientes entender que necesitarán reestructurar su sentido de vida. Para responder a este objetivo general se plantearon dos preguntas de investigación que fueron: ¿Que sentido

de vida tienen los pacientes renales crónicos sometidos a hemodiálisis? ¿Cómo y con que medios reestructuran el sentido de vida? ¿Por qué se realiza tal reestructuración?

Los resultados obtenidos se enfocaron hacia las fuentes de ansiedad como: Dependencia al tratamiento, restricción dietética, incapacidad física, dificultades en las relaciones interpersonales, incertidumbre vida y muerte, dificultades laborales y económicas. Las fuentes de depresión hacia sí mismo, hacia el medio y el temperamento.

Estos trabajos permitieron enriquecer el trabajo investigativo y el planteamiento del problema que se enfocó hacia el componente familiar como sustento teórico del enfoque sistémico.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El diagnóstico de una enfermedad crónica terminal como la Insuficiencia renal implica en la vida cotidiana de paciente y su familia procesos psicológicos que están conectados entre sí y que deben atenderse de manera paralela: vivencia de duelo y necesidad de cambio. En efecto, aunque estos procesos psicológicos tienen un fundamento semejante, la contrastación de una pérdida, pueden evolucionar de manera muy disímil y aún contradictoria impidiendo el necesario reordenamiento de las relaciones familiares y afectando incluso la evolución clínica del paciente.

Desde la vivencia psicológica del paciente con diagnóstico de IRCT existe una pérdida importante: la pérdida de la salud. Pero, a causa del deterioro físico y de los largos periodos de incapacidad laboral, esta lleva aparejadas toda una serie de pérdidas adicionales en la vida social y familiar, en el mundo del trabajo y aún en los aspectos más ínfimos de la cotidianidad. En la evolución del duelo, resultante de la constatación de las pérdidas sufridas, aparecen claros sentimientos de rabia, ansiedad perdida de interés y desmotivación<sup>3</sup> que suelen presentarse a lo largo del tratamiento de reemplazo renal. Se hace evidente así la necesaria elaboración de un duelo que incluye eventos de gran complejidad. El paciente confronta su posición personal ante la enfermedad con la del equipo de profesionales de la salud, el momento particular que vivencia con la historia previa de enfermedad; todo lo cual está realimentado con otros diagnósticos anteriores, la posición frente a su propia muerte y las expectativas de vida que ahora ve parcialmente frustradas. Así el duelo que nos concierne no solamente implica las

---

<sup>3</sup> Ruiz, C.(1994). Impacto de la familia en el proceso de salud enfermedad. Memorias del congreso latinoamericano de familia siglo XXI. Medellín, Colombia

perdidas en cuestión sino además el hecho de confrontarse y reevaluar significados de vida y muerte.

Pero es pertinente, además, preguntarse por el estilo de vida que el paciente se ve obligado a asumir una vez inicia el tratamiento, y cómo éste debe reorganizarse en busca de construir nuevas interacciones para lograr funcionalidad y calidad de vida. El proceso de reorganización implica atender múltiples aspectos siempre con el objetivo de contribuir a la calidad de vida. Desde el sistema de salud encontramos requisitos como asistencia o realización del tratamiento en horarios determinados, cambio en los patrones de alimentación, aumento en el consumo de medicamentos y la aparición de síntomas molestos con los que es preciso aprender a convivir. Desde el sistema laboral se presentan periodos de incapacidad que pueden ser prolongados y las interrupciones en el ritmo de trabajo que el mismo tratamiento impone. Finalmente en el sistema familiar se vive un estado de desorganización que puede lindar con lo caótico y que está conectado con las demandas de apoyo y cuidado del miembro enfermo y con la necesidad de adaptar la vida cotidiana para suplir los requerimientos asistenciales que con el diagnóstico se presentan.

Para atender a los condicionantes y restricciones de los sistemas de salud y laboral y para el manejo de los síntomas más o menos incapacitantes de su estado, el paciente debe asumir la condición del tratamiento y organizar su estilo de vida de manera tal que pueda incluir en él su tratamiento. La reorganización del estilo de vida comprende múltiples aspectos de la cotidianidad como quiera que supone cambios drásticos en el empleo del tiempo, delegar funciones, renunciar a algunas actividades y asumir algunas nuevas. Pero además, incluye que el paciente construya un significado de su condición, es decir, que modifique sus expectativas de vida y las haga compatibles con el

tratamiento y, además, que alcance una adecuada percepción de sus capacidades, de forma que pueda comprender que el mismo tratamiento no es de por sí un factor incapacitante, independientemente de su propia condición clínica.

Ahora bien, el paciente no es el único que enfrenta la pérdida y debe asumir procesos psicológicos de duelo y cambio que ésta desencadena. Para la familia toda la nueva condición de uno de sus miembros supone también una pérdida en múltiples aspectos, pérdida que implica igualmente la elaboración de un duelo, la aceptación de una nueva forma de vida y la reorganización más o menos significativa del estilo de vida de todos sus integrantes. De hecho, la reorganización del estilo de vida del paciente para atender las exigencias y restricciones de los sistemas de salud y laboral no parece factible si no está acompañada por los cambios concomitantes en el sistema familiar, cambios que no podrían producirse sin el concurso de todos sus miembros. Cabe entonces preguntarse por los estados por los cuales atraviesa la familia y por qué no se atienden desde lo psicológico dichos procesos si son importantes dentro del tratamiento. Porque, para decirlo brevemente, cuando se da el diagnóstico de IRCT y se inicia el tratamiento no solo el paciente es quien enferma, la familia también enferma. Si tenemos en cuenta esta afirmación la atención y asesoría familiar se convierten en un elemento más para el tratamiento integral de la IRCT.

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica la familia inicialmente experimenta un estado de choque que se caracteriza por una forma de interacción caótica, en la atención, protección y cuidado para el miembro enfermo. Aunque este estado es también la expresión de un esfuerzo por comprender el tratamiento e incluirlo en la cotidianidad, las acciones se concentran en la situación de la enfermedad y tienden a dejarse de lado otras tareas, con lo cual se magnifican las carencias y la significación de las pérdidas.



Puede manifestarse también en interacciones disgregadas en busca de encontrar soluciones a la situación crítica por la que se atraviesa en ese momento. En los intentos por reorganizar la cotidianidad y atender al miembro ahora enfermo se establecen relaciones no solo con el paciente, sino con la enfermedad. Aparecen, entonces, formas interactivas centradas en el cuidado y se aplazan tareas vitales, se busca encontrar respuestas a todo aquello que la enfermedad plantea como desconocido y se recurre al equipo de profesionales; todo lo cual da lugar a formas de dependencia: el paciente depende de su familia para el cuidado y la familia depende del equipo de profesionales, Ruiz (1994). En una segunda fase cuando media la recuperación gradual del paciente y los síntomas físicos se reducen, el paciente asume su tratamiento y lo incorpora a su estilo de vida ya reorganizado, paulatinamente recupera funciones que había delegado y la familia comienza a construir una nueva historia frente a la enfermedad.

Sin embargo, el manejo adecuado de los procesos de duelo y cambio depende de la adaptabilidad de la familia, es decir, sus capacidades para convivir con nuevos elementos, incluirlos dentro de su ciclo vital y planear consecuentemente su modo de actuar. Ahora bien, en la capacidad de respuesta o de adaptabilidad nos encontramos con múltiples situaciones. En un extremo está la rigidez, es decir, una situación de poca o nula disponibilidad para el cambio donde los asuntos críticos tienden a perpetuarse y dejan atrapada a la familia en formas interactivas disfuncionales. Es también factible, en otro extremo un tipo de respuesta caótica, en cuyo caso a la familia no logra organizarse frente al cambio y tiende a disgregarse. La organización familiar estructurada y flexible, está ligada a múltiples condiciones y plantea variadas exigencias para enfrentar la crisis.

En efecto, además de los asuntos de la enfermedad, el paciente y el tratamiento, la familia debe ocuparse también de su cotidianidad y resolver por ejemplo la atinente a la

toma de decisiones o a la realización de las funciones que antes encabezaba el enfermo. Otro aspecto crucial que hay que acordar es el manejo de la información hacia el paciente, evitando la sobreprotección que lo convierte en un ser periférico a la cotidianidad, definido casi exclusivamente por su condición de paciente y enfermo.<sup>4</sup> Debe también la familia aprender a manejar la información y comunicación entre todos sus miembros para evitar que el silencio se convierta en el espacio donde reposan aquellos temas de los cuales no “debe” hablarse, pero que sin embargo son vividos por todos los miembros de manera individual, con tristeza y dolor, en la creencia de que es mejor no compartirlos para no perjudicar a los demás. Están también las demandas del equipo de salud sobre el cuidado del enfermo, la atención de sus necesidades, los tiempos del tratamiento, la vigilancia en información sobre el estado del paciente, etc.; todo lo cual altera en diversos grados la vida de todos los miembros y les exige una reorganización funcional que inevitablemente altera su cotidianidad. Se trata en realidad de cuestiones cuyo manejo adecuado exige elevados niveles de madurez.

De acuerdo con los planteamientos anteriores, surgen entonces dos grandes focos que están inmensamente ligados con la movilización familiar cuando en esta se presenta el diagnóstico de IRCT, y específicamente con la aparición del tratamiento; en primer lugar, aquellos relacionados con el tratamiento mismo, los cuales pueden agruparse en: los cuidados médicos especiales que el tratamiento exige, las nuevas necesidades en lo referente al apoyo social y los criterios económicos, así como las interacciones particulares que el tipo de tratamiento hace evidentes en la familia. Cuando hablamos de la familia es necesario tener en cuenta características tales como la posición del paciente

---

<sup>4</sup> Ramírez, D. (2000) El duelo anticipatorio una experiencia de trabajo Encuentro Interdisciplinario sobre atención en Duelo. Fundación Cátedra Fernando Zambrano Ulloa. Medellín Colombia.

en su familia, el momento del ciclo vital familiar e individual, las pautas de relación entre familia y paciente, la historia previa de enfermedad, tanto en el paciente como en la familia, y las capacidades de adaptarse a las situaciones de crisis y cambio. Así pues, serían estos los dos grandes apartados en los que se dividiría la descripción de la movilización familiar ante el diagnóstico y tratamiento de la IRCT.

Los elementos descritos se concentran en la vivencia de la enfermedad con todos ellos tanto el paciente como la familia construyen una historia de enfermedad y tratamiento. Por ello es fundamental plantear algunos interrogantes, que en un futuro podrán contribuir a las conclusiones de este estudio y que además podrán sugerir nuevos focos de trabajo para los profesionales que se desenvuelven en el área de los cuidados paliativos: ¿Cómo lograr que tanto el paciente como la familia puedan llegar a estados de funcionalidad que incluyan el tratamiento si al inicio de éste encontramos situaciones que ponen en riesgo esta reorganización y funcionalidad? ; ¿Cómo prevenir que las formas de cuidado lleguen a convertirse en formas interactivas crónicas, en las que la familia se sumerge concentrándose en el cuidado del miembro enfermo, aplazando las tareas del ciclo vital colectivas o de cada uno de sus miembros, posponiendo indefinidamente su reorganización y la incorporación razonada y razonable de la enfermedad y el tratamiento a su vida cotidiana?, ¿Cómo ayudar a la familia a superar el estado inicial de choque y lograr una reorganización que favorezca tanto al paciente como a la familia?

Además, dentro del enfoque interaccional es fundamental tener presente el entramado que se forma desde los diversos elementos que comprenden el tratamiento. Aceptar la necesidad de la familia y el paciente de capacitarse para manejar la enfermedad y brindar el acompañamiento necesario. Admitir que como familia

necesitamos cuidado, es decir, que necesitamos proveernos de medios para expresar nuestra propia vulnerabilidad y sentimientos en relación con la enfermedad, los propios temores. Reconocer la necesidad de implementar estrategias que permitan encargarse de la nueva condición de manera que todos los miembros puedan cumplir sus tareas al interior de la familia y como seres individuales. Todo ello para lograr construir historias familiares viables frente al hecho de la IRCT.

Es de esta forma como mediante el planteamiento del marco del problema pude llegarse a plantear los focos de intervención de este estudio, además de ser el preámbulo para la pregunta problema que atañe a esta investigación.

### **Pregunta Problema**

¿Cuáles son las pautas de apoyo y cuidado en la movilización de las familias con un paciente que vive con IRCT dentro del proceso de reorganización en la etapa inicial del tratamiento?

¿Cómo las pautas de apoyo y cuidado en las familias con un paciente que vive con IRCT favorecen o dificultan el proceso de reorganización familiar en el inicio del tratamiento?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

Describir los cambios en las pautas interactivas de las familias en cuanto al apoyo y cuidado del paciente con diagnóstico y en tratamiento de IRCT, que se asocian con el tipo de tratamiento, y a las características particulares de cada familia, para llegar a afrontar la nueva condición de vida.

### **Objetivos Específicos**

Describir las formas particulares de relación que se manifiestan en la familia con un paciente en tratamiento dialítico de acuerdo al tipo tratamiento ya sea hemodiálisis (H.D) o diálisis peritoneal (C.A.P.D.)

Identificar las características de la estructura familiar y sus modificaciones con la aparición del diagnóstico y tratamiento de la IRCT.

Establecer la relación existente entre la historia de enfermedad previa en la familia y el paciente con las formas particulares de movilización familiar ante el diagnóstico y tratamiento de IRCT.

Describir las modificaciones que sufren las pautas interactivas familiares en cuanto a comunicación, roles de poder, de cuidado, reglas y límites al inicio del tratamiento dialítico y al inicio del tratamiento.

Establecer relaciones entre las características de adaptabilidad familiar y su proceso particular de movilización y reorganización.

Identificar las creencias de la familia con respecto al tratamiento renal, a las condiciones de salud y de vida del paciente.

## **REFERENTES TEÓRICOS**

Este estudio está enmarcado en la visión sistémica. Esta permite incluir la mirada individual y la mirada familiar; es decir, permite una visión que se acerque al individuo o que, a manera de lupa, se aleje e incluya su contexto más amplio, el familiar y el social.

A continuación se describen los referentes teóricos básicos que darán sustento epistemológico y conceptual al estudio. Se parte de una definición básica de la teoría de sistemas; se precisan luego los conceptos de familia, crisis, cambio, y los aspectos familiares y sociales ante la enfermedad.

La teoría de los sistemas es la base epistemológica de la concepción sistémica y plantea una serie de postulados que es preciso tener en cuenta dentro de la concepción global del proceso de salud enfermedad como un todo integrado.

### **Teoría General de los Sistemas.**

Desde la visión de la ciencia moderna, donde la especialización es la base de las innumerables disciplinas, y la cual se organiza en la división de todo lo existente, los organismos vivos en células, procesos fisiológicos, fisicoquímicos, se divide también el comportamiento y así, todo organismo finalmente, era visto como una gran cantidad de divisiones casi interminable. Surge una nueva visión que Bertalanffy en su obra la Teoría General de los Sistemas (1968), planteó, acerca de la concepción orgánica, en la cual es fundamental resolver los problemas hallados en la organización y el orden que los unifica, resultante de la interacción dinámica de las partes y que hacen diferente el comportamiento cuando están estudiadas dentro del todo.

Así la disciplina de los sistemas esta circunscrita a principios generales y leyes que se aplican a sistemas generalizados, dichos principios tienen similitudes estructurales en la medida en que son entendidos como sistemas.

Si se parte entonces de la concepción de sistema como un conjunto de elementos en interacción, surgen conceptos que fundamentan la teoría general de los sistemas, y que se definen a continuación según Bertalanffy los cuales se enumeran a continuación:

(a) En primer lugar surge la diferenciación de los sistemas cerrados como aquellos aislados del medio circundante. Sin embargo hay sistemas que por su naturaleza son sistemas abiertos, es decir, que están en constante incorporación y eliminación de materia; manteniéndose en un estado uniforme, es esta una característica de los sistemas abiertos. (b) La equifinalidad, definida como el resultado de diferentes condiciones que pueden llegar a una misma característica final, es decir, diferentes condiciones iniciales pueden concluir en una misma condición final. (c) Los sistemas abiertos tienden cada vez a mayores niveles de organización y orden, lo cual es diferente de los sistemas cerrados que tienden a estados de desorden, así los sistemas abiertos tienden a la entropía negativa. (d) Los sistemas abiertos son sistemas que se realimentan a sí mismos, es decir, que las condiciones finales pueden influir en las nuevas condiciones finales con lo cual están autorregulados. (e) Al tener la característica de retroalimentación, los sistemas abiertos tienden a la homeostasia “mantenimiento del equilibrio“ por medio de la autorregulación, lo cual es parte de la búsqueda de una meta. (f) Los sistemas abiertos tienen comportamientos dirigidos a un estado final ó meta características.

Por lo tanto dentro de la concepción sistemática es necesario tener en cuenta no solo el conjunto de elementos que conforman el sistema sino todas aquellas



interconexiones que se crean entre ellos, su intercambio con el medio y sus formas de organización y complejidad.

Basado en estos principios fundamentales; plantea entonces Bertalanffy, la teoría general de los sistemas como una nueva postura que puede posibilitar una unidad en la ciencia, así es como dentro de la psicología también hay posturas que se unen a ella y complementan una nueva visión del hombre; la Teoría General de los Sistemas se define entonces “un campo lógico cuyo propósito es la formulación y derivación de los principios generales que sean aplicables a los sistemas entendidos en general”. (Bertalanffy 1968)

La comprensión sistemática se extiende hacia las ciencias humanas en la psicología existen también postulados donde surge en primer lugar el hecho de comprender la personalidad como un sistema, es decir, como un orden dinámico con relación a las partes y procesos que están en interacción mutua.<sup>5</sup>

Entonces, si entendemos al ser humano como un sistema abierto, fundamentalmente un organismo cambiante, que antes de estar en equilibrio, tiende a un desequilibrio, que es un estado uniforme que le posibilita dedicar potenciales a la actividad espontánea y contribuye al sentido de equifinalidad, será posible entonces entender el sentido de diferenciación, es decir, aquel que lleva al ser humano a estados más especiales y orden jerárquico; lo cual está relacionado con el principio de equifinalidad ya mencionado. El principio de centralización y de orden jerárquico, el cual Bertalanffy (1968) define como el establecimiento de componentes que dominan la conducta del sistema, más no quiere decir que estos componentes determinan el funcionamiento del sistema, sino más bien que los cambios en alguna de ellos influyen

en el funcionamiento total del sistema. Los límites son otra característica del sistema que Bertalanffy planteó para los sistemas psicológicos y se refiere a su característica especial y dinámica; por tanto los límites son fluidos y nunca fijos.

La salud mental, se redefine no con base en la presencia de entidades aisladas sino más bien en términos de integración y funcionamiento de los elementos del sistema, con lo cual Bertalanffy (1960) citado por Bertalanffy (1968) planteó el funcionamiento de un universo integrado y congruente con el marco cultural que le toque.

Para la definición anterior aparece un planteamiento claro acerca del foco de psicoterapia: “Más importante que “escarbar en el pasado” será ahondar en los conflictos presentes, procurar la reintegración y la orientación hacia metas y el porvenir, esto es, la anticipación simbólica.”(Bertalanffy 1968)

Así, si hablamos de la salud y enfermedad no es suficiente comprender el proceso fisiológico, es necesario tener en cuenta la forma como se intercambia información con el medio, su nivel de organización y diferenciación y los procesos de homeóstasis.

En la teoría general de sistemas se encuentra entonces una alternativa para comprender al ser humano y su funcionamiento dentro de un entorno; y una posibilidad de construcción desde el individuo mismo.

## **Modelo Sistémico.**

### **Historia**

El pensamiento lineal fue la epistemología regente en el pensamiento occidental, así fue como el trabajo científico se organizó en áreas encargadas de estudiar únicamente su llamado objeto de estudio, llegando a una gran división en la que las disciplinas o

---

<sup>5</sup> Bertalanffy, L.V. (1968) Teoría General de los Sistemas Fondo de Cultura económica. Colombia.

ciencias se convertían en campos escindidos con una visión igualmente parcial de su objeto de estudio, así mismo la explicación de la enfermedad se basó en este modelo tomando dos caminos que han organizado el quehacer de la salud y que se concentran en el síntoma como foco de la enfermedad. En primer lugar está el modelo médico cuyo principal interés, la etiología de la enfermedad, la cual está comprendida como un mal funcionamiento biológico, una vez obtiene esta explicación genera un tratamiento para dicho mal. En segundo lugar el modelo psicodinámico que recibe influencias en conceptos de la electricidad, la física, las fuerzas y cuyo tratamiento es ayudar al paciente a recuperar el hecho reprimido, “trabajarlo “ y por lo tanto dejar de necesitar el síntoma. Los dos modelos anteriores consideran el síntoma como una mala función en el individuo.<sup>6</sup>

A pesar de la lealtad a los dos modelos, surge una nueva visión, en donde el interés no se genera únicamente en el síntoma; existen diversos focos de atención gracias a las observaciones de procesos terapéuticos, es aquí en donde el interés deja de concentrarse en el síntoma para preguntarse por el contexto y bajo la influencia de otras disciplinas surgen nuevas maneras de observación del individuo enfermo, por ejemplo, dentro de su familia en el marco de las relaciones diarias y el significado del síntoma dentro de un nuevo contexto, dentro de las comunicaciones y los comportamientos que lo hacen parte de una gran danza familiar. Lo anterior abre camino a la naciente epistemología circular, y es necesario citar a G. Bateson como uno de sus gestores, quien incluye nuevos elementos al mundo lineal de las fuerzas, como la información y las relaciones reconociendo una nueva perspectiva.

---

<sup>6</sup> Hoffman (1981) Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. México, Fondo de cultura económica.

En la terapia de familia hay entonces nuevas reflexiones acerca del comportamiento y la interacción humana, así la terapia familiar aunque no sea una ciencia del comportamiento, si supone, en la investigación y la práctica, una nueva posición epistemológica.<sup>7</sup>

La posición circular surge entonces con la influencia de las teorías de la información, cibernética, teoría general de los sistemas, y conlleva a la comprensión de una familia como sistema.

Dentro de los primeros exponentes se encuentra el psiquiatra norteamericano Don Jackson en el M.R.I. (Mental Research Institute) de Palo Alto, quien subraya “las cualidades (encaminadas a mantener el equilibrio) de los comportamientos sintomáticos en la familia como análogos a los elementos homeostáticos de un sistema.”(Jackson,D.(1957) citado por Hoffman (1981) p.18), Es esta la base para el paradigma homeostático.

Por otra parte, el psicólogo Paul Dell plantea a las familias como sistemas en evolución y no en equilibrio, capaces de transformaciones súbitas y es este el paradigma evolutivo. (Hoffman 1981)

Por otro lado, el estudio de la familia creó entonces la inmensa posibilidad de comprenderla como entidad sistemática que reside en campos cada vez mayores, pero que al mismo tiempo se enfoca en un sistema pequeño y claramente delimitado, de manera tal que permite tareas de investigación. Así es como la investigación de la familia emprende un nuevo rumbo; Hoffman (1981) describe como el estudio de la desviación genera nuevos focos de intervención, ya que la manera como aparecía en una

---

<sup>7</sup> Ibidem p. 15

familia esta relacionada con los aspectos de novedad, extrañeza y variedad; paradójicamente, cuando aparecía alguna desviación en un miembro de una familia, o alguien se salía de las normas, era la manera como en la familia aparecían nuevas estructuras y nueva información, es decir la forma como la familia lograba reorganizarse para sobrevivir y afrontar el cambio. En las familias sintomáticas surge entonces el interés por el cambio, las propiedades familiares de este, puesto que es en ellas en las cuales el cambio o la necesidad de este se hace más evidente.

Durante 1950 y 1960 la familia, en especial las familias sintomáticas se convierten en otro campo de trabajo organizándose y naciendo el movimiento de terapia familiar que es descrita por John Bell como una modalidad terapéutica que toma la familia como unidad de tratamiento. Esta nueva práctica agrupa terapeutas que en su práctica deciden entrevistar al grupo familiar para obtener más información sobre el miembro sintomático; desde este propósito la hipótesis sobre el síntoma se desplazó de lo intrapsíquico a las relaciones entre los componentes de la familia y por supuesto se redefine el concepto de patología así como las variables en las relaciones familiares que influyen en el funcionamiento del individuo.<sup>8</sup>

La postura anterior descrita por Ochoa (1995) y Hoffman (1981) es el nacimiento de la terapia familiar; además hay terapeutas que a lo largo del desarrollo de este enfoque hacen importantes aportes, se describen a continuación.

Nathan W . Ackerman, es considerado por Foley (1974) citado por Ochoa (1995), como el precursor de la terapia familiar, puesto que es él quién logra desarrollar un enfoque integrativo en donde los factores intrapsíquicos e interpersonales tienen la misma importancia, de esta manera Ackerman sostiene que el conflicto interpersonal

precede al conflicto intrapsíquico, este último se define como el conflicto interpersonal que se ha interiorizado. Ackerman considera que la terapia debe proveer al cliente de recursos para alcanzar una vida mejor.

Otro de los terapeutas que inicialmente tuvieron una formación analítica y que fueron ampliando su concepción intrapsíquica a lo interrelacional fue M. Bowen, psiquiatra infantil cuya labor consistía en la investigación y el trabajo clínico con pacientes diagnosticados con esquizofrenia, Bowen planteó la hipótesis simbiótica, en la cual la enfermedad del hijo es producto de un trastorno menos severo en la madre, sin embargo, la investigación fue ampliando su visión hasta llegar a incluir la relación madre-hijo dentro de un todo familiar, también implicado en el proceso patológico.

Con las anteriores afirmaciones Bowen plantea que una familia es un sistema que incorpora variables emocionales y relacionales, que están en interacción en el funcionamiento de la familia<sup>9</sup>

Gregory Bateson teórico de la comunicación e interesado en la clasificación de los mensajes, la paradoja y la forma como se encuadran los mensajes dentro de la comunicación y se asocia con Don Jackson y desarrollan la teoría del doble vínculo acerca del contexto comunicativo de la esquizofrenia, es en este momento cuando la terapia familiar se separa del psicoanálisis, ya que la teoría del doble vínculo postula una nueva definición de la locura en términos de conductas comunicativas, no como fenómenos intrapsíquicos.

---

<sup>8</sup> Ochoa de Alda, I. (1995) Enfoques en Terapia Familiar Sistémica Herder España.

<sup>9</sup> Ibidem p.16.

Gradualmente se integran al estudio del doble vínculo diversos autores como John Weakland, Jay Haley, quienes profundizan en las características del doble vínculo y la esquizofrenia.

En 1959 Don Jackson funda el Mental Research Institute en Palo Alto (M.R.I.) es este uno de los momentos donde se consolida la terapia familiar sistémica y surgen postulados importantes, los cuales, Ochoa (1995) menciona de la siguiente manera: (a) Los problemas psiquiátricos se derivan de los modos en que la gente interactúa en la organización familiar. (b) La terapia ha de operar con las interacciones y con las conductas observables que se producen entre los individuos que viven dentro de contextos organizados como familia, escuela, trabajo. (c) El funcionamiento familiar se organiza en torno a reglas, que son los principios reguladores de la vida de cada familia. En 1962 Nathan W. Ackerman y Don Jackson fundan la revista "Family Process" que contribuye a consolidar la terapia familiar como modelo de trabajo. Así pues, la terapia familiar se convierte en una nueva comprensión sobre el funcionamiento de un individuo, para complementar, "en la organización social de un individuo podría hallarse una nueva explicación de la motivación humana".<sup>10</sup> También crea una nueva concepción sobre una familia como un grupo natural, en contraposición a los grupos artificiales que se utilizan con fines terapéuticos.

Todo lo anterior plantea un nuevo núcleo de tratamiento; ya no es el sistema general, sino la organización del grupo familiar nuclear ó extenso; así se delinearán estructuras, conceptos, como coaliciones, orden familiar o jerárquico, límites y reglas que serán contribuciones a la concepción y lo terapéutico de la familia. Conforme al desarrollo de la concepción sistémica y del interés terapéutico surgen entonces modelos

de trabajo que están fundamentados en la epistemología sistémica, más sus focos de intervención varían, y por lo tanto cada uno de ellos genera sus propias teorías; la importancia de examinarlos ha contribuido a la lectura clínica en trabajo con las familias y los pacientes renales en la medida en que brinda medios de intervención; se describirán brevemente a continuación:

**El modelo ecológico** el cual surge con un proyecto para estudiar y trabajar con familias de muchachos delincuentes en la Wiltwyck School en el este de Estados Unidos; en este proyecto existía claramente un interés en el trabajo comunitario, en el cual se agruparon autores como S.Minuchin, E.H Auerswald, C.King, entre otros; y no solo significaba un proyecto de investigación, era una aproximación inicial para la transformación de la psiquiatría comunitaria utilizando un enfoque de sistemas. (Hoffman 1981)

El trabajo de Auerswald estuvo basado en lo que el mismo llamo el “enfoque de los sistemas ecológicos”, en el se dirigía la intervención al campo total del problema, como la familia extensa, las figuras de la comunidad, instituciones de beneficencia entre otras; este tipo de trabajo exigía por parte de los profesionales, una visión holista y sistémica del problema, lo que quería decir que no bastaba con reunir un grupo de profesionales cada uno concentrado en su disciplina.

El enfoque ecológico trabaja con formatos de asistencia en los que se cita a la familia para una conferencia con el equipo de trabajo con el objetivo de crear un plan para coordinar todos los servicios relacionados con esa familia en particular. El modelo da origen a la unidad de psiquiatría comunitaria, y la unidad móvil de urgencia,

---

<sup>10</sup> Ibidem p.18



buscando la atención contextual del problema. Este tipo de intervención da a los consultantes la posibilidad de atención inmediata ante cualquier situación o necesidad.

La investigación de Donald Langsley y David Kaplan: “Treating Families in Crisis”<sup>11</sup> es otro ejemplo más del estudio de la terapia de crisis familiar; su enfoque fue esencialmente pragmático y tuvo como objetivo hacer que el paciente volviera a su anterior nivel de funcionamiento y la familia pasara la crisis que la había llevado allí; el estudio tuvo un grupo experimental en el que se trataba al paciente y a su familia sin hospitalizarlo y un grupo de control el paciente que estaba hospitalizado. Como conclusión los casos agudos podían tratarse igualmente con un enfoque breve de emergencia y el paciente “no perdía tiempo estando enfermo“ en el hospital sino que empezaba a actuar casi inmediatamente.

Existieron además otros estudios; pero fundamentalmente el enfoque ecológico se concentró en el problema en el campo, incluso en la escena profesional en donde cada sistema desempeñaba su papel.

**El modelo estructural:** Cuyo principal representante es Salvador Minuchin, esta concentrado en un modelo que plantea que “una familia apropiadamente organizada tendrá límites claramente marcados.“ (Hoffman 1981. p. 248)

Así cada uno de los miembros o subsistemas están delimitados por los límites que dan al sistema familiar un orden jerárquico y favorecen la organización de roles y tareas. De acuerdo con estos planteamientos una familia funcional tendrá claramente delimitada la línea entre generaciones y esto incluye también la presencia de la patología en donde el síntoma en un sistema familiar disfuncional es producto de una organización también

disfuncional, entonces, si la familia y su organización se vuelve más funcional el síntoma automáticamente desaparece. La terapia, entonces, consiste en rediseñar la organización familiar de modo que se aproxime más al modelo normativo acorde a las teorías. (Hoffman 1981)

En la terapia estructural una familia normal no se distingue de una anormal por ausencia de problemas, sino por su funcionamiento como sistema dentro de un macrosistema, y su estructura de sistema abierto en transformación, por la forma como la familia se desarrolla a lo largo de etapas que requieren procesos de reestructuración y como se adapta a circunstancias cambiantes promoviendo el desarrollo psicosocial de sus miembros. (Minuchin 1977). La normalidad o anormalidad entonces está relacionada con la capacidad de la familia de transformarse ante las circunstancias cambiantes, de manera que le permitan seguir funcionando.

La estructura de la familia ha de observarse en movimiento, es decir, las pautas que permiten responder a requerimientos habituales y las pautas alternativas que ante las situaciones internas o externas exigen una reestructuración, es decir, la flexibilidad en las pautas transaccionales. Y finalmente la forma como la familia enfrenta el estrés de tal forma que le permita seguir funcionando y reestructurarse.

El terapeuta se convierte en un intruso activo que puede cambiar el campo de la familia con su sola presencia, y por medio de pasos reestructura el sistema de relación y altera el contexto del síntoma. Minuchin utiliza el mapa de la familia, instrumento que indica como esta organizada la estructura de la familia, coaliciones, límites subsistemas; así se da a la terapia un poco de trabajo y permite revisar la evolución de la misma.

---

<sup>11</sup> Langsley, D. Kaplan, D. (1968) Treating Families in Crisis. Nueva York. Grune And Stratton. Citado por Hoffman (1981) Fundamentos de la terapia Familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. México Fondo de

**El modelo estratégico:** En donde citamos a J. Haley, la terapia se concentra en la forma como el clínico diseña activamente las intervenciones para cada problema.

El síntoma es uno de los focos de interés, sin embargo encontramos como un aspecto importante el modelo de secuencia autorreforzante, es decir, que el síntoma es mantenido por el comportamiento mismo que trata de suprimirlo “la solución“. El ciclo esta compuesto por el tiempo en que el problema es atacado, los comportamientos que se le oponen y por los cuales esta siendo apoyado de manera encubierta; así una vez el ciclo se determina, el terapeuta busca interrumpirlo o bloquearlo para lo cual utiliza diversas técnicas, remarca el contexto del síntoma, o prescribe el síntoma.

Los planteamientos de la escuela estratégica, aportan en un modelo para el cambio, describe Hoffman (1981), en la medida en que crean un procedimiento para seguirlos comportamientos en torno a un problema, se refiere entonces a la secuencia autorreforzante; y otro de sus aportes ha sido las técnicas de paradoja.

**El grupo Milán:** Conformado en 1968 por Mara Selvini Palazzoli; quien organizó el Instituto de Estudios Familiares, en donde se asocio con Luigi Boscolo, Giuliana Prata y Gianfranco Cecchin; este grupo publicó en 1978 Paradox and Counterparadox que es una descripción completa de su labor y de sus métodos.(Hoffman 1981 p. 266.)

Para describir brevemente el trabajo de los asociados de Milán se hace fundamental reconocer las técnicas utilizadas por ellos; La contraparadoja, una de ellas, que se convierte en la piedra angular de una metodología del cambio; que surge a partir de la experimentación del grupo de Bateson trabajando con “dobles ataduras terapéuticas“ como una manera de utilizar el mismo tipo de comunicación que empleaba la familia (Hoffman 1981)

Los asociados de Milán plantean como dentro del enfoque sistémico el enemigo a atacar no es el sistema familiar disfuncional, o un chivo expiatorio; Hoffman (1981) plantea como en el grupo de Milán el enemigo a atacar es el juego familiar; “en el que cada miembro trata de obtener un control de las reglas, mientras niega que lo este haciendo, a menos que se convengan unas nuevas reglas de juego, este juego o metajuego siempre sigue adelante.”(Hoffman 1981 p.269). La comunicación es la manera como se llega a inferir dichas reglas y los juegos en los que esta inmersa la familia. El juego es entonces uno de los aspectos que hacen referencia a la familia entonces dentro de él, el síntoma se encuentra dando cuenta de un aspecto determinado; en la terapia, es necesario conocer cual es el juego de la familia con el terapeuta y fomentarlo. “Habitualmente el juego es: He aquí nuestra persona cargante, enferma o mala, hay que aliviarla y aliviarnos, pero no se nos haga cambiar.”(Hoffman 1981 p.270). ¿Cómo fomentar el juego sin caer en él, y sin llegar a la causalidad lineal? La manera es reconocer el problema y los comportamientos que lo rodean.

La connotación positiva, es dice Hoffman (1981), uno de los recursos más originales del grupo de Milán, surge a partir de la necesidad de dar una razón que fuera coherente con la táctica de prescribir el síntoma, más allá de la comprensión de que la familia necesita una persona enferma, o culpar a los miembros de la familia y elogiar al enfermo. La manera como el grupo de Milán lo logra es connotando positivamente el síntoma del paciente identificado, y a la vez los comportamientos sintomáticos de los demás, con algún argumento basado en el objetivo común.<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> “así queda claro que solo era posible si haciéramos una connotación positiva, a la vez del síntoma del paciente y de los comportamientos sintomáticos de los demás, diciendo que todos los comportamientos observables del grupo en general parecían inspirados por un objetivo común” Selvini Palazzoli, M. Et al, Paradox and counterparadox p. 56. Citado por Hoffman (1981) Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. México. Fondo de cultura económica.

En la connotación positiva existe una prescripción paradójica que se encuentra conectada con otros comportamientos del síntoma; de lo cual es posible concluir que es necesario leer la política tanto interna como externa de la familia, las coaliciones, equilibrios o desequilibrios que explique el síntoma en la familia y la manera como encajan las piezas, Hoffman (1981).

Dentro del trabajo de los asociados de Milán existen además elementos de trabajo que el terapeuta debe tener en cuenta en su trabajo; la hipótesis sistémica es uno de ellos, se define como circular y relacional Selvini Palazzoli (1980) “Hypothesizing-Circularity-Neutrality” citada por Hoffman (1981); lo cual se refiere a organizar los datos confusos anexos al síntoma de manera que tengan sentido en las relaciones familiares; es necesario hacer claridad en el carácter de suposición de la hipótesis que los asociados de Milán plantean y como es la base de su proceso reflexivo.

Otro de los aportes del grupo de Milán se encuentra en el cuestionamiento circular, que consiste en plantear preguntas que enfoquen una diferencia o definan una relación que dentro de la terapia favorece en primer lugar que las personas se detengan a pensar, intervienen en las intensificaciones y disputas, y por último desencadenan el pensamiento circular.

La actitud que hace referente el terapeuta es la neutralidad, definida por Selvini Palazzoli (1980) citada por Hoffman (1981) como la capacidad de evitar alianzas, juicios morales que interfieran con la eficacia de la terapia.

---

### **Concepto de Familia**

El ser humano es autopoietico, esto es, posee la capacidad de producir sus propias formas de supervivencia; lo cual a su vez es posible por su estructura, su red de relaciones y sus componentes.

La autopoiesis hace posible al ser humano, sus procesos sociales, lenguaje. Es así como se convierte en observador y descriptor de su realidad, es decir, construye su identidad y su circunstancia (cosmovisión. Por lo tanto el ser humano solo es viable en su contexto social y más específicamente en su familia como grupo natural.

Las nuevas concepciones que dieron origen a la terapia familiar sistémica, incluyen nuevas definiciones acerca de sus objetivos terapéuticos; la familia y sus características. La familia se convierte en un concepto complejo que para ser comprendido debe incluir diversas definiciones desde diferentes visiones de manera tal que sea posible finalmente llegar a un intento de integración del concepto.

Un sistema familiar se compone de un conjunto de personas relacionadas entre sí, que forman una unidad frente al medio externo. El sistema familiar está demarcado por límites que permiten individualizar al grupo frente al medio, y también funcionan como lugares de intercambio entre los miembros del sistema en lo referente a comunicación, apoyo, afecto; los primeros son los límites extrasistémicos, los segundos los límites intrasistémicos.

La familia puede entenderse como “Un grupo social natural que se originó de la interacción recurrente o acoplamiento conductuales entre las parejas humanas, para la generación de los hijos y por las interacciones de las parejas o del grupo humano al cual pertenecen, para la protección, la crianza de los juveniles.”(Maturana. Citado por Cadavid. Oquendo 1987).

Otros autores han definido a la familia como una unidad social cambiante según las demandas de los sistemas sociales externos; por otra parte al ser una unidad se comporta como un sistema abierto y en transformación que mantiene sus nexos y organización con base en los subsistemas que lo conforman. Un subsistema familiar es una parte del sistema familiar que puede funcionar como un todo e integrarse al funcionamiento del sistema general.

Para S.Minuchin (1977) la familia como unidad social es un ente cambiante de acuerdo a las demandas de sistemas sociales externos a ella, sin embargo mantiene la función de proteger y socializar a sus miembros; complementando, “las familias sirven a dos objetivos distintos. Uno es interno la protección psicosocial de sus miembros; el otro es externo la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura.”<sup>13</sup>

En cuanto al funcionamiento familiar: una familia que funciona con eficacia es un sistema social abierto, en transformación, que mantiene nexos con lo extrafamiliar, que posee capacidad de desarrollo y tiene una estructura de organización compuesta por subsistemas.

Todo el sistema familiar tiene las siguientes características:

Desde su conformación la familia se ha organizado de diversas formas según los grupos culturales. La influencia religiosa, la influencia política hacen que la familia varíe en su organización y, por estar conformada por seres humanos, la hacen flexible y dotada de dominios inmensos.

El carácter cambiante, flexible y los constantes acoplamientos, dieron origen a la transmisión generacional de estilos o formas de interacción, y estos al transmitirse permitieron caracterizar este grupo en la historia más allá de sus individuos particulares

y finalmente se originaron las diferentes culturas. Es posible observar como la cultura y la familia tienen el mismo origen, pero no corren paralelos.

La familia está basada en la colaboración mutua -altruismo- que lleva a sus miembros a asociarse para sobrevivir tanto desde lo individual y como grupo, esta característica convierte a la familia en un espacio de aceptación mutua en la convivencia.

Como se ha planteado el ser humano es autopoietico; así mismo, la familia es autopoietica, posee su propia dinámica interna entre sus miembros, genera sus propios mecanismos para transformarse, adaptarse y sobrevivir en el tiempo como grupo social.

Al igual que en el ser humano la autopoiesis es posible gracias a la estructura de la dinámica interna de las relaciones entre los miembros, lo cual origina acoplamientos entre los miembros ya sean de carácter simétrico o complementario que forman circuitos realimentados. La formación de la estructura se da además gracias a la construcción social de los significados, esto es, el intercambio de narrativas y la interpretación de éstas que los miembros del sistema dan a las interacciones, todo ello se logra gracias a la descripción por medio del lenguaje.

La descripción anterior plantea varias de las características que se hacen presentes en una familia, la estructura, los límites, interacciones, dinámica comunicativa, y narrativa las cuales se describirán en este apartado.

Al interior de la estructura existen diferentes características que como grupo social la familia presenta. Para comprenderlas es necesario que no se realice el análisis desde una postura antitética ni reduccionista, sino más bien desde una posición abierta y basada en la interpretación de cada sistema particular.

---

<sup>13</sup> Minuchin, S. (1977) Familias y terapia familiar. España. Granica



La organización de la familia está basada en los siguientes aspectos los cuales pueden observarse en todo sistema familiar y que en el momento del trabajo clínico deben ser tenidos en cuenta como elementos terapéuticos.

1. Totalidad: La familia y sus miembros, no se pueden entender como la suma de los comportamientos de cada uno de ellos, es además de eso las relaciones existentes entre ellos; entonces para el terapeuta es necesario tener en cuenta tanto a los miembros de la familia como sus interacciones.
2. Causalidad Circular: Las familias funcionan de manera recíproca, pautada y repetitiva; esta característica implica que en las familias el comportamiento de uno de los miembros sea una pauta para los otros miembros y al mismo tiempo este retroalimentado por los demás.

Todo lo anterior traduce que el funcionamiento de las familias esta dado en secuencias de interacción que facilitan la cotidianidad. Es necesario tener en cuenta también que de la misma manera se organizan las secuencias sintomáticas, es decir, las interacciones se articulan en torno al síntoma y tienden a mantenerlo.

3. Equifinalidad: En términos de funcionamiento familiar este concepto puede ser entendido como la presencia de diferentes interacciones familiares que se conectan con un mismo asunto o con un mismo síntoma, con lo cual el síntoma se convierte en multicausal.
4. Equicausalidad: La equicausalidad esta ligada a la equifinalidad en términos de la comprensión del síntoma como multicausal; y por tanto la resolución del problema se concentra en el aquí y ahora, la causalidad circular y las secuencias interactivas para determinar el objetivo terapéutico.

5. Limitación: Esta ligado este concepto al de causalidad circular, quiere decir, que cuando un sistema adopta una secuencia de interacción es menor la posibilidad que emita otra diferente. Cuando aparece el síntoma esta limitación se organiza en torno a él y tiende a mantenerlo.

6. Regla De Relación: Se refiere a definición del tipo de relación de los miembros entre sí; y en la familia esta determinado por la manera en que los miembros la encuadran.

7.Ordenación Jerárquica: Esta determinada por el lugar que ocupan los miembros en el sistema familiar: el poder que dicha posición les da y la responsabilidad; con estos dos aspectos aparecen detrás la ayuda, protección y la toma de decisiones, entre otros.

8.Teleología: El sistema familiar funciona como una totalidad y tiende a su crecimiento y mayor organización, podemos establecer entonces la relación entre la teleología y la autopoiesis. El sistema tiende a mantenerse dentro del funcionamiento uniforme y el cambio, siempre buscando mantenerse como grupo con unidad, identidad y equilibrio; además con el cambio que incluye el desarrollo de habilidades y nuevos recursos.

Para S.Minuchin. (1977) dentro de la familia como sistema se incluyen entonces diversos subsistemas que están compuestos desde lo individual, lo parental, lo fraterno y lo externo. Así pues los subsistemas se integran y separan constituyendo relaciones recíprocas y complementarias.

Si se tiene en cuenta esta concepción desde los subsistemas, la familia como sistema en transformación y las relaciones existentes; es necesario ampliar estos conceptos aparentemente desconectados a un concepto que muestre las interconexiones

entre ellos; se encuentra entonces que “La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia.”(Minuchin1977 p.86).

La estructura familiar es la visión global del sistema familiar; una de sus características como sistema en transformación, plantea entonces que la estructura familiar debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian, y con ello la necesidad de pautas transaccionales, entendidas como las formas como se establece como, cuando y con quien relacionarse; alternativas y flexibles que puedan movilizarse cuando las situaciones de cambio se presenten. Es posible concluir entonces, que en la estructura total se encuentran continuamente estados fluidos que convierten la estructura en un nuevo orden apto para alcanzar mayor nivel de complejidad.

La estructura familiar está organizada en subsistemas ú holones, que son en si mismas un todo, y forman al mismo tiempo una parte de un sistema total. Los subsistemas se integran y se dispersan de manera que son al mismo tiempo formas de separación e integración, esto es, que se integran en relaciones recíprocas y complementarias.

Para entender mejor el concepto de subsistema es posible citar el ejemplo del caleidoscopio, en el cual cada una de sus partes es un elemento en sí mismo más al integrarse en los demás elementos conforma una gran forma, esto es la parte es recíproca a las demás y se integra a ella al igual que las demás partes la complementan.

El concepto de límites; definido por Minuchin (1977) como las condiciones que definen la manera en que los miembros se relacionan entre sí, participan o no de las interacciones y como se despeñan en ellas.

Los límites además de diferenciar los subsistemas separan las funciones de cada uno de los subsistemas y de sus miembros a su vez, por otra parte la separación contribuye a la diferenciación de los subsistemas contribuyendo también al sentido de separación, al desarrollo de habilidades interpersonales. Por otra parte los límites han de integrar las funciones de los subsistemas, permitiendo el intercambio entre ellos, por tanto la principal característica de los límites es la permeabilidad, constituyendo un indicador del funcionamiento familiar.

Las interacciones entonces están reguladas por los límites y las reglas que son las condiciones que definen la participación y función dentro de la estructura.

Sin embargo, en la familia las interacciones demarcan formas particulares de intercambios; es decir, construcción y reconstrucción de una realidad particular; es la comunicación.

La dinámica comunicativa entre los miembros incluye todos aquellos aspectos digitales y analógicos, de forma que ésta se da forma circular y recurrente. Se consolida con el tiempo en patrones de interacción que influyen de forma recíproca en la estructura del sistema, es decir, en la medida en que se consolidan realimentan la estructura y en la medida en que éstos varían, varía también la estructura.

Por otra parte, la familia al ser un grupo primario se desarrolla en un dominio de significados construidos por sus miembros, que al mismo tiempo aportan al individuo una serie de aprendizajes sociales en los que se incluyen, entre otros, la percepción de sí mismo y la forma de relación con el contexto.

La conducta humana es en sí una interacción; así tiene valor de mensaje, e implica en cualquiera de sus formas una influencia sobre el contexto, sobre el otro; por tanto la manifestación ya sea verbal, o no verbal es comunicación y es finalmente una realidad,

es historia, citando a Warzlawick, la comunicación esta fundamentada en un aspecto de contenido y un aspecto relacional, es decir, el análisis de lo transmitido no se realiza fuera de un contexto, interacción o relación; si no que estos son fundamentales para la construcción del significado del contenido; a su vez el tipo de contenido da cuenta del aspecto relacional. Con lo anterior podemos concluir entonces que el mensaje o contenido y la relación en la que se desarrollan, se establecen de una manera circular y recurrente.

Si nos ocupamos del asunto relacional, o connotativo de la comunicación, aclarando que es una división arbitraria; debemos reconocer el planteamiento de Bateson y Jackson acerca de las secuencias de hechos; lo cual se refiere a que el intercambio de mensajes establece una secuencia particular, lo cual contribuye a la construcción de la relación.

Se deriva entonces un axioma importante de la meta-comunicación “La naturaleza de una relación depende de las secuencias de la comunicación entre los comunicantes”

La comunicación no es un modelo de acción-reacción; es un sistema en el ámbito transaccional.

Hablar acerca de construcción de realidad, incluye además de la comunicación, lenguaje, narrativa, conversación y reflexividad. Retomamos la propiedad de la circularidad. Establecemos una relación entre la experiencia y el conocimiento y el contexto y relación social para llegar al discurso, la historia y el significado de una realidad particular. Como segundo elemento esta el lenguaje y la narrativa como una forma de generar contexto, coordinar relaciones y significados.

Finalmente, las modificaciones en los contextos generan a su vez modificaciones en la narrativa, realimentando el contexto, y la reflexión, cuando hay un cambio este se

realiza por medio de la conversación, que es un recurso para la construcción del cambio, y se modifica la narrativa y por tanto el significado y los demás elementos mencionados.

La coherencia entre los miembros del sistema se da de forma bidireccional tanto por el proceso de aprendizaje social y crecimiento individual como por la construcción de significados comunes al interior del núcleo familiar. Para ello la familia requiere de plasticidad y flexibilidad operacional que le permitan construir alternativas que la lleven a acoplarse a un contexto cambiante.

La comunicación es el medio para la construcción de la realidad en la cual están incluidos la historia, la narrativa y los significados que hacen parte de la realidad familiar, las creencias influyen en la manera como esta realidad es percibida, todo ser humano nace y crece dentro de una familia, y cada uno construye la manera como es su familia, es decir, el concepto de familia que cada persona tiene es un constructo que agrupa, lo que cada uno cree que es, lo que le gustaría que fuera y como quiere que la vean los demás, esto es, la familia es creada por los miembros de ella y creada por la sociedad. (Dallos 1996).

En el planteamiento anterior es necesario incluir también la construcción de significados, esta es la capacidad que el ser humano tiene para organizar una estructura cognitiva, la cual le permitirá comprender el contexto en el que está inmerso, responder a las necesidades que este le crea e incluso modificarlo y modificar su estructura, es decir cambiar, cuando el medio así lo exija, surge nuevamente la circularidad en este aspecto.

Las creencias que como se planteo influyen la construcción de la realidad, pueden entenderse como un conjunto perdurable de interpretaciones acerca de lo que se

considera como cierto, y como segundo elemento en la creencia hay un componente emotivo (afirmaciones emocionales) de lo que debe ser cierto.(Dallos 1996)

Si se establece una conexión entre la manera como construimos la realidad y las creencias es necesario reconocer que al mirar el mundo exterior lo hacemos a través de nuestras propias creencias, sentimientos, historia, es decir desde los constructos personales de cada individuo, así se reitera que la realidad es un constructo individual, pero además los actos están enmarcados desde una realidad que no solo es individual es social (producto del consenso), por lo cual es posible afirmar que los actos tienen consecuencias reales, influyen en la realidad consensuada, así la realidad constantemente se construye y reconstruye, todo lo cual realimenta los sistemas de creencias y los constructos personales. Dallos (1996).

La temporalidad entonces, está relacionada con la manera como los sucesos del pasado, desde la realidad personal, permiten formular hipótesis de lo que probablemente sucederá, es decir predecimos el futuro, y como afrontamos la situación actual, se hace claro, como los constructos crean un hilo entre pasado, presente y futuro.

Por otro lado, al intentar encajar el sistema de constructos personales con la realidad vivenciada pueden existir disonancias lo cual puede generar relaciones de hostilidad, rechazo, ansiedad, pero además hace al ser humano posibilitado de valorar dicha realidad, lo que quiere decir que los sistemas de constructos están organizados jerárquicamente, y dicha jerarquía puede estar relacionada con las reacciones emocionales. (G.Kelly (1955) citado por Dallos (1996.))

En la familia los postulados planteados se traducen en un proceso dialéctico entre los miembros, en donde es necesario reconocer dos factores importantes, el constitutivo, o significado de la acción; y el regulativo, lo que se hará al respecto.

Sin embargo los sistemas de constructos no se hacen manifiestos de manera explícita, ellos están implícitos en la manera como la familia se relaciona con otros, con el mundo exterior, y como afronta los momentos de cambio. (Reiss (1980) citado por Dallos(1996)).

Es necesario entonces identificar estrategias o instrumentos que en el ámbito terapéutico permitan llegar al sistema de constructos, por medio del análisis de las historias y narraciones familiares es posible dar sentido a los acontecimientos y experiencias de una familia, para realizarlo es necesario incluir en este análisis los aspectos connotativos (como se valoran los acontecimientos) y los denotativos (cómo afrontar los acontecimientos); de esta manera será posible aproximarse a la organización y dinámica familiar.

Ligados a los sistemas de creencias familiares se encuentran los mitos, están definidos como un conjunto de creencias sistematizadas y compartidas por todos los miembros de la familia respecto de sus roles mutuos y de la naturaleza de su relación.

En la realidad particular de cada familia se construye desde la posición de cada miembro, desde su realidad y contribuye a la realidad familiar, es entonces un asunto importante la labor de cada miembro de la familia, es decir, las tareas familiares, las cuales están definidas por la cultura y las normas familiares; a su vez exigen un desempeño de roles e intercambio y transmisión de reglas, mitos; además, las tareas tienen un significado para la familia son asuntos que debe resolver a lo largo del ciclo vital para proveer de seguridad, autonomía y favorecer el desarrollo de cada uno de los miembros.

Las tareas pueden dividirse entre: las tareas básicas, consisten en satisfacer necesidades básicas; tareas del desarrollo, consisten en favorecer el desarrollo del ciclo



vital familiar y el ciclo vital individual; y las tareas críticas se refieren a enfrentar los periodos críticos de aumento de estrés que exceden los recursos disponibles por parte de la familia.

Las reglas están entendidas como las interacciones de la familia que se basan en patrones repetitivos, lo que está permitido y que no. Se construye en inferencias de los miembros sobre los patrones repetitivos.

El poder está relacionado con la autoridad, responsabilidad y toma de decisiones, el poder es un asunto que se define por la evolución del ciclo vital de la familia; los eventos críticos, ya sean del desarrollo o de carácter funcional, y la manera como la familia se ha reorganizado en ellos.

Los roles son conductas preescritas y repetitivas que comprenden actividades recíprocas con otros miembros de la familia; es decir, pueden incluir también las funciones de los miembros dentro del sistema familiar.

Los roles pueden ser atribuidos, por acuerdo mutuo o asignados, estos tres aspectos pueden darse de manera explícita o implícita; y están relacionados con las tareas de la familia.

El sistema familiar está en una relación de intercambio y retroalimentación que la familia mantiene con el contexto, la cual hace que reciba permanentemente situaciones que generan tensión y que lo guían al cambio, de aquí que dentro del funcionamiento familiar para comprender la vivencia de la crisis, hay que incluir también la vivencia o proceso del equilibrio, y del cambio al interior del núcleo, a lo largo de estos procesos en espiral la familia se organiza con nuevas pautas y cambia para acoplarse o no lo hace.

Para lograr integrar estos conceptos se esbozó la teoría del equilibrio de Dorwin Cartwright y Frank Harary (1956)<sup>14</sup>, el proceso de cambio y de crecimiento jerárquico.

La teoría del equilibrio fue concebida dentro del marco de la psicología individual, contó con una premisa: “Un estado de disonancia cognoscitiva“ o inconsistencia conceptual crea una incomodidad que una persona tratará de corregir.”(Hoffman 1981 p.126) lo cual dentro de la psicología individual significó que el desequilibrio esta relacionado con sentimientos y cogniciones, al corregirlo estos cambian creando el equilibrio. Esta teoría a pesar de ofrecer pautas para lo individual, dejando incluso de lado el contexto familiar, laboral; aparentemente no ofrecería pautas para el entendimiento con las familias, sin embargo, en ella existen ideas nucleares que ofrecen claves para algunas de las reglas que gobiernan las familias sintomáticas o funcionales, planteó Hoffman (1981)

La teoría del equilibrio se basa en la premisa de que los conjuntos vinculados aborrecen todas las contradicciones interiores.<sup>15</sup>

En la teoría del equilibrio las reglas de la congruencia se plantean desde actitudes y sentimientos y están basadas en cuatro premisas: (a) El amigo de mi amigo es mi amigo. (b) El enemigo de mi amigo es mi enemigo. (c) El amigo de mi enemigo es mi enemigo. (d) El enemigo de mi enemigo es mi amigo. De las premisas anteriores es posible derivar que para que el equilibrio se mantenga es necesario que no existan lealtades conflictivas, sin embargo equilibrio no es armonía.

Con base en las tríadas planteadas el equilibrio se mantiene cuando: las relaciones todas son positivas, que pueden denominarse por afinidad, similitud, gusto; y cuando se

---

<sup>14</sup> Las premisas de la teoría del equilibrio fueron derivadas por D.Cartwright y F.Harary de una investigación de Fritz Heider y publicadas en 1956 en un artículo titulado “Structural Balance:A Generalization of Heider’s Theory”

plantea la tríada “dos contra uno“ que puede denominarse en términos de hostilidad, oposición, distancia. El desequilibrio se presenta cuando las relaciones están divididas en términos de dos positivas y una negativa; o tres relaciones negativas. Con respecto a las relaciones equilibradas o desequilibradas Hoffman (1981) presenta el triángulo inadmisibile y ocurre cuando en las familias hay dos relaciones positivas en un triángulo puesto que existe el riesgo de que haya un conflicto encubierto, precisamente por las relaciones positivas.

En la teoría del equilibrio es necesario que todos los elementos estén conectados para que exista la relación compatible; Davis (1967) citado por Hoffman (1981) reconoce que los elementos pueden estar organizados en una relación de agrupamiento, así se da lugar a la teoría de clusters.

La teoría de los clusters o agrupamiento, que se relaciona con la teoría del equilibrio, complementa que en las estructuras equilibradas hay la tendencia a dividirse por la mitad, polarizarse. La polarización explica la forma como los grupos se afilian; y en especial los grupos extremadamente centrados, en los que no hay existencia de subgrupos; en ellos, cuando aparece un conflicto se cuestiona su acuerdo consensual y por lo tanto peligra su existencia, cuando aparece el concepto de polarización se permiten lealtades en grupos, permitiendo la existencia de lealtades competitivas que son una fuerza equilibradora e impiden la escisión del grupo. Complementando, Davis (1967) citado por Hoffman (1981) la teoría de los clusters modifica la teoría del equilibrio anotando que la polarización es una forma en la que se puede dividir un grupo

en subgrupos con moderada distancia entre ellos, ligado, incluye también el concepto de estructura agrupada en la que muchos subgrupos están agrupados antes que equilibrados.

Para las familias, en una estructura agrupada de tres generaciones cuando no existe ningún comportamiento patológico, puede esperarse que en las líneas intergeneracionales existan relaciones de distancia, las líneas en la misma generación sean de afinidad, y las líneas que saltan una generación sean de distancia, con lo cual las tres generaciones no están, ninguna, íntimamente ligadas entre ellas.

La teoría del equilibrio se aplica en algunos casos, cuando sus reglas se apliquen estrictamente, es posible sospechar alguna disfuncionalidad. (Hoffman 1981)

Las premisas descritas permiten acercarse y complementar la lectura terapéutica, Haley plantea como en las familias deprimidas las relaciones (todas o casi todas) se convierten en coaliciones, puesto que dos miembros se unen a expensas del otro, y el proceso de cercanía o lejanía es triádico. Otro factor importante que Hoffman (1981) describe claramente, es la intensidad en las relaciones, en las familias sintomáticas las relaciones se experimentan como si “la familia fuera un campo electromagnético sumamente cargado; y en esta relación son metafóricamente convenientes los términos negativo y positivo.”(Hoffman p.134). Las relaciones ejercen una fuerza invisible; en las familias que funcionan adecuadamente las relaciones son menos obligatorias, y son flexibles al momento y necesidad.

El grado de conexión existente entre la familia, en los momentos de crisis la conexión es mayor, Bowen lo ha descrito así la presión hacia la compatibilidad debe tener referencia con su jerarquía y estructura familiar, cuando existe una coyuntura rígida entre subsistemas, da cuenta de una presión de relaciones de hostilidad en un subsistema lo cual creará conflicto entre subsistemas; por lo cual es necesario que exista

claridad entre líneas generacionales, y que esta sea flexible, ya que cuando hay extrema distancia aparecen las familias apartadas.

Para concluir es necesario agrupar algunos aspectos de una familia funcional y una familia sintomática, sin embargo, debe tenerse en cuenta “la idea es que ningún tipo de estructura es buena o mala por sí misma. Lo bueno es un grado razonable de independencia entre las partes“(Hoffman p.135). En las familias que funcionan bien hay recursos separadores para las coaliciones o reglas rígidas de relación. Las líneas entre subsistemas son flexibles.

Por otro lado en una familia sintomática, en especial con síntomas psicóticos, pueden observarse las siguientes claves: (a) Un alto grado de conexión familiar. (b) Coaliciones encubiertas con líneas cruzadas entre generaciones. (c) Intimidad y distancia entre los miembros de la familia queda determinadas por reglas para que las coaliciones tengan congruencia. (d) Terceras partes que intervienen o desvían el conflicto, la intimidad. (e) Relaciones con alto factor de intensidad.

Así como el equilibrio es parte de la vivencia de la crisis el cambio es parte fundamental de esta, se realizó un esbozo de este concepto. El cambio es un proceso esencial en el funcionamiento de toda familia, él favorece la supervivencia de la familia en el tiempo, reorganiza el sistema para afrontar las crisis propias del ciclo vital, o crisis de desajuste, así es necesaria una visión desde los procesos en donde la complejidad es cada vez mayor; “El hincapié en la estructura no refleja la potencia de los sistemas vivos para reorganizarse en formas súbitas y trascendentes.”(Hoffman p.153). Este concepto se complementa con lo planteado por Paul Dell y Harold Goolishian (1979) citados por

Hoffman (1981) y que retoman de Prigogine, “retroalimentación evolutiva”<sup>16</sup> que se define como principio básico ordenador de no equilibrio, que gobierna la formación y el desenvolvimiento de sistemas en todos los niveles, es posible dentro de esta definición establecer como la organización no es sinónimo de equilibrio, así retomando conceptos del paradigma de la complejidad, el orden implica cambio y el cambio no siempre es equilibrio; así complementando con postulados de G. Bateson acerca del aprendizaje y la evolución que ligados implican exploración y cambio.<sup>17</sup>

El proceso de retroalimentación evolutiva es entonces, la manera como un sistema, una familia, se organiza dentro de un proceso que fluctúa entre cambio y equilibrio y que implica exploración de alternativas. Se deriva, también del planteamiento de retroalimentación evolutiva el concepto de “orden mediante la fluctuación” en el que su aspecto principal es el cambio discontinuo más que la estabilidad y la homeostasis, lo cual puede complementarse con el hecho de que un sistema particular funciona de manera que fluctúa entre estados que le mantienen estable, sin embargo, cuando se excede esta gama de estabilidad el sistema tiende a una nueva forma de funcionamiento, en los sistemas vivos claramente existen procesos que pueden darse la propiedad de autopoiesis con lo cual si existen procesos autoorganizadores pero no son irreversibles sino que se organizan de manera circular. Por ejemplo cuando una familia asiste a terapia por atravesar un periodo de crisis es posible que esta tensión este relacionada con dificultades para evolucionar de un estado a otro; en familias sintomáticas esta dificultad además esta ligada al esfuerzo de la familia por mantener el equilibrio; así existe la regla para mantenerse en el sistema a como de lugar. La terapia, entonces, tiene como objetivo

---

<sup>16</sup> Dell, P. Y Goolishian, H. (1979) “order Through Fluctuation: An Evolutionary Epistemology for Human Systems” presentado en la reunion annual de científicos del A.K Institue Houston Texas. Citado por Hoffman (1981)

poner la energía de todos los sistemas para trascender el atascamiento y pasar a una nueva etapa.

El cambio en la familia es en saltos discontinuos y esto da posibilidad de utilizar técnicas paradójicas que pueden producir cambios que parecen auto-generados. El concepto de saltos discontinuos está relacionado con un concepto de lo físico por J.Platt (1930) citado por Hoffman (1981) de la “jerarquía en flujo“, en la familia se refiere a que la familia se mueve como una cascada en la que la pauta de las generaciones persiste como una estructura general, la información, los miembros pasan por ella a lo largo del tiempo.

En el cambio, adicionalmente, existen formas que se presentan en los sistemas vivos, y es la capacidad de evolucionar hacia nuevos e impredecibles sistemas de organización con pautas funcionalmente organizadas, según Platt (1930) citado por Hoffman (1981) se denomina energía de tiempo. Ashby(1960) plantea que también los mecanismos de retroalimentación bimodal en donde el sistema permanece estable mientras las condiciones del medio también lo sean, en la medida en que cambia el medio -es decir aparece discontinuidad- el sistema también tiende a cambiar con la aparición de nuevas pautas buscando satisfacer las demandas del medio, así el sistema continúa discontinuo en la medida en que el sistema cambia para sobrevivir en el medio; Los procesos continuos de cambio se alimentan al azar. (Hoffman 1981) El cambio discontinuo puede describirse de la siguiente manera: el sistema que se ha mantenido en un estado estable empieza a funcionar mal, surgen nuevas condiciones y hay que cambiar las pautas, algunas veces funcionan y otras no y hay que abandonarlas, las

---

<sup>17</sup> G. Bateson. Mind and nature. Citado por Hoffman, L. (1981) Fundamentos de la terapia de familia. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. México Fondo de cultura económica.

continuas disonancias entre las pautas y las condiciones del medio llevan al sistema a un estado de crisis, en donde es imposible controlar los correctivos, finalmente el sistema llega a una escapada en donde se descomponen o crea una nueva manera de funcionamiento; igualmente este proceso sucede en la familia en la medida en que los individuos crecen y la familia debe soportar cambios multigeneracionales que implican necesidad de cambio.

El cambio descrito por Ashby (1960) citado por Hoffman (1981) puede caracterizarse por cuatro tipos de movimientos: (a) Función completa, es progresiva sin ser intervalo progresivo; (b) Función de paso, tiene intervalos separados de una función a otra; (c) Función de parte, es en línea progresiva y no instantánea; (d) Función de cero, indica ausencia de todo tipo de movimiento o cambio.

Con base en los conceptos de equilibrio y cambio el concepto de crisis tiene sentido y se refiere a aquellas circunstancias que influyen en el funcionamiento familiar y pueden ser definidas como: “Todo estado que, con aumento de tensión, genera mecanismos que llevan al cambio y que sacan los procesos de un estado de equilibrio para llevarlos a un estado de equilibrio cualitativamente diferente.”(Cadavid,I y Oquendo 1987 p.50).

En los estados de crisis la familia genera sus propios mecanismos de supervivencia. Todo el sistema se moviliza para encontrar alternativas consensuadas para recuperar la coherencia y el equilibrio; más es necesaria plasticidad y flexibilidad en el sistema.

Las crisis pueden estar relacionadas con al evolución interna de la familia en el tiempo y se denominan crisis del ciclo vital. Este tipo de crisis son esperadas, predecibles y saludables puesto que implican crecimiento para el sistema. Por otra parte



existe otro tipo de crisis en las que las tensiones están relacionadas con procesos que pueden conducir a la desintegración de la familia. Estas se denominan crisis de desajuste ya que por su brusca aparición desajustan el sistema, producen conmoción y pueden llevar a la familia disfuncional y a la aparición de sintomatología.

El cambio puede ser parte de un momento de crisis que significa para la familia un colapso, ya sea de uno de sus miembros, lo cual señala un mecanismo de avance y puede activar intervenciones en el sistema por parte de otras personas y así lograr reestablecerse el funcionamiento familiar.

Sin embargo el cambio también puede ser permanente, y es propio de una crisis de desajuste por ejemplo la muerte de un miembro de la familia, la salida de uno de los miembros del hogar, es aquí donde la familia debe realizar un cambio en su organización para acomodarse a las nuevas situaciones y necesidades.

Las dos situaciones descritas significan cambio y crisis, la familia puede generar nuevas formas de organización o puede mantenerse en estado de tensión generado por la crisis, lo cual según el filósofo Antonio Gramsci (1971) citado por Hoffman (1981) “Consiste precisamente en el hecho de que lo viejo esta muriendo y lo nuevo no puede nacer, en este interregno aparece una gran variedad de síntomas morbosos.”<sup>18</sup> “El síntoma no es más que el aspecto de un flujo de comportamiento que supervisa las acciones de cambio para que su movimiento demasiado rápido no vaya a poner en peligro el sistema familiar.”<sup>19</sup> Con lo anterior es posible concluir que en el pensamiento familiar los procesos de cambio, crisis, equilibrio están íntimamente conectados de una

---

<sup>18</sup> Gramsci, A. (1971). *Prison notebooks selections*. Trad. Quintin Hoare y Geoffrey N. Smith. Nueva York. International Publishing co. citado por Hoffman, L. (1981) Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. México Fondo de Cultura Económica.

<sup>19</sup> Ibidem p. 162

manera circular, en que se mueve de una manera discontinua y que se enfoca a que la familia pueda sobrevivir en el tiempo y a través de generaciones.

### **Ciclo Vital Familiar**

El ciclo vital de la familia se refiere a los cambios estructurales producidos por las perturbaciones comunes a su existencia, que una familia nuclear en este caso puede percibir o vivir sin perder su organización. (Cadavid. 1987)

Los cambios estructurales pueden referirse a los diferentes subsistemas, ya sea por la conformación del subsistema conyugal, por la llegada de uno de los hijos, por los cambios en las interacciones entre los subsistemas o por la salida de un miembro de la familia.

Las crisis vitales, son aquellos periodos comprendidos entre las perturbaciones entre los cambios del sistema familiar y las reestructuraciones del grupo familiar; depende de la plasticidad del sistema y como la familia logre asumir la perturbación y construya alternativas para el nuevo estilo de vida.

Este suceder a lo largo del tiempo, las modificaciones que con él se dan son fundamentales para la supervivencia del sistema, ya que facilitan que el sistema permanezca a lo largo del tiempo, citando a Schmitman, citada por Cadavid (1987) “ Sin embargo ningún grupo social, ya sean familias, culturas, etc. mantienen su paradigma y su práctica totalmente estables sino que éstas se modifican construyéndose en el curso del tiempo.” Para ella el terapeuta debe comprender dichos procesos para crear con la familia nuevas formas de acción social y para conservarlas. (Schmitman. Citada por Cadavid 1987)

La dialéctica entre repetir, crear, mantener y cambiar; es fundamental para comprender la dinámica de la interacción familiar, y en los procesos terapéuticos

permite explorar los contextos de desviación con relación a las pautas y premisas de interacción habituales.

El ciclo vital atraviesa por diversos estadios en donde la familia es más o menos vulnerable a la tensión, ya sea de forma horizontal que es aquella de la crisis vitales o ya sea de forma vertical que es la tensión transmitida desde lo generacional, cultural y social. Estos estadios pueden dividirse para facilitar su comprensión. El primer estadio es aquel caracterizado por una modalidad de funcionamiento implícito con bajos niveles de tensión; cuando ante este estadio se modifica el ajuste y accionar coordinado de la familia, con respecto a sus significados y al contexto se produce una crisis y pasa entonces al segundo estadio. En el estadio de crisis o transición la familia no funciona implícitamente, se disminuye el consenso y la congruencia entre significados y accionar disminuye, por lo tanto hay desorganización, aumento de tensión y hay desequilibrio entre procesos de mantenimiento y cambio. Finalmente la familia llega a construir nuevas premisas que le permiten modificarse, recuperar el consenso y por lo tanto entrar en un tercer estadio de nucleación, donde se han establecido nuevas formas de organización, de interactuar y premisas básicas se han modificado, para permitir la transición.

Estos estadios están implícitos en las transiciones del ciclo vital y la acomodación a cada una de las etapas.

Etapas del ciclo vital.

- Noviazgo, elección del cónyuge y galanteo.
- Adaptación y ajuste al matrimonio o convivencia.
- Nacimiento del primer hijo

- Periodo de primera infancia y escolaridad
- Adolescencia de los hijos. - Madurez de los progenitores. -mitad del matrimonio.
- Separación de los hijos, destete de los padres
- Nido vacío. - vejez. -jubilación. -Retiro de la vida activa
- Muerte de uno o ambos progenitores.

El ciclo vital puede ser entendido de forma gráfica como un espiral, en donde hay una red entrecruzada de muchos espirales que es fundamentalmente el producto de la interacción entre familias o al interior de ellas.

## PROCESO DE SALUD ENFERMEDAD

“La enfermedad es la experiencia de vivir con una dolencia” Arthur Frank (1991)<sup>20</sup>

“La salud puede ser vista como una cualidad que no significa simplemente ausencia de enfermedad. En efecto la salud y enfermedad física pueden coexistir.”<sup>21</sup> La salud es entonces aquella propiedad que implica la habilidad de recuperarse de agresiones y no solo la ausencia de la enfermedad. Un individuo saludable es aquel que moviliza sus recursos para acoplarse a la nueva condición y que, por lo tanto, puede construir nuevos significados de su condición.

Por otro lado, para entender salud y enfermedad como un continuo irrompible la definición enfermedad crónica es fundamental.

### **¿Que es una enfermedad crónica?**

Por definición de enfermedad crónica Shuman plantea: “Una enfermedad crónica es aquella en la que los síntomas de la persona se prolongan a largo plazo, de manera que perjudican su capacidad para seguir con actividades significativas y rutinas normales.”(Shuman 1999 p.21).

Los dos últimos elementos en la definición anterior, hacen referencia al cambio en la rutina; si mencionamos varios elementos podemos incluir, la percepción del tiempo y el espacio es diferente; la percepción que se tiene de sí mismo, es decir, de su cuerpo, de su vida y de su ciclo vital, cambia también, si agrupamos estos aspectos en uno solo, la planeación de la vida es diferente, el curso de los acontecimientos, la motivación y

---

<sup>20</sup> Shuman R. (1999) Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes familiares y terapeutas. Paidós. España.

dominio personal. Estos factores hacen referencia al cambio en lo que esta incluido en el funcionamiento cotidiano.

No debemos dejar de lado tampoco aquellos aspectos que se presentan en lo referente al tratamiento médico; el cual, es necesario aclarar, que no es curativo, busca mantener al paciente en un estado estable, mas su eficacia es limitada y no cura los malestares físicos, los cuales están interconectados con el malestar psicológico.

Este tipo de reacciones en el paciente renal están acompañadas en primer término de expectativas frente a su recuperación y acerca del tiempo que esta requiere; se hace necesario claridad en que la recuperación se refiere al momento en que los síntomas que están presentes al momento del diagnóstico, remiten.

Por otra parte al paciente renal lo asaltan las dudas acerca de sus posibilidades personales dado el carácter crónico de la enfermedad.

La familia también esta inmersa en el diagnóstico; que puede ser amortiguado con inventiva y capacidad de reacción. Las demandas constantes y crecientes pueden sumergir a la familia en estados de sufrimiento y desesperación. Los aspectos anteriores son los que definen la enfermedad crónica, sin embargo, la construcción de la vivencia y de la historia de enfermedad son un complejo entramado de interacciones, Shuman (1999) plantea como mínimo entre médico y paciente, sin embargo, aparecen también la familia, las redes de apoyo, las instituciones de salud, que incluyen en este momento, además de los indicadores físicos, los indicadores sociales del concepto de enfermedad; es decir, que aunque exista una entidad diagnóstica establecida, hay mitos creencias y reglas que complejizan la vivencia de la enfermedad.

---

<sup>21</sup> Ruiz, Carmen. (1994) Impacto de la familia en el proceso de salud enfermedad. Memorias del congreso latinoamericano de familia siglo XXI. Medellín, Colombia.

Continuando con los aspectos que conforman la vivencia de la enfermedad, es posible mencionar diferentes fases por las que atraviesan el paciente y la familia; en primer lugar encontramos la decisión de buscar ayuda, es decir consultar, lo cual está estrechamente ligado al significado de los síntomas, del dolor y el grado de malestar que estos impongan, Shuman (1999) hace alusión a este último aspecto refiriéndose al dolor con relación a la cotidianidad de la siguiente manera: “Algunas personas debido a sus ocupaciones o su historia personal, aceptan el dolor físico y el malestar como una parte normal de la vida. Mientras puedan seguir desempeñando los roles que consideran importantes, descartan la necesidad de hacer una consulta médica. Otras interpretan el dolor o las sensaciones que se salen de lo normal como señales que algo va mal“(p.22).

Los aspectos mencionados, son algunas de las variables que conforman la enfermedad, por otra parte encontramos también la experiencia previa de la enfermedad, el nivel de bienestar, el costo y la accesibilidad al sistema de salud como otras variables que influyen en la manera como cada individuo construye el significado de la enfermedad.

En tercer lugar es necesario reconocer la unión inseparable entre las quejas somáticas y aquellas que tienen su origen en el aspecto emocional.

Se han mencionado entonces variables que se interrelacionan en la construcción de la vivencia de la enfermedad; la búsqueda de ayuda, el significado y grado de malestar, la experiencia previa de la enfermedad, el contexto de salud, los síntomas tanto somáticos como emocionales y psicológicos son todos aspectos que influyen en el momento del diagnóstico de una enfermedad, y que en un futuro envuelven el mundo del significado de la enfermedad, en el caso de la enfermedad crónica es fundamental tener presente que la entidad diagnóstica, a pesar de que debe ser atendida, hay que ofrecer

ayuda a la persona y a sus familiares que viven los síntomas como otro asunto que debe ser atendido en la cotidianidad. La vivencia de la enfermedad, es pues, una experiencia idiosincrática, a pesar de tener el mismo diagnóstico, cada paciente esta inmerso en un mundo donde convergen los síntomas físicos, su pronóstico y toda su historia personal.<sup>22</sup>

Todo lo anterior permite afirmar entonces que la enfermedad es un momento que introduce un profundo cambio en la vida de las personas, para algunos sus vidas quedan irremediabilmente dañadas, algunos logran remediar las grietas de su mundo anterior, sin embargo algo nuevo aparece y reemplaza al mundo anterior, (Shuman 1999). Las nuevas limitaciones imponen al paciente al cuidador, y al sistema de salud seguir una guía para tratar la dolencia.

Por otra parte Shuman (1999) describe como desde los terapeutas, los médicos y en general el sistema de salud se le dice al paciente lo que la enfermedad debería significar para él, sin embargo, se deja de lado la experiencia del paciente, así la propuesta que surge es que desde lo terapéutico se busque introducir cambios significativos en los mundos de otros para aminorar el sufrimiento, restaurar la moral y aliviar el dolor.

Por otra parte la enfermedad tiene implicaciones profundas, obliga al paciente a reconocer sentimientos que oscilan desde la ansiedad, el sentimiento de impotencia ante el diagnóstico, la minusvalía de los síntomas, los propios límites, y el poder del cuerpo, lo cual afecta la vida cotidiana del paciente obligándolo a realizar cambios en sus asuntos laborales, dimitir de actividades personales, describe Shuman desde su propia experiencia.

---

<sup>22</sup> “Es algo normal reconocer que las personas no sufren dolencias, sino que viven sus propias experiencias idiosincráticas de enfermedad.” Shuman 1999 p. 24



Cuando aparecen los síntomas de una enfermedad, describe Shuman (1999) como se les presta poca atención o se les entiende como la causa de otra enfermedad, e incluso el grado de gravedad que se les asigna es poco, todo cual realimenta el hecho de prestar poca atención. Shuman en su obra Vivir con una Enfermedad Crónica describe su propia experiencia sobre su enfermedad, esclerosis múltiple, habla de la manera como en este momento su familia empezó a participar en la enfermedad “mi esposa me recordaba y suplicaba que fuera al cuarto de baño antes de salir “ y como él odiaba ese sentimiento de impotencia que acompañaba el hecho de darse cuenta que necesitaba hacer tal cosa.

Los aspectos descritos han de tenerse en cuenta para la comprensión de toda enfermedad crónica, para la IRCT se describirán a continuación aquellos que son de mayor relevancia. En el proceso de la enfermedad renal crónica, los tratamientos están relacionados con tensión y reacciones emocionales, lo cual esta relacionado con el tiempo de diálisis y los tratamientos que se hacen necesarios.

La cronicidad del tratamiento esta estrechamente relacionada con el hecho de que dos terceras partes de las personas en tratamiento seguirán viviendo al termino de 4 años (Krueger 1988). Si se comprende la característica crónica del tratamiento incluye en diversos aspectos desde los cambios en su apariencia corporal, la fístula arteriovenosa en la que el paciente aprende que este lugar en uno de sus brazos debe ser protegido por ser el acceso a su tratamiento; el cuidado que debe tener en primer lugar implica evitar infecciones y eliminar actividades vigorosas o realizarlas con mucho cuidado para conservar el medio para dializarse.

La relación con la maquina de hemodiálisis, es otro de los elementos que son parte fundamental de la adaptación, y esta puede ser caracterizada por pautas ambientales ya que la maquina es un aparato con el que no se puede hablar, pero que le salva la vida, y

en algunos casos describe Krueger (1988) es como si adoptara una personalidad propia; la relación con la máquina muchas veces es como si se recreara una relación de dependencia infantil, o hacia la madre a la cual se necesita para vivir pero igualmente se necesita la independencia; cabe en este momento citar a Viederman (1974) citado por Krueger (1988) que esta dependencia produce dificultades en especial cuando la dependencia de la madre es un conflicto, y es un foco de ansiedad. Conjuntamente, la pérdida de la condición social cuando el paciente queda incapacitado para realizar sus ocupaciones.

La independencia también se ve atacada en la restricción a la dieta, esta dimensión que está enmarcada como la gratificación oral, para el paciente en diálisis queda restringida en alimentos y líquidos; el placer oral que está ligado a la impuesta socializada de alimentos, placer y seguridad; para el paciente con falla renal es claro que este tipo de gratificaciones quedan restringidas y se remiten a restricciones dentro del estilo de vida, así que se convierte en otro aspecto que debe reunirse en cuanto al cuidado del paciente en diálisis.

Krueger (1988) añade también las dificultades en el aspecto sexual, el cual es un soporte básico para la calidad de vida, el erotismo es algo que en el paciente dializado se ve afectado; “en el varón la combinación de los factores psicológicos pueden producir impotencia, lo que se suma a los sentimientos de inadecuación masculina que se han producido al perder el estado ocupacional, el papel del sustento de la familia (Krueger 1988 p. 361). Por su parte en las mujeres es posible que no haya detrimento de la función sexual, sin embargo el atributo estético de su enfermedad no es el de ser una compañera sexual excitante.

Cuando existen este tipo de tensiones el matrimonio experimenta estados de crisis que pueden deteriorar la relación de pareja. A pesar de ser una condición crónica, la IRCT supone también una constante incertidumbre frente a la vida y muerte, Krueger (1988) plantea claramente como los continuos asaltos de la incertidumbre, someterse a diálisis tres veces por semana, la ingesta de medicamentos, visitas frecuentes al médico, la muerte de un compañero de tratamiento, son asuntos que significan incertidumbre en el paciente en diálisis. Sin embargo, por esta incertidumbre crónica une a los pacientes entre sí como a camaradas del ejército.

El trasplante representa también una existencia un poco más fácil que aquel sometido a diálisis, en especial si el injerto funcionó bien y no hay síntomas de rechazo; sin embargo, la incertidumbre del rechazo crónico, las alteraciones psicológicas, físicas son también asuntos de tensión (Krueger 1988 p. 362). Pero en el paciente trasplantado el conocimiento de que falla el riñón, el hecho de volver a la diálisis y abandonar su libertad son también focos de tensión.

Los aspectos mencionados se agrupan en un conglomerado que debe recibir atención integral y que además desde la posición del paciente le demanda participar en sus cuidados personales y los cuidados del tratamiento; Krueger (1988) menciona, entre otros, el aprendizaje del paciente acerca de su tratamiento, su dieta, la idea en la que se inspira la diálisis, el cuidado de su fístula, incluso de paciente en diálisis peritoneal (CAPD) es una especie de experto de su tratamiento, puesto que debe conocer los procedimientos propios del tratamiento, los síntomas por los cuales debe consultar al médico, entre otros. Con respecto a la CAPD además del paciente, la figura del cuidador hace parte importante en la colaboración que el paciente recibe.

Krueger (1988) cita los estudios de P. Leighton, Harding, Macklin, Et Cols (1963) y el realizado por Srole, Langer, Michael y Et Cols (1962) y como conclusión es posible citar “estos pacientes soportan, además de su enfermedad, un legado de problemas emocionales bastante crónicos. Esto puede reducir su capacidad para hacer frente al estrés que produce la insuficiencia renal crónica. El proceso y la necesidad de adaptación puede representar un riesgo para el paciente, Shera, Bogdan, Freeman, Et Cols (1965) citados por Krueger (1988) comprobaron durante dos años y medio como existen reacciones psicológicas o psicopatológicas en pacientes sometidos a hemodiálisis crónica; por otro lado Abella, Blondeel, Roguska, Et Cols (1967) citados por Krueger (1988) plantean que los mejores resultados los alcanzaron los pacientes que estaban bien motivados, eran cooperadores y tenían personalidad estable.

Para el caso de los pacientes trasplantados generalmente se adaptan y sobreviven, pero quienes pierden su trasplante y tienen la opción de la diálisis como medio para sobrevivir es una situación enormemente estresante.

El paciente en diálisis esta en alto riesgo de depresión, comportamiento de oposición, suicidio, ya sea por no seguir las recomendaciones dadas por el equipo tratante o por realizar el acto de manera planeada.

La aceptación del tratamiento dialítico puede estar relacionada con diversos aspectos, entre ellos Krueger (1988) enumera: a) el tipo de relación con los progenitores o la pérdida de uno de ellos durante la infancia. b) las experiencias de fracaso escolar, laboral. c) la presencia de una enfermedad psiquiátrica identificable, este aspecto sumado al de la enfermedad crónica puede causar deterioro emocional. Los perfiles que se relacionan con la aceptación satisfactoria están caracterizados por rasgos como: a) predominantemente mujeres; b) niñez relativamente tranquila en lo educativo,

emocional, éxito escolar, y en la adultez éxito laboral; c) perfil de mínimas alteraciones psicopatológicas. Basados en estos criterios puede predecirse que al inicio del tratamiento el paciente tenga reacciones de angustia pero estará en capacidad de expresarlas y las somatizará.

### **Movilizaciones familiares ante la enfermedad.**

El proceso salud-enfermedad trae consigo una serie de modificaciones en diversas esferas. En lo personal implica una movilización de los recursos, modificación de las pautas de funcionamiento, movilización de asuntos de la historia personal, entre otros. En el contexto familiar el proceso psicoemocional se conecta con el proceso de duelo, la comunicación, los mitos y creencias sobre la enfermedad y la muerte, entre otros.

El proceso de enfermedad familiar puede tener diferentes significados, evitación de conflictos, escape de problemas, pautas repetitivas, comunicación de malestar, entre otros. En la familia esto genera movilización de las interacciones y las relaciones en busca de sustentar la crisis. Mientras mayor nivel de individualización tenga la familia menor será el grado de estrés. Las familias disfuncionales ante las crisis tienden a la protección excesiva. (Ruiz. 1994)

Retomando la estrategia del MRI de Palo Alto, la organización jerárquica, la dirección y la claridad de la comunicación definen la salud en la familia. Por ello el trabajo clínico debe orientarse a contribuir a la salud de la familia en la medida en que se facilite la comunicación y la organización jerárquica apropiada.

En el proceso de salud-enfermedad, especialmente en las enfermedades crónicas, en la familia se manifiestan principios de la teoría sistémica que es importante definir, y que orientan el funcionamiento familiar en busca de la recuperación de la homeostasis

y la autorregulación. En este proceso se activan dos tendencias: la morfogenética, que busca la adaptación, y la morfoestática, la cual busca la estabilidad. Se encuentran también fuerzas que tienden al interior o al exterior como estrategias para lograr la homeostasis. La fuerza centrípeta, ubica los miembros de la familia hacia el interior del núcleo, para sustentar las interacciones entre ellos. La fuerza centrífuga acomoda los miembros de la familia en torno a otros contextos exteriores al núcleo.

El modelo ecológico define la enfermedad dentro de un contexto (ecológico) y como una interacción, proponiendo entonces una perspectiva holista en la que se unen factores biológicos, socioculturales, individuales, e influencias ambientales. En este modelo juegan varios conceptos: el microsistema, el ecosistema y el macrosistema. El primero se refiere al ambiente inmediato e incluye familia, cultura de la salud y trabajo, entre otros. El segundo comprende la red local de instituciones e incluye también el sector salud y la vecindad. En fin, el tercero es el contexto global socioeconómico y político que incide en el sistema de salud.

Frente a la crisis la familia puede experimentar varios estados que se interrelacionan y pueden estar superpuestos entre sí. Es claro que la crisis es un fenómeno complejo que es transitivo y recursivo y que fundamentalmente es potencial y actual<sup>23</sup>. La familia en medio de ella se atreve a asumir nuevos modos de vida, descubre recursos y desarrolla comportamientos que hacen clara la reorganización. De esta forma, la crisis fortalece el sistema familiar.

Rocamora, citado por Gómez (1995) plantea unos estadios característicos de una crisis:

---

<sup>23</sup> Elkaim Mony (Compilador) Le Moigne, Jean. (1998) Crisis. La Terapia familiar en transformación. Paidós Terapia Familiar. España.

- Confusión: es un estado en que la familia siente como si todo se derrumbara, es un estado caótico
- Negación: hay una incapacidad de asumir una actitud constructiva, se ocultan o minusvaloran los síntomas.
- Paranoide: se identifica un agresor en el entorno, hay comportamientos defensivos y de desconfianza.
- Culpa: Los miembros del sistema tienden a proteger al paciente como una forma de autoagredirse.
- Depresión: Hay una pérdida de equilibrio y una imposibilidad de restablecer la armonía perdida
- Aceptación: se ponen límites y se acepta la nueva situación.

Ruiz (1994) reconoce que frente a la crisis la familia atraviesa distintas etapas, en las que se manifiestan los estados fundamentales de ésta, y cuyo referente más importante son las interacciones que desde la posición del terapeuta es posible reconocer: caída en el nivel de funcionamiento, las relaciones que se tornan tirantes, disrupción en la distribución de los roles, en fin, un estado de desorganización.

En la evolución de la enfermedad crónica es posible reconocer tres estados que están claramente interrelacionados con la crisis, y los cuales Ruiz (1994) describe haciendo un paralelo entre el paciente y los miembros de la familia. “Los pacientes están particularmente dispuestos a tornarse retraídos y dependientes pero preocupados” (Ruiz 1994). Por su parte, “Los miembros de la familia frecuentemente muestran estados paralelos de choque tornándose resignados y dependientes con respecto al equipo médico”(Ruiz 1994). Pueden existir sentimientos de rabia, frustración, y mecanismos de

negación. Estas son las características del primer estado frente al diagnóstico de una enfermedad. El segundo estado, es un claro esfuerzo por recuperarse, retomar el control de sí mismo y de las nuevas necesidades, sin embargo puede ser interpretado por los profesionales de la salud como un rechazo al tratamiento. Por su parte la familia también se torna hacia el exterior en un esfuerzo por recuperar su estado funcional habitual. Por último, citando a Ruiz nuevamente, “La experiencia del estado tres no siempre ocurre y puede depender de la edad del paciente o severidad de la enfermedad. El estado tres incluye la valoración de la experiencia alcanzada al padecer la enfermedad y conocer la vida, en el contexto que se describe como un nivel universal de entendimiento.”(Ruiz 1994)

Existe también el planteamiento de Gómez (1995) frente a la crisis y la evolución psicológica en la enfermedad crónica las cuales el autor plantea así:

1. Crisis: Se da en la percepción de que algo no está funcionando bien, en esta fase se incluye el reajuste que se divide a su vez en:
  - Creación del significado de la enfermedad.
  - Elaboración de la pérdida de identidad familiar ante el cambio.
  - Movilizar sentimientos de aceptación y cambios permanentes.
  - Crisis de reorganización.
  - Desarrollo de metas flexibles.
2. Fase Crónica: es el tiempo entre el diagnóstico, el reajuste y la cercanía de la muerte o fase terminal. En esta fase las tareas de la familia incluyen un patrón de organización que sigue a mantener el semblante de la vida normal, la presencia de



la enfermedad y mantener la autonomía, estableciendo entre ellos un equilibrio que permita el funcionamiento y satisfacción de todos los miembros.

3. Fase Terminal: la muerte está próxima y es inevitable. La tarea principal de la familia es reasumir la vida.

Dentro del contexto de salud-enfermedad se define además las relaciones con el profesional de la salud y éstas pueden ser de tres tipos: las rutinas, que son los encuentros en los que el paciente explica sus quejas y síntomas; las ceremonias, que se refieren a los encuentros formales prescritos en los que se comparten símbolos y creencias; y los dramas, que se encuentran arraigados en los conflictos y las emociones en torno a la enfermedad.

En el desarrollo de las enfermedades crónicas; entre ellas IRCT, el momento crítico de la familia, hay modificaciones en los diferentes niveles, no se excluye la comunicación.

Ramírez (2000) plantea el silencio como una nueva forma de comunicación, aunque paradójica, en las familias con un miembro enfermo. “La aparición de la enfermedad y el pronóstico terminal genera en la familia un nivel de estrés lo suficientemente alto para que se restrinja la comunicación y se convierta el silencio en un mecanismo compartido entre los miembros de la familia que les permite continuar interactuando a través de la negación y evitación compartida.” (Ramírez 2000). Este tipo de intercambio en el silencio permite protegerse, proteger al paciente y mantener la estabilidad del grupo familiar; permite sobrevivir al dolor.

Sin embargo el silencio, resulta en el manejo de secretos a voces, que generalmente se manifiestan en evitar hablar de la enfermedad, del tratamiento y del pronóstico; este tipo de comunicación se establece fundamentalmente con el paciente, y

su efecto es finalmente pautas de aislamiento entre los miembros y el paciente; cada uno va sacando sus propias conclusiones y rumiando su dolor.

La protección de “los más débiles”; o quienes no están en capacidad de soportar situaciones difíciles, aparece nuevamente como una comunicación paradójica que da cuenta de la incapacidad de la propia familia para aceptar el proceso y expresar el dolor.

El iniciar a promover la expresión del dolor, estimular la conversación sobre la enfermedad, el tratamiento y lo que se genera en cada uno de los miembros es la posibilidad misma de construir nuevas narrativas y reconstruirse dentro del momento y la evolución de la enfermedad. “La comunicación abierta es importante en la medida en que se organizan las respuestas emocionales y refleja patrones de adaptación compartidos por los miembros de la familia.” “Que puede permitir reexaminar los patrones de relación que se han dado hasta ahora e intentar construir nuevos significados como familia”(Ramírez 200 p.4).

Para las familias que se ven avocadas a vivir con un paciente con una enfermedad crónica y terminal; se encuentran ante una tarea crítica que no solo implica aprender a convivir con la enfermedad y el tratamiento; es fundamental construir una historia de la enfermedad. Sin embargo, la tarea es “Ser enfermero de una persona a la que quieren y están viendo sufrir.” (Ramírez 2000 p.4). Es aquí donde la familia es cuidadora. Paralelamente, la familia y específicamente la persona que se encarga del cuidado del enfermo se encuentra desprovisto de conocimientos y habilidades que generalmente lo paralizan y ubican dentro de formas ambivalentes que oscilan entre encargarse del cuidado poner al paciente en manos de personas capacitadas para el cuidado del enfermo. Pero surge entonces el interrogante y ¿El asunto afectivo como lo atiende?

La familia atraviesa por un momento en el cual se muestra inhabilitada para manejar las respuestas emocionales y tiende a citarlas con la creencia de “dejar todo lo más quieto posible es menos doloroso, si la herida no sangra no existe dolor.”(Ramírez 2000 p.5.).

Y desconoce completamente la manera como planearse y manejar el tratamiento del paciente, primera manifestación de la crisis a nivel familiar.

En cuanto a la cotidianidad, el ciclo vital y planes futuros; en la familia se convierten en un gran interrogante; la sensación es de pérdida de control de la vida; pueden manifestarse interacciones aisladas, agotamiento, confusión y en sí pautas evidentes de desorganización.

Por todo lo anterior la familia también necesita ser cuidada, suministrándole los espacios para manifestar sentimientos, favorecer la planeación de la atención al paciente y la construcción de una nueva narrativa.

Al integrar el tratamiento del paciente y la atención a la familia; Ramírez expresa claramente: “Siempre se ha dicho que la familia hace parte del equipo de cuidados paliativos por ser el grupo de apoyo más cercano al paciente, sin embargo, además de ser cuidadora, necesita también ser cuidada.”(Ramírez 2000 p.5)

Así pues, si la familia es parte del grupo de cuidados paliativos, necesita movilizar sus recursos, para ser parte activa de él; ¿Quién lo hace?

El cuidador, aparece como figura de atención al paciente; este es un rol que puede ya existir en la familia de manera asignada o asumida y es la persona quien se encarga de mantenimiento y control del tratamiento; sin embargo el cuidador necesita construir su propia historia frente a la enfermedad que ahora es parte de la familia. Necesita

proveerse de recursos que le permitan enfrentar la crisis, sin embargo, el cuidador se encuentra en riesgo de manifestar impotencia, resentimiento hacia los otros, irritabilidad.

Ante la aparición de una enfermedad o de una incapacidad grave y prolongada implica la relación con una persona que se encarga o apoya los cuidados del enfermo, es así como esta relación puede en principio acentuar la dependencia, y es así como es necesario considerar las necesidades y sentimientos de la persona incapacitada y también de la persona que la cuida; para hacer claridad sobre estas relaciones es pertinente citar a Krueger (1988) con las definiciones de: “persona incapacitada”. Un individuo que precisa ayuda en una o más actividades de su vida diaria” (Krueger 1988 p. 229). La ayuda puede prestarla otra persona, dispositivos o equipos de ayuda. Por otro lado el cuidador, de acuerdo con Krueger (1988), es la “persona que presta ayuda física a un individuo incapacitado”. “El término cuidador implica que el locus del control lo ocupa la persona que recibe el cuidado, ser cuidado supone usualmente más dependencia con respecto al locus asignado al cuidador (p. 229). El concepto de vida independiente “la capacidad del individuo para controlar su propia vida y tomar decisiones basadas en alternativas aceptables” (Krueger 1988, p. 229).

Desde la posición del paciente, la experiencia de verse arrojado repentinamente a una forma de vida totalmente diferente sin tomar parte en la decisión puede dar lugar a múltiples reacciones, estas tienen relación estrecha a las reacciones de sus familiares, tanto el individuo como su entorno quedan afectados y cada uno de los sistemas afronta los cambios en formas distintas asignándoles diferentes periodos de tiempo. Por otra parte la manera como el sistema reacciona y se ajusta a la incapacidad, está relacionado con múltiples aspectos, experiencias previas con situaciones traumáticas, las relaciones con otros incapacitados, y las relaciones de apoyo que puedan existir, plantea Krueger

(1988): Es necesario además citar a Trieschmann (1980), citado por el autor, los estudios indican que el apoyo interpersonal es una variable que favorece el ajuste a la incapacidad. (Krueger 1988, p. 8)

El ajuste a la incapacidad implica también para el paciente, reorganizar todos los aspectos en los que concentra su energía, por una parte existen infinidad de preguntas a cerca de la enfermedad, la recuperación, el futuro, el rol que desempeña en su familia, entre otros; además el paciente concentra su energía en la supervivencia física, la recuperación, que su interés por cultivar relaciones se convierte en secundario y puede ser interpretado como una respuesta de apatía.

Krueger (1988) se refiere a la posición de la persona incapacitada así: "Cabe que las personas incapacitadas hagan dejación total de la responsabilidad de cuidado poniéndola en manos de los cuidadores. Una alternativa mejor es que aquellas se familiaricen con la atención que reciben de forma que se conviertan en participantes activas. Esta opción les permite dar pautas o instrucciones si es preciso". (Krueger 1988, p. 230)

Así pues, las nuevas condiciones de vida, las necesidades que se generan, las relaciones que se establecen, hace fundamental que la persona pueda darle una nueva definición al concepto de independencia que anteriormente significaba el hecho de ser capaz de ocuparse de sí mismo, la nueva definición hace fundamental incluir el concepto de autodirección, capacidad de elegir y tomar decisiones; así la persona incapacitada puede convertirse en independiente. (Krueger 1988)

En las relaciones de cuidado, en primer lugar, se contempla como cuidador a un familiar; este papel guarda similitud con las labores maternas en la sociedad, sin

embargo en cada familia de acuerdo con sus características se asigna o se asume este papel.

Tanto el cuidador como la persona incapacitada aportan a la situación valores, supuestos y esperanzas y la discrepancia en alguna o en todas ellas puede representar fuente de conflicto e incompreensión.

Krueger (1988) también plantea cómo la edad en la que ocurre la lesión es un factor muy importante, y tiene distintas implicaciones para el enfermo y para el cuidador; en la adolescencia cuando una de las tareas fundamentales es la lucha por apartarse de las reglas y gradualmente emprender un recorrido hacia la autonomía y autodirección esto se ve truncado por las necesidades a raíz de la enfermedad.

El cuidador que es parte de la familia tiene una diversidad de funciones, que atienden un foco referente a la enfermedad y otro que se refiere a tareas familiares; dentro del primero agrupan los cuidados y la protección a la persona incapacitada, además afronta la satisfacción de las necesidades básicas, la medicación, que se convierte en parte importante de la dieta, y los cuidados referentes a la enfermedad. Por otro lado están las tareas familiares, cuando el cuidador además es cónyuge se le añade el aspecto sexual, sin embargo el conflicto está relacionado con la manera como las funciones no se separan, así que el programa familiar gira en torno al cuidado y las situaciones sociales al encontrarse en un segundo plano pierden espontaneidad.

Todos los aspectos anteriores convergen en reacciones de culpabilidad tanto de quien cuida como a quien recibe el cuidado, este último por el sentimiento de ser una carga para su familia; el primero por sentir resentimiento hacia su familiar.

El cuidador que es parte de la familia significa seguridad para la persona incapacitada, ya que tiene la tranquilidad de que las tareas se llevarán a cabo sin

necesidad de supervisión; por otro lado, la vida se compromete de tal manera que pueden existir sensaciones de que hay poca intimidad.

Existe también el cuidador privado a sueldo o ayudante de cuidados personales (ACP); Krueger (1980) plantea que este tipo de cuidadores favorecen el que la familia pueda delimitar los papeles de cada uno de sus miembros y pueda concentrarse en las tareas familiares; además puede añadirse el aspecto referente a los límites, los cuales están mejor definidos.

El cuidador privado, para la persona incapacitada le permite vivir en el ambiente que haya elegido, mantener y controlar su forma de vida.

Page (1980) plantea que hay dos elementos que son factores clave para la persona incapacitada mantener una relación con los cuidadores privados a sueldo; en primer lugar la persona incapacitada tener habilidades interpersonales que le permitan mantener relaciones productivas y positivas. En segundo lugar la de tener una finalidad en la vida a la que el cuidador sea solo una herramienta; es necesario tener en cuenta que el control del propio cuidado personal es un aspecto muy importante hacia la independencia.

En la relación de cuidador privado a sueldo y la persona incapacitada la comunicación abierta, y honrada y directa es fundamental para mantener una relación equilibrada en donde la persona incapacitada pueda satisfacer sus necesidades y dar instrucciones y supervisar al cuidador; estos aspectos están relacionados con el temor de la persona incapacitada a que su cuidador la deje abandonada.

El concepto que la persona incapacitada tiene de sí mismo es fundamental en la relación con el cuidador privado, cuando el jefe es una persona que siente lástima de sí mismo, o estimula la piedad en sus cuidadores, es pasivo, o de comportamiento

quisquilloso. Por parte del cuidador, la actitud que sea honrada y flexible es otro de los aspectos que influyen en la relación con el cuidador.

Una tercera forma en lo que pueden establecerse los cuidados es un sistema de cuidadores en el que las personas comparten los gastos y las responsabilidades.

En un sistema de cuidado compartido la persona tiene que asumir las responsabilidades y asegurar vías claras de comunicación para solventar los conflictos.

A lo largo del desarrollo de la enfermedad y el tratamiento; la crisis y los sentimientos de dolor se manifiestan en una cantidad de interacciones que se refieren al manejo de la información, la toma de decisiones, ejercicio del poder, interés por la reorganización y planes de vida.

Ramírez (2000) describe de manera clara como la información sobre el tratamiento, pronóstico y cotidianidad, puede ser base de conflictos llevando a la familia a conformarse en bandos que califican quien tiene la razón y quien no, incluso se cierran algunas posibilidades de negociación.

La distribución del poder es otro de los asuntos que menciona en los planteamientos de Ramírez (2000); en especial cuando el paciente ocupaba un rol jerárquico alto. Si buscamos dentro de los intentos de la familia por enfrentar la crisis; este aspecto representa un intento de reasignar roles y funciones a otros miembros de manera tal que sea posible dominar la organización familiar y recuperar la sensación de control de la vida que parece perdida.

El hecho de asumir dentro de la historia personal y familiar el diagnóstico de una enfermedad crónica terminal, en este caso nos ocupa IRCT. Tiene que ver con lo relacional y lo individual al mismo tiempo; hasta el momento se han descrito diferentes apartados que son claras manifestaciones y significados del contexto e historia que cada



familia construye; sin embargo también en cada uno de los miembros hay diferentes formas de enfrentarlo, sentirlo y expresarlo y esto puede ser fuente de conflicto puesto que en el dolor disminuyen la capacidad de respeto y tolerancia hacia otro. Este aspecto está relacionado con la apertura familiar hacia la diferencia de los momentos individuales, tiende a ser más importante el propio sentimiento que el de los demás.

Los apartados anteriores acerca de las características familiares, llevan al bloqueo de toda acción cooperativa que deba desarrollar la familia para cumplir con las funciones de apoyo, cuidado, protección y soporte emocional.(Ramírez 2000 p.7).

La función de la atención familiar, o de tener a la familia como parte del equipo de tratamiento es favorecer la mediación, conciliación y negociación para lograr que los miembros de la familia evalúen su situación, construyan su narrativa propia y planteen construcciones viables sobre la realidad de la IRCT. (Diagnóstico y tratamiento)

Un enfoque de negociación en la terapia; el terapeuta desempeña un rol activo que promueva la movilización de recursos tanto en las formas funcionales, pautas interaccionales, roles y construcción de una realidad que provea de control de la situación a todo el sistema familiar.

Para concluir la intervención debe estar orientada a focalizar a la familia para redefinir sus redes de apoyo, fuentes de soporte. Cabe agregar la apertura del terapeuta sobre la muerte confrontar el hecho de la muerte, redefinirlo y contemplar la posibilidad de ella.

En la vivencia de una familia que afronta la enfermedad de uno de sus miembros la idea de la muerte ocupa uno de sus grandes espacios en la comunicación; en la enfermedad renal, es así, y además, está acompañado por la vivencia de la cronicidad con lo cual este la incertidumbre acompaña la sensación de “estar bien con el

tratamiento. Así pues, la idea de la muerte, o planteamiento indirecto de seguir vivo o evitando la muerte ocupa un gran espacio en el tiempo humano. El hombre es un ser multidimensional, de instinto que sigue el mismo patrón de vida que otros seres vivos – nace, muere, se reproduce, se desgastan sus energías y muere. El aspecto racional le permite razonar, reflexionar y el pensamiento abstracto, creador de filosofías y de significados (Bowen M. 1978/1989). Sin embargo, el hombre está en la obligación de reconocer que es un ser finito, y que ello implica la muerte, pero que, a pesar de su finitud, debe encontrar un plan de vida; lo cual lo ubica en un campo familiar, que tiene naturaleza multigeneracional.

La muerte implica un proceso biológico que pone fin a la vida, lo cual genera reacción emocional. Bowen (1978/1989) define dos sistemas de relaciones, abiertas y cerradas, para describir este fenómeno. “Un sistema de relaciones “abierto” es aquel en que el individuo es libre de comunicar un elevado porcentaje de pensamientos privados, sentimientos o fantasías a otro que puede corresponderle. (Bowen 1978/1989, p. 54); el sistema abierto es aquel que permite al individuo mantener una relación saludable que le permite hablar de una situación saludable”.

“El sistema de comunicación cerrado es un reflejo emocional automático que tiene como misión proteger el self de la ansiedad que emana de la otra persona, a pesar de que muchos manifiestan que eluden las cuestiones tabúes para no disgustar a la otra persona” (Bowen 1978/1989 p. 54). En el sistema cerrado es importante rescatar el hecho de la reactividad, que es un reflejo de la ansiedad del otro (Bowen 1978/1989)

La muerte es uno de los tabúes relacionados con los sistemas cerrados; la mayoría de personas mueren solas, encerradas en sus pensamientos porque no pueden comunicar los puntos al otro; en este proceso subyacen dos procesos: el proceso intrapsíquico que

acontece dentro del self; el otro sistema es el cerrado. En el enfermo terminal hay tres sistemas cerrados en torno a él. Uno opera dentro del paciente; el enfermo tiene conocimientos que no comunica. El segundo es la familia, obtiene información del médico, y de diversos subsistemas que se amplifica, distorsiona y reinterpreta en las conversaciones familiares; cada familia tiene su propio comunicado médico cautelosamente editado y está basado en la interpretación que la familia hace de los informes del médico; así pues, en la familia hay un sistema cerrado.

En el personal sanitario que utiliza un lenguaje basado en hechos y que termina siendo distorsionado por el afán de poner énfasis en las buenas y malas noticias; “Surgen problemas cuando el sistema cerrado entre el paciente, la familia y la ansiedad se ve aumentado por la amenaza de una enfermedad terminal” (Bowen 1989 p.55)

Bowen (1978/1989) plantea que el problema fundamental en la comunicación radica en que hay un aspecto emocional que debe atenderse, puesto que el médico en el afán por pensar que dio al paciente una información realista, pero debido a la emoción del momento, tosquedad e imprecisión de la comunicación, y el proceso emocional del paciente, éste no puede “oír”.

Una unidad familiar que está en equilibrio funcional, puede verse afectada por la adición de un nuevo miembro como por la pérdida de otro; este tipo de situaciones implican una reacción emocional cuya intensidad fluctúa con el grado de integración emocional de la familia en ese momento y lo por la importancia funcional del miembro.

Las pérdidas que pueden alterar el equilibrio familiar son las pérdidas físicas; para el estudio en cuestión son las pérdidas funcionales, que se definen con los ejemplos de Bowen, como la incapacidad de un miembro de la familia, o una enfermedad prolongada que recae en un miembro del cual dependía la familia. Las pérdidas emocionales.

El tiempo que precisa una familia para establecer un nuevo equilibrio emocional depende de la integración emocional de ésta, y de la intensidad de la alteración. La familia integrada posiblemente tenga una reacción intensa, pero se adapte a él con prontitud.

Bowen (1978/1989) plantea el concepto de “onda conmoción emocional” que constituye una red de post-conmociones que son subterráneas a sucesos vitales y pueden ocurrir en cualquier lugar del sistema familiar nuclear o extenso y meses después acontecimientos emocionales serios, en decir, puede acuñarse el concepto de suceso coincidente, es decir, estas conmociones aparecen tras la muerte o amenaza de muerte pero pueden producirse después de otras pérdidas, y opera en forma de red subterránea de dependencia emocional entre los miembros, pero se niega cuando intentan relacionarse. Esto sucede en familias con un alto grado de fusión emocional.

La onda de conmoción puede manifestarse de diversas maneras como rasgos emocionales desde depresión a episodios sicóticos, disminuciones sociales; que se conectan con el momento de pérdida, y reconocer el concepto permitirá conectar los hechos dentro del ciclo vital e historia familiar.

El conocimiento de la onda de conmoción emocional es central para tratar asuntos con la muerte, a pesar de que no todas son tan importantes para una familia

El conocimiento de la configuración global de la familia, la posición del enfermo son datos importantes para la terapia antes, durante o después de un fallecimiento.

Los rituales con el funeral permiten enterrar al muerto en el momento de la muerte más definitivamente; es también un ritual familiar y social. Un objetivo que puede

rescatarse del ritual del funeral es el poner en contacto lo más estrechamente posible con la muerta al sistema familiar y social.

### **Implicaciones de la enfermedad en el ciclo vital y la cotidianidad.**

Hasta el momento se ha tratado la vivencia de la enfermedad y se ha esbozado su relación con la vida cotidiana del enfermo y su contexto vital. Es innegable que los cambios relacionados con la aparición de una enfermedad crónica tienen su manifestación en la vida cotidiana, para entender como esta relación se establece es necesario definir el concepto de vida cotidiana.

El mundo de la vida cotidiana es un constructo individual producto de un complejo “entramado de significados que permiten a la persona seguir su camino a través de los acontecimientos diarios” plantea Berger, Berger y Kellner (1974) citado por Shuman (1999) convergen en la cotidianidad pensamientos, sentimientos, creencias que al entrar en una relación dialéctica entre el individuo y el contexto reestructuran la realidad y le confieren un significado, así que la realidad no es constante ni inmodificable, es por otro lado, cambiante y se modifica de acuerdo con el significado que el individuo le asigne. Al agrupar los planteamientos anteriores podemos citar “Las personas y el mundo se co-construyen mutuamente. Mientras actúo sobre el mundo y dentro de él el mundo a su vez, tiene una influencia u deja una marca sobre mí”(Shuman 1999 p.31)

El concepto de mundo de la vida se deriva como un tercero de los anteriores, es planteado por A. Schutz(1945/1970) se refiere a que cada persona habita un mundo de la vida único, definido por su biografía, su corporalidad, conocimientos significados e interacciones con los demás.

Es innegable que el diagnóstico de una enfermedad impone un rompimiento en el ciclo vital lo que era, lo que es y lo que será con respecto a la enfermedad. La primera sensación que aparece es que el mundo cambia espectacularmente, cambian las posibilidades y por lo tanto el futuro, así pues, se cuestionan las creencias del enfermo sobre lo que es, lo que fue, y lo que debía ser, y ya es de manera diferente o no puede ser.

La enfermedad crónica obliga al enfermo a realizar cambios en su mundo, estos cambios generan malestar, “El malestar es la respuesta humana más normal al descubrimiento de las discrepancias entre el mundo actual y el anterior que se había dado por supuesto.” Shuman (1999) citando a Colin Parker (1993), con respecto al malestar, que aquellos acontecimientos que obligan a hacer cambios repentinos, significativos y duraderos con respecto a lo que hemos asumido como permanente en nuestro mundo, es fuente de malestar; así sucede con la enfermedad crónica.

En la enfermedad crónica en muchos casos las realidades cotidianas se vuelven repentinamente inestables; y no solo la cotidianidad, hay que tener en cuenta los efectos inesperados, las restricciones y los cambios que pueden aparecer a lo largo del tiempo tornan la vida dolorosa, desorientadora y la convierten en una cantidad de pérdidas, convirtiéndola en una pérdida.

El clínico ha de centrarse entonces en aquello que permanece constante dentro de los múltiples cambios, los significados en peligro y las ansiedades que acarrea la enfermedad desde un nivel básico para responder a una posibilidad de descomponer el mundo.

Resumiendo lo anterior la enfermedad transforma al paciente, transforma su ser-en-el-mundo y su integridad. (Shuman 1999).

Continuando con la posición que cada persona tiene dentro de su vida cotidiana como construye su mundo y como es-en-el-mundo se puede afirmar que la realidad es algo transparente, la vida que es y será, es un supuesto dentro de los parámetros esperados así como lo debe ser; así cada uno puede predecir cual será su próximo objetivo, y acontecimiento. El ser humano supone y espera las respuestas de su cuerpo, sus capacidades de respuesta, y sus expectativas; es decir, es idiosincrático, y posee propia identidad que le permiten actuar dentro de lo que ha esperado. Así mismo sus relaciones sociales pueden construirse desde el hecho que el otro se sitúa en una cotidianidad similar.

Con respecto al planteamiento anterior podemos concluir que la cotidianidad está basada en creencias sobre el futuro, y si este planteamiento se valido la enfermedad crónica representa un rompimiento?

La enfermedad aparece como una gran incertidumbre que abarca la totalidad de la vida del paciente. En primer lugar aparecen en la vida diaria nuevas condiciones que definitivamente hacen que esta sea diferente.

En segundo lugar la enfermedad exige al paciente re-evaluar su ciclo vital, su proyecto de vida, estos dos aspectos incluyen a su familia para quienes también sus proyectos cambian, en lo referente a este aspecto Shuman (1999) lo describe como “lo que antes era sólido ahora parece construido sobre arenas movedizas.”

Al contrario de lo que sucede usualmente la enfermedad ataca el mundo en el que el paciente habita, lo que es, como funciona, lo que se presume; lo que le permite funcionar y continuar con las ocupaciones ahora es cuestionado y ahora debe ser cambiado. Sin embargo, hay una posibilidad de reconstruirlo y es abordarlo desde

aquellos aspectos que la enfermedad ha transformado e integrarlos con aquellos que no se han transformado para co-construir un nuevo mundo posible.

### **Implicaciones sociales de la enfermedad crónica**

Se pretende a continuación profundizar en aquellos aspectos que desde la enfermedad en la cotidianidad cambian y que están estrechamente relacionados con los sistemas de creencias y relaciones sociales, para lo que se realizará un paralelo donde sea posible tener claridad en el cambio que el diagnóstico y tratamiento implican.

Con respecto a la vida contemporánea esta exige ser competentes, estar en capacidad de responder eficazmente y lo más rápido posible a las dificultades vitales, más que resolverlas como prueba inevitables e interactuar dejando de lado sentimientos, expectativas de manera tal que seamos seres eficientes.

Cuando existe una enfermedad el dolor, los tratamientos, el cansancio, los síntomas hacen en muchas ocasiones difícil ocuparse de aquellos asuntos de “los que hay que ocuparse”; más bien obliga a resolver asuntos inmediatos, desde necesidades personales hasta asuntos de la enfermedad. Los asuntos que son entendidos como inmediatos incluyen por ejemplo, la necesidad de la persona para repasar constantemente su atención sobre la situación en la que se encuentra, las posibilidades o dificultades que se le pueden presentar en caso de una necesidad urgente, o llegar a decidir retirarse del lugar o de la situación.

En lo que se refiere a las relaciones sociales, las personas que tienen enfermedades crónicas construyen lo que Shuman (1999) ha denominado como control de la impresión, que puede definirse como una lucha por actuar como si no pasara nada; incluso aprender a seleccionar las personas o los grupos en los que pueden ser ellos



mismos. En las relaciones sociales es importante hacer referencia a la descripción del dolor que es definitivamente un proceso absolutamente individual e implica para el paciente un gran esfuerzo para lograr ser comprendido. Todo lo anterior definitivamente pone en entredicho el hábito en la vivencia de la enfermedad crónica, puesto que este cambia, y paradójicamente se vuelve impredecible.

Otro referente a la cotidianidad son las ideologías y las creencias básicas, generalmente hay pocos motivos para cuestionarlas; las instituciones, las tradiciones, los estilos de crianza, el entretenimiento; la enfermedad los cuestiona.

La enfermedad crónica al ser un constructo social y ser parte de los mundos de la vida, tiene repercusión en las relaciones sociales; en principio cuando se diagnostica una enfermedad aparece un nuevo rol, el del enfermo, “Las consecuencias sociales, y personales de entrar a formar parte del rol de enfermo pueden ser bastante problemáticas”(Shuman 2000 p.36) en las personas en quienes recae este rol, se les dispensa de algunas de sus obligaciones habituales, los demás cambian sus expectativas y cambia drásticamente la forma de relacionarse con el enfermo.

Por parte del enfermo se realizan esfuerzos para desempeñar sus actividades habituales e integrarse a su red social de la forma acostumbrada, sin embargo paradójicamente aparecen una serie de remisiones, de beneficios que son un intento para proveer a quien padece el diagnóstico, la paradoja se plantea entonces entre el esfuerzo por recuperar lo habitual en integrarse a la cotidianidad; y por otro lado, los intentos de ayuda que repercuten en que se mantenga el rol de enfermedad.

Continuado, el rol de enfermo definitivamente tiene un peso psicológico, social, cultural, político y económico muy importante para la persona, entre otros aspectos por las denominaciones que se utilizan “incapacitado”, “minusválido”, entre otros, estos

adjetivos retroalimentan la interacción paradójica que se trata; por la forma como se valora la enfermedad por parte de la red social del paciente, es decir, la aparición de las molestias, los síntomas incapacitantes, los periodos de incapacidad, el tratamiento que algunas veces es de poca ayuda; al agrupar estos factores implica la necesidad de prestar atención e integrarse al contexto social de manera diferente. Existen también los momentos de bienestar, la remisión de los síntomas, abre posibilidades de integrarse a las actividades habituales pero sin dejar de generar un sentimiento de incertidumbre e incredulidad del paciente sobre su bienestar; por parte de las redes laborales, institucionales cierta incredulidad sobre el estado de enfermedad del paciente, lo cual genera en él ambivalencia frente a su estado.

Retomando el rol de enfermedad y el diagnóstico obligan al paciente a establecer nuevas relaciones, a construir el mundo de la enfermedad en el cual están incluidas la asistencia a las instituciones de salud, las esferas médicas con sus propias formas de trabajo, y largas sesiones de tratamiento se convierten en jornadas agotadoras que al entremezclarse con el mundo de la vida cotidiana pueden acarrear pequeñas batallas en las que la defensa principal sea conservar la vida similar a la que existía antes de la enfermedad (Shuman 1999), la gravedad radica en las batallas que desconocen la existencia de la enfermedad como nuevo elemento; es posible entablar negociaciones que permitan integrarse a las actividades de acuerdo a sus posibilidades personales.

Otro aspecto que Shuman (1999) plantea y conviene tener en cuenta dentro del paralelo establecido con las ideologías acerca del progreso, de la salud, la individualidad, entre otras, puesto que estas influyen en la actitud que se tiene frente a la enfermedad. En primer lugar el concepto de progreso en el cual convergen ideas sobre la vida y el mejoramiento de la humanidad, con ellas se ha quebrantado la creencia que

la vida humana tiene valor debe ser protegida y respetada en su carácter de finita; en segundo lugar la creencia de que todo problema tiene solución; estas dos creencias influyen en el proceso de la enfermedad y en especial en la enfermedad crónica ya que en muchos paciente y familias existe la esperanza de recuperarse lo que hace que busquen incansablemente una cura a pesar de las decepciones, sí esta pauta puede llegar a influir de manera negativa en la relación médico-paciente creando en el paciente rabia, pobre aceptación del tratamiento y pobre realización de este.

La ideología del progreso nos lleva a los seres humanos a planear la propia vida ideando planes de carrera, metas a largo plazo la idea general del crecimiento económico personal lo cual mientras puede cumplirse es fuente de satisfacción; cuando por algún motivo no es posible se interpreta como incompetencia y tienden a descuidarse otros posibles aspectos relacionados, como puede ser la aparición de la enfermedad; con lo cual en el paciente el sentimiento de frustración e incapacidad, que lo interpreta como su propia incapacidad para asumir la vida, lo que repercute en las interacciones organizándose para suplir esta incapacidad percibida y olvidando asuntos del propio ciclo vital, puede además existir pérdida de confianza, de identidad tanto personal como familiar y finalmente perpetuar el estado de crisis ante la enfermedad.

Las ideologías, aquellas acerca de la salud como parte del progreso, y por tanto como un bien que hay que alcanzar cueste lo que cueste está ligado a la concentración en la búsqueda de la salud física y se deja de lado la salud y curación personal y psicológica, como un punto de cambio y de posible mejoría, y finalmente realimentando el mundo de su enfermedad convirtiéndolo en un mundo posible; repercutiendo en la actitud social hacia la enfermedad, siendo este último un aspecto a largo plazo.(Shuman1999).

Para concluir este apartado acerca de las diferentes implicaciones de la enfermedad es fundamental recoger esta cita de Shuman. “Responsabilizar a las personas o familias por su enfermedad o salud puede fortalecer un tipo de sí mismo, pero, paradójicamente, se puede correr el riesgo de debilitar su espíritu. La única diferencia real entre las personas –escribe Arthur Frank (1991)- no es la salud o la enfermedad sino el modo en que cada uno conserva un sentido del valor en la vida.”(Shuman 1999 p.46).

Al revisar lo que es una enfermedad crónica terminal y como su impacto es multidimensional se hace fundamental revisar la visión de la terapéutica lo que se realiza con base en concepto de cuidado paliativo o medicina paliativa.

### **Posibilidades Terapéuticas**

Desde siempre han existido enfermedades que en la sociedad han tenido connotaciones especiales, entre lo mágico, demoníaco y sagrado; la lepra, la sífilis, la tuberculosis, así mismo sucede con las enfermedades terminales las cuales en el afán de la medicina por curar se han dejado de lado e incluso llegan a aislarse en un delirio de inmortalidad que la medicina no posee.

Es innegable el hecho de que cuando se diagnostica una enfermedad terminal una persona necesariamente contempla la muerte como una posibilidad, como la última posibilidad, en el equipo interdisciplinario que lo atiende es fundamental que se desarrollen habilidades que le permitan acompañar al paciente en este momento; entonces, si la muerte es una posibilidad es necesario conocerla, se realizara una breve revisión de la muerte en la sociedad de hoy con base en los planteamientos de Gómez (1996).

Anteriormente el enfermo era el primero en saber que iba a morir, es decir, se informaba de manera clara el diagnóstico, tratamiento y sus implicaciones; al llegar la muerte el enfermo estaba acompañado de su familia, amigos e incluso los niños, a quienes actualmente se les aleja cuando alguien va a morir. El sacerdote acudía al momento de la muerte y el funeral, actualmente el sacerdote frecuentemente es alejado por temor a que el enfermo sospeche ser gravedad, pero paradójicamente quien mejor que el enfermo conoce su gravedad.

Frente a la muerte se han desarrollado tabúes que finalmente pretenden ocultarla; es decir, la muerte no tiene nada que ver con el mundo de los vivos. Este tipo de creencias y actitudes se manifiestan en cambios radicales en las costumbres del duelo, el acompañamiento al doliente y al enfermo, se traduce en la pobre solidaridad y abandono de las personas en duelo; se ha llamado desocialización de la muerte. (Gómez 1996). Desde la muerte familiar se pasó a la muerte escamoteada, oculta, privada; la cual llegó al hospital como el sitio ideal para esconderla.

El hospital se convierte en el lugar indicado para esconder la muerte, a pesar de ser al mismo tiempo, el lugar adecuado para dar respuestas médicas a las personas enfermas dados los recursos tecnológicos con los cuales cuenta; es de esta manera, y en medio de esta paradoja como en el hospital se complejiza y prevalece el factor técnico-científico sobre el respeto a la dignidad humana.

Con los enunciados acerca del hospital permanece sin respuesta la labor de ellos en el tratamiento del enfermo terminal; desdichadamente los equipos de salud y los profesionales usualmente nos hemos formado para curar, no para atender aquellos enfermos que son incurables, por lo cual no existía una organización que permitiera atender efectivamente al paciente terminal y su familia: quienes no se benefician de los

recursos técnicos, la distancia en la relación medico-paciente, precisamente, por su carácter incurable.

La muerte dentro del hospital se convierte en una confrontación para el equipo de salud cuya formación ha estado concentrada en curar, prolongar vidas, pero en pocas ocasiones se enfoca a ayudar al paciente en fase terminal, cuenta con innumerables recurso farmacológicos, quirúrgicos y puede reducir los límites de la enfermedad, sin embargo, en los pacientes en fase terminal al aplicar todo tipo de tratamientos se generan esfuerzos extraordinarios, y para el paciente que sufre, molestias con los tratamientos, secuelas y efectos secundarios que estos generan; en el afán por atender la ciencia médica el aspecto emocional del paciente queda desatendido, hay desconocimiento, aislamiento, y soledad frente a su propia condición todo lo cual crea en muchos casos más padecimientos que la enfermedad misma.

A pesar del abismo que se ha trazado a lo largo del tiempo entre lo somático y lo psíquico, a través de investigaciones, estudios neurofisiológicos y de enfermedades psicosomáticas, dicho abismo cada día se hace más estrecho y se reconoce la relación existente entre los factores y fisiológicos de las personas con enfermedades psicosomáticas terminales o del sistema inmunológico; es de esta manera como la psicología aporta instrumentos y estrategias que permiten abordar la enfermedad, tanto como entidad clínica y del sufrimiento y dolor humanos (Vargas 1993).

Vargas (1993) reconoce entonces la correlación entre psicología y biología y hace la siguiente enumeración a pesar del enfoque oncológico; existen aspectos que son aplicables desde otras enfermedades terminales; (a) hay relación entre la psicogénesis de las enfermedades neoplásicas y cierto tipo de situaciones emocionales; el factor psíquico registrado con mayor reiteración ha la pérdida de nexos afectivos y

emocionales importantes en la época a la enfermedad; (b) Cada paciente tiene una respuesta y comportamiento singular ante el dolor o la enfermedad conforme al significado que se tiene para su estructura psíquica; puede traducirse la importancia de esta afirmación al aspecto individual que existe en la vivencia de la enfermedad. (c) Existe una relación notoria entre el estrés psíquico y la presencia de la enfermedad; la tensión esta conectada con la aparición de la sintomatología; (d) El bienestar del paciente terminal se puede mejorar en la medida en que cuente o carezca de una adecuada red emocional que le brinde apoyo afectivo, familiar y terapéutico. (e) El estado emocional del paciente tiene gran influencia en la evolución de la enfermedad, resultado del tratamiento activo.(Vargas 1993).

Hablar de salud, de enfermedad, de IRCT hace necesario hablar de calidad de vida; la cual puede definirse según Velásquez (1993) como “La capacidad de un individuo para participar y funcionar en las distintas actividades sociales e involucra también la gratificación que de ello pueda derivar.”(Velásquez 1993); incluye además la satisfacción de necesidades fundamentales y la existencia del hombre; al hacer claridad en la definición de este concepto, el proceso de enfermedad, y en IRCT, que además de incluir un aspecto cronicidad, también incluye el aspecto terminal, es necesario retomar a Velásquez (1993) en su definición de paciente terminal, “es aquella persona cuyo estado de evolución no responde a la terapéutica convencional instituida y puede hallarse en dos situaciones:

- 1) En un nivel terapéutico terminal cuando la enfermedad ha avanzado hasta que el tratamiento convencional no es efectivo.
- 2) En un nivel biológico terminal cuando sus constantes vitales están por debajo de la normalidad y no pueden ser recuperadas por los medios terapéuticos

disponibles.”(Velásquez 1993 p.20). Resumiendo el paciente terminal es aquel paciente en el que la muerte esta próxima.

La enfermedad terminal de acuerdo con Gómez (1996) se caracteriza así:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento. En este apartado debe hacerse claridad en el hecho del tratamiento en primer lugar, es fundamental haber agotado todos los recursos terapéuticos para denominar a un paciente como terminal. En segundo lugar, por parte del equipo es fundamental no llegar al furor terapéutico en donde es necesario reconocer que la medicina puede alargar la vida con calidad; pero no debe prolongar la agonía; esto implica en primer término que el ser humano tiene derecho a una muerte digna. “ la medicina paliativa, no alarga la vida por medio del encarnizamiento terapéutico, ni la acorta por medio de ninguna eutanasia sencillamente la respeta, ayuda y cuida al enfermo hasta el final” (Gómez 1996).
3. Presencia de numerosos síntomas multifactoriales. El control del dolor y los síntomas y la revisión constante de estos constituye otro de los objetivos del cuidado paliativo.
4. Impacto emocional en pacientes, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte. La familia, al igual que lo plantea Ramírez (2000), es dadora y receptora de cuidados, como dadora de cuidados es parte del equipo, los familiares son capacitados para poder cuidar al enfermo; para los familiares el poder dar al enfermo un cuidado por medio de una tarea concreta es un elemento que contribuye a amortiguar el impacto de la enfermedad.



Como receptora de cuidados, ella experimenta gran impacto emocional, y es fundamental que reciba acompañamiento por parte del equipo terapéutico, es necesario ayudar en la recomposición y rehabilitación de la familia (prevención de duelo patológico); el trabajo con la familia debe ser paralelo al tratamiento del paciente.

El equipo terapéutico ha de desarrollar habilidades desde la comunicación que le permitan amortiguar el impacto emocional de la enfermedad del paciente, esto es, reconocer su condición humana y de vulnerabilidad.

Así pues al agrupar conceptos de calidad de vida y de paciente terminal, es claro que el tratamiento desde el aspecto biomédico cuyo énfasis en la investigación, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, y su mayor interés a prolongar la vida y curar; no integra estos dos aspectos; el tratamiento paliativo representa una opción, que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud es: “La atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo.”<sup>24</sup> Este tipo de tratamiento incluye entonces el control del dolor, y síntomas asociados a la enfermedad atender aspectos psicológicos, sociales y espirituales, y en lo referente a la familia y al paciente dar la mejor calidad de vida posible. La calidad de vida se convierte así en un concepto dinámico que desde un modelo conceptual intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables.

El tratamiento paliativo es la opción para los pacientes que viven con enfermedades crónicas y terminales; debe estar fundamentado en principios básicos que incluyen en su mayoría los focos de trabajo interdisciplinario y la familia, se describirán a continuación según los planteamientos de Velásquez (1993)

---

<sup>24</sup> Alivio del dolor y tratamiento paliativo para el cáncer. Informe de un comité de expertos de la OMS 1990 p 56

Con respecto al tratamiento el paciente debe recibir información clara y precisa a cerca de la enfermedad, pronóstico, procedimientos diagnósticos, riesgos entre otros; lo cual permitirá que la relación medica paciente no tenga carácter unilateral en la que el medico impone diagnostico y terapéutica, sino que debe ser una relación basada en la comunicación que favorezca la comprensión y reflexión.

Otro aspecto del tratamiento esta relacionado con la manera como se realiza la atención y el procedimiento terapéutico, el lugar que proporciona ambiente de tranquilidad para el paciente es su propio hogar, es decir, recibir atención domiciliaria; a pesar de que implica una gran exigencia para la familia que como se planteó en otros apartados, es cuidador y necesita ser cuidado, como aspectos que la familia debe tener en cuenta para el tratamiento a domicilio son los gastos que implica, alquiler de equipos necesarios para el paciente, la necesidad de una persona que se encargue del paciente- el cuidador-, y las implicaciones que esta posición tiene para quien la desempeña; las posibilidades por parte del equipo cuando existe la atención domiciliaria es la disponibilidad de los profesionales y las visitas según las necesidades del paciente; así que el cuidado paliativo esta guiado por el paciente lo cual repercute en una actitud responsable por parte de él.

El control efectivo del dolor desde sus dimensiones física, emocional y espiritual son un foco importante en el tratamiento, ya que el sufrimiento prolongado destruye la calidad de vida y el deseo de existir; cuando se atiende de manera oportuna se eleva la dignidad del paciente. Es necesario tener en cuenta además la existencia de otros síntomas que están necesariamente asociados a la enfermedad y que influyen en la autonomía del paciente lo hacen dependiente de su familia y es necesaria mayor atención por parte del equipo interdisciplinario.

Como un aspecto más en el cuidado paliativo, Velásquez (1993) planteó el apoyo emocional y espiritual; el paciente tiene sentidas necesidades psicológicas, estados de depresión, ansiedad que si no son atendidos influyen claramente en los síntomas físicos y su control. Las relaciones, entonces, que se organizan en el cuidado del enfermo han de ser un medio de apoyo que permita que el paciente no se sienta como una carga (Velásquez 1993 ), que pueda hablar sobre sus sentimientos de la muerte y pueda poner orden a asuntos familiares; cabe aclarar que el apoyo que el paciente reciba debe ser un medio para preservar sus capacidades e integrarlo, de acuerdo a ellas, a la cotidianidad y estilo de vida de su núcleo familiar y relaciones sociales, procurando que se exprese el dolor y se compartan experiencias que enriquezcan esta vivencia.

El tratamiento paliativo se caracteriza por dos componentes: el subjetivo que contempla la percepción del paciente de su propia enfermedad, su tratamiento y expectativas; y el componente multidimensional en el que se incluyen aspectos psicológicos, físicos, sociales emocionales de la vida del paciente y la familia.

Para concluir con respecto a la calidad de vida se puede sintetizar en: (a) la oportunidad de formarse en la primera etapa de la vida; (b) la oportunidad de producir en la etapa productiva de la vida; (c) la oportunidad de vivir con la tercera edad; (d) la oportunidad de morir dignamente cuando biológica y socialmente corresponda. (Velásquez 1993 p.23).

Además dentro del cuidado paliativo, y en la concepción la enfermedad terminal, reconoce la importancia de la interrelación entre los factores neurofisiológicos, psicológicos y los mecanismos de defensa del organismo; así surge la psiconeuroinmunología como una opción de tratamiento que interviene en las situaciones y estados emocionales del individuo enfocándose a favorecer la evolución y

tratamiento de enfermedades terminales y sicosomáticas; desde esta disciplina el enfoque multidisciplinario e interdisciplinarios se hace fundamental ya que además del enfoque médico el enfoque psicológico permite a los pacientes y las familias la expresión de sentimientos y la construcción de posibilidades vitales que produzcan el bienestar físico y emocional para poder asumir la realidad de la enfermedad y la muerte. (Vargas 1993).

Desde el psicoanálisis existe una propuesta importante por su visión integradora y a la planteada por E. Pichon Riviere citado por Vargas (1993) en donde a través de lo que se denomina las tres áreas del comportamiento organizadas en tres círculos concéntricos organizados desde el centro hacia fuera respectivamente, cuerpo, mundo exterior a través de lo que se denomina balanceo sicosomático los síntomas pueden migrar entre las tres áreas. Con la postura anterior se concluye que la enfermedad y el paciente en la fase terminal no es un fenómeno local sino que el ser humano enferma en su totalidad lo cual sustenta una vez más el enfoque interdisciplinario, integrador y humanizador que permita y acompañe en el momento de crisis y de cambio en el ciclo vital.(Vargas 1993 p.38).

El lenguaje psicológico es el lenguaje de la singularidad; es decir, cada individuo es único y vivencia su enfermedad desde la propia historia y contexto, a pesar de que el paciente terminal atraviesa por etapas que Kubler-Ross citada por Vargas (1993) enumera como negación, agresión, pacto, depresión y aceptación, la vivencia de cada ser humano será única ante la situación de su propia enfermedad y dolor.

Desde el trabajo terapéutico es importante entonces rescatar como primordial la singularidad del paciente antes que los protocolos de intervención, ya que al apearse a ellos se corre el riesgo de caer en un esquema rígido de terapia y dejar de lado la

individualidad del paciente. En segundo lugar, el lenguaje y la narrativa, son los vehículos terapéuticos para, precisamente, la construcción de un mundo posible en la enfermedad y la fase terminal, el lenguaje es la manera como se pone en el espacio terapéutico la historia, los sentimientos, pensamientos y una forma singular de actuar y pensar. En tercer lugar, en fin, es fundamental reconocer los síntomas que aparecen a nivel físico que se relacionan con pautas de depresión, ansiedad y estados propios de duelo.

Vargas (1993) resume los objetivos de la intervención psicológica con pacientes en fase terminal así:

1. Favorecer la readaptación personal, familiar y social del enfermo.
2. Disminuir la ansiedad y el estrés en el paciente y su familia.
3. Posibilitar al paciente la expresión de sus sentimientos y pensamientos buscando mejorar la respuesta del sistema inmune.
4. Favorecer la calidad de vida a través de mecanismos vitales sanos de la persona.
5. Sanar esquemas espirituales o mentales lesionados por la enfermedad o el tratamiento.
6. Develar el significado profundo y el lenguaje que encierra la enfermedad.
7. Rescatar la singularidad y responsabilidad de cada ser humano frente a la enfermedad y el tratamiento.
8. Trabajar en forma interdisciplinaria rescatando los aspectos emocionales e internos del paciente, la familia y el equipo de salud.<sup>25</sup>

Complementando a Vargas (1993) se pueden agrupar los planteamientos de Gómez (1996) en lo referente a las bases de la terapia con pacientes terminales así:

1. Atención integral, en la que se incluyan todos los aspectos físicos, emocional, social; de manera individualizada y continuada.
2. Tratamiento integral para el paciente y la familia; ya que al ser el apoyo fundamental, necesita también medidas de apoyo.
3. Promoción de la autonomía y dignidad al enfermo; es decir los objetivos terapéuticos se elaboran con el enfermo.
4. Concepción terapéutica activa; incorporando una actitud rehabilitadora activa.
5. Importancia del ambiente: respeto, confort, comunicación que permitan el control de síntomas.

Como instrumentos el cuidado paliativo puede enumerar.

1. Control de síntomas, es fundamental reconocer aquellos que se pueden controlar y aquellos con los que el paciente debe convivir para promocionar la adaptación a estos.
2. Apoyo emocional y comunicación al enfermo.
3. Cambios en la organización: que permita en el equipo interdisciplinario una actitud flexible a los objetivos terapéuticos.
4. Equipo interdisciplinario; que disponga de espacios dispuestos para el trabajo multidisciplinario y humanizado, conformado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales, espirituales voluntarios entre otros.

F. Dolto (1986), citada por Vargas (1993), hace una importante contribución a la presencia del terapeuta “ esa presencia humana que escucha, y en ese lenguaje expresado

---

y escuchado poder reconocer el paciente que hay una forma de vivir, hay una forma de morir y una forma de vivir la inminencia de la muerte. “

Se ha realizado además la revisión teórica de los instrumentos que se utilizarán en el genograma y la entrevista principalmente.

### **Genograma**

Para iniciar la comprensión del instrumento es importante saber como se ha definido, y conocer sus características. El genograma es un formato para registrar información sobre los miembros de una familia y sus relaciones; de acuerdo con los usos que recibe están incluidos la formulación de hipótesis sobre un contexto familiar, un problema clínico y su evolución, además se convierte en un medio dentro de la terapia que puede contribuir a desintoxicar y normalizar problemas familiares y asuntos cargados de emociones. (Mc Goldrick 1993)

Este instrumento contribuye a la construcción de una visión global del universo familiar en donde pueden incluirse aspectos actuales e históricos y aquellos a nivel multigeneracional; además asuntos familiares relevantes relacionados con el contexto, actores significativos, vulnerabilidad, todo lo anterior contribuirá a la intervención terapéutica familiar.

“La familia constituye un sistema primario y, excepto raras excepciones, más poderoso al que pertenece como persona.”(Mc.Goldrick 1993 p.21). De acuerdo con la definición anterior, y la definición que Mc.Goldrick (1993) plantea de sistema: “El concepto de sistema se utiliza para hacer referencia a un grupo de personas que interactúan como un todo funcional.” (p.26)

De los dos conceptos anteriores pueden extraerse puntos a tener en cuenta en el uso del Genograma; en primer lugar el funcionamiento de cada uno de los miembros (a nivel físico, social, psicológico) está interrelacionado con el funcionamiento y los cambios en los demás miembros y en el funcionamiento de la familia. En segundo lugar, las interacciones tienden a ser pautadas, recíprocas, reiterativas. Los dos planteamientos anteriores permitirán que el terapeuta realice hipótesis y tentativas.

Si se ubica dentro de esta perspectiva hay una comprensión particular de los síntomas, y lo que la familia define como problema; en primer lugar, estos tienen un significado emocional y normativo en relación con el contexto, y en segundo lugar, reflejan un esfuerzo de adaptación desde diferentes niveles.

Para comprender la importancia de la realización del Genograma; es necesario comprender las características generales que se plantean de la familia dentro de su postura; en cuanto a estructura, relaciones, pautas vinculares, momentos de ansiedad y lo que se denomina transmisión multigeneracional de pautas vinculares, que se ha derivado de la postura de Bowen; una vez se han comprendido estos aspectos la aplicación del instrumento ampliará la visión y proyectará tipos de intervención a nivel terapéutico.

Los miembros de la familia (edad, sexo, generación, lugar) conforman una estructura en la que el lugar de cada uno de los miembros influirá en las relaciones que se establezcan entre ellos, los problemas de compatibilidad.

El concepto de transmisión multigeneracional juega un papel relevante; y se define como “Las familias se repiten a sí mismas. Lo que sucede a una generación a menudo se repetirá en la siguiente, es decir, las mismas cuestiones tienden a aparecer de generación en generación.”(Mc.Goldrick 1993 p.22). Este concepto planteado por Bowen; se convierte en un nuevo foco de intervención dentro la aplicación del Genograma, puesto



que el análisis de momentos críticos en una generación puede predecir la aparición del estrés en la generación actual, con lo cual la intervención puede convertirse también en prevención.

La ansiedad en la familia; puede darse en la dimensión vertical como en la horizontal. En la línea vertical se deriva del flujo de relación y funcionamiento de una generación a otra. En la línea horizontal se deriva de las transiciones propias del ciclo vital; sin embargo pueden aparecer también sucesos no esperados que generan ansiedad.

Lo anterior conjugado entre sí puede generar disfunción, cabe aclarar que con suficiente ansiedad en el plano horizontal puede generarse disfunción también.

Los sucesos “coincidentes”, es decir, aquellos hechos que aparentemente son coincidencias, y aparecen al azar; también tienen una interconexión y denotan un significado que debe ser analizado; dichos eventos pueden conformar puntos modales en la historia y ciclo vital de la familia; fundamentalmente pueden representar momentos críticos de reorganización. Las relaciones y pautas vinculares puede migrar desde la unión y la fusión, hasta el conflicto y las relaciones apartadas; ambas pautas representan un modo de funcionamiento particular dentro del cual puede mencionarse, manejo del conflicto, la hostilidad, vulnerabilidad y ansiedad al interior de la familia.

Por otra parte las relaciones familiares están organizadas dentro de un principio de reciprocidad y complementariedad; lo cual permite hablar de concordancia y equilibrio que son siempre interdependientes entre los miembros.

Finalmente, con los planteamientos anteriores, que se refieren a ideas de Mc.Goldrick (1993) en su obra Genogramas en la evaluación familiar; podemos tener una definición de la familia sintomática o de la aparición de un síntoma; “La familia sintomática queda detenida en el tiempo sin poder resolver su crisis reorganizándose y

siguiendo adelante. La historia y pautas de relación que revela la evaluación de un Genograma proporcionan claves importantes sobre la naturaleza de esta crisis: como pudo haber surgido un síntoma que conserva o impida alguna pauta vincular o que proteja algún legado de generaciones previas.”(Mc.Goldrick 1993 p.22).

### **Entrevista.**

La entrevista se convierte en un medio de la terapia, y también se convierte en un punto que permitirá al terapeuta y a la familia desarrollar visiones alternativas de sí mismos, de su familia y de su situación.

Con esta visión global de la entrevista es posible citar los objetos que Ochoa (1995) propone para la entrevista: “obtener información sobre el problema que motiva la consulta y lograr un cambio en el síntoma del paciente identificado y en ciertos aspectos del funcionamiento familiar que mantienen la conducta sintomática.”

El desarrollo de la entrevista se divide en 5 momentos fundamentales superpuestos entre sí y que se dividen en:

a. La presesión: se revisa, discute (si son vacíos terapeutas) y analiza la información que se ha obtenido en encuentros previos.

El objetivo fundamental de este momento es plantear dos o tres hipótesis acerca de lo que está ocurriendo en el sistema en torno al síntoma. Otro propósito de esta fase es la planificación del desarrollo de la sesión, los temas, las estrategias y las preguntas al grupo familiar.

Este momento de la terapia puede realizarse antes de cada sesión para revisar las hipótesis, la evolución del proceso y las estrategias.

b.La sesión: Es el momento en el cual se desarrolla el trabajo con la familia; para iniciar el proceso el terapeuta define el contexto terapéutico y realiza un acuerdo con la familia.

De acuerdo con Mc.Goldrick (1995) es en este momento donde se adquiere información, se comprende la elaboración por parte de los problemas de la familia y el cambio de la situación sintomática.

Este momento del proceso fundamenta la reflexión del terapeuta permitiéndole confirmar o falsar las hipótesis, y planear las estrategias; se podría comparar con un abanico que se abre o cierra de acuerdo a la necesidad de quienes están en él. Pueden utilizarse preguntas circulares, lineales, redefiniciones, connotaciones positivas entre otras.

c. Pausas: este tipo de intervención no se realiza en todos los contextos, pues exige que existan condiciones de espacio y de trabajo que le permitan al terapeuta discutir su estrategia de trabajo con un equipo que esta en condiciones de observar la entrevista.

Generalmente se realizan dos pausas con propósitos claros; la primera con el objetivo de discutir con el equipo la información aportada por la familia, y revisar las hipótesis. En la segunda pausa se prepara la intervención final.

d. Intervención: es el momento en que el terapeuta ha logrado plantearse una hipótesis e intenta producir un cambio en lo afectivo, cognitivo y comportamiento de la familia en especial con relación al síntoma.

Es otra manifestación similar al abanico de posibilidades con las que cuenta el terapeuta, connotaciones positivas, redefiniciones, tareas directas, metáforas, rituales, paradojas.

- e. Postsesión: este es el momento de cierre de los 4 momentos, al finalizar la sesión se realiza un análisis de la respuesta de la familia, y predicción de hipótesis.
- f. Seguimiento: se realiza cuando se ha finalizado el proceso ya sea por logro de objetivos o de manera unilateral.

Dentro del proceso sistemático, la entrevista también tiene la característica de la circularidad, es decir revisar hipótesis a partir de una información que aporta la familia, lo cual finalmente permitirá una visión del síntoma en su contexto relacional familiar e institucional; esta es una idea de Karl Tomm; que cabe destacar puesto que reconoce el síntoma no como algo gratuito sino que da cuenta de una característica del sistema y lo posibilita para generar desde sí mismo el cambio; lo cual puede complementarse citando a Ochoa (1995) “El cambio se suscitaría a través de las implicaciones de las preguntas del terapeuta y/o a través de las respuestas verbales y no verbales de los miembros de la familia”(Ochoa 1995 p.93). Es decir la entrevista se convierte en un medio para devolverle a la familia la posibilidad que tiene en sí misma para generar cambio.

Se han planteado hasta este punto de los diversos propósitos que puede incluir una entrevista, a continuación se describen de manera precisa, los planteados por el grupo de Milán.

- a. Generación de hipótesis. Esta consiste en reunir todos los datos aportados por la familia, las observaciones, y los conocimientos para construir nexos y relaciones que permitan explicar tentativamente la situación de la familia.
- b. Circularidad. Esta fundamentalmente definida como la capacidad para verificar o falsar hipótesis. Su término está relacionado por los dos focos que puede atender; con base en el afecto, promover aquellas respuestas que favorecen el desarrollo de sus miembros como personas autónomas. Con base en la obligación, la cual es

atender a aquellas respuestas que proporcionen aperturas del sistema para la intervención terapéutica eficaz.

c. Neutralidad. Es la posición del terapeuta del no asumir partido por nadie, ni ideas, ni juegos familiares; esta le da la posibilidad de introducir algo nuevo en el sistema que altere el juego familiar.

Hay diversas modalidades: La primera de ellas, indiferente, caracterizada por atender y aceptar todo de la misma manera, la segunda, positiva, está basada en la aceptación incondicional de cada uno de los miembros desde su condición humana. La tercera, distante, fundamentalmente para observar el sistema familiar. Por último, estratégica y es fundamental para producir un cambio.

d. Diseño de estrategias. Consiste en la elección de hacer o no hacer de manera intencionada para lograr el objetivo terapéutico. Cada aplicación de estrategias consiste en acciones verbales, o específicas que se utilizan durante la sesión.

En el sistema terapéutico, el cual la entrevista se utiliza como instrumento fundamental; las formas diferentes de preguntar, según el tipo de preguntas, pueden introducir principios de cambio, teniendo en cuenta lo anterior se dividen los tipos de preguntas en lineales, circulares, estratégicas y reflexivas.

Las preguntas lineales; su uso fundamental es conocer la situación familiar frente al síntoma, su definición, explicación.

Las preguntas circulares, tienen dos utilidades básicas recolectar información para la generación de hipótesis y alterar las percepciones de la familia. Este tipo permite establecer conexiones entre eventos, y dar a la familia el poder del cambio.

Las preguntas estratégicas; tienen un objetivo fundamentalmente correctivo; son específicamente directivas y se utilizan cuando existen pautas que tienden a dejar al sistema atascado perpetuando el síntoma.

Las preguntas reflexivas, son aquellas donde se alienta a la familia para que genere el cambio desde sí misma; respeta la autonomía familiar, y activan la reflexión desde los mismos miembros de la familia.

Para cada una de las entrevistas se tendrán en cuenta los planteamientos que se han hecho acerca de la entrevista, y se utilizarán de acuerdo al momento del proceso.

### **Modelo Circumplejo De Olson.**

El modelo circumplejo fue desarrollado por David Olson y sus colegas, buscando integrar teoría y práctica. El modelo se concentra entre dos dimensiones familiares, la cohesión y la adaptabilidad y permite clasificar a las familias dentro de 16 tipos específicos, desde familias extremas, de rango medio y balanceadas.

Como se ha mencionado, D Olson, C Rusell, D. Sprenkle (1979, 1980, 1982, 1983) plantean tres dimensiones del comportamiento familiar, que están acordes con la terapia familiar, la cohesión, la adaptabilidad (cambio), la comunicación.

“La cohesión familiar evalúa el grado en que los miembros de la familia están separados o conectados a ella” (Olson D. 1989, p. 4) también dentro del concepto de cohesión se incluye el vínculo emocional de los miembros entre sí, límites, coaliciones, tiempo espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreación (Olson 1989).

La adaptabilidad familiar es la habilidad del sistema para cambiar su estructura de poder, relaciones, roles, reglas para responder al estrés situacional y del desarrollo.

La comunicación familiar es la dimensión que facilita el movimiento de las otras dos dimensiones.

De acuerdo a las dimensiones descritas se obtienen 16 tipos de familias así: en la cohesión encontramos desligada, separada, conectada, amalgamada. En la adaptabilidad encontramos caótica, flexible, estructurada y rígida; de estos tipos se obtiene 16 tipos de combinación posible correspondientes a 16 tipos de familias. Pueden existir tipos balanceados, de rango medio, extremo (Anexo A) (Olson 1989)

Dentro del FACES III es posible también evaluar el grado de satisfacción familiar que corresponde a la discrepancia entre lo percibido y lo ideal, los cuales corresponden a los cuestionarios del instrumento. El nivel de satisfacción permite tomar una dirección del sistema y permite evaluar el tipo de familia dentro del modelo circumplejo, así como la dirección del cambio dentro del modelo.

El funcionamiento familiar, en el modelo circumplejo, permite crear hipótesis basadas en los tipos de familias con respecto a la manera de enfrentar el estrés situacional y del desarrollo, se crea una relación curvilínea entre la cohesión y adaptabilidad desde lo excesivo hasta lo balanceado y es entonces la manera de comprender la hipótesis “las familias balanceadas funcionarán de manera más adecuada que las familias extremas” (Olson 1989 p. 6)

La comunicación se convierte también en un aspecto importante en el FACES II, en el cual se plantea que “familias balanceadas tendrán habilidades de comunicación más positivas que las familias extremas” (Olson 1989). Esta hipótesis es especialmente cierta para el subsistema marital; con respecto a la comunicación madre adolescente, se encontró que en “las familias balanceadas la madre estaba en un rango significativamente más alto de comunicación de apoyo, información explícita, afecto

positivo que las familias tipo extremo en donde la mayoría de las díadas problema estaban caóticamente amalgamadas” (Rodick, Hengger, Hanson (1985) citados por Olson 1989).



## METODOLOGIA

### **Tipo de Investigación**

La comprensión de la realidad particular de las situaciones que cada ser humano vivencia a lo largo de todo su ciclo vital, es un proceso que exige la inmersión dentro del mundo de la vida del ser humano, para con base en ello construir nuevos mundos de vida, y mundos posibles. Cuando el proceso descrito es objeto de una pregunta de investigación es fundamental describir la situación vivenciada por las personas que intervienen en ella, el paciente y su familia, a lo largo de todo el proceso que va desde el momento del diagnóstico hasta la reorganización del sistema familiar, pasando por el choque y la crisis iniciales y las diversas etapas que permiten su resolución. Para representar de manera cercana las personas o la situación estudiada se utilizarán todas las variables del lenguaje que permitan transmitir los conocimientos o la información. De acuerdo con el objetivo general la investigación a realizar será de corte cualitativo-descriptivo.

La investigación descriptiva da la posibilidad de seleccionar las características fundamentales del objeto de estudio bajo un marco de referencia y, además de ello, permite describir las partes del objeto de estudio y las relaciones que existen entre ellas.

Se pretende realizar estudio de caso. Este tipo de estudio puede definirse como la recolección de datos que se refieren a un individuo para profundizar en los antecedentes familiares, personales y explorar de manera detenida su contexto particular. La información, que puede ser cualitativa, cuantitativa, descriptiva o explicativa; debe ser enmarcada dentro de una referencia teórica que facilite su interpretación y análisis.

## **Diseño de Investigación**

Teniendo en cuenta el corte de la investigación y su enfoque, se dividirá en tres momentos fundamentales:

- Recolección de la información.
- Categorización y análisis de la información
- Interpretación y teorización o fase de resultados.

### **a. Recolección de la información.**

La recolección de la información es el momento inicial del proceso investigativo, pero además se extiende a lo largo de este; de manera tal que permita orientar y reorientar el enfoque de la investigación. Así pues, la información es la base para un proceso circular con niveles de análisis cada vez mayores, con los cuales se concluye en interpretaciones teóricas.

El procedimiento para la recolección de la información exige un orden sistemático y fiel a la realidad, que puede compararse con una fotografía que se toma de la realidad estudiada en la cual es posible observar y analizar detalles.

Para este procedimiento se utilizarán tanto instrumentos cualitativos como cuantitativos, es posible enumerar la observación participativa, la entrevista circular e instrumentos cuantitativos que se definirán a lo largo del proceso.

Se utilizará la observación participativa como una estrategia (a todo lo largo del proceso) para describir las situaciones, y las diferentes construcciones desde interacciones hasta estructuras lingüísticas que expresen la realidad estudiada. (Martínez

2000)<sup>26</sup>. El autor destaca la importancia de recolectar historias, anécdotas, mitos que den sentido dentro de un contexto cultural e ideológico. Lo anterior se refiere a los eventos de la vida diaria. Sin embargo, es fundamental prestar atención a eventos especiales e incidentes clave, el análisis de estos eventos revela la estructura o patrón sociocultural del grupo estudiado.

Se pretende entonces responder a preguntas como quién, qué, cómo; referentes al asunto estudiado.

La entrevista se utilizará como instrumento para la recolección de la información e instrumento base a todo lo largo del proceso. Por medio de la entrevista es posible observar tanto la comunicación verbal, las expresiones; y la comunicación no verbal, gestos, movimientos; que permiten descubrir ambigüedades, conflictos irresueltos, motivaciones y reconocimientos entre otros; así esta técnica permitirá obtener una visión general del contexto en el cual se encuentran inmersos los participantes. Se realizarán entrevistas semiestructuradas, las cuales tendrán diferentes focos temáticos que se definirán de acuerdo al proceso de recolección de información y al planteamiento del problema de investigación.

De acuerdo con Martínez (2000) la temática de la entrevista se relaciona con el tema de la investigación; y para su realización deben tenerse claros algunos criterios: el entrevistador debe proveer un ambiente libre y receptivo, que permita la expresión libre de los participantes, lo cual facilitará la narración de la vivencia del entrevistado desde su marco personal, lo anterior da al entrevistador la posibilidad de construir una visión general del grupo participante y de la situación en cuestión. Es necesario también, en las

---

<sup>26</sup> “Ya que la mayoría de los acontecimientos son expresados o definidos con estructuras lingüísticas particulares, es crucial que el etnógrafo se familiarice con las variaciones del lenguaje y del argot usado por los participantes”

entrevistas semiestructuradas mantener una guía de preguntas generales organizadas en forma de temas ordenados, sin embargo, esta no debe convertirse en un medio que trunque la libre expresión de los participantes, sino más bien, que la potencialice.

Como técnica de intervención la entrevista puede ser un trampolín generador de cambio, a través de preguntas y comunicaciones no verbales. Cabe citar la postura del Grupo de Milán, que destaca en la entrevista la generación de hipótesis, para explicar tentativamente la situación de la familia; la circularidad como la posibilidad de confirmar o falsar hipótesis a partir de la información suministrada por la familia y la neutralidad como una posición abierta que no tome partido por ninguno de los participantes. Complementando la entrevista como base para el diseño de estrategias para desarrollar acciones concretas a lo largo de esta. (Ochoa de Alda 1995).

Para la intervención desde la entrevista se utilizarán cuatro tipos de preguntas: preguntas lineales, circulares, estratégicas y reflexivas, de acuerdo a la fase del proceso.

#### **b. Categorización de la información.**

La categorización exige una condición previa, sumergirse en la realidad expresada, el proceso consiste en revisar los relatos, las grabaciones, y revivir la situación concreta para llegar a comprender la situación; y anticipar la estructura teórica implícita en el primer momento.

La categorización exige dar cabida a la ambigüedad y la ambivalencia y la tolerancia a dar sentido a todo con rapidez, puesto que se corre el riesgo de caer en la descripción de los esquemas bajo esquemas familiares y a la organización bajo

categorías ya dispuestas, con lo cual puede dejarse de lado información valiosa para procesos futuros. Así, la actitud abierta ante toda la información recolectada permitirá una inmersión mental en el material; para llegar a una visión general, que asegure una categorización que incluya la totalidad de lo expresado por los participantes.

La categorización hecha hasta aquí consiste en poner categorías, algunas propiedades, o atributos de la información recolectada, describir categorías, clases significativas y ampliar cada vez más las categorías encontradas.

Para realizar la categorización es necesario:

- a. Familiarizarse con los procesos mentales en los cuales se vive y expresa el significado de los sujetos que son parte del estudio.
- b. Conocimiento particular del contexto concreto en el que tienen lugar una expresión, una acción, una situación, para llegar a comprender el significado.
- c. Conocer los sistemas sociales y culturales que proveen el significado a las expresiones de la vida.

Ligado al proceso de categorización está el análisis de los contenidos, consiste en dividir los elementos constituyentes de un todo para entender los principios, elementos, relaciones entre ellas, sin embargo esta separación no debe ser categórica ha de permitir la visión integral de la realidad estudiada puesto que ello implica el riesgo de una segmentación acelerada que puede viciar los resultados del estudio.

Para la categorización de los contenidos Martínez (2000) propone realizar la transcripción de las entrevistas y paralelamente asignar propiedades y categorías preliminares, dicho proceso se realiza por medio de la construcción de un cuadro que incluye ambos aspectos. A partir de esta etapa preliminar se continúa con el análisis de la información de manera que se construyen las categorías de análisis; lo cual está

relacionado con los referentes teóricos y las expresiones de los entrevistados, finalmente se definen las categorías de análisis y las posibles subcategorías. Una vez se ha concluido este momento se abre paso la teorización que es una construcción que puede compararse con un juego entre las categorías, consiste en percibir, contrastar, comparar, agregar, interpretar y finalmente establecer nexos que permitan construir un entramado para llegar a la visión final de la situación estudiada.

### **c. Interpretación y teorización.**

Este momento de la actividad investigativa consiste en describir el proceso y el producto de la verdadera investigación, llegar a la comprensión de cómo se estructura y se relaciona el producto del estudio dentro de la teoría, es decir enmarcar el estudio dentro de una postura que permita la comprensión desde una visión particular.

El proceso de interpretación y teorización es una clara construcción del investigador; hay aspectos importantes que pueden tenerse en cuenta y que han sido extraídos de los planteamientos de Martínez (2000)

Para descubrir estructuras teóricas es fundamentalmente un proceso en espiral y que es bidireccional desde las partes al todo y del todo a las partes, en aumento en comprensión y profundidad.

Para el estudio en cuestión se tomará una postura teórica que ya ha sido descrita y con base en la cual se realizará toda la construcción interpretación a lo largo del proceso investigativo.

### **Población Y Muestra**

La población en la que este estudio se concentra está conformada por el grupo de pacientes que reciben tratamiento de reemplazo renal en la Unidad Renal Las Américas, actualmente asisten a los tratamientos de hemodiálisis un total de 118 pacientes divididos en tres turnos lunes, miércoles, viernes de 7:00 a.m a 12:00 a.m; estos días de 1:00 a.m a 5:00 p.m.; y de 5:00 p.m. a 10:30 p.m. Los días martes jueves y sábados en los horarios de 7:00 a.m. a 12:00 a.m. y de 1:00 a.m a 5:0 p.m. En el tratamiento de diálisis peritoneal se encuentran el este momento un total de 29 pacientes.

En el proceso de investigación se realizará el trabajo tanto con el paciente como con su familia, lo cual permitirá obtener una visión global del proceso de reorganización ante el tratamiento.

Para la realización del trabajo de grado se incluirán los pacientes y sus familias con las siguientes características:

- Una familia con un paciente en hemodiálisis.
- Una familia con un paciente en diálisis peritoneal.
- Dos familias con un paciente que haya estado ambos tratamientos

### **Contexto.**

La insuficiencia renal crónica terminal es una enfermedad incurable y esencialmente mortal, y tanto la diálisis como el trasplante son tratamientos paliativos. No obstante, la expectativa de vida con estas modalidades permite recomendar su aplicación en casi todos los casos.

La Unidad de Diálisis Clínica Las Américas nació en Noviembre de 1996 como respuesta a las necesidades especializadas y con calidad de una población creciente en Medellín de pacientes con patología renal. A partir de Noviembre de 1998 paso a ser administrada y operada por Fresenius Medical Care.

En consecuencia se pone al servicio de la comunidad un Centro de Atención de la Enfermedad Renal Crónica que brinda los servicios relacionados con el tratamiento de la Insuficiencia Renal.

La Unidad presta los servicios médicos de hemodiálisis; este proceso consiste en conectar al paciente a una maquina que cumple las funciones de limpieza y filtración de la sangre, es decir, las mismas del riñón; este proceso tarda entre 3 y 5 horas, y se debe realizar día de por medio.

El servicio de diálisis peritoneal, que consiste en que el paciente realiza el procedimiento por sí mismo; por medio de un catéter implantado en la región abdominal; este procedimiento debe realizarse 8 veces al día, y el paciente puede hacerlo en su casa.

La unidad cuenta con el servicio de un equipo profesional conformado por: nefrología, nutrición, psicología, trabajo social coordinadora de enfermería, enfermería

### **Planteamiento De Instrumentos**

Para esta investigación se han desarrollado instrumentos que además de responder a los objetivos propuestos, permitan registrar las diferentes fases del proceso, la recolección, y categorización de información; a continuación se describen los instrumentos propuestos.



### 1. **Cuestionario de identificación de los participantes y su tipo de tratamiento.**

(Anexo B) Este instrumento tiene como propósito fundamental recolectar los datos básicos de los participantes. El instrumento se ha organizado en tres apartados:

- Recopilación de los datos personales y del tratamiento de los participantes.
- Información familiar básica. Personas con las que convive.
- Cuidados del tratamiento. Los cuales incluyen información básica del tipo de tratamiento, cuidados realizados, redes de apoyo y el tipo de relación con estas.

### 2. **Entrevista de aplicación del genograma.** (Anexo C). Este instrumento es de carácter puramente evaluativo, con su aplicación se pretende explorar las condiciones familiares y el proceso de diagnóstico y tratamiento.

Teniendo en cuenta el propósito del instrumento el tipo de preguntas utilizado será lineal las cuales permiten conocer la situación familiar y explorar la definición que la familia hace del momento actual. Se utilizan también preguntas circulares como complemento a las preguntas lineales para agrupar hipótesis y dar profundidad al proceso.

### 3. **Entrevistas de profundización.** Para estos instrumentos se han desarrollado dos guiones de entrevista, tienen el objetivo fundamental de profundizar la información con respecto al proceso del diagnóstico y tratamiento, la historia de enfermedad, las pautas de interacción familiar; al agrupar estos focos de lectura será posible responder a los objetivos propuestos.

Teniendo en cuenta el propósito se utilizarán preguntas lineales, para continuar explorando, preguntas circulares para profundizar en las hipótesis, y preguntas reflexivas que favorezcan a los participantes repensar el proceso del tratamiento desde su posición personal.

Las entrevistas se han organizado de la siguiente manera:

- **Entrevista Historia De Enfermedad.** (Anexo D). Tendrá como tema principal la historia y la vivencia de la enfermedad, tanto en el ámbito individual como familiar.
- **Entrevista de Pautas Interactivas ante el Diagnóstico y Tratamiento.** (Anexo E). Tendrá como tema principal las pautas interactivas familiares desde el diagnóstico y tratamiento y los cambios que como familia se han experimentado. Se realizará con los participantes para concluir el proceso con el objetivo de valorar el proceso, sus resultados y de devolver la información a los participantes.

4. **Matrices de análisis de entrevista.** En estos formatos se pretende recopilar la información producto de las entrevistas y realizar la categorización de la información. Se han organizado las siguientes categorías de análisis las cuales se han dividido a su vez en subcategorías, que permitan leer y analizar la información. Para el registro de la información se han organizado dos tipos de matrices de análisis: el primer tipo está dividido por instrumento, para cada uno de los instrumentos se ha planeado una matriz de doble entrada que contiene los apartados del instrumento y las categorías de análisis (Anexo F). El segundo tipo se divide por categoría y subcategoría de análisis, en una matriz de doble entrada en donde se encuentran las subcategorías de cada categoría y los instrumentos (Anexo G). Esta

organización de la información permitirá realizar una integración entre la experiencia del trabajo clínico con la familia y la revisión teórica que sustenta el estudio. El proceso descrito se realizará con cada una de las familias participantes.

- **Categoría A: Estructura familiar.** En esta categoría se agrupará la conformación del sistema familiar, en lo referente al núcleo familiar, los subsistemas que lo conforman y la participación de los mismos en las tareas familiares.
- **Categoría B: Creencias de la enfermedad y el tratamiento.** En esta categoría se agrupan los significados de la enfermedad, el tratamiento y los sistemas de constructos familiares sobre vida, muerte incapacidad, y recuperación significados en proyecto de vida
- **Categoría C: Integración a la cotidianidad.** Esta categoría se refiere a la manera como el sistema se ha integrado a las nuevas condiciones de vida, que ahora incluyen el tratamiento, es decir, como el tratamiento se relaciona con la cotidianidad del paciente y la familia, y como esta se ha modificado. Los aspectos en los que se ha dividido son la comunicación familiar, el estilo de vida, vivencia de la crisis, expresión de sentimientos, roles de poder, cambios en el ciclo vital, cambios en el funcionamiento diario, control de la impresión.

• **Categoría D: Pautas de cuidado.** Esta categoría agrupa la atención y apoyo al paciente. Las subcategorías se han organizado así: Percepción de sí mismo, manejo de los síntomas, tolerancia a los síntomas, búsqueda de ayuda, relaciones de cuidado, rol del cuidador, malestar psicológico, rol del paciente en el tratamiento.

5. **FACES III.** Escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar. El instrumento está diseñado por David Olson y pretende clasificar a la familia en 16 tipos agrupados en tres grupos familias balanceadas, familias de rango medio, familias extremas. Los aspectos que se valoran son: a) cohesión entendida como el grado en que una familia está conectada o separada entre sí, es decir, el vínculo emocional. b) Adaptabilidad, definida como la habilidad del sistema familiar de ser capaz de ser flexible y cambiar para enfrentar cada una de las situaciones que debe afrontar. c) Comunicación facilita el movimiento entre las dimensiones anteriores.

### **Procedimientos**

El proceso de elaboración de este documento estuvo dividido en varias etapas en las que se profundizaron en los aspectos estudiados para llegar a una reflexión en la que se hizo posible agrupar todas las etapas del proceso y permitió exponer los resultados finales.

#### **I. Etapa: Planteamiento de anteproyecto.**

Esta etapa del proyecto se inició realizando una revisión del trabajo en cuidado paliativo que permitió plantear primeras aproximaciones al tema de estudio y pregunta de investigación e intereses de trabajo, esta revisión se agrupó en la construcción del

anteproyecto titulado " Las pautas de apoyo y cuidado como movilizaciones familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia renal crónica ". Esta propuesta se presentó al área clínica de la facultad de Psicología; desde allí se realizó una retroalimentación, a partir de la cual se inició el trabajo para plantear el proyecto de tesis.

## **II. Etapa: Planteamiento del proyecto.**

En la etapa de planteamiento del proyecto se partió del anteproyecto, y la retroalimentación recibida del jefe del área clínica, con base en ello se realizaron modificaciones al documento, y se inició la profundización teórica, el planteamiento metodológico, y la construcción de los instrumentos ; así surgió un nuevo documento que incluía todo el procedimiento metodológico ; este documento se presentó al comité de trabajos de grado de la facultad Psicología de la universidad, este entregó una nueva retroalimentación al proyecto, esta fue la base para el desarrollo del trabajo de tesis.

## **III. Etapa : trabajo de tesis**

Una vez recogida la retroalimentación del jurado, la revisión del proyecto, se inició la etapa de elaboración del documento final la cual se dividió en dos fases:

- Aplicación de los instrumentos, momento en el cual se realizaron tres reuniones con cada una de las familias participantes, en dichas sesiones se realizó la aplicación de cada uno de los instrumentos, entrevista para la construcción del genograma, entrevistas de profundización : historia de enfermedad, pautas interactivas ante el diagnóstico y tratamiento ; se aplicó el FACES III (Family, Adaptability and cohesion evaluation scale )

- análisis e interpretación de los datos a partir de la información recogida en las sesiones con las familias, se realizó el análisis de la información, lo cual se hizo teniendo en cuenta las categorías y subcategorías de análisis, a partir de ello se realizó la interpretación de la información, los resultados.

Para finalizar el proceso se presentó el documento "Las pautas de apoyo y cuidado como movilizaciones familiares ante el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia renal crónica" de tesis de grado al comité de trabajos de grado de la Universidad para su aprobación.

## RESULTADOS

La fase de resultados es el procedimiento siguiente a la aplicación de los instrumentos, su objetivo primordial es realizar el análisis e interpretación de los datos para lo cual agrupa todas las fases desarrolladas a lo largo del proceso investigativo, desde el planteamiento y pregunta problema pasando por sus referentes teóricos y aplicación de instrumentos, para llegar a la categorización, análisis e interpretación de la información, procedimientos que se realizaron separadamente con cada una de las familias.

Durante el proceso participaron cuatro pacientes en terapia de reemplazo renal y sus respectivos sistemas familiares.

La organización de la información se desarrollará teniendo en cuenta las familias participantes, los instrumentos aplicados y las matrices de análisis construidas.

El análisis de los resultados se dividió para cada familia, así:

- Se enumeraron las familias de I, II, III, IV
- Se realizó la tabulación de los resultados del cuestionario de identificación de los participantes.
- Se realizó matriz de análisis para cada instrumento dividido así:
  1. Matriz de análisis entrevista de aplicación del genograma.
  2. Matriz de análisis entrevista de profundización “Historia de enfermedad.”
  3. Matriz de análisis, entrevista de profundización “Pautas interactivas ante al diagnostico y tratamiento.”
- Se realizó una matriz de análisis para cada categoría así:

- A. Matriz de análisis categoría A: “estructura familiar.”
  - B. Matriz de análisis categoría B: “creencias de la enfermedad y el tratamiento.”
  - C. Matriz de análisis categoría C: integración a la cotidianidad.
  - D. Matriz de análisis categoría D: pautas de cuidado.
- Análisis FACES III

Una vez realizado el análisis de cada una de las familias se realizará la discusión e integración de estos resultados, en donde se presentará:

- Estadística total de cuestionario de identificación de participantes.
- La integración y discusión de los resultados.

Para finalizar se plantearán las conclusiones y sugerencias del proceso investigativo.

La enumeración de cada uno de los casos se realizó combinado la enumeración de cada una de las matrices, para las matrices de análisis de las entrevistas de profundización el número de la familia y el número de la respectiva matriz; para las matrices de análisis por categorías del número de la familia y la letra respectiva.



**RESULTADOS PARA LA FAMILIA I**

**ANALISIS CUESTIONARIO DE IDENTIFICACION DE LOS**

**PARTICIPANTES Y SU TIPO DE TRATAMIENTO.**

**I. DATOS PERSONALES:**

- **Lugar de nacimiento:** Cisneros (Antioquia).
- **Fecha de nacimiento:** 4 de Diciembre de 1941.
- **Edad:** 59 años.
- **Genero:** femenino.
- **Lugar de residencia:** Barrio la Inmaculada.(La Estrella)
- **Escolaridad:** primaria
- **Ocupación:** ama de casa.
- **Fecha inicio del tratamiento:** V-2001
- **Tipo de Tratamiento:** hemodiálisis
- **Tratamientos realizados:** Control médico

**II. INFORMACION FAMILIAR:**

Personas con las que convive:

<b>PARENTESCO</b>	<b>EDAD</b>	<b>OCUPACION</b>
Esposo	49 años	Hornero en fundición
Hija	24 años	Vendedora - vivero
Hija	22 años	Operaria - catálogos

### **III. CUIDADOS DEL TRATAMIENTO**

#### **Enfermedades asociadas:**

- Diabetes
- Hipertensión
- Colesterol alto

#### **Cuidados permanentes del tratamiento:**

- Consumo de medicamentos.
- Control de líquidos.

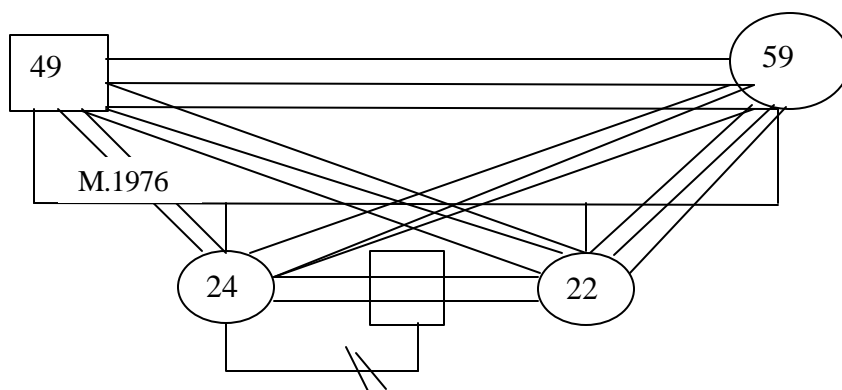
#### **Cuidados ocasionales del tratamiento:**

- Control en la alimentación.

#### **Realiza los cuidados por sí mismo: Sí**

**Otras personas que se encargan de los cuidados del paciente:** “Recibo apoyo familiar, pero yo realizo todos mis cuidados.”

**Otras personas que podrían encargarse del cuidado del tratamiento:** Hijas y esposa.

**GENOGRAMA FAMILIA: I**

El núcleo familiar está conformado por el padre, de 49 años que se desempeña como hornero. La madre de 59 años que se dedica a las labores del hogar y además mantiene actividades de recreación; una hija de 24 años que actualmente se desempeña como vendedora en un vivero y se encuentra separada de su esposo. La segunda hija de 22 años que se desempeña como operaria armando catálogos.

La relación en la pareja es muy unida y son ellos los que conforman la jerarquía familiar, pero mantienen límites permeables con sus dos hijas, dicha característica es especialmente manifiesta en la relación entre madre con sus hijas, ya que las integra en la toma de decisiones. Con respecto al padre se encuentra una relación especialmente unida con su hija menor; con la hija mayor la relación es cercana, en estos se encuentran algunos aspectos de un conflicto inconcluso en el momento del matrimonio de ella. La relación entre las hermanas es unida.

Con respecto al funcionamiento familiar se encuentra integración de todos los miembros a las tareas familiares, en lo que respecta a la manera como se afrontan los cambios, todos los miembros aportan a la organización familiar; paralelamente se

encuentran límites permeables entre los subsistemas que favorecen la vinculación o distancia emocional.

En los roles encontramos que el padre tiene liderazgo en el funcionamiento familiar; la madre se caracteriza por dedicarse de manera especial a los cuidados de su familia; la hija mayor tiene una función reguladora entre los subsistemas; la hija menor esta caracterizada por la atención a los cuidados de sus padres.

## 1. MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENTREVISTA DE APLICACIÓN DEL GENOGRAMA

### FAMILIA I

CODIGO: I, 1

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
1. Diagnóstico del tratamiento.			Hija menor: “ella se sentía cansada nosotros hacíamos arepas y ya pues dejamos de hacer, bueno se supone que íbamos a descansar, para que mi mamá también descansara y no, mientras más días mas cansada ella decía que más cansada, nosotros creíamos que era el nuevo virus que estaba cayendo cuando eso, cuando no la llevaron la iban a dejar hospitalizada que porque tenía el azúcar muy alto cuando nos dijeron que era debido a los riñones.”	<p>Paciente: “me mandaron los exámenes de estudios de 24 horas y en esos se dio cuenta el que yo tenía insuficiencia renal y me dijo, pero eso hace como 7 años; de ahí me siguió un tratamiento, me mando droga y me estaban haciendo estudios y exámenes; empezó no más a restringirme los líquidos, me dijo que no tomara sino 800 centímetros en liquido y tomaba la pastilla <i>Furosemida</i> que me permitía eliminar.”</p> <p>Paciente: “Me dolía todo el cuerpo, me dolían las piernas como si estuviera cansada y me dolía todo el cuerpo entonces yo creí que era cansada y no, el sábado viendo que no pasaba nada entonces me fui para urgencias y entonces me dejaron</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	hospitalizada.” “en todo el cuerpo los pies me dolían horrible, los brazos, los brazos mucho y yo creí que eso que era por las arepas, por amasar”.			
<b>2. Inicio del tratamiento</b>	<p>“en un tiempo ella siempre almorzaba y se acostaba, y yo no mami, cuando eso yo estaba en vacaciones, y yo no, juguemos parques o alguna cosa porque usted no se va a acostar, entonces si, yo como que no la dejaba, tanto así y ella me decía, venga pues juguemos y era así, juguemos, juguemos usted me enseñó.”</p> <p>Esposo: “nosotros hacíamos esas arepitas que habíamos dejado de hacerlas porque no había mucha necesidad porque ella se mataba mucho pero se quedo mucho tiempo sin hacer y no hacia sino pereza esos días entonces le dije no mamita linda no, usted tiene que volver a hacer las arepitas para que no se quede quieta mucho tiempo.” “ella se mantenía muy animada por eso, ahora todavía esta muy animada porque ella se levanta hace sus</p>	<p>Paciente: “que a una diálisis y yo le preguntaba que: que era una diálisis me dijo (enfermera) que era donde me iban a purificar la sangre y que eso pues que iba a estar mucho tiempo.”</p> <p>Hija menor: “yo buscaba como miles de soluciones y pues como será eso, y yo será que es que le tienen que abrir algo, o tendrán si, como abrirle una mano o donde son los riñones hacer como un hueco y ya” “Bueno que todo sea por el bien de ella, con tal de que ella estuviera bien.”</p> <p>Esposo: “Es que cuando se siente amor sincero se hace lo que sea por el bien de esa negra.” “Ah no con tal de que se alivie no hay problema, que este bien que se pueda mover.”</p>	<p>Hija menor: “yo la veo como bien y que más que sigue moviéndose que sigue yendo a la gimnasia, que no quiere estar así como postrada en la casa sino que quiere estar activa.”</p> <p>Hija menor: “mi mama pues ella siempre ha sido como muy fuerte y no pues como ocultar nada al fin y al cabo ella tarde que temprano iba a enterarse de todo; inclusive la misma enfermera le comentó a ella que era lo que le tenían que hacer y ella ah bueno.”</p> <p>Paciente: “es que nosotros cumplíamos 25 años de casados el 5 de junio entonces como fue martes y el lunes fue que me hicieron la fístula entonces lo trasladamos para el 9 que era sábado.”</p>	<p>Paciente: “me parece que fue, si es que me llevaron fue a evaluarme a hacerme la evaluación y la doctora me hizo la evaluación y ahí mismo me dejo ahí conectada.”</p> <p>Paciente: “Cuándo la fístula venitas muy delgaditas por eso me las pusieron aquí y casi no las cogen y salimos que? A las 8 salimos de allá porque teníamos que estar a las 4p.m. y casi no terminan y el tiempo que me dejaron en recuperación fueron las 8 y se me puso este brazo morado hinchado todo, todo.”</p> <p>Esposo: “La enfermera jefe nos dijo vea ella no esta como muy bien, hay que hacerle muchos tratamientos y hay que dejarla varios meses hospitalizada la amargura que me dio, menos mal porque le corrieron muy rápido y le hicieron muchas cosas y salió muy</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>cositas y esta pendiente de todo llego yo y ella esta feliz aquí vea que el jugueto, una cosa la otra y desesperada por todo y entonces pues preocupada haciendo las cosas, creo que así no se enferme mas porque si se esta quieta del todo es peor.”</p>	<p>Hija menor: “yo tampoco lo esperaba para esos días porque la enfermera había dicho que no que ella iba a terminar con una diálisis, y yo bueno... pero no lo esperaba tan ligero que hay que conectarla y yo pues eso fue como, yo si sabia pero no lo esperaba todavía.”  “Estábamos como tranquilos porque mi mamá ya estaba bien, como de buen semblante, pero si es muy triste porque no podía caminar casi porque tenia la fístula (catéter femoral) en la ingle que pecado mi mamá sin poder doblarse que mucho cuidado después al otro día al bañarla.”</p> <p>Paciente: “yo pensé que si lo necesitaba pues me hicieran lo que fuera.”</p>		<p>rápido de allá estuvo 26 días.”</p>
<p><b>3. Constelación Familiar</b></p>	<p>Hija menor: “cuando yo empecé a trabajar una prima me tenia azotada de que yo me tenia que salir de trabajar para poder apoyar a mi mamá, le comente a mi mama, mamá me salgo del trabajo para seguirla acompañando, no es que yo puedo ir sola, yo soy capaz de ir sola.”</p> <p>Hija menor: “mi hermana se fue a</p>		<p>Esposo: “nosotros estamos adaptados para ir por ella y ella se va, por la tarde vengo y me voy por ella y se viene uno contento porque ya salió de allá bien aliviada, porque es un bien para ella para todos nosotros.”</p> <p>Hija menor: “yo me acuerdo que tuve que llamar a una prima para que me acompañara porque los</p>	<p>Paciente: “no es que yo puedo ir sola, yo soy capaz de ir sola, alguien que me vaya a recibir o inclusive yo soy capaz de venirme sola también y sí pues ella se siente capaz y eso es bueno, que no este dependiendo de alguien también.”</p> <p>Esposo: “ella es la que se cuida mucho, ella es muy verrionda para cuidarse”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>acompañarla a ella porque supuestamente era un examen que le iban a hacer y yo estaba aquí organizando la casa y todo eso y me llamo y me dijo “es que a mi mama le van a tener que hacer esa cosa ya porque estaba muy mal”, estaba hospitalizada pero supuestamente para mí era un examen.”</p> <p>Hija menor: “yo le decía a la hermana mía que por que porque ella quería estar siempre con mi mamá, pero yo también quiero estar con mi mamá, yo también soy hija de ella es que usted me quiere robar a mi mamá, dizque no fresca, y a veces discutíamos para ver quien se iba a quedar con mi mamá.” “nos turnábamos porque no era justo entonces nos turnábamos ella iba, yo le recibía, una prima también iba entonces nos intercambiábamos, la otra ya amanecía con ella y la otra le recibía, y mucha gente nos apoyaba que venga que yo la acompaño yo amanezco con ella.”</p> <p>Paciente. “Yo tengo años, 59, él tiene 49</p>		<p>nervios no me dejaban, estaba desesperada por saber y yo no sabia ni siquiera donde quedaba la clínica y llame a mi papá y le comente que le iban a hacer una diálisis y entonces ya comentándole a él y que me avisara a mí ya mas tranquila yo, y ya como que estaba bien.”</p> <p>Paciente: “por ejemplo el día de los 25 años estuve levantada antes de las 5 a.m para ir a la diálisis temprano me vine a dormir como hasta las 4:30 p.m porque la misa era a las 5 p.m.”</p> <p>Esposo: “pasamos muy contentos se hizo lo que ella quería imagínese, si se acostó a las 12 p.m un rato y se volvió a levantar y feliz la negra. Yo me acosté a las 5 a.m para levantarme a las 6 a.m para ir a trabajar dormí una hora.”</p>	



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>Hija menor: “se ve mucho como el respeto, el dialogo, el amor el amor, entonces yo creo que antes que todo vivamos como ha sido siempre que algún problemita no que por nada vamos a decaer siempre vamos a estar así.”</p> <p>Esposo: “yo soy hornero en fundación Apolo 23 años 22 vinculado y año temporal.”</p> <p>Paciente: “Pues yo ahora aquí en la casa, voy a gimnasia lunes y miércoles, el paseo para el parque de las aguas va a ser el jueves.”</p> <p>Hija menor: "Mi hermana mayor esta trabajando en este momento en un negocio de florecitas, vendiendo flores, estoy trabajando elaborando unos catálogos que son mostrarios que son para estados unidos vender allá, cojineria para carros yates.”</p> <p>Paciente: “El matrimonio como ha sido, muy bien, muy bueno claro que al principio fue muy horrible porque fue muy borracho y en sano juicio era una amor, pero borracho era horrible.”</p>			

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>Esposo: “Esposo pero como yo las quiero tanto deje de tomar aguardiente, fue por el amor que yo les he tenido y tuve fuerza de voluntad y deje de tomar, después a lo ultimo me tomaba los aguardienticos pero ya bien en forma, a pasar bueno ya todos contentos, es que yo no sabia tomar porque yo me enlagunaba.”</p> <p>Hija menor: “yo me daba cuenta de que mi papá estaba tomando y tenia que ir a amanecer a otra parte porque los nervios, la tembladera yo no podía ni respirar de la tembladera y todo me dolía, me tenia que ir amanecer a otra parte”</p> <p>Esposo: “los mas unidos los 3 nosotros 3, si porque la mayor nos la embarro a nosotros, se nos casó al escondido ella terminó el bachiller el muchacho a mi no me chocaba y nos dijo nos vamos a casar el 10 de febrero y yo le dije como así acabaste de terminar el bachiller si no has estudiado nada te casas y hoy en día los matrimonios son desechables tenes 1 o 2 hijos y con que los vas a mantener aguantando hambre.”</p>			

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>Paciente: “la menor nació con luxación en ambas caderas yo no sé si fue por lo que es de 7 meses o 6 meses y medio, el medico me dijo que podía que no caminara ligero y que había que operarla y le tomaban radiografías nosotros le poníamos ese aparato de día y de noche.”</p> <p>Hija menor: “me da mucha risa porque en la escuela llamaron a mi papá que porque yo tenia los pies muy pequeños y no podía hacer educación física que porque los pies no me daban que no me rendían”</p>			
<b>4. Proceso de tratamiento</b>	<p>Esposo. “no hemos cambiado porque seguimos todo la misma cosa, estamos prácticamente como si ella estuviera aliviada como si fuera muy normal la cosa si porque digamos que tengamos problema por alguna cosa animados todos la misma cosa como si no hubiera pasado nada.”</p>	<p>Hija menor: “Una señora nos decía que le iban a hacer diálisis en la casa, se la podríamos hacer pero yo digo yo con esa diálisis no estoy como de acuerdo yo digo que es mejor cuando este en medio de los médicos y si como más segura porque si de pronto nosotros no estamos, de pronto un bajón de azúcar.”</p> <p>Esposo: “Aquí no hay donde, yo no sé, no me gusta, mientras mi Diosito, nos ayude con los pasajes para llevarla y traerla así sea en taxi todos los días es mejor llevarla.”</p>	<p>Esposo: “Que más pues que sale a pasear, a montar en bus y todas esas cosas, y eso ve a la gente conversar con la otra gente, nosotros estamos aquí, yo no sé hasta el momento pues sí me gusta más allá, me parece que esta mejor ella y estamos tranquilos nosotros.”</p>	<p>Esposo: “yo llego a las dos y media hago una cosa u otra lo que sea, a las cuatro y media me voy y me vengo con ella, no me da pereza porque a ella la queremos mucho.”</p> <p>Hija menor: “ella dice que tiene mucha sed pero no puede tomar mucho liquido, ella se desesperada y dice pero yo que hago congela frutas mantiene frutas congeladas para la sed.” “pues si me apaga algo la sed pero por un momento es que cuando tengo mucha sed es que tengo la glicemia muy alta.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>Hija menor. “Ya después yo vi que lo estaba asimilando mejor, que iba a estar bien y mientras más días mejor, yo siempre pensé eso.”</p> <p>Hija menor: “nunca pensamos en que no se iba a hacer la diálisis eso es como decirle no; déjese morir.”</p> <p>Hija menor: "el futuro de ella pues que muy bien que ojalá siga con los mismos ánimos que tiene ahora porque yo creo que eso depende también de los ánimos que no se deje caer.”</p> <p>Paciente: “cuando me pongo a hacer mucho ejercicio si me pongo a hacer oficio me da el dolor aquí.”</p>		

## 2. MATRIZ DE ANÁLISIS ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN: HISTORIA DE ENFERMEDAD.

**FAMILIA: I**

**CÓDIGO: I, 2**

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>1. Antecedentes de enfermedad en la familia</b>	<p>Paciente: “una hermana y otra hermana en estos días les descubrieron la diabetes, yo el abuelito materno dicen que murió de una herida en una pierna que nunca le sano, mi mama sufrió de cáncer en la matriz y mi papá murió de cáncer en la vejiga.”</p> <p>Hija menor: “la hermana de mi papá y el papá de mi papá tiene es el mal de Parkinson lo cuida la nuera y la consuegra y a veces esta en Medellín donde una hija como que son las únicas que se preocupan, y la abuela murió de cáncer en la matriz también.”</p> <p>Paciente: “es que mi esposo es hijo natural y el papá no vio por él, después de que tuvieron el niño fue donde mi suegra y le dijo que se iba a casar y se caso, y él nunca vio por mi esposo y le toco pasar muchos trabajos. La sabia</p>	<p>Hija menor: “yo creo que me caigo por este problema, tantas caídas más son por eso porque a veces voy caminando y los pies como que se me trocan, y al suelo voy.”</p>	<p>Paciente: “cuando yo trabajaba yo me ponía a aspirar y yo así en un temblor y como trabada como que no me daban los pies para terminar y en cambio él con ese trabajo no siente nada.”</p>	<p>Paciente: “me descubrieron fue en coma porque yo con un desaliento y mucha sed y yo iba al seguro y me decían que era una infección en la bilis, en la faringe, y toda la droga que me mandaban era para infecciones entonces ya fui a urgencias con un sudor horrible y vomito y ya no podía hablar, entonces me preguntaron si en mi familia había diabéticos y yo le dije que sí que una tía había muerto de diabetes, y me mandaron exámenes, fui a hacérmelos en ayunas y me dio desmayo entonces perdí el examen y me dijeron que volviera al otro día, porque trasboque la glucosa que me dieron, por eso perdí el examen me mandaron hospitalizada que porque estaba en coma..” “A veces muchas bajas, se me bajaba y me tenían que llevar a urgencias y allá me daba cuenta era cuando me</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>que estaba vivo pero como nunca lo reconoció entonces decía que el no era el papá”</p> <p>Hija menor: “la abuelastra era como muy apegada a mí, a ella le hicieron varias operaciones cuando le iban a hacer la tercera todos los hijos de ella estaban allá, y yo no había ido, ella quería verme a mí y esa señora se apego mucho a mi y yo a ella.”</p>			<p>estaban haciendo los chuzones, ya volvía en sí.”</p> <p>Hija mayor: “mi papá también es diabético, antes si mantenía mucha sed y muchos mareos mucha rasquiña en los genitales ahí fue donde le encontraron diabetes, y siguió con el control de diabetes y de la presión también, él esta en programa de hipertensos y diabéticos.”</p> <p>Paciente: “él se encarga de toda su droga a pesar de que trabaja tan duro”</p> <p>Hija mayor: “a mí me han hecho exámenes y me ha salido diabetes, y en esta semana que he estado muy enferma he tenido la presión muy alta.”</p> <p>Hija menor: “una luxación en las caderas me trataban con un cojín ortopédico el medico le dijo a mi mamá que me iban a enyesar y me hacían radiografías cada mes y si seguía lo mismo me enyesaban, y cuando me llevo le dijeron que me estaba curando.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<p><b>2. Dinámica familiar ante la enfermedad.</b></p>	<p>Hija mayor: “una sobrina de mi papá iba los martes o los jueves por la noche, entonces ahí descansábamos un poquito, mi tía los domingos, a mi papá también le daban días libres para que fuera a acompañarla.”</p> <p>Hija menor: “alguien externo a la familia, no doña clarita es que usted ya esta muy bien, usted ya esta de pelea usted es muy verrionda, ya no mijita usted esta de pelea, siempre son así.” “yo digo que ella es más fuerte para aceptar las cosas.”</p> <p>Hija menor: “¿lo más crítico? pues que todo tan ligero, todo como tan a las carreras. ¿La fortaleza? Que ella esta muy bien.”</p> <p>Hija menor: “la unión, pues que todos nos apoyamos, todos estábamos unidos y mi papá siempre diciendo la mamá va a</p>	<p>Hija menor: “yo si estoy por pensar que la diálisis le esta sirviendo mucho porque el azúcar si se le estaba bajando mucho pero lo mejor es que de pronto dentro de poquito ya no necesite mas insulina, pienso yo.”</p> <p>Hija menor: “ella siempre se quejaba mucho de dolor aquí en las piernitas y en los brazos pero ya no se queja tanto, yo últimamente la he visto muy bien, que la diálisis le ha servido, sí.”</p> <p>Hija menor: “el futuro pues una maravilla, mi mamá próximamente pues 2, 3, 5 años mi mama sin diálisis que de pronto le puedan arreglar el riñón, sin insulina que este muy bien que sea de esas viejitas que se mantienen en la gimnasia, saliendo de un lado para otro y que nunca se mantenga quejándose porque aunque mi mamá tiene ese problema gracias a Dios no se ha dejado reducir a la</p>	<p>Paciente: “como al mes, si cuando salí de la clínica hable con el internista y con la doctora y ya empecé a ir a gimnasia ya me estaba mejorando yo seguí yendo a gimnasia desde hace 6 años que voy.”</p> <p>Paciente: “pues la enfermera fue la que nos dijo a mi esposo y a mí, y después les contamos a las hijas.”</p> <p>Hija menor: “la hermana mía me dijo que estaba muy mal a mí me dio un ataque de nervios, yo tuve que llamar a una prima para que me acompañara porque yo era temblando, y ella me acompañó, me dio una aromática, yo hablaba pero no coordinaba, y con la aromática me fui calmando.”</p> <p>Paciente: “yo si me levanto hago el almuerzo, organizo comida, pero hay cosas que ya no hago, por ejemplo trapear por el dolor en esta mano.”</p> <p>Hija menor: “sigue lo mismo, que en la gimnasia que siga motivada para</p>	<p>Paciente: “yo me hice la citología el día que llegue tan enferma, y todavía no me ha salido en resultado.”</p> <p>Paciente: “a cuando estuve hospitalizada últimamente se turnaban ellas para acompañarme y sobrinas también me acompañaban.”</p> <p>Paciente: “cuando empecé el tratamiento todas estaban pendientes aquí, la sobrina también y mi hermano también me llevó, pero ahora todas están trabajando y yo les digo que voy sola, ayer gracias a mi Dios a mi esposo le dieron libre, que hacia mucho tiempo no le daban un día libre, entonces me llevo.” “No necesito a nadie pendiente de mí, yo misma.”</p> <p>Paciente: “estos dos días no me he puesto la insulina por la noche, el día de la diálisis no me la estoy poniendo por la noche porque el internista me había dicho que por la mañana no deje de ponérsela mas bien deje de ponérsela por la noche, y me ha ido bien sin</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>estar muy bien, con la ayuda de Dios la mami va a estar muy bien, siempre los consejos del papá y todo, como la unión entre todos.”</p> <p>Hija menor: “la verdad no nos ha hecho falta acompañarla más, sí de pronto estamos más apegados a ella, ni a ella ni a nosotros, a veces yo llamo mamá, ya desayuno, ya comió, a veces quisiera estar aquí pegada de ella para ver si sí esta bien, si esta comiendo bien, si se esta tomando bien la droga, claro que yo se que mi mama es muy berraca y ella sabe.”</p>	<p>cama y entonces yo me la imagina como esas viejitas toda contenta.”</p> <p>Paciente: ”yo me imagino que ocurra un milagro y que no necesite la diálisis.”</p> <p>Paciente: “como por acá había una señora que se hacia la peritoneal, me imagine que me iba a aliviar nos pusimos muy contentos.”</p> <p>Hija menor: “cuando nos comento que si que había que hacerle la diálisis que era un cambio muy brusco pero que con eso mi mamá se iba a sentir muy bien, entonces yo ya había escuchado el rumor, entonces yo como que ya estaba averiguando y una prima también se puso a averiguar que era la diálisis, yo sabía pero que como que no lo aceptaba, incluso yo le comente en la primera sesión que yo no estaba preparada para que a mi mamá le hicieran esa diálisis pues yo si sabia pero tan ligero no.”</p> <p>Paciente: “el tratamiento en una palabra bienestar, en ningún momento lo he tomado como un impedimento; es como parte de la</p>	<p>sus cosas, obras de teatro, porque ya ha hecho obras de teatro muy buenas, tres obras de teatro en una fiesta que hubo de la madre.”</p> <p>Paciente: “yo hice tres presentaciones, recién salida de la clínica, es que yo no quiero dejar mis costumbres; vea esta semana que tuve todos los días ocupados, yo no estuve ningún día aquí, lunes gimnasia, el martes diálisis, el miércoles gimnasia, el jueves diálisis, y el viernes la reunión de la unidad renal.”</p> <p>Paciente: “como que no hay necesidad de cambiar nada yo me siento muy contenta, que a veces cuando tengo que ir sola y me siento muy indispuesta, si le pido el favor a la vecina de aquí que si me acompaña a la diálisis y ella se devuelve y ya van por mí, pero no creo que haya necesidad de cambiar nada.”</p> <p>Hija menor: “lo mismo, ah yo me voy a trabajar, como cuando primero yo me iba a estudiar y mi mama a trabajar, en este caso yo me voy a trabajar y mi mama a trabajar supuestamente.”</p>	<p>ponérmela por la noche.”</p> <p>Paciente: “he decaído mucho pues a mí me dijeron que hiciera lo que fuera capaz y como me duelen mucho los pies paro un ratico o cuando hay que hacer mucha fuerza con los brazos.” “Los cuidados son muy importantes.”</p> <p>Hija menor: “además nosotros también le recordamos también la droga no dejamos que ella se inactive.”</p> <p>Paciente: “yo pienso siempre lo que diga el medico.” “Si me ha servido, pues gracias a mi Dios yo me he sentido muy bien, pues yo digo que por mi Diosito me he sentido muy bien y me ha sentado bien este tratamiento.”</p>



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>vida diaria porque ya debo de estar allá pero es para mi bienestar y que gracias a mi Dios tengo mi seguro porque si no lo tuviera quien sabe que será de mí.”</p> <p>Paciente: “no, la adaptación a mi no me pareció difícil.” “para mi no es como un cambio, yo digo me voy para paseo, día por medio me voy para paseo, un paseo distinto.”</p> <p>Hija menor: “no ha sido nada grave es que 1 no, 0.5.”</p> <p>Paciente: ”mucha tranquilidad que estoy en la diálisis, si, nos sentimos más tranquilos.”</p> <p>Hija menor: “la fe a aceptar pues todo, y si tener como la esperanza que mi mama algún día no necesite diálisis, pues yo estoy de acuerdo con la diálisis ya estoy familiarizándome con ella, pero si no tienen que hacerle mas diálisis, pues muy bueno</p>	<p>Paciente: “que siga para adelante que la diálisis es muy buena, mejora uno mucho que siga el tratamiento, me siento muy bien.”</p> <p>Paola: “mi mamá estuvo muy mal, gracias a la diálisis ya esta muy bien ya no le dolía nada, bien pueda hacérsela, pues yo le diría que eso es muy bueno, muy importante es como tener un riñoncito ahí, hágasela.”</p>	

### 3. MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN: PAUTAS INTERACTIVAS FRENTE AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

#### FAMILIA I

#### CÓDIGO: I, 3

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>1. Proceso de cambio</b>	Paciente: “la comprensión entre todos, si que todos nos entendemos muy bien, la hija que es la que ha estado como un poquito alejada pero ahora esta como más unida.” “Cuando yo me enferme que ella vino como a darnos la sorpresa y se la llevó ella, porque me encontró hospitalizada, entonces ya como que reconoció como se había manejado ella, y ya esta más unida, más considerada	Paciente: "Para mí ha sido como muy bueno en cuanto me he mejorado mucho. (con respecto al tratamiento)."  Esposo: "ella estaba demasiado hinchada, le daba mucho trabajo subirse a un bus y no era capaz, tenía que subir arrodillada y era uno por detrás empujándola cuatro o cinco como un bulto pa' subir a un bus, pero ya al menos si se sube más fácil, pues ya no montamos en bus pero si se sube a un colectivo, ha mejorado mucho, ha sido algo muy especial ese tratamiento, muy bueno, una berriodera bastante bueno.	Esposo: "Es que amor aparentemente para nosotros prácticamente esta (paciente) es como si no estuviera enferma, o es que estamos muy adaptados ya, no ha sido cosas verriondas o que difíciles."  Paciente: “lo más difícil era cuando yo iba, en los días que empecé, siempre salía de allá trasbocando; eso fue lo más difícil pero ya después de que me adapte, eso eran los primeros días, ya después no volví a trasbocar, claro que todavía se me sigue bajando el azúcar	Paciente: “el Jueves salí de allá sudando mucho, entonces este (esposo) me dijo se te esta bajando el azúcar y dije yo vamos a tomarnos un capuchino con eso que me dan allá y fuimos y me lo tome y nada ya seguí maluca, maluca.”
<b>2. Proceso de adaptación</b>	Esposo: “Ella es más verrionda por que se sabe cuidar mucho también con las comidas con los alimentos, yo también.”	Esposo: “en el sentido de que se deshincho mucho porque estaba como muy hinchada, y se puede mover mejor ya, esta más ágil para	Esposo: ” al principio estaba en el seguro y la llevaban das hermanas o que, era más difícil todo por que el problema era la ambulancia por que	Paciente:”me canso mucho, yo me canso mucho entonces tengo que suspender un poquito la gimnasia pero vuelvo a empezar.

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>Paciente: “los mas mal genio mi esposo, y la hija mayor, no, les dura el mal genio, les dura un ratico.”</p> <p>Paciente: “Pues yo creo que todos por igual, para no estar de acuerdo.”</p> <p>Esposo: “Eso es rápido eso se soluciona rápido eso no alega uno pues así o que nos vamos a quedar bravos no; no es como pa’ quedarse un rato alegando que uno dice una cosa que el otro la otra a bueno entonces dejemos así y listo pero no es que uno vaya a alegar mucho rato son cosas de segundos.”</p> <p>Esposo: “lo especial de ella es estar pendiente de nosotros juguito, comidita ahí cuando uno llega vea le tengo esto le tengo lo otro, si llego con sed, ella se preocupa mucho por nosotros.”</p> <p>Paciente: “me gusta mucho ser así sentirme útil.”</p> <p>Esposo: “cuando ella estaba hospitalizada, no se preocupaba</p>	<p>las cosas, yo creo que para la gimnasia esta un poquito mejor ya.”</p> <p>Paciente: “yo no le hago caso a la enfermedad, pasó lo que tiene que pasar.”</p> <p>Paciente: “en el futuro, yo me imagino que me voy a aliviar, Pues yo si pienso, si que de pronto me lo dan, en el trasplante.”</p> <p>Esposo: “La fe es la tremenda, y nosotros tenemos mucha Fe y la fe mueve montañas y nosotros tenemos mucha Fe y que Diosito va a aliviar a la negra.” “No, nos explicaron nada como era, eso pensé yo, que era todo el tiempo pegada a una máquina, de por vida, y no, no es sino día por medio.”</p> <p>Paciente: “la decisión del tratamiento lo que el seguro dijera esa decisión en manos de los médicos. Yo sabia que el seguro buscaba la salud, y pues que me mejorara.”</p> <p>Esposo: “es algo muy especial ese tratamiento, gracias a Dios y gracias al tratamiento que le están</p>	<p>no la dejaban llevar así, ni en taxi y muchas veces la ambulancia llegaba un poco tarde y después para traerla había que esperar hasta una hora para traerla pero después no ha habido ningún problema.”</p> <p>Esposo: ” A mí también me dijeron pero mas o menos cuando la llevamos al seguro el lunes entro la enfermera después de los exámenes, y me dijo ella (paciente) no esta muy bien ella está muy enferma y así va estar por muchos meses, ella está muy delicada, ella va terminar conectada a una máquina y como yo no sabia como era la cuestión, a mi si me dio mucha berriondera ¿cómo será eso? ¿Por qué eso así? ¿Será que esta se nos va a morir o que?”</p> <p>Esposo: ”todos por igual a toda la gente, no, es que está enferma uno no tiene la culpa de enfermarse, ni nada, si preguntan los amigos, la familia, no nada a no es que tiene este problema.”</p> <p>Esposo: Líderes? es como la misma cosa pa’ todos”.</p> <p>Paciente: Siempre cedemos el puesto</p>	<p>y subiendo aquí como es subiendo también me canso mucho y tengo que descansar varias veces en la subida; en eso ha cambiado mucho porque yo primero era capaz de subir a pueblo viejo hasta allá arriba y bajar; hace un año fue que hice varias presentaciones en la Estrella, entonces subía hasta pueblo viejo a ensayar y bajaba, ya no ya no soy capaz.”</p> <p>Esposo: “el estado de ánimo ha cambiado poquito pero muy poquito; porque se cansa mucho, se levanta a hacer muchos destinos y se cansa mucho no ella nunca se mantiene de mal genio de ninguna manera.”</p> <p>Paciente: “La señora de arriba si viene cuando yo estoy sola, y me colabora aquí y me ayuda a barrer a trapiar.”</p> <p>Paciente: “cuidador mío, soy yo misma” “como toda la vida he estado como a mi cuidado entonces, tal vez los primeros días que me enferme si necesite quien me cuidara pero ya después</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>por comida si las hijas no estaban aquí la una pal' seguro, a hacer una vuelta, porque yo hago de comer también yo hago lo que se sea también hecho ahí un agua ahí con sal y mantequita. La lavada no es problema, no me gusta pancha y eso que he aplanchado los uniformes, el que remienda aquí siempre soy yo cojo la máquina y remiendo hago lo que sea.”</p>	<p>haciendo esta ella bien si no fuera por mi Diosito y por ese tratamiento no estuviera bien ella. Es tratamiento es un berriondera y lo dicen los médicos y toda la gente entonces ahí mismo todos nos pusimos de acuerdo no hubo ni que pensar, hay que llevarla vamos a llevarla.”</p>	<p>a él (esposo), él es quien toma las decisiones en esta casa.”</p> <p>Paciente: “No hay que tomar decisiones porque la hijas trabajan, hay que dejarlas que ellas decidan.”</p> <p>Esposo: “ella hace de todo, imagínese que lo que no nos gustaría mucho que ella planchara pero ella plancha a todos la ropa.”</p> <p>Paciente: “no le dice nada hay que hacer las cosas porque el papá le dice así.”</p> <p>Esposo: “imagínese La hija menor se va a trabajar nos vamos a trabajar y ella queda sola aquí se estaba quedando sola desde las 9 a.m. que se va la mayor hasta las dos y media o tres que llegue yo. o 5 p.m. o 6 p.m. que me toque trabajar y si le toca la diálisis pues ella se organiza y se va sola.”</p> <p>Paciente: “la mayor hay veces que dice que va a hacer el almuerzo y le digo no se preocupe deje que yo hago el almuerzo.”</p> <p>Paciente: “Que me toca hacer aquí, yo me levanto tiendo mi cama, porque la</p>	<p>que ya fui siendo capaz, ya les dije yo soy capaz.”</p> <p>Paciente: “¿Qué me anularan? Quizás al principio si estaba pasando, porque no dejaban que yo me fuera sola, que alguien me tenia que llevar que le decían a la vecina.”</p> <p>Esposo: “pero era cuando en esos días que estaba que no podía hacer mucho con ese brazo mientras tenía esta cuestión aquí más que todo, que no se fuera a lastimar o que eso no le fuera funcionar, tal vez sí pero en esos días también la menor tampoco estaba trabajando.”</p> <p>Paciente: “Cuando ya ellas empezaron a trabajar, la mayor dijo que le iban a pagar medio tiempo a la vecina para que estuviera aquí con migo y les dije no tranquilas que yo soy capaz de irme sola y allá él me recoge porque él sale a las dos y va y me recoge.”</p> <p>Paciente: “cuando estuvo al principio, mi apoyo, aquí estaba la menor con migo. Porque ella</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>mayor deja la casa organizada, pero entonces hago el almuerzo, hago el jugo organizo cocina, yo barría, trapeaba, hasta antes de la diálisis, pues antes de enfermarme hacíamos arepas para vender yo me quedaba todo el día en la cocina, asando arepas y la menor me acompañaba a armar y a moler, yo amasaba y asaba, después seguía funcionando con la máquina con el maíz para cocinar para el otro día y la comida.”</p> <p>Paciente: “las arepas, no he pensado porque ya no tengo quien me ayude y tampoco me queda tiempo por la diálisis, porque la diálisis es día por medio y yo las hacia todos los días en eso si se ha cambiado. Ya las hijas están trabajando cuando eso necesitaba ganar un pesito más ya me contento con la pensión.”</p> <p>Esposo: “Todo porque ella hace todo, viene una señora a ayudarle a barrer y a trapiar, pero yo la he visto que ha barrido y ha trapiado también pues pero debido a cuidarse también esa mano (La fístula)”</p>	<p>empezó a trabajar hace poco.”</p> <p>Esposo: “ella dice que ella también es capaz de venirse de allá pero por ejemplo hay veces que ella se le esta bajando el azúcar y no se da cuenta bien en forma, entonces siempre es bueno ir por ella, yo sé que ella se puede venir pero no sabe si se le va bajar el azúcar.”</p>
<b>3. Cierre del proceso.</b>	Con respecto a la estructura familiar: “yo le doy gracias a mi	Con respecto al significado del tratamiento: “Hay algo que me	Con respecto a la vivencia de la crisis: “la actitud suya ha favorecido que no	Paciente: “nos sentimos muy bien, era lo que le decía yo a un

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>Dios a pesar del azúcar, la presión que yo me siento tan contento que todavía tengo fuerzas para trabajar que no me da pereza, será que me siento con ánimos todavía, amor porque al menos gana uno con que comprar la panelita pero al menos tiene uno la platica para lo que necesite.”</p> <p>Esposo: “pues como cosas del otro mundo no, por ejemplo le dije no haga más arepas entonces bueno se quedaba era acostada y no hacia pues mucho.”</p>	<p>parece muy especial de esta familia y es en la única familia que lo he encontrado y es que ustedes perciben el tratamiento como un bienestar.”</p>	<p>la invaliden pero si que reciba el apoyo que necesita cuando hay algún malestar, no la han dejado sola pero tampoco la han invalidado no es capaz no puede hacer ha sido de acuerdo a la necesidad que se han organizado.”</p> <p>Esposo: “es cuestión yo no sé porque aunque no ha habido problemas se adapta uno más a las cosas. Pues no ha habido problemas se adapta aun más, se anima uno más y más contento para todo porque eso es una ventaja que nosotros no l dejamos caer así tan fácil ella.”</p>	<p>compañero que la señora de él está tan rebelde, vea como salió el martes y el jueves no quiso ir y el sábado la conectaron temprano porque fueron a examen le dijeron que se quedara de una vez pero ella porque es así, si el mal es para uno no es para ellas.”</p>

**A. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍAS  
CATEGORIA A: ESTRUCTURA FAMILIAR.**

**FAMILIA I**

**CÓDIGO: I, A**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
<b>1. Genograma</b>	<p>El subsistema parental y fraterno, establece intercambios basados en el funcionamiento diario.</p> <p>En el subsistema fraterno es claro como las funciones de cuidado se intercambian entre sus dos miembros para responder a las nuevas necesidades ligadas al tratamiento.</p> <p>El subsistema de la pareja se ha reorganizado de</p>	<p>Los límites intrasistémicos son claramente permeables entre el subsistema fraterno y la hija menor, lo cual está realimentado por la cercanía de esta con sus padres a lo largo de todo el ciclo vital; este aspecto da una puntuación también a los límites del subsistema parental hacia la hija mayor siendo menos permeables que con la hija menor, asunto que</p>	<p>Los límites se hacen más permeables, y esta intervención en el sistema hace una puntuación de los roles de los miembros del sistema asignando roles de cuidador a la hija menor.</p>	<p>Es claro como en el sistema familiar la jerarquía está encabezada por el padre, a quién se le aceptan sus palabras y en la medida en que exista desacuerdo no se le contradice.</p> <p>Con respecto al funcionamiento cotidiano, el rol dominante está desempeñado por la madre (paciente) en la medida en que atiende a todas las personas y conoce sus necesidades</p>	<p>Cuando la hija mayor se casó desacuerdo con sus padres se establece una alianza entre estos y la hija menor, de manera que la primera queda en alguna medida aislada al funcionamiento del sistema, lo cual además da una pauta interactiva durante el tiempo del matrimonio de esta, dicha pauta se reorganiza con la separación de ella y el inicio</p>	<p>Los intercambios entre subsistemas están regulados por la actividad diaria y la premisa de estar activo y no permanecer acostado, que se aplica especialmente para la paciente.</p> <p>La importancia de la actividad en la vida diaria, es una de las reglas que regula el funcionamiento de esta familia.</p>	<p>El padre ha participado activamente en la crianza y educación de los hijos lo cual ha favorecido su integración a las tareas de la cotidianidad, y a las tareas críticas. Este rol da cuenta de la división de las tareas del hogar entre la pareja.</p> <p>Ante pautas disfuncionales, como el consumo de alcohol en el padre hay disposición al cambio para favorecer la</p>	<p>La relación entre la madre (paciente) y la hija menor establece intercambios que podrían definirse con cierto tinte de cuidado. Existe además en la historia familiar una necesidad de cuidado hacia la hija menor en su infancia, que retorna el cuidado especial de esta última hacia su madre con el inicio del tratamiento.</p> <p>En el sistema familiar se percibe</p>

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
	acuerdo a las necesidades propias de la evolución en el ciclo vital.	influenciado por la historia del matrimonio de la hija mayor.  La permeabilidad de los límites intrasistémicos se hace mayor ante las nuevas necesidades con el tratamiento.			del tratamiento.		reorganización de la familia.	tranquilidad ante la necesidad de cambio con el inicio del tratamiento, lo cual además no tiene significado de cambio.
<b>2. Entrevista Historia de enfermedad.</b>			La aparición de la enfermedad da mayor permeabilidad a los límites extrasistémicos, en la medida que permite participar a miembros de la familia extensa en el apoyo durante la crisis de la llegada de la enfermedad.  Existe permeabilidad en los límites con la familia	El padre asume el nivel jerárquico con el inicio del tratamiento, de esta manera lidera la vivencia del momento crítico y favorece su reorganización.			El inicio del tratamiento se vivencia como una tarea crítica y de estrés vertical en el funcionamiento del sistema, que en las interacciones congrega a todos los miembros y la familia se percibe como más unida, y más pendiente del paciente.	En la historia personal del padre existe un corte emocional con su padre, por el hecho que nunca fue reconocido, este tipo de relación se reorganiza con un liderazgo implícito de la hija menor.



Subcategoría Instrumento	Subsistemas	Límites intra-Sistémicos	Límites extra-Sistémicos	Jerarquía	Alianzas	Reglas	Tareas del desarrollo	Relaciones
			<p>extensa del padre que favorece el establecimiento de nuevas interacciones en especial las hijas con la abuelastra.</p> <p>Hay historia de enfermedad en ambas familias en la del padre, mal de Parkinson, cáncer, en la de la madre cáncer y diabetes.</p>					
<b>3. Entrevista Pautas interactivas familiares frente al diagnóstico y tratamiento</b>	Entre los subsistemas parental y fraterno hay una reorganización que estrecha el vínculo emocional entre la hija mayor y la madre teniendo como punto de partida el inicio del tratamiento	El tratamiento se convierte en el pretexto para permitir nuevamente la entrada de la hija mayor al sistema.		El padre se mantiene en el rol jerárquico encontrando como pretexto la creencia de su responsabilidad económica con su familia		Las interacciones del sistema conservan la integración de la paciente, basadas en la regla de estar activo, lo cual está realimentado por el rol de la paciente es como líder en las tareas de la casa	El padre se integra a la cotidianidad al suplir las necesidades mientras la paciente se encontraba hospitalizada, esta interacción establece integración del sistema familiar.	

**B. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA**  
**CATEGORÍA B: CREENCIAS DE ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO**

**FAMILIA I**

**CÓDIGO: I, B**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Significado de la enfermedad</b>	<b>Significado del tratamiento</b>	<b>Significado en el ciclo vital</b>	<b>Significado de la recuperación.</b>	<b>Significados de vida y muerte</b>	<b>Significado de la incapacidad.</b>
<b>1. Genograma</b>	En primer lugar no se concibe el tratamiento como una posibilidad de mejoría, se trata de encontrar otras soluciones, sin embargo en este aspecto una vez se percibe mejoría en el paciente se resignifica el concepto de enfermedad desde el tratamiento	La paciente llega a conocer el tratamiento por medio de un profesional de la salud, en esta medida se le enfoca a su mejoría.  El tipo de tratamiento se escoge ligado a la sensación de seguridad que le provee a la familia y a la paciente el hecho de estar en medio de los recursos y la prevención de complicaciones.	En la relación de pareja el tratamiento se convierte en la manera como las tareas vitales se encaminan al bienestar de la paciente, en la medida en que conserve las capacidades, y su autonomía  En el ciclo vital, el estado general, el futuro del paciente, se entienden como un asunto que comprende además del estado clínico y todos ellos están incluidos lo que en la familia se denominan como ánimicos, los cuales están relacionados con el nivel de actividad diario.	En el significado de la recuperación se agrupan varios aspectos que para la familia están relacionados con la realización del tratamiento, en primer lugar encontramos el reconocimiento de la necesidad de un tratamiento, en segundo lugar se refiere a la evolución a partir del inicio del tratamiento, al reestablecimiento de capacidades funcionales.	Entre la vida y la muerte surge el tratamiento como una posibilidad para conservar la vida, no hacer el tratamiento es sinónimo de muerte.	El estado de incapacidad es entendido con base en el periodo crítico de la salud de la paciente, y está ligado a las dificultades para realizar movimientos por los implementos del tratamiento.  La paciente incluye dentro del aspecto de la incapacidad el cambio en las capacidades y en los síntomas físicos que aparecen paralelos al tratamiento.

Subcategoría Instrumento	Significado de la enfermedad	Significado del tratamiento	Significado en el ciclo vital	Significado de la recuperación.	Significados de vida y muerte	Significado de la incapacidad.
			Aparecen además nuevas necesidades para responder a las exigencias del tratamiento, el sistema familiar se enfoca a satisfacerlas para procurar el bienestar de la paciente.			
<b>2. Entrevista de profundización: Historia de enfermedad</b>		El significado del tratamiento para la paciente se define como bienestar, así la concepción de impedimento no esta en la percepción del sistema., es de esta manera como es posible la adaptación y disposición de cambio par incluir el tratamiento dentro del estilo de vida.  El tratamiento trae tranquilidad al sistema, lo que se conecta con el bienestar del paciente.	La concepción de futuro incluye las actividades que el paciente realiza, y aquellas que podrá continuar realizando, y en la familia se tiene presente la actitud de la paciente “de no dejarse reducir a la cama.”	La recuperación se mantiene como un conglomerado, donde se agrupan: la desaparición de síntomas de dolor en las extremidades, la mejoría de síntomas ligados a la diabetes como la hipoglicemia, e incluso se contempla la posibilidad de no necesitar más el tratamiento; este ultimo asunto reúne la espera de un milagro.		En la historia familiar las dificultades de la hija menor se reconocen como una dificultad más no un impedimento, y se logran integrar al funcionamiento diario.
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas</b>		La sensación de mejoría se conecta con la valoración del tratamiento como bueno.		En la medida en que se rehabilita la paciente para ejercer actividades diarias y responder a las		

Subcategoría Instrumento	Significado de la enfermedad	Significado del tratamiento	Significado en el ciclo vital	Significado de la recuperación.	Significados de vida y muerte	Significado de la incapacidad.
interactivas familiares y su movilización frente al diagnóstico y tratamiento		La necesidad del tratamiento, y la aceptación del mismo se remite al diagnóstico del equipo tratante, a pesar que por parte de este la familia no recibe ninguna información, que retroalimenta la incertidumbre frente a la recuperación, la muerte, las capacidades del paciente, las necesidades del mismo.		exigencias del medio, además, se establecen nuevas maneras interacciones con el medio procurando facilitarle la vida a la paciente y evitar posibles complicaciones		

**C. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA C: INTEGRACIÓN A LA COTIDIANIDAD**

**FAMILIA I**

**CÓDIGO: I, C**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Comunicación (Secretos, silencios)</b>	<b>Estilo de vida</b>	<b>Vivencia de la crisis</b>	<b>Expresión de sentimientos</b>	<b>Roles de poder</b>	<b>Cambios en el ciclo vital</b>	<b>Control de la impresión</b>
<b>1. Genograma</b>	El rol de la paciente en el sistema familiar se le integra al manejo de la información de su tratamiento, su pronóstico, sus necesidades	La aparición de síntomas de cansancio, e incapacidad cambia el funcionamiento diario de la familia, y le da a las interacciones objetivos concentrados en el cuidado, más la familia contempla la posibilidad de mejoría, se establece una relación con el imaginario colectivo.  Los miembros de la familia perciben el rol de la paciente integrando su tratamiento a su actividad diaria.	Los síntomas físicos no se relacionan con las enfermedades existentes como la diabetes, es un intento por mantener el equilibrio entre lo percibido y lo real, lo cual inicialmente nos da pautas de un estado de crisis; buscando establecer el equilibrio perdido hay una retroalimentación desde las jerarquías del sistema para crear un nuevo funcionamiento equilibrado.	Los estados de crisis relacionados con sentimientos de ansiedad, en la hija menor dan cuenta de la organización jerárquica de la familia en este momento liderada por el padre, que es la persona a la que se remite la hija al recibir la noticia del tratamiento.	Existen pautas transaccionales de poder en el subsistema de la pareja, que se hacen evidentes al momento de tomar la decisión de iniciar el tratamiento, lo cual además remite a las interacciones entre la hija menor y los padres en donde se remite la información al padre quien acompaña a su esposa en la toma de decisión sobre su tratamiento.	Las celebraciones en el núcleo familiar están integradas a los estado de equilibrio y crisis, lo cual establece un proceso de retroalimentación favoreciendo el cambio discontinuo que favorece el proceso de integración al nuevo estado de uno de sus miembros; por otro lado la integración del paciente a este tipo de tareas familiares esta realimentada por su propia actitud basada en la percepción de su	Existe, y es clara, una organización familiar en la cual la integración a la vida diaria por parte de la paciente incluye este asunto como otro de los que se atienden sin impermeabilizar los límites del sistema, es decir, se manifiesta la existencia de la enfermedad más desde la posición de la paciente no hay interés por disimular síntomas.

Subcategoría Instrumento	Comunicación (Secretos, silencios)	Estilo de vida	Vivencia de la crisis	Expresión de sentimientos	Roles de poder	Cambios en el ciclo vital	Control de la impresión
						bienestar y los mitos acerca de la importancia de la actividad de cada uno.	
<b>2. Entrevista de profundización de historia de enfermedad y creencias</b>	El patrón del manejo de la información se asemeja aun circuito circular que está regulado por el subsistema de los padres, en donde la manifestación de ansiedad ante las dificultades se sitúa en la hija menor y el papel de la hija mayor es de transición.	Al percibir mejoría la esposa (Paciente) restablece las actividades diarias, e incluye en ellas cambios orientados al buen funcionamiento de su tratamiento, lo que nos muestra un indicio del reestablecimiento del rol a la cotidianidad en el que se circunscribe la condición del tratamiento.	Desde la vivencia de la hija menor el estado de crisis se reestablece hacia el equilibrio en la medida en que aparecen signos clínicos de mejoría en la madre (Paciente), lo cual se puede relacionar con el concepto de orden mediante la fluctuación en el cual el reestablecimiento de cada una de las actividades y capacidades representa un estadio.	Desde cada una de las vivencias de los miembros de la familia, la vivencia de la crisis está mediada por la percepción de rehabilitación en la paciente, en donde las secuencias de relación dan cuenta de significados de enfermedad, tratamiento, y establecen el intercambio con el mundo bajo el precepto tratamiento renal-mejoría-posibilidad de vida.	Claramente, la paciente se ha tomado el poder de decidir sobre su condición personal, su condición de tratamiento, sus actividades diarias donde existe una conexión con los demás miembros interactúan con el cuidado de la paciente y del tratamiento.	En la familia, en la pareja, hay una historia de enfermedad, catalogada como diabetes, en la cual los mayores síntomas los manifiesta la esposa a lo largo del ciclo vital, en el cual el tratamiento de reemplazo renal incluye una pauta de cuidado que aparentemente podría invalidar a la esposa (paciente)	Desde la vivencia de la paciente, es claro como existe una nueva planeación de la cotidianidad, la sensación de incertidumbre se revalida en la medida en que la paciente integra a su ser-en-el-mundo su condición de una persona que vive con una enfermedad crónica.
<b>3. Entrevista de profundización pautas interactivas ante el tratamiento</b>		Existen cambios en las actividades diarias, se han dejado de realizar algunas de las que la paciente realizaba, se han	Los momentos que en la familia definen la vivencia de la crisis están relacionados con la presencia de síntomas físicos,		Aparece nuevamente el poder en el padre, además está enmarcado en el subsistema de la pareja enmarcado	Actualmente las características de la familia se ubican en el estadio de familia con hijos adultos y de separación de los	Los demás miembros del sistema familiar la construcción de la realidad incluye la condición de la paciente desde su

Subcategoría Instrumento	Comunicación (Secretos, silencios)	Estilo de vida	Vivencia de la crisis	Expresión de sentimientos	Roles de poder	Cambios en el ciclo vital	Control de la impresión
		<p>incluido formas de colaboración que remiten a redes de apoyo social con las que cuenta la familia (Familia extensa, vecinos)</p> <p>La paciente deja su negocio, e integra a su vida diaria el tratamiento, sin embargo conserva su rol en el sistema familiar y en las tareas básicas de la familia.</p> <p>La familia se ha reorganizado de manera funcional, cada uno de los miembros se ha integrado a la vivencia del tratamiento desde su rol, y la paciente ha por sí misma decidido su rol en el sistema familiar y en su tratamiento conservando relaciones</p>	<p>además está incluido el concepto de tiempo que requiere la recuperación, las necesidades durante el tiempo de la hospitalización, estas interacciones se conectan con la incertidumbre sobre el pronóstico, el tratamiento mismo, la posibilidad de la muerte y así se interrelacionan en una secuencia particular en al que hay factores que se incluyen favoreciendo la reorganización del sistema.</p>		<p>por el respaldo de la esposa, lo cual además remite al observador a la organización jerárquica del sistema.</p>	<p>padres, este momento remite a la manera como las hijas se integran al proceso de tratamiento, decisiones familiares y las decisiones personales, encontrado interacciones que han favorecido la evolución de la familia a lo largo de su ciclo vital y el de cada uno de sus miembros.</p>	<p>tratamiento, sus necesidades, más no como un impedimento para el desempeño de la paciente en la cotidianidad, así no se convierten los síntomas físicos inesperados en focos de ansiedad en los intercambios sociales.</p>

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Comunicación (Secretos, silencios)</b>	<b>Estilo de vida</b>	<b>Vivencia de la crisis</b>	<b>Expresión de sentimientos</b>	<b>Roles de poder</b>	<b>Cambios en el ciclo vital</b>	<b>Control de la impresión</b>
		simétricas con sus familiares.					



**D. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA D: PAUTAS DE CUIDADO**

**FAMILIA: I**

**CÓDIGO: I, D**

Subcategoría instrumento	Percepción de sí mismo	Manejo de síntomas	Tolerancia a los síntomas	Búsqueda de ayuda	Relaciones de cuidado	Rol de cuidador	Malestar psicológico	Rol de paciente en el tratamiento
<b>1. Genograma</b>	<p>Al iniciar el tratamiento no existen síntomas físicos que la paciente perciba como incapacitantes, así se integra el control médico al estilo de vida de manera que hay disposición al cambio por parte de la paciente.</p> <p>La mejoría percibida se integra con el interés de la paciente de tomar decisiones sobre su autocuidado, el manejo de su tratamiento, y la</p>	<p>La paciente se concentra en la búsqueda de su bienestar, esta posición favorece la exploración activa de estrategias que le permitan afrontar molestias como la sed, de manera que no influyan sobre su estado general.</p>	<p>La paciente relaciona la aparición de los síntomas urémicos con cansancio físico producto de la actividad diaria, así mismo establece una estrategia para afrontarlos, lo que remite a una posición activa de la paciente en su cuidado personal.</p> <p>Los patrones de cuidado personal, están realimentando gran tolerancia a las exigencias del tratamiento, lo cual favorece</p>	<p>La poca mejoría que se logra con el manejo de los síntomas por parte de la paciente y en su grupo familiar, da a la familia un significado acerca del estado de salud de la paciente y la secuencia interactiva se organiza para la búsqueda de ayuda.</p> <p>Con el sistema de salud se establece una relación basada en la búsqueda de información por parte del sistema familiar,</p>	<p>Los cuidados recibidos, especialmente compañía del esposo en el tratamiento, en algunas situaciones se interpretan por parte de la paciente como posible dependencia, que retroalimenta el interés de la paciente por conservar sus costumbres, como ella misma lo manifiesta, dicha interacción sugiere en la paciente la búsqueda de establecer</p>	<p>Es asumido por el esposo de la paciente se manifiesta en el interés de él para buscar la seguridad de ella en su tratamiento, por parte de la paciente se establecen límites claros con respecto a este rol asumido por su esposo.</p>	<p>El diagnóstico de IRCT, la hospitalización de la paciente se conectan con sentimientos que el esposo define como amargura, y le apuntan a pensamientos de incertidumbre hacia el estado de la paciente.</p>	<p>En la medida en que la percepción que la paciente tiene de su tratamiento como una contribución a su estado general emprende el reestablecimiento de sus patrones de cuidado personal, lo cual, en el proceso de tratamiento revalida la sensación de bienestar y contribuye a la percepción de sí mismo; todos los factores se organizan en una secuencia de hechos que favorece la</p>

Subcategoría instrumento	Percepción de sí mismo	Manejo de síntomas	Tolerancia a los síntomas	Búsqueda de ayuda	Relaciones de cuidado	Rol de cuidador	Malestar psicológico	Rol de paciente en el tratamiento
	búsqueda de estrategias para responder a las necesidades de cuidado que su tratamiento tiene implícitas.		el manejo de las molestias que aparecen.	esta transacción está relacionada la crisis familiar ante la necesidad del tratamiento renal.	límites personales que le permitan continuar con su funcionamiento cotidiano.			reorganización vital ante el tratamiento.
<b>2. Entrevista de profundización. Historia de enfermedad y creencias familiares</b>	Los síntomas físicos influyen en la manera como la paciente percibe su estado actual, sus capacidades y su desempeño en actividades de ejercicio físico (gimnasia), sin embargo paralelamente en ella hay gran disposición a cambiar siempre ligándose al significado de su recuperación.	Se presenta el seguimiento de instrucciones de manera precisa en la paciente, incluso llegando a la tolerancia al malestar que influye en la respuesta hacia este, y que además se conecta con la llegada a estados críticos de enfermedad. Por parte del esposo, la atención a los síntomas se realiza de manera precisa, y se integra a grupos terapéuticos que			Las relaciones de cuidado desde el núcleo familiar y la familia extensa se intensifican con la hospitalización que además es un foco de malestar psicológico para la familia; al igual que sucede con el momento de inicio del tratamiento, está integración favorece que las tareas de cuidado estén divididas entre el sistema y no se asignen o asuman por una sola persona.	El rol de cuidador, el esposo, es aceptado por la paciente cuando no interviene en la cotidianidad de él, cuando es así, la paciente afronta de manera funcional los cuidados de su tratamiento y condición general.		Los patrones de cuidado personal están tienen relación con la historia previa de enfermedad personal, que fortalece en la paciente este tipo de comportamientos.

Subcategoría instrumento	Percepción de sí mismo	Manejo de síntomas	Tolerancia a los síntomas	Búsqueda de ayuda	Relaciones de cuidado	Rol de cuidador	Malestar psicológico	Rol de paciente en el tratamiento
		contribuyan al manejo de su tratamiento, así existe en esta actitud una relación con el rol que él asume como cuidador de su esposa (paciente) en el tratamiento de reemplazo renal.			Desde la posición de la paciente se anima a los demás miembros de la familia a reestablecer su vida diaria, así, se introduce en esta interacción un elemento de cambio que favorece la reorganización familiar, incluyendo el tratamiento en ella.			
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas familiares y su movilización frente al diagnóstico</b>	La percepción de deterioro físico se relaciona con la pérdida de capacidades en las actividades de ejercicio físico en el grupo de la tercera edad, existe en este punto una relación con la función de	En el manejo de los síntomas, en especial los manifestados por la diabetes, la paciente no logra reconocerlos, la secuencia comunicativa se establece con su esposo quien en este momento asume el rol de		Con la presencia de síntomas físicos en el proceso de recuperación de su estado general hay una búsqueda de ayuda en los subsistemas de los hijos, redes de apoyo social, como una medida de	La paciente percibe como las relaciones de cuidado al inicio del tratamiento influían sobre sus decisiones de funcionamiento personal, la familia, por su parte, significa este tipo de interacciones	El rol de cuidador se asume de acuerdo al funcionamiento individual diario, cuando aparecen cambios en el cuidador, la paciente asume sus cuidados, a pesar que en esta relación cuidador-	El malestar psicológico se agrupa varios asuntos como la disminución de capacidades en el ejercicio físico, la disminución de capacidades para realizar labores en el hogar, sin embargo hay buena tolerancia	“El cuidador mío soy yo misma” es una afirmación que valida la disposición de la paciente para mantener su cuidado personal, y remite a la historia previa de enfermedad.

Subcategoría instrumento	Percepción de sí mismo	Manejo de síntomas	Tolerancia a los síntomas	Búsqueda de ayuda	Relaciones de cuidado	Rol de cuidador	Malestar psicológico	Rol de paciente en el tratamiento
	regulación social de este grupo y puede sugerir ciertas formas de controlar la impresión, sin embargo la paciente responde a su necesidad de reposo cuando lo considera necesario, todo lo anterior realimenta la percepción de deterioro.	cuidador, puede sugerir entonces algunas formas implícitas de cuidado el síntoma de baja de azúcar, para la relación de pareja.		prevención para cualquier posible dificultad en la vida diaria. En el sistema familiar se establecen relaciones de ayuda para con la paciente, incluyendo redes de apoyo (vecinos), para encontrar una persona que pueda desempeñar el rol de cuidador.	como medidas de prevención en busca del bienestar de la paciente	paciente, no existen demandas por parte del cuidador patrones que invaliden al paciente	a estos.	

**ANÁLISIS FACES III**

**FAMILIA I**

PERCIBIDO	ESPOSA RANGO (PACIENTE)	RANGO	TIPO DE FAMILIA	ESPOSO RANGO	TIPO DE FAMILIA
-----------	-------------------------	-------	-----------------	--------------	-----------------

<b>COHESION</b>	45	41-45	CONECTADA	44	41-45	CONECTADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	26	25-28	FLEXIBLE	36	29-50	CAOTICA

<b>IDEAL</b>	<b>ESPOSA (PACIENTE)</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO DE FAMILIA</b>	<b>ESPOSO</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO DE FAMILIA</b>
<b>COHESION</b>	44	41-45	CONECTADA	36	35 – 40	SEPARADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	31	29-50	CAOTICA	24	20 – 24	ESTRUCTURADA

<b>MEDIA EN LA PAREJA</b>	<b>PERCIBIDO</b>	<b>TIPO DE FAMILIA</b>	<b>IDEAL</b>	<b>TIPO DE FAMILIA</b>
COHESION	44,50	CONECTADA	40	CONECTADA
ADAPATABILIDAD	31,00	CAÓTICA	27.5	FLEXIBLE

DISCREPANCIAS  
PAREJA 101,00

### **Interpretación del FACES III.**

Para esta familia, se encontró en la cohesión que ambos padres perciben su sistema en el tipo conectado; se ubica en el área para familias balanceadas, lo cual quiere decir que existen entre los miembros vínculos emocionales cercanos, que permiten compartir espacios; tiempos, decisiones, entre otros; pero que además permiten a alguno de sus miembros establecer algún tipo de distancia psicológica lo cual remite a los límites familiares que se podrían describir como permeables.

En lo que se refiere a la adaptabilidad, la madre percibe a la familia en el tipo flexible, lo cual sugiere, capacidad de cambio. El padre percibe la familia como caótica, esto nos ubicaría en un tipo extremo, y orientado que desde la posición del padre, el poder, la negociación y reglas serían asuntos cambiantes lo cual representaría para la familia dificultad en afrontar el cambio. Teniendo en cuenta esta primera dimensión de la percepción que tiene la pareja de su sistema familiar y de acuerdo a la media de esta estaría ubicada en una familia tipo conectada – caótica, es decir, de rango medio; según la hipótesis del modelo circumplejo en una de las dimensiones y adaptabilidad se ubica en un tipo extremo, el cual sugiere algún tipo de disfuncionalidad para afrontar el cambio; En cuanto al tratamiento renal es posible que aparezcan pautas extremas hacia la relación con el paciente ya sea de protección o de poca atención. En la dimensión de cohesión la familia se ubica en el tipo conectada, que es el tipo balanceado con el cual es posible definir las relaciones con un vínculo emocional unido pero flexible.

Al agrupar estas dos dimensiones la familia se ubica en el funcionamiento de rango medio conectada – caótica, lo cual indicaría que en esta familia la manera de afrontar los cambios estaría soportado por los vínculos emocionales y así la cercanía de estos podría favorecer o afectar los procesos de cambio.

La media familiar de la dimensión ideal, ubica a la familia en el tipo conectada – flexible; lo cual sugiere que con respecto a los vínculos emocionales hay coherencia en la familia; la principal diferencia se ubicaría en la adaptabilidad con lo cual es posible que en esta familia existan claras diferencias sobre la manera como cada miembro considera que se deben afrontar los cambios.

El nivel de discrepancia es de 101, lo cual podría sugerir que hay bajos niveles de satisfacción; si se remite este aspecto a las diferencias entre las dimensiones, los tipos de familia, el percibido – ideal se encuentra la mayor diferencia en la adaptabilidad que desde un tipo caótico se desplaza hasta el tipo estructurado, para el padre, y en la madre desde un tipo flexible hasta un tipo caótico. Al agrupar estos aspectos en la adaptabilidad se mueve desde lo caótico (percibido), hasta lo flexible (ideal); así se indica que entre los miembros de la familia hay claras diferencias en la manera de afrontar los cambios y podría orientar en este aspecto los bajos niveles de satisfacción en la pareja.

Al comparar los tipos obtenidos entre percibido, familia conectada – caótica de rango medio; y el ideal familia conectada – flexible, balanceada sugiere también una diferencia en lo referente a satisfacción.

**RESULTADOS PARA LA FAMILIA II**

**ANALISIS CUESTIONARIO DE IDENTIFICACION DE LOS**

**PARTICIPANTES Y SU TIPO DE TRATAMIENTO.**

**I. DATOS PERSONALES:**

- **Lugar de nacimiento:** Medellín (Antioquia).
- **Fecha de nacimiento:** 11 de Febrero de 1934.
- **Edad:** 68 años.
- **Genero:** Masculino.
- **Lugar de residencia:** Barrio Limonar 1 (Medellín)
- **Escolaridad:** primaria
- **Ocupación:**
- **Fecha inicio del tratamiento:** X - 2000
- **Tipo de tratamiento:** Diálisis peritoneal
- **Tratamientos realizados:** Cirugía de extracción de riñón, control médico

**II. INFORMACION FAMILIAR:**

Personas con las que convive:

<b>PARENTESCO</b>	<b>EDAD</b>	<b>OCUPACION</b>
Compañera	51 años	Parrillera (sección de alimentos)
Hija	24 años	Vendedora - vivero
Hija	22 años	Operaria - catálogos



### **III. CUIDADOS DEL TRATAMIENTO**

#### **Enfermedades asociadas:**

- Hipertensión

#### **Cuidados permanentes del tratamiento:**

- Consumo de medicamentos.
- Control de alimentación.
- Horario del cambio de líquido.

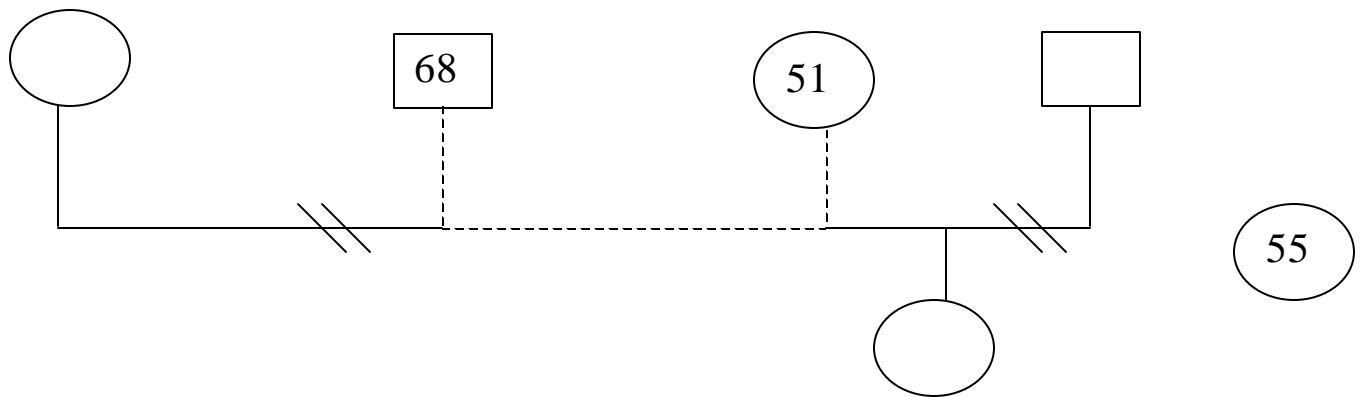
#### **Cuidados ocasionales del tratamiento:**

- Control de líquidos

**Realiza los cuidados por sí mismo:** Sí

**Otras personas que se encargan de los cuidados del paciente:** “Recibo apoyo en la realización de los cambios y económicamente.”

**Otras personas que podrían encargarse del cuidado del tratamiento:** ninguna otra persona.

**GENOGRAMA FAMILIA II**

El núcleo familiar del paciente está conformado por su compañera permanente de 51 años de edad, con quien convive desde hace 25 años, el paciente de 68 años de edad, y una persona cercana a su compañera que colabora en los cuidados del paciente. La compañera del paciente en este momento se desempeña como “parrillera” en el servicio de alimentación de una clínica de la ciudad.

En la historia familiar del paciente se encuentra un matrimonio anterior que en este momento está separado, los hijos de esta relación mantienen con el paciente relaciones distantes, para él no representan relaciones de apoyo. Las mayores relaciones de apoyo, el paciente las percibe en su compañera actual, y en la persona que lo cuida en este momento, a pesar de esta manifestación en la relación de pareja se caracteriza por ser una relación distante, regulada por el interés de ambos miembros en el cuidado del tratamiento, la compañera desempeña un rol dominante sobre el paciente, en el cual le da a él la posición de pobre responsabilidad frente a su tratamiento, el paciente no tiene esta percepción entrando en claro desacuerdo, en la familia hay pobres pautas de negociación, es decir pobre disposición al cambio entre sus miembros, lo cual da al

sistema organizaciones en las que ante un conflicto los miembros asumen posiciones distantes.

La persona encargada del cuidado del paciente establece con este una relación basada en su cuidado, la relación es cercana en la medida en que converge en el cuidado del tratamiento del paciente, mas no existen otros vínculos emocionales; por su parte en la relación con la compañera del paciente existe una alianza que está realimentada por el manejo de la información por parte de la cuidadora entre el paciente y su compañera lo cual a su vez da una secuencia al conflicto de pareja.

Las interacciones en el núcleo familiar están caracterizadas por secuencias en las que el desacuerdo posiciona a uno de los miembros como distante, y realimenta la alianza existente.

## 1. MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENTREVISTA DE APLICACIÓN DEL GENOGRAMA

**FAMILIA: II**

**CÓDIGO: II, 1**

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>1. Diagnóstico del tratamiento.</b>		<p>Paciente: “su papá en este momento hay que operarlo de urgencia porque no le doy sino dos meses de vida, le dijo el médico a mi hija, entonces le dije ah bien doctor no hay ningún problema y comencé a preparar mis cosas y dijo como así se va y dije si doctor me voy porque si me va a operar para que me de dos meses de vida déjeme dormir tranquilo sin cortarme mi barriguita. Yo le dije a la hija mía por Dios si yo tengo cáncer pa’ que me van a hacer operar ya, usted no vio que Octavio tenía cáncer también, y lo operaron y le tocaron ese cáncer y ahí está pa’ morir y apenas hace dos meses que lo operaron déjeme morir tranquilo no se preocupe” “lo que a mi me asustaba era que a mi me operaran y que me dejaran por ahí con tripas por fuera.”</p> <p>Paciente: “La hija mía me dijo “yo hable con el doctor y que usted: primero que no tiene el tumor sino que el tumor tiene un riñón; pero</p>		<p>Paciente: “Bueno uno no se da cuenta como, a mí me comenzó hace muchos años, póngale hace unos veinte años; me comenzó un dolor, me agache y cuando me fui a parar no fui capaz, entonces yo iba donde el doctor y me decía, uno me decía que tenía un lumbago... una hija mía me dijo yo te voy a llevar a donde el doctor, te voy a llevar a un examen ejecutivo, llegue a las 6 de la mañana y estuve todo el día en exámenes hasta las 3 de la tarde, de sangre de todo ... me hicieron hasta una biopsia, del pulmón, pero entonces lo que me extrañaba a mí era que ese doctor allá ese doctor llamó a otro y otro y vino y entonces trajeron un ecógrafo y eso lo pasaban por toda parte..” “cuando llegó mi hija, le dijo bueno niña su papá esta es muy mal porque él tiene cáncer, él tiene dos tumores, uno en un pulmón y uno en un riñón, pero el del pulmón es benigno pero el del Riñón es maligno.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>que no hay ningún problema que eso te abre y te mocha eso del pulmón y te saca todo el riñón.”</p> <p>“Yo vine tempranito para saludarlo y para conversar, saber que tengo que agradecerle a usted después, o si tengo que venir a jalarle las patas a usted después de que me muera, entonces me dijo no usted sale de aquí del hospital mejor que lo que esta ahí, porque queda sin riñón pero queda muy bien”</p>		<p>Paciente: “Cada 20 días me examinaban me sacaban unos vasitos de sangre tres cuatro cinco seis que porque eran muchos exámenes cada mes y medio me mandaban a llevar la orina, una hija mía vivía en Bogota y me dio por ir a visitarla, yo me iba a ir un fin de semana, me iba Jueves y volvía Martes, y me quede 8 o 10 meses y no volví a ningún examen allá, inclusive ni a tomar pastilla, me sirvió el desayuno, un viajao de carne, me lo comí y al medio día también y resulta que a mi me prohibían era eso, me prohibían comer carne bastante tenía que ser poquita lo mismo que frijoles tenían que ser poquitos.” “cuando volví aquí ya yo me puse muy mal., me servían la comida y ya llegaba y la miraba y la dejaba ahí, no dormía casi no comía, no me hinchaba.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>2. Inicio del tratamiento</b>	<p>Cuidador: “La cosa es que como yo soy amiga de la familia de ellos hace tantos años entonces yo me iba para donde la una para donde la otra, pero yo vivo con mi familia en Castilla.”</p>	<p>Paciente: “en tanto que empecé la diálisis ahí pues desde el segundo día que empecé la diálisis yo no comía y después de que empecé la diálisis empecé a comer y antes se enojaban aquí porque no comía, ahora se enojan porque como mucho.”</p> <p>Cuidador: “Yo pensé una semana y digo ay Dios mío yo que voy a aprender eso pero estos que allá me enseñaban yo le decía a mi hermana pero es que yo no conozco a ese, pero allá lo vas a conocer, vaya y les hace el favor, si no se amaña se viene o me llama para ir por usted.</p> <p>Paciente: “un día la jefe que me dijo, que como era que le comenzaba a uno la peritonitis, que eso comenzaba con dolor que cabeza, con dolor de barriga, ganas de traspasar, el agua salía muy turbia. cuando tan de malas yo que al otro día iba a sacarle el agua no quiere salir yo no le dije nada a nadie, sino que el agua no salía, ella (cuidador) no se dio cuenta si el agua salió, yo no le dije nada.”</p> <p>Paciente: “yo pensé que ya era el</p>	<p>Cuidador: “al otro día ya tenía nervios ya tenía ganas de llorar “ay pero yo que hago dije ay estoy tan aburrida yo me voy a ir pero como me voy a ir y dejo esta gente así bueno me puse hasta que ya me pegue del espíritu santo que me iluminará y aprendí en esos tres días.”</p> <p>Paciente: “inclusive por aquí todo el mundo sabe que a mí me hacen esto y me dicen pero usted no se ha aliviado pues todavía., yo sí estoy muy aliviado, pero me tengo que hacer esto todavía.”</p>	<p>Paciente: “Yo le digo hasta ahora yo vivo nuevo contento no siento ya nada.”</p> <p>Cuidador: “cuando yo vine ya tenía este que no iba esa semana sino a la segunda semana de yo haber venido, ya fui con ellos al entrenamiento para aprender porque a donde había yo visto”</p> <p>Cuidador: “en esos tres días me puse de mi parte a aprender, dije pero que pena yo me voy a ir los voy a dejar en las mismas no, no pero que es esto y me puse en tres días aprendí y me ha ido muy bien.</p> <p>Paciente: “La hija de mi compañera también aprendió y mi compañera, las tres mantenían pendientes ahora sí esta ella sola</p> <p>Cuidador: ”A mi no se me olvidan las cosas que decía la enfermera jefe porque a mí me gusta escuchar las personas que saben, si yo me acuerdo que ella dijo, no se vayan a poner a salir arrastrando todo eso que porque no le quiso salir nada esto es muy normal, ya si pasan las veces si pero una sola vez no.” “ahí</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>acabose, pero la doctora me animo mucho, mientras usted se haga este tratamiento, usted de eso yo no se va a morir, se muere de otra cosa pero no del riñón.”</p> <p>Cuidador: ”Preocupada, y eso que será yo échele cabeza, pero como que yo voy a hacer eso. No tuve vida. Me acosté a dormir yo creo que amanecí de claro en claro pensando en eso.” “Yo me imaginaba, pero esa agua, y la otra bolsa. Esa agua para donde será que va a dar, y esas otras dos bolsas, porque yo nunca captaba que el agua que se sacaba quedaba en esa bolsa y se quedaba la fresca, yo no entendía eso.”</p>		<p>es donde yo tengo que poner mas cuidado y yo me mantengo todo bien a la orden del día, por eso siempre estar listo.”</p> <p>Paciente: “Ella me deja amarrado y yo me quedo allá, y ya cuando yo termino me suelto yo mismo, me organizo y todo.”</p> <p>Paciente: “Yo por ejemplo vivo pendiente. Yo por la mañana a las 5 a.m. No estoy levantado sino despierto, esperando a que sean las 5:30 para levantarme a bañarme, me baño, me arreglo y luego y llevo la bolsa para allá”</p>
<p><b>3. Constelación Familiar</b></p>	<p>Paciente: “yo vivo en este momento con mi compañera y ella que es la que me hace los cambios y me atiende nosotros tres no más, la hija de la compañera se fue hace como 4 meses, para España.” “Tengo otros hijos, son de una relación anterior pero yo me separe hace poquito, como unos 25 años, pues al menos al principio vivían pendientes ahora no es que vivan muy pendientes pero si saben. La compañera, ella</p>		<p>Paciente: “yo enfermo cierto como le digo hace mucho tiempo yo estoy enfermo de eso que no habíamos echado de ver todas esas cosas, pero estaba enfermo de todas maneras y entonces comía muy poco ella (compañera) me dejaba el desayuno, el almuerzo y la comida, o el desayuno no, y ella hacia más que todo el almuerzo y yo hacia el desayuno y resulta que a medio día a mí no me había provocado, yo no</p>	<p>Paciente: “primero iba venir otra señora pero a mí no me gusto porque dijo ve que tan bueno haciendo uno eso puede coger experiencia, le dijo a Humberto yo aprendo y le enseño a usted, en mi barriguita, no aquí no.”</p> <p>Cuidador: “además de eso a ella le queda difícil porque ella tiene esposo, entonces unas veces puede y otras veces, que el señor le dijo</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>(cuidador) y cuando estaba aquí la hija de ella, yo tengo otra familia, pero yo nunca digo, yo no los miento a ellos para nada, sino que somos nosotros aquí no mas, la familia mía en este momento, nosotros tres.” “ellas viven más pendientes de mí, a la otra familia, una necesidad”</p> <p>Paciente: “mi principal apoyo en este momento es la compañera, es el único apoyo que tengo yo en este momento; los demás hijos muy poco porque pues todos dicen que están mal tengo una que promete nada otra que promete mucho pero tampoco cumple con nada ella vive es de lo que le da el marido y el hijo no hace sino hablar barrabasadas, dice tranquilo que en esta semana te voy a dar plata, pero no se en cual semana es; inclusive con dos de ellos, le dije yo que en estos días estuve donde ellos y tuve un agarre con ellos, la doctora me dijo que comiera carne bastante la señora esta le dije yo nosotros en la casa sí tenemos para comprar la panela no tenemos para comprar el huevito y yo les voy a pedir un favor a ustedes denme siquiera una o dos libritas de</p>		<p>comía entonces por la tarde cuando veía que ella iba a llegar entonces cogía el almuerzo y lo calentaba lo echaba en un plato y se lo llevaba a un señor por allí.”</p> <p>Paciente: “Cuando yo perdí la mano trabajaba construcción, y todos los patrones míos creían que yo no iba a volver a trabajar mas en la vida y los hijos míos estaban chiquiticos, cuatro o cinco años y yo tenía que conseguir comida para ellos, y entonces yo le dije a los doctores tranquilos que yo voy a trabajar, no le voy a pedir limosna a nadie entonces el patrón sí me dijo, yo le voy a ayudar a usted, el trabajo es duro vaya a hacer un puente en tal parte a San José de Urama, por aquí yo voy a forrar sanitarios yo no propongo también entonces mi compañera me decía no vos no necesitas la plata para nada y ese polvo del baldosín eso si es muy malo.” “pero más que todo es porque a mí me da pesar de ella (compañera) que se levanta a las 4 a.m entonces me deja la sopa echa lo que sea para el almuerzo, yo le dije a ella ahora que se va ella (cuidador) pues no se madruga a</p>	<p>vamos o algo así, una persona que tenga compromisos no.”</p> <p>Paciente: “Si yo me he puesto juicioso, la enfermera jefe pensaba que como iba a hacer, como iba a hacer cuando yo me tuviera que hacer los cambios, y mi compañera le decía no se preocupe por él que él hace lo que se proponga a hacer.”</p>



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	carne semanalmente, o sea que usted me da la plata y yo voy y la compro, como no me la dieron entonces después volví y vea le cuento una cosa yo los necesito a ustedes ahora que estoy vivo cuando me muera para ir a llorar allá no.”		hacer sopa sino que usted me deja todo y yo por la mañana me levanto a hacer el cambio monto mi almuerzo después hago mi desayuno y ya la comida y después hago la comida lo que pasa es que ella no me deja hacer nada.”	
<b>4. Proceso de tratamiento</b>		<p>Paciente: “vos no pensas todo, esto es de por vida a mi no me van a quitar esta agua nunca hasta que yo me muera, ella me decía no pero a julanita le pusieron esta agua, pero que a él le hicieron un trasplante, y como yo pregunte a la doctora pa’ trasplante porque había pasado el límite de edad.” “Al principio si, lo mismo que una hija mía pensaba que yo me aliviaba en unos quince o veinte días.”</p> <p>Cuidador: “Uno se acostumbra como sentarse a almorzar, ahí almorzar entonces en vez de decir que hay que almorzar me voy a hacer el cambio.</p>	<p>Paciente: “La doctora me dijo que no había necesidad de poner la otra, que esta era muy conveniente para mí, mas que todo porque al fin no tenia forma de estar yendo a la clínica cada dos o tres días, no tenia compañía, se gastaba mucho pasaje y todas esas cosas, yo le dije que yo no tenía forma de ir cada dos o tres días para allá, y no tenía acompañante.”</p> <p>Paciente: “Muchas veces esta hora me voy pues temprano, sobretodo los días de fiesta y los domingos, me voy para dar un vuelton, pero estoy pendiente de las 11:30 o faltando un cuarto para las doce, por la tarde también me voy, almuerzo y me voy a dar un vuelton pero estoy pendiente, solamente una vez, me acuerdo en forma, me tenia que hacer el cambio a las 6 p.m. y no vine estaba por allá donde un</p>	Cuidador: “Si el cambio, el aseo de la mesa, lo más importante es la conexión, que este bien limpia, bien aseadito, porque de ahí, va la infección que le dé peritonitis, de ahí en adelante la mascarilla que es lo mas importante, de eso depende la diálisis.”

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>hermano de Yolanda jugando cartas y vine a las 9 p.m. ella casi me pega, es la única vez, de resto yo vivo pendiente. Figúrese que no voy al centro, de pronto me llaman para ir al centro a alguna cosita, yo puedo ir de las 7:30 a las 11 o puedo ir de la 1:15 a las 5 de la tarde, de resto no puedo salir, no salgo.”</p> <p>Paciente: “Figúrese que mi compañera al principio me decía a mí a la mano de Dios comencemos a hacer esto a ver sí de pronto en unos ocho o quince días te alivias Entonces yo si me voy a aliviar, yo me estoy aliviando mire como estoy de bien ahora, pero si necesito la diálisis, es que eso sigue hasta que me muera.”</p>	

## 2. MATRIZ DE ANÁLISIS ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN: HISTORIA DE ENFERMEDAD.

**FAMILIA: II**

**CÓDIGO: II, 2**

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>1. Antecedentes de enfermedad en la familia</b>	<p>Paciente: “mis papas no sufrieron nada mi papá se murió porque estaba muy viejo porque tenia mala digestión se puso malito un jueves y se murió al sábado. Mi mamá murió de cáncer según entiendo mi mama era muy guapa, y resulta que cuando eso ella tenia dizque cáncer pero nadie nos decía nada.”</p> <p>Paciente: “lo que pasa es que es de esos tipos hambriaos que cuidan todo y entonces mi mamá trajo un poco de cosas de Venezuela y un poco de pesitos y el se quedo con todo, supimos porque ella le había dicho a una hija mía vea hija yo traje tanta plata pero haga todo lo posible que cuando yo me muera usted se quede con todo eso, y cuando mi hija le pregunto a él por las joyas y las cosas el le dijo cuales joyas ella no trajo nada.”</p>	<p>Cuidador: “una hermana de ella (compañera), toda la vida ha sufrido de ese mal y que ahora como que esta muy enferma de eso, que no quiere comer, y que eso es dizque el corazón y la hermana mayor sufrió a principios de este año como de una pierna, pero para mí eso son achaques de ellas.”</p>	<p>Paciente, cuando ya se puso mas enferma entonces ella nos mando un casete donde nos contaba toda la verdad, entonces en el hospital San Vicente nos dijeron que era bobada que no resistía una operación, que ya esperáramos a que se muriera, toda la familia se puso de acuerdo y no se opero y estuvo a veces enferma otras veces aliviada.”</p> <p>Paciente: “nosotros no sabíamos, un día cualquiera me encontré con un amigo mío y me pregunto oíste como siguió tu mama y yo le dije pues muy bien ni siquiera ha vuelto a llamar y me dijo como así es que tu mama esta aquí grave, nada menos ayer pase donde tu hermano y si estaba grave.”</p>	

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<p><b>2. Dinámica familiar ante la enfermedad.</b></p>	<p>Paciente: “pues a veces me demoro mucho para venir deo pasar la hora y a veces por la noche me hago el cambio y salgo a dar una vuelta y vuelvo mas tarde pero llego antes de las 10, pero es que llego mas tarde de la hora y ya están desesperadas.”</p> <p>Cuidador: “Lo mismo, común y corriente que eso es una cosa normal todo se recibió normalmente, la hija de ella no comentaba nada sobre eso y ella (compañera) mucho menos, y yo mucho menos que soy la que mantengo aquí en la casa todo siguió normal todo se acepto.”</p>	<p>Cuidador: “todos los días lo veo mejor en cambio cuando empezó el tratamiento lo veía muy desmejorado, se le hinchaban los pies, era mareado ahora ultimo con esta droga lo que hace que le cambiaron la bolsa de por la noche, hace que a él no se le hinchan los pies y lo veo muy bien es mas cuando eso no era moreno sino amarillo esta súper bien yo estoy aquí diario, uno sabe que persona esta desmejorada, y mas uno viéndolo todos los días y yo haciéndole el cambio.”</p> <p>Paciente: “el futuro... no me gusta pensar y me desvelo no pienso en ninguna de las dos cosas no me preocupo por nada, yo no pienso en eso porque o sino no puedo dormir de noche.” “yo estoy muy consciente que este tratamiento es de por vida, si yo me pongo a pensar en como será la muerte mía, si me voy a enfermar demasiado, si me voy a morir de esto o de otra cosa y quiero saber mucho si se me va a complicar con otra cosa y que entonces ahí si las dos cosas juntas.”</p>	<p>Paciente: “Lo que hace que estoy en el tratamiento yo no hago nada no puedo hacer nada porque aquí por ejemplo si se necesita cambiar una puerta una chapa o un inodoro no me dejan por el polvo y todas esas cosas.”</p> <p>Cuidador: “Cuando estaba tan enfermo no se movía casi pero como ya esta tan aliviado entonces el se va a dar sus vueltones por allá y entonces se demoro, él sabe que se demoro y viene y no ha va molestar por allá sino que el mismo se hace sus cosas.”</p> <p>Paciente: “yo cuando me demoro es porque cojo para el parque cierto y uno se emociona mucho cuando no falta sino un fichito y uno cree que va a ganar y resulta que las cosas se mueven y no se prolonga el juego, pero se prolonga media hora, solamente el 31 de diciembre se me prolongo hasta tarde o sea que no me echen desde las seis sino desde las 10.”</p> <p>Paciente: “si claro yo pienso mucho es en la ida de ella (cuidador) se va para el Valle donde los hermanos y se queda 15 o 10 y entonces en eso he</p>	<p>Paciente: ”pues ahora hay veces que amanezco como maluco pero por la noche me pongo a pensar una cosa y la otra por ejemplo me llaman de la clínica porque los exámenes me salieron malos y me los tienen que repetir, esa noche no duermo.”</p> <p>Paciente: “inclusive cuando ya comenzaron con el tratamiento y todo yo pensé mucho y será que estas mujeres si serán capaces de ponerme esos aparatos, si será que vamos a salir con lo que es, será que me va a dar peritonitis muy ligero será que se me va a demorar.”</p> <p>Paciente: ”no le cambiaria nada, porque si a mí me dicen en este momento que me van a hacer el otro yo si pudiera no me dejaba.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>Cuidador: “uno se tiene que organizar como persona como sea y si porque tampoco pues puede esperar a que le hagamos todo él tiene que salir adelante.”</p> <p>Paciente: “yo lo pongo como una rutina; es una rutina que tenemos que hacer.”</p> <p>Cuidador: “pues para mí es un oficiecito mas, que yo me afano por la mañana me levanto me lavo la cara y que todo esto y ya salgo toda lista para hacer todo eso es un oficiecito mas como todos.”</p> <p>Cuidador: “a pesar de todo, que no trabaja aquí no hay que pagar nada cuando se daña algo él lo arregla, el ya no trabaja pero esta pendiente de todo, él sigue normal arreglando todo, es decir todo normal, común y corriente.”</p> <p>Paciente: “la gravedad... yo en este momento lo pondría en 1 yo no me preocupo por eso, tampoco, me pareció maluco los dos primeros días, porque estaba muy maluco, muy tensionado pensando en todas</p>	<p>estado pensando pero a ella (compañera) le queda duro todo eso cierto, yo le digo que no se preocupe por eso que por la noche ella me deje preparada la ollita y ya yo preparo para el almuerzo y la comida y si me queda simple yo le echo mas sal y dulce a mi no me gusta nada dulce y yo lavo los trastes y trapeo las casa y todas esas cosas y listo a la mano de Dios.” “yo antes de estar tan enfermo, me quedaba aquí solo es que ella hace mucho tiempo trabaja y yo hace mucho tiempo no hago nada cierto yo me quedaba aquí solo ella me dejaba la comidita hecha yo calentaba y me quedaba aquí solo.”</p> <p>Paciente: "yo trabajaba en construcción y no he vuelto a hacer eso, yo no volví a trabajar porque por una parte usted sabe que uno llega a una edad donde ya no le dan trabajo y a mí me falta la mano derecha ese es un impedimento muy grande hace mucho tiempo que no trabajo inclusive yo trabaje hasta hace 4 años con un ingeniero.”</p> <p>Paciente: “el momento más crítico cuando yo comencé, porque yo no esperaba, pensé que era un tapaito</p>	

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		esas cosas.”	entonces la enfermera jefe me dijo es que usted tiene tal cosa y listo y yo decía como será eso; la señora báñese así para que no se le moje, y me preguntaba que será lo que tengo ahí	

### 3. MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN: PAUTAS INTERACTIVAS ANTE EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

FAMILIA: II

CÓDIGO: II, 3

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
1. Proceso de cambio		<p>Paciente: “lo que hace que estoy en tratamiento ya duermo bien como bastante, a horas claro que primero yo no comía a horas salía a desayunar o salía a almorzar o sino no, pa’ mí era lo mismo, ahora sí desayuno, almuerzo y como porque ya esto requiere más constancia en la comida.”</p> <p>Compañera: “para mi no parece que la aguapanela sea desayuno, mas cuando yo me imagino que uno en las condiciones en las que el se encuentra, pues tiene que tratar de estar bien alimentado por que imagínese usted todo el día con agua juagandole el estomago, y mal alimentado.”</p> <p>Paciente: “ella (compañera) creía que yo me aliviaba ligero, entonces yo le dije, es que ya allá viendo todas esas cosas me contaron que yo no tengo aliviada, sino que yo</p>	<p>Paciente: “lo único pues que me gustaba mucho andar, y ya no lo puedo hacer, por que ya tengo horarios y en esos horarios tengo que estar aquí, si me voy al centro hacer alguna vuelta ya sabia que tenia que estar aquí a las 12 y llegue como faltando un cuarto para las doce.”</p> <p>Paciente: “antes era muy inconstante con los alimentos ya no porque ya yo me levanto y lo único que no me gusta es desayuno, pero ya al almuerzo estoy pendiente a que sirvan el almuerzo, estoy haciendo algo y lo interrumpo y vengo a comer. Lo único que no me gusta es el desayuno, es que casi nunca en la vida me ha hecho falta.</p> <p>Compañera: “yo no le puedo decir, es que ellos están los juntos y entre ellos saben mejor como convivir. Es que yo me tengo que ir por la mañana y vengo por la noche.”</p>	<p>Paciente: “claro por eso se vino ella (cuidador) para acá, por que ya nos hace falta para todo, mi señora por ejemplo se madruga mucho y no puede estar pendiente de todo.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	tengo que seguir con esto que yo de esto no me muero me moriré de otra cosa.”			
<b>2. Proceso de adaptación</b>	<p>Paciente: “es que en que por ejemplo yo no estoy de acuerdo en una cosa, pero como ellas dos son las que mandan en ese punto ellas dicen. No! tiene que ser así yo en ese caso no puedo.”</p> <p>Compañera: “es muy aburridor yo considero a ella que lo atiende, él dice yo pa’ tomar agua con galletas tiempo sobra eso es súper aburridísimo por eso uno tiene la herramienta en la mano si esta simple le hecha azúcar.”</p> <p>Compañera: “yo soy una persona que me choca lo demasiado dulce y lo demasiado de sal uno le coge el talento a una cosa digamos si esta hace media libra de panela ya usted sabe que esa olla hace media libra de panela, tiene su medida para todo. Y así se hace aquí.” “yo le digo en una sola palabra él es difícil a morir, que si queso está simple, si es quesito está simple, le traigo tostadas no le gustan, galletas no le gustan no</p>	<p>que es muy aburridor yo considero a la mona, él dice yo pa tomar agua con galletas tiempo sobra eso es súper aburridísimo por eso uno tiene la herramienta en la mano si esta simple le hecha azúcar.”</p> <p>Compañera: “lo que le digo a él es que trate de él saber llevar sus cosas y entender, el no trata de entender saber llevar la enfermedad como la debe de llevar.”</p> <p>Compañera: “Compañera: “yo le digo yo estoy aliviada pero quizás tengo más inconvenientes que la vida mía debía ser ser mas complicada que la de él.”</p> <p>Paciente: “como vamos, vamos bien lo que pasa es que estas le ponen mas pero a las cosas que un diablo.”</p> <p>Compañera: “uno vive martillando que no haga tal cosa que estas consecuencias le va hacer a usted, yo agradezco que usted me lo diga no me voy a enojar porque sé que es</p>	<p>Paciente: “Le hicieron el transplante y lo único fue que el muchacho se volvió muy peludo.pero ahí esta bien, entonces inclusive yo fui allá a esa casa donde le hacían al este tratamiento, y yo dije: si allá le hicieron a ellos todos estos tratamientos en esa piececita y no le dio nada pues imposible que me vaya a dar algo a mí aquí.”</p> <p>Compañera: “lo que pasa es que usted no ha entendido que usted toma mucha droga y ya perdió el sabor, entonces usted no entiende y nosotros no queremos enfermarnos, porque la comida está muy simple para usted, por eso como dice (cuidador) está muy bien coja el salero y le hecha sal o azúcar.”</p> <p>Compañera: “si él fuera como le ven ahí la vida se vivirá de mil maravillas porque de tener es problema nadie está libre pero uno tiene que saber llevar sus cosas</p> <p>Cuidador: “es que yo le digo a él que</p>	<p>Paciente: “yo sé que he perdido el sabor, por ejemplo yo comía pasteles yo no comía casi aquí, cuando tenía platica me comía un pastel y un quesito y ahora no he vuelto a comer pastel, porque me sabe como si me comiera un trapo a nada, ni el quesito tampoco.”</p> <p>Compañera: “que le pida a mi Dios que no se nos acabe la paciencia porque sinceramente él es difícil.” “él que tiene que pensar que aquí gracias a Dios que esta (cuidador) o que estoy yo que se le hace eso.”</p> <p>Paciente: “que es que yo perdí el sabor yo si lo perdí tal vez, pero por ejemplo esta (compañera) trae un quesito que yo no lo toco. es que me lo como muchas veces por tomarme las pastillas pa’ echarle algo al estomago pa poderme tomar las pastillas.”</p> <p>Compañera: “yo no sé hasta donde tengo entendido él tiene</p>



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>le gusta nada.”</p> <p>Paciente: “sigan haciendo así que yo como hasta donde quiera eso es problema mío.”</p> <p>Compañera: “con él no hay acuerdo, el acuerdo con él sabe como tiene que ser, echarle una libra de sal.”</p> <p>Paciente: “es que aquí ellas ponen mucho problema, que me dejen la comida aquí yo veré si me la como muchas veces estoy maluco y le digo a ella (cuidador) no me sirva sino la sopita no me sirva seco, o sírvame seco, lo que pasa es que ella (cuidador) tiene un vicio le dice a la señora vea él no quiso el seco y ella se viene pa’ acá a alegar conmigo si dígame a esa señora que no sea chismosa porque no quise.”</p> <p>Paciente: “Lo que pasa es que delante de esa señora no se puede hablar nada, si uno le da las gracias lo voltea a ver con esos ojos de culebra que parece que lo fuera a picar entonces pa’ que agradecerle, me saca el bloque a</p>	<p>por un bien que usted me lo está diciendo.”</p>	<p>debe de tener una libra de azúcar ahí pa que le eche a la manera, una vez se puso la vida aquí imposible con una sopa y estaba requete salada y él que estaba simple que no se la había querido comer porque estaba simple.”</p> <p>Compañera: “el sabor cambia... ahí es donde está el cuento mío pero que culpa tiene uno de ese problema para uno es muy aburridor yo le digo aquí viene el que venga y se trata esto siempre vamos por debajo.”</p> <p>Paciente: “yo le estoy diciendo, el apoyo mío son ellas dos aquí en todo sentido en la comida en la ropa en todo lo he dicho a toda hora en la clínica yo tengo el apoyo en la casa de todos.”</p> <p>Paciente: “es que yo colaboro en muchas cosas desde hace muchos días ya sabe ella yo tengo el sistema que me sirvan la comida que quieran que si no quiero la pongo a un ladito y listo, pero el resto me lo como, ella (cuidador) le digo yo vea me hace el favor no me sirva esto que no me gusta.”</p>	<p>una dieta donde él no puede comer muy dulce, tanta cantidad de líquido se tiene que tomar en el día, pero que se gana con traerle esa formula y no venir a hacer nada, venir a tomar el líquido quizás, más comer salado demasiado.” que le estamos haciendo es un favor que le estamos haciendo siempre que le echamos simple o salado si le echamos más sal como lo van a encontrar? Pero es decisión de él y es verdad.” “Y por eso lo han encontrado a usted bien, si es verdad que está comiendo simple y sin dulce es un bien que le estamos haciendo.”</p> <p>Paciente: “Lo que le digo yo a ustedes que sirvan la comida yo veré si me la como”</p> <p>Compañera: “la única esperanza que usted tiene que lo ayude en este problema soy yo y él día que yo me cansé que va a ser de usted, porque quien se va a meter con una persona tan difícil como él.”</p> <p>Paciente: “Yo no soy difícil es</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>mí entonces pa' que." "claro que yo si digo tuve dos errores, pero muy sencillo llevamos un año en este tratamiento y he tenido tres fallas por que no me tienen en cuanta las otras mil."</p>			<p>que usted le pone mucha música a todo."</p> <p>Compañera: "él no agradece nada de lo que uno hace es que cualquier cosita se le hace"</p> <p>Compañera: "él lo ven bien allá por ella que es la que convive aquí con él y se esmera mucho, pero una persona por allá jugando y venga a las 9 p.m o 10 p.m., uno trasnochándose al son de una persona nada más que por ahí haciendo nada pa' hacerse esa diálisis."</p> <p>Compañera: "lo que estamos evitando es una complicación no es lo mismo yo tener estas dos manos que me puedo hacer el aseo bien que usted con una sola mano." "yo ya se lo dije a él yo he bregado mucho con esas vainas, el día que le de una peritonitis que se tenga que ir para la clínica allá no voy a poder estar yo, por que si dejo de trabajar por estar con él entonces quien le va a pagar la salud?" "dejémoslo que haga las cosas él solo, a ver que puede hacer, a ver</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
				<p>si sale adelante solo.”</p> <p>Cuidador: “es que yo le digo a él cada rato es usted él que tiene que darse cuenta como es que usted tiene que responsabilizarse. cada uno tenemos que responsabilizarnos de uno mismo.”</p> <p>Paciente: “Claro hay veces me siento aquí desde las 5 p.m a esperar que sean las 5 y media p.m, o esperar que sea la hora, otros días vengo a las 5 y media p.m. o faltando un cuarto casi siempre estoy.”</p> <p>Cuidador: “se puede valer por sí mismo porque como fuera eso esperar que yo llegue a que le coloque las tijeras, cuando yo llego, ya llego con las servilletas ya dobladitas.”</p>
<b>3. Cierre de proceso.</b>			<p>Con respecto al estilo de vida “tratando de establecer formas de convivir primero hay ciertas formas de preparar los alimentos eso está bien, él (paciente) va a empezar el ejercicio de tomar decisiones usted mismo va a decidir como se quiere</p>	<p>Paciente: “yo voy y cada que voy la doctora me dijo usted tiene muy bajito tal cosa, y tiene bajito tal otra y tal otra, entonces tiene que hacer esto y esto, y ya la ultima vez que fui me dijo estas muy bien.”</p>

<b>Categoría de análisis</b>	<b>Estructura Familiar</b>	<b>Creencias de enfermedad y Tratamiento</b>	<b>Integración a la Cotidianidad</b>	<b>Pautas de cuidado</b>
<b>Categoría de instrumento</b>				
			alimentar como quiere comer.”	Con respecto al rol del paciente en é tratamiento “eso es decisión suya” “usted sabe lo que puede y lo que debe y tomará decisiones”

**A. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍAS  
CATEGORIA A: ESTRUCTURA FAMILIAR.**

**FAMILIA: II**

**CÓDIGO: II, A**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
<b>1. Genograma</b>	El sistema familiar está conformado por el subsistema de la pareja, se establece una nueva relación con el cuidador en ella existen límites al interior del sistema familiar lo cual podría definirse como un nuevo subsistema.	Los límites intrasistémicos son difusos en especial en lo que se refiere al cuidado, en la relación de pareja los límites individuales se han tornado difusos.	Con el inicio del tratamiento, los límites se hacen permeables de manera que se integra un nuevo miembro al sistema buscando la satisfacción de las necesidades del paciente.				Existe un corte emocional con un núcleo familiar anterior lo cual se traduce en la percepción por parte del paciente de ningún apoyo	La relación entre el paciente y su cuidador se construye a partir del inicio del tratamiento y se concentra en el cuidado del paciente, y la realización del tratamiento.
<b>2. Entrevista Historia de enfermedad.</b>				La organización jerárquica se concentra en el cuidado del tratamiento, sin embargo la manera como se asume un rol jerárquico por parte de alguno	Se establecen alianzas entre la cuidadora y la compañera que son la pauta como el sistema mantiene al paciente en el límite de integración a las	Ante el inicio del tratamiento se estableció el silencio como manera de comunicación, en especial ante el tema del tratamiento, el cambio, lo cual	En la familia extensa del paciente existió una enfermedad terminal en la madre se asume por parte de un hermano el cuidado en la fase terminal de	La relación entre la compañera y la cuidadora, realimenta la relación de cuidado entre ésta última el paciente concentrada en el cuidado lo

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
				de los miembros no es clara, el paciente lo asume en la medida en que expresa desacuerdo y se posiciona periférico, el cuidador se remite a la compañera y de esta manera se establece jerarquía entre la compañera y la cuidadora y esta transacción realimenta la posición periférica del paciente.	tareas cotidianas.	para los participantes se significa como una cosa normal.	la madre, situación que repercute sobre los procesos comunicativos tornándolos distantes. La muerte de la madre realimenta el proceso de distanciamiento entre los hermanos y las relaciones comienzan a mostrar relaciones distantes con algunos tintes de corte emocional.	cual cuando el paciente incumple alguna regla familiar fortalece la alianza mencionada.
<b>3. Entrevista Pautas interactivas familiares frente al diagnóstico y tratamiento</b>		Los límites intrasistémicos se tornan rígidos cuando el paciente expresa malestar psicológico relacionado con el estilo de vida, así se puntúa sobre su posición	El conflicto existente con respecto a los patrones alimentarios se manifiesta en los límites extrasistémicos y disminuye su permeabilidad haciéndolos más vulnerables con		El desacuerdo fortalece la alianza entre cuidador y compañera, realimenta la rigidez ante el cambio y posiciona al paciente periférico hacia cualquier tarea	Los comportamientos del paciente son interpretados como de difícil, así se retroalimentan las maneras de funcionamiento familiar.		El paciente percibe su imposibilidad para expresar desacuerdo en la medida en que la compañera asume posición rígida ante la negociación.  En la relación

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
		periférica a las condiciones de convivencia.	respecto relaciones con el contexto o medio social.		familiar.	Por parte de la compañera la preparación de las comidas no es un asunto posible de conciliar, únicamente se preparan las comidas como se ha realizado siempre y si existe algún desacuerdo explícito la solución también es una estrategia extrema.		paciente cuidadora existen formas de negociación cuando no hay intervención de la compañera.

**B. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA B: CREENCIAS DE ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO**

**FAMILIA: II**

**CÓDIGO: II, B**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Significado de la enfermedad</b>	<b>Significado del tratamiento</b>	<b>Significado en el ciclo vital</b>	<b>Significado de la recuperación.</b>	<b>Significados de vida y muerte</b>	<b>Significado de la incapacidad.</b>
<b>1. Genograma</b>	El interés del paciente por conocer las posibles complicaciones de la enfermedad y su tratamiento se conectan con el temor a los mismos y favorecen la aparición de patrones de vigilancia a los síntomas físicos, y se agrupan en una secuencia en la que se interpretan la mayoría de los procesos del tratamiento como una infección de peritonitis, sin embargo una vez aparecen los resultados esperados el paciente rompe esta secuencia.	Desde el inicio del tratamiento se percibe mejoría, la cual esta dada desde la desaparición de síntomas físicos.  El diagnóstico de la enfermedad y el inicio del tratamiento se les asigna el significado de “acabose” cuando estos son realimentados por el equipo tratante como de buen pronóstico se rompe la secuencia comunicativa y se emprende la reorganización del estilo de vida.  Desde la posición del paciente se reconoce la cronicidad del tratamiento.	Para la cuidadora el inicio del tratamiento, ligado con el desconocimiento de los procedimientos realimenta la pauta de ansiedad y las dificultades en el aprendizaje para la realización de los cambios.	La desaparición de síntomas físicos es la primera forma de la sensación de bienestar.  Ligado al significado de la cronicidad del tratamiento aparecen nuevos significados de salud, los cuales están basados en las capacidades mantenidas con el tratamiento.	El diagnóstico de cáncer en el riñón, la necesidad de una intervención quirúrgica, se conectan con historias previas de enfermedad familiar, sobre la poca eficacia del tratamiento y se relacionan con al propia muerte.  La muerte es entendida como una manera distinta de estar en el mundo de los vivos, el paciente la entiende como “venir agradecerle o a jalarle las patas.”	



<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Significado de la enfermedad</b>	<b>Significado del tratamiento</b>	<b>Significado en el ciclo vital</b>	<b>Significado de la recuperación.</b>	<b>Significados de vida y muerte</b>	<b>Significado de la incapacidad.</b>
<b>2. Entrevista de profundización: Historia de enfermedad</b>	La historia de enfermedad en la familia de la compañera se le asigna el significado de queja y achaques, es claro que se refiere a la enfermedad mental.	El tratamiento se percibe como un evento de gravedad grado 1, a pesar que en el principio la sensación fue de malestar, ligado a sentimientos de tensión conectados con el malestar físico.	El paciente conecta el tratamiento, las complicaciones y el deterioro con el futuro, con lo cual prefiere evitar este tema, además reconoce su condición crónica.  Por parte del cuidador el significado del tratamiento es otra parte de la vida diaria.	Cuando se inicia el tratamiento la recuperación se refiere a la manera en que los síntomas físicos mejoran, y como los cambios en el tratamiento se interpretan como un beneficio para la salud del paciente.		
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas familiares y su movilización frente al diagnóstico y tratamiento</b>	El paciente se encarga de su cuidado, sin embargo por parte de su compañera es clara la manera como se le asigna el rol de una persona poco preocupada por su cuidado personal.		El tratamiento se convierte en la pauta organizadora de la familia en especial con respecto a la relación de pareja en la manera de expresar el desacuerdo, dicha organización está realimentado por la alianza entre la compañera y su cuidadora.	Nuevamente aparece la percepción de mejoría como la desaparición de síntomas físicos.		El significado de la incapacidad se conecta con la creencia sobre la dependencia del paciente para con ella.

**C. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA C: INTEGRACIÓN A LA COTIDIANIDAD**

**FAMILIA II**

**CÓDIGO: II, C**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Comunicación (Secretos, silencios)</b>	<b>Estilo de vida</b>	<b>Vivencia de la crisis</b>	<b>Expresión de sentimientos</b>	<b>Roles de poder</b>	<b>Cambios en el ciclo vital</b>	<b>Control de la impresión</b>
<b>1. Genograma</b>							
<b>2. Entrevista de profundización de historia de enfermedad y creencias</b>			Para el cuidador el inicio tiene las características de una crisis, en especial en la medida que la persona se percibe sin recursos que le permitan afrontarla.				Para el paciente el tratamiento es en sus relaciones sociales un aspecto que si genera duda el paciente se muestra dispuesto a resolver cualquier inquietud.
<b>3. Entrevista de profundización pautas familiares y movilización ante el tratamiento</b>	La comunicación está conectada con la expresión de desacuerdo en la cual el paciente se posiciona ante periférico ante esta situación de esta manera que tiende a perpetuarse este tipo del manejo del conflicto.	La enfermedad hace parte del estilo de vida aunque no existiera el diagnóstico de IRCT.  Dentro del estilo de vida la diálisis peritoneal es la que el paciente considera más conveniente de	Al iniciar el tratamiento, la compañera esperaba la recuperación del paciente después de un tiempo de tratamiento, la frustración en este aspecto puede influir en la manera como ella significa el rol del paciente en el		Por parte de la compañera se pretende ejercer control basándose en el cuidado del tratamiento del paciente, dado su pobre conocimiento de este proceso se concentra en el patrón alimentario como foco del conflicto.	El cambio más radical en el ciclo vital lo marca la amputación del brazo del paciente, lo cual lo incapacita para trabajar, sin embargo el paciente mantiene su trabajo su condición de tratamiento el paciente preserva	

Subcategoría Instrumento	Comunicación (Secretos, silencios)	Estilo de vida	Vivencia de la crisis	Expresión de sentimientos	Roles de poder	Cambios en el ciclo vital	Control de la impresión
		acuerdo a sus condiciones de vida y redes de apoyo.	tratamiento		Otro de los aspectos por medio de los cuales la compañera busca mantener el poder en sistema de pareja es designándole al paciente incumplimiento en el horario del cambio de su tratamiento.	funciones de su trabajo en su hogar.	

**D. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA D: PAUTAS DE CUIDADO**

**FAMILIA: II**

**CÓDIGO: II, D**

<b>Subcategoría instrumento</b>	<b>Percepción de sí mismo</b>	<b>Manejo de síntomas</b>	<b>Tolerancia a los síntomas</b>	<b>Búsqueda de ayuda</b>	<b>Relaciones de cuidado</b>	<b>Rol de cuidador</b>	<b>Malestar psicológico</b>	<b>Rol de paciente en el tratamiento</b>
<b>1. Genograma</b>	Se percibe el paciente en buenas condiciones generales del manejo del tratamiento	La enfermedad inicia con síntomas que se les asigna un significado de otras enfermedades y se emprenden pobres formas de atención para lograr mejoría  Ante la sensación de mejoría se deja el tratamiento médico y los cuidados recomendados.		Ante la aparición de síntomas críticos se emprende la búsqueda de ayuda, la cual se rechaza ante la noticia de la necesidad de una intervención quirúrgica.  En el equipo interdisciplinario el paciente encuentra relaciones de apoyo en su tratamiento.	Las personas con las cuales convive se agrupan para apoyarle en la realización de los cambios del tratamiento  Entre la cuidadora y el paciente se comparten la realización del tratamiento, así se divide la relación y se asumen pautas que permiten al paciente mantenerse integrado a las tareas de su tratamiento	Al inicio del tratamiento el aprendizaje de los procedimientos genera ansiedad en la cuidadora, le confronta con sus propias habilidades de autocuidado.  La cuidadora asume la atención de la aparición de los síntomas de peritonitis y regula pautas ansiosas del paciente con respecto a este asunto.		El paciente describe su rol en el tratamiento como interesado y ha realizado esfuerzos para realizar el cambio por sí mismo a pesar de su amputación en el brazo.
<b>2. Entrevista de profundización</b>	El paciente no tiene necesidad de realizar				Al inicio del tratamiento existe en la		El malestar psicológico se concentra en las	El paciente decidió la persona que

Subcategoría instrumento	Percepción de sí mismo	Manejo de síntomas	Tolerancia a los síntomas	Búsqueda de ayuda	Relaciones de cuidado	Rol de cuidador	Malestar psicológico	Rol de paciente en el tratamiento
<b>n Historia de enfermedad y creencias familiares</b>	cambios en la manera de organizar su ciclo vital pues está satisfecho con el tratamiento				incertidumbre sobre la capacidad de su cuidador y las personas con las que convive para realizar el tratamiento.		dificultades en el sueño que son ocasionales y que el paciente relaciona con información de su tratamiento.	desempeñaría el rol de cuidador, y lo hizo con base en el interés de su bienestar y la idoneidad de esta para realizar el tratamiento.
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas familiares y su movilización frente al diagnóstico</b>		Los síntomas de pérdida de sabor repercuten en los patrones alimentarios y se conectan con el conflicto familiar relacionado con la manera como las personas con las que convive significan su tratamiento.			El paciente explica la necesidad de la cuidadora a raíz del inicio del tratamiento y de las nuevas necesidades.		Al interior del sistema familias el malestar psicológico radia en el desacuerdo en la manera en que el paciente debe cuidarse, se manifiesta en ambos miembros de la pareja en donde el paciente define a su compañera como una culebra, y su compañera lo define como una persona difícil, y no se muestran posibilidades de cambio.	Se retroalimenta la responsabilidad del paciente en el tratamiento y en sus cuidados.

<b>PERCIBIDO</b>	<b>ESPOSO</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO</b>	<b>COMPAÑERA</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO</b>	<b>CUIDADORA</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO</b>
	<b>(PACIENTE)</b>		<b>DE FAMILIA</b>			<b>DE FAMILIA</b>			<b>DE FAMILIA</b>
<b>COHESION</b>	30	10-34	DESLIGADA	33	10-34	DESLIGADA	44	41-45	CONECTADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	30	29-50	CAOTICA	23	20-24	ESTRUCTURADA	23	20-24	ESTRUCTURADA

<b>IDEAL</b>	<b>ESPOSO</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO</b>	<b>COMPAÑERA</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO</b>	<b>CUIDADORA</b>	<b>RANGO</b>	<b>TIPO</b>
	<b>(PACIENTE)</b>		<b>DE FAMILIA</b>			<b>DE FAMILIA</b>			<b>DE FAMILIA</b>
<b>COHESION</b>	37	35-40	SEPARADA	44	41-45	CONECTADA	42	41-45	CONECTADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	30	25-28	FLEXIBLE	17	10-19	RIGIDA	27	25-28	FLEXIBLE

**MEDIA EN LA PAREJA**  
 COHESION 31,5  
 ADAPTABILIDAD 26,5

**MEDIA EN LA FAMILIA**  
 COHESION 35,67  
 ADAPTABILIDAD 25,33

**DISCREPANCIA**  
 PAREJA 58  
 ESPO/CUID 245  
 COMPA/CUID 121  
 FAMILIAR 141,33

### **Interpretación FACES III**

En la familia dos se encontró en la dimensión percibida en la cohesión, que la pareja percibe el sistema como desligado, lo cual puede proponer distancia emocional entre los miembros de la pareja, puede también caracterizarse como desacuerdo en la toma de decisiones, límites rígidos y posibles coaliciones entre algunos de sus miembros, en este caso cuidadora y compañera, este aspecto puede estar relacionado con la manera como en estas familias se establecen las relaciones de apoyo; en el aspecto percibido se ubica al paciente en el tipo caótico, a su compañera en el tipo estructurado, esta diferencia sugiere diferencias en la manera como los miembros de la pareja perciben el proceso de cambio entre ellos, la compañera lo percibe como estructurado lo cual se ubica en un tipo de familia balanceada; sugiriendo también un proceso de cambio funcional, por su parte el paciente lo ubica en un tipo extremo, que se podría interpretar como una percepción del cambio poco funcional y en la cual el paciente no logra ubicarse.

El ideal en el paciente se ubica en familias de tipo separada flexible, tipo balanceado, la compañera se encuentra en el tipo conectada - rígida siendo una familia de rango medio.

En la media familiar de lo percibido la familia se ubica en el tipo desligada - flexible, siendo familia de rango medio, al compararse con la media familiar en la dimensión ideal donde se encuentra el tipo de familia separada - estructurada; balanceada, esta diferencia sugiere que en lo referente a la cohesión, los vínculos emocionales que se perciben como distantes podría esperarse que se acercaran un poco más, lo cual podría relacionarse con la manera en que se establecen intercambios en lo referente al tratamiento.

En la adaptabilidad la comparación sugeriría que la familia se encuentra en un funcionamiento balanceado desde flexible hasta estructurado.

Así se observa como la mayor fuente de insatisfacción se encuentra en el aspecto de cohesión, remitiendo entonces a los vínculos emocionales familiares.



**RESULTADOS PARA LA FAMILIA III**

**ANALISIS CUESTIONARIO DE IDENTIFICACION DE LOS**

**PARTICIPANTES Y SU TIPO DE TRATAMIENTO.**

**I. DATOS PERSONALES:**

- **Lugar de nacimiento:** Medellín (Antioquia).
- **Fecha de nacimiento:** 2 de Julio de 1977.
- **Edad:** 24 años.
- **Genero:** Femenino
- **Lugar de residencia:** Barrio Aranjuez (Medellín)
- **Escolaridad:** Bachiller.
- **Ocupación:** “nada” Ama de casa
- **Fecha inicio del tratamiento:** II - 2000
- **Tipo de tratamiento:** Diálisis peritoneal
- **Tratamientos realizados:** Biopsia renal, Embolización renal, inicio en control médico, Hemodiálisis, Diálisis peritoneal.

**II. INFORMACION FAMILIAR:**

Personas con las que convive:

<b>PARENTESCO</b>	<b>EDAD</b>	<b>OCUPACION</b>
Madre	52 años	Servicios generales
Padre	59 años	Vendedor informal
Hermana	26 años	Vendedora chance
Hermano	22 años	Lavador de carros
Sobrina	8 años	Estudiante

### **III. CUIDADOS DEL TRATAMIENTO**

#### **Enfermedades asociadas:**

#### **Cuidados permanentes del tratamiento:**

- Consumo de medicamentos.
- Control de líquidos
- Horario del cambio de líquido.

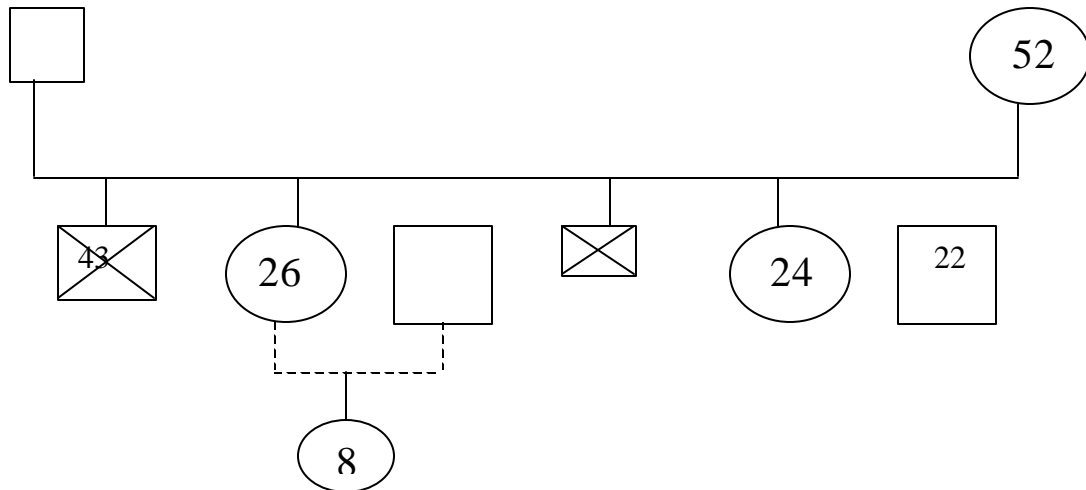
#### **Cuidados ocasionales del tratamiento:**

- Control en la alimentación

**Realiza los cuidados por sí mismo:** Sí “Con apoyo por las condiciones de la vivienda”

**Otras personas que se encargan de los cuidados del paciente:** No “Por sí misma.”

**Otras personas que podrían encargarse del cuidado del tratamiento:** “Recibo apoyo de toda mi familia.”

**GENOGRAMA FAMILIA III**

El núcleo familiar está conformado por el padre de 59 años de edad, que se desempeña como vendedor informal; la madre de 52 años que trabaja en servicios generales, la hermana de 26 años, vendedora de chance, su hija de 8 años estudiante, el hermano menor de 22 años de edad se ocupa como lavador de carros; la madre es la persona que procura el sustento económico de la familia, recibe apoyo de la hermana de la paciente y ocasionalmente del hermano de la paciente,

Las relaciones dentro del núcleo familiar se caracterizan por estar muy unidas entre los tres hijos y la madre, entre la madre y la paciente se observa una relación muy unida y tiende a ser amalgamada, en donde las pautas interactivas se enfocan en la atención de las necesidades de la paciente. La relación de la paciente y su hermano menor se fundamenta en el rol de él como protector de su hermana. Con el padre existe una relación cercana con sus hijos, en su condición de amputado de ambas piernas, no se le permite colaborar con las tareas del tratamiento de la paciente, con algunas otras tareas diarias en la familia, sin embargo su actitud es de interés hacia el estado de su hija; este

aspecto, ligado a una historia previa de violencia intrafamiliar, y la percepción de que el padre cuenta todo lo que tiene la madre; ubican al padre en una posición aislada en situaciones familiares que entre madre e hijas preferirían mantener en reserva; así el padre esta periférico.

La madre desempeña un rol de liderazgo en el sistema familiar, que esta caracterizado por la atención de las necesidades de todos los miembros, y en la historia previa de enfermedad en el padre y en el hijo menor ella es quien ha desempeñado el rol de cuidador y ha atendido todo el proceso de recuperación de todos los miembros.

La hija mayor tiene un rol de colaboración con su madre y su hermana, además sus familiares la perciben como una persona en la que se puede confiar.

La paciente mantiene su rol como colaboradora en las labores de la casa y como aquella que esta pendiente de las necesidades de los demás miembros de la familia. Su condición de tratamiento ha congregado a sus familiares desde condiciones de apoyo.

En los límites encontramos una característica de especial permeabilidad entre la madre y sus hijas, con respecto al padre se establecen límites un poco más rígidos, así las hijas, especialmente, participan en la toma de decisiones.

El sistema esta organizado de manera que sus límites extra sistémicos tienen menor permeabilidad hacia el exterior; el liderazgo y rol de poder se encuentra en la madre que es en alguna medida quien organiza el sistema para al satisfacción de todos sus miembros; lo cual esta conectado con patrones que le permiten a la familia mantenerse de forma funcional.

## 1. MATRIZ DE ANALISIS DE ENTREVISTA DE APLICACIÓN DEL GENOGRAMA

FAMILIA: III

CÓDIGO: III, 1

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<p><b>1. Diagnóstico del tratamiento.</b></p>		<p>Madre: “Nos dijeron que parecía del corazón ahí la remitieron al San Vicente y le mandaron unos exámenes y que parecía que fuera de los riñones luego le hicieron una biopsia y en biopsia nos dijeron que podía ser algo pasable como algo muy grave... cuando salió el resultado de la biopsia nos dijeron que era lo que ellos pensaban.”</p> <p>Madre: “Los exámenes fueron muchos y la trataron pues vivo muy agradecida del hospital porque a pesar de todo me le corrieron mucho diario era pues con droga ella a veces mejoraba a veces se ponía peor estuvo hospitalizada me la atendieron muy bien.”</p> <p>Madre: “Ahí empezaron en urgencias a tratarla de ahí volvieron pues otra vez el proceso de rayos X y todo eso y así quedaron en que era el daño renal.”</p> <p>Madre: “entonces yo le decía doctor pero yo quiero saber que es</p>		

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>lo que ella tiene usted sabe que es un daño renal me dicen un daño renal pero yo no sé que es eso entonces me dijo que siga con el tratamiento porque yo ya no sé que hacerle porque lo que le mando ya no le sirve, me la mandaron donde la nutricionista no le valía nada, hinchada, hinchada.”</p>		
<p><b>2. Inicio del tratamiento</b></p>			<p>Madre: ”La doctora dijo que iban a hacer lo posible pero que ella (paciente) iba a llegar a diálisis tarde o temprano, ella no se podía dejar así ya no le sirve ella retiene mucho líquido me mandaron a hacerle la embolización y que ya la podían poner en diálisis, cuando le hicieron la embolización le fue muy bien ella se supero pero la doctora dijo que había que empezar a hacerle diálisis porque ya no se podía dejar así, fue una cosa muy dura yo pensé que me iba a morir verla ahí. Después de la embolización yo quede muy asustada porque ella siguió orinando y a mí me decían que con eso no volvía a orinar nada.”</p> <p>Paciente: “Yo más o menos si sabía porque a mí me estaban poniendo una droga y yo veía las máquinas y</p>	<p>Paciente: “Al principio empezó a acompañándome mi mamá. Yo decía en la casa me voy pa’ diálisis de pronto todos me preguntaban más que todo el negro(hermano) mucho que era eso entonces yo le decía que se entraba por una manguera sangre y se sacaba por la otra sangre y pegada a una máquina, entonces más o menos medio me entendió.”</p> <p>Paciente: ”Cuando empecé el tratamiento yo estaba muy gorda, hinchada me mantenía a toda hora, tuve un tiempo en que estuve muy flaca estaba todavía en el hospital, me controlaban con <i>Lasix</i> y yo pues dure un tiempo muy flaca no me hinchaba, orinaba normal, todo era normal hasta que me hicieron la biopsia así si me empecé a hinchar a toda hora, no me deshinchaba</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			preguntaba y me decían que era diálisis mas o menos sabía que era eso.”	<p>nada fue cuando llegue donde la doctora... me fueron deshinchando poquito a poquito y fue cuando salieron que tenía que empezar con diálisis, ya las cirugías en la mano.”</p> <p>Hermano: ”Ella tenía un tiempo en que salía muy mareada otras veces salía bien cuando era por la tarde yo siempre iba por ella.”</p> <p>Paciente: ”Cuando ya me cambiaron entonces iba cualquiera de los dos mi mamá o el negro (hermano.)”</p> <p>Madre: ”Cuando veía que se estaba demorando entonces yo llamaba allá a Las Américas que era lo que pasaba.”</p>
<b>3. Constelación Familiar</b>	<p>Paciente: “Mi hermano, mi hermana, mi papá, mi mamá, la niña y yo seis personas.”</p> <p>Madre: “Yo tengo una hermana, ella está casada y tiene tres hijas y un hombre, son cuatro hijos.”</p> <p>Padre: “Yo tengo hermanos pero ellos viven en estado unidos, tres hermanos y Josefita ella se murió... a mí me dijeron que de cáncer no sé si será cierto. Yo nunca llegue a ir,</p>	<p>Madre:“...es que nosotros mejor dicho hemos pasado unas etapas algo muy difícil... yo pensé que me iba a enloquecer cuando se me murió el primer niño, era el primero con ese entusiasmo y todo.”</p> <p>Madre: “Primero mi Dios y uno que con la ayuda de mi Dios porque en ese tiempo no era sino uno no más, con la ayuda de nadie yo lloraba mucho él se iba a trabajar y a lo ultimo como que veía la imagen de</p>	<p>Madre: “Mi hija (La segunda) se me enfermaba y yo corría con ella para el seguro porque ya se me iba a morir.”</p> <p>Madre: “ese si ha sido un calvario también él desde niño era muy necio y yo le notaba como algo raro muy diferente a los otros... y yo será porque es hombre... yo lo metí al kinder ahí me decían que yo que le notaba al niño, que él es muy inestable el no se está quieto, y me</p>	<p>Madre: “el neurólogo y él me decía que se iba a superar que a los diez años iba a tener una etapa que a los once podía quedar loco o podía convulsionar, a los diez años convulsiono, y convulsionaba muy horrible y eso era de hospitalización, me lo mandaron para una escuela espacial, él convulsionaba mucho y lo llevaban le ponían suero y me llamaban a mi al trabajo quedaba inconsciente bastante rato y paso el tiempo</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>me quedaba muy difícil el transporte.”</p> <p>Paciente: “La mayor es mi hermana y la sigo yo, mi hermano es el menor, pues fuera de los dos hermanos que están muertos.”</p> <p>Madre: “El orden es el primero se llamaba... le hicieron cirugías después me lo entregaron logre bautizarlo y a los cuarenta y tres días se me murió; ahí nació mi hija... (La segunda)... le daba mucha gripa pero como lo normal de un niño y la veía así y me daba mucho susto porque yo me mantenía psicociada, todo lo que yo veía raro así yo corría con ella porque creía que se me iba a morir.”</p> <p>Madre: “A los once meses nació el otro, también nació muerto, ese fue el tercero ese se ahorco con el cordón umbilical eso fue muy duro también pero tenía a (la segunda) al lado porque como que superaba un poquito la falta del otro niño... a los dos años de haberse muerto el niño nació (la paciente) también fue como muy horrible de salud porque se me enfermaba y yo también se</p>	<p>él por todas partes y yo hable con un sacerdote y me dijo que dejara de llorarlo tanto y así que le pidiera a mi Dios que mi Dios era el único que podía ayudarme con esas cosas y sí... yo sola supere eso.”</p> <p>Hermano: “ un chofer que llevo y estaba todo borracho y nos cogió los pies después de ese accidente ella siguió con todos esos problemas ella está sufriendo es de eso, mas que todo si uno mata a una persona pa’ que yo no lo hice pa’ no tener problemas tarde o temprano a él también le llegara la hora”</p>	<p>dijeron usted quiere que lo mande donde un psicólogo, entonces me mandaron una cita a particulares yo se las pague y después en Comfama lo mandaban a muchas partes y salió con problemas retardado leve, me lo mandaron donde...”</p> <p>Hermano: “la situación es que yo sin trabajo, yo me desespero ya mi mamá sabe que yo no me puedo quedar sin trabajo, yo me la rebusco, menos así sea robando ni nada de eso, a mí me gusta es sudala, porque me gusta es ganarme la plata sudandola pero más que todo ha sido por ella... claro que para uno es muy duro pero era por ella en un momento me sentía muy mal yo no sabía que hacer porque mi papá es invalido y mi hermanita así, a veces me daban ganas de llorar entonces me cogía el desespero, cuando salí me quede un mes vagando, y ese desespero, y yo nada voy a ver que me encuentre por ahí o que me ponga a buscar a mí me gusta mucho camellar, yo ver a mi hermanita así embalada pues así como ella sigue con esa enfermedad.”</p> <p>Madre: “Nos han ayudado mucho</p>	<p>convulsionando muy seguido y el médico me decía que mientras fuera convulsionando el cerebro se iba desgastando que entonces había que tener mucho cuidado con él y le mandaban droga con la cantidad de droga que le mandaban le cambiaban hasta que llego una que esa sí le sirvió que fue la carbamazepina... ya después de tres años le fue mermando ya las convulsiones, por ahí a los cuatro años ya convulsionaba por ahí cada seis meses y los médicos me decían que si dejaba de convulsionar cinco años seguidos le va mermando a la droga y ya se fue a pagar servicio ya la droga no la volvió a tomar y ahora ya tiene seis años que no toma nada no ha vuelto a convulsionar y gracias a Dios ya está muy bien pago servicio y todo.”</p> <p>Hermano: ”Yo salí con un problema del batallón un oído estábamos en una pista de granadas y un compañero lanzó una granada y cayo cerquita de mí entonces el sonido me asordó, entonces yo estuve haciendo unas vueltas y entonces tengo que esperar que me manden unos papeles para ver si</p>



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>me va a morir y todo éramos con ella y pues la otra como ya más grandecita y todo al pie de ella y a los dos años de (la paciente) nació él (el tercero)...”</p> <p>Padre: “Una caída me raspe esta rodilla y se me engangrenó y de aquí se me pasó para la otra, la gangrena camina me amputaron una y al mes la otra. Yo trabajaba en los buses aquí abajo.”</p> <p>Padre: “los más unidos son aquí estos dos “ (paciente y hermano).</p> <p>Paciente: “aquí todo el mundo pelea por parejo cuando uno pelea con otro ¡Ah es que él es muy cansón ¡pues pero cosa que agarrarnos así no, pelean por cualquier cosa, peleas como de familia.”</p> <p>Madre: “Yo soy muy cantaletosa hay veces, pero no hemos llegado a tener, ni ellas son groseras con ellas pues como hijos, a veces pues por tonterías por cualquier bobada que me digan así o porque no hayan tendido una cama alego pero no pasa de ahí.”</p>		<p>Dios y ustedes eso me han hecho superarme mucho, aún cuando no es del todo, porque muchas veces uno si piensa, pero si a lo menos un poquito más porque yo estaba muy deprimida y me he superado mucho...”</p> <p>Hermano: ”Yo, para mí esta situación es muy duro pues es muy difícil para mí porque ya no digamos que voy a parecer el único hombre, pero yo también le colaboro a mi hermanita y a mi mamá y a mí me gustaría salir adelante con ellas, mi hermanita también colabora, pero yo le colaboro cuando no hay nadie.”</p>	<p>me atienden en la brigada a ver si me dejan por sanidad.”</p> <p>Madre: “yo creo que ella (Paciente) también se ha superado mucho porque hemos tenido mucha ayuda”</p> <p>Paciente: “Pues todo voluntad mía bregando a salir adelante pero yo creo que el apoyo de mi mamá que a toda hora que estaba ahí conmigo en todo sentido.”</p> <p>Padre: ”yo tengo mucho que agradecerle a (esposa) y a las hijas más porque desde que yo quede invalido ellas se comportan muy bien conmigo, ella muchas veces amanecía aquí pero de claro a claro dándome los remedios, viéndome los mochos, al otro día madrugaba a las tres de la mañana a bañarme, tengo mucho que agradecerla Dios que no me dio... nada.”</p> <p>Hermano: “Vea cuando ella empezó digamos a enfermarse entonces yo la mimaba mucho a ella, para que ella no pensara nada malo sino que saliera adelante con eso.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>Madre: “Siempre buscamos a (Hermana mayor) él, yo, ella, buscamos a (hermana mayor) cuando ellas tienen algo me buscan a mi.”</p> <p>Padre: “Cuando yo necesito ayuda a (esposa).” “mi hijo es el único que me hace reír cuando estoy aburrido.”</p> <p>Hermano: “él se mantenía pegando mucho a mi mamá y yo me mantenía muy ofendido con él, a mí me daba mucha rabia era porque el se emborrachaba y se dejaba comer de cuenta de una viejas de por allá abajo y venía borracho a montarla a mi mamá y eso yo no me lo aguantaba, una vez llego a alzarle la mano pero yo me desquite, entonces entre mi hermanita y yo lo cogimos y lo tiramos al piso, pero él era muy grande y tenía mucha fuerza para pelear con nosotros, después me arrepentía y lo llamaba y le decía que dejara de estar bebiendo, que dejara de estar comiendo cuenta de la gente, que no le pegara a mi mamá.” “No me pueden decir alguna cosa porque me aso mucho a mi mamá me dice</p>			

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	laguna cosa que a mi no me gusto y me alzo mucho, me pongo a pensar y me voy pa' afuera y me desahogo a veces me da rabia y después me arrepiento y hablo con ellas y si quiere y si no de malas.”			
<b>4. Proceso de tratamiento</b>		Paciente: “pues yo creo que uno se desenvenena a veces hay muchas cosas que no las tengo, es como la suerte, pero a veces me provocaría desaparecerme, dejar todo tirado, pero con el apoyo de todos.”		Paciente: ”Pues como le digo yo, mi mamá pedía permiso me llevaba allá a la diálisis pero ella estaba al pie mío, de que me pasara o no me pasara ella estaba pendiente en todo sentido. Con él (hermano) era pendiente que tenía o que no tenía, que me hicieron o que no me hicieron y ya llegaba a la casa. Lo mismo que mi papá.” “empezaron con la cirugía de la mano, la fístula, no me funcionó ya bregaron a conectarme como fuera y me conectaron una vez no más de ahí, que otra cirugía porque la primera no sirvió, de ahí que la otra iban a ver como me funcionaba, eso fueron tres fístulas en la mano y ninguna de las tres funciono de ahí que no que tenían que empezar con catéter porque no me podían dejar así y empezaron ya por la nuca ahí siguieron los catéteres más los permanentes y de ahí que me cambiara a la peritoneal porque todas las venas se me habían

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
				<p>tapado; desde el principio a mí me propusieron la peritoneal pero yo nunca quise porque a mí me parecía horrible, como que le rajaran todo el estomago siempre me tocaba ver esas cosas hasta que la enfermera me convenció.” “al principio no me fue muy bien que digamos, me dio peritonitis, me estaba saliendo líquido por el orificio tenía que estar yendo allá, pero ahora voy bien, lo maluco son los cuatro cambios, muchas veces antes de la peritoneal había pensado en salirme de hemodiálisis, pero mi mamá me animo. Ahora y para el futuro me gustaría que me hicieran el trasplante mejor....”</p>

## 2. MATRIZ DE ANÁLISIS ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN: HISTORIA DE ENFERMEDAD.

### FAMILIA III

**CÓDIGO: III, 2**

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>1. Antecedentes de enfermedad en la familia</b>	<p>Madre: “Pues hasta el momento en mi familia una enfermedad delicada no, del corazón y el asma vienen como de la abuelita, y mi mamá y mi papá no sé, mi hermana lo que sufre es la asfixia y es hipertensa.”</p> <p>Padre: “En la familia la mayoría han muerto de cáncer y de trombosis “</p> <p>Madre: “En la enfermedad de mi suegra fue que el médico le mandó unos exámenes, y dijo que era cáncer; ella sabía que tenía cáncer; la persona que la cuidaba era la hermana de él, una hermana media, la que estaba pendiente de los dos, del papá y la mamá.”</p> <p>Madre: “El primer niño tenía el tubo digestivo tapado, nos dimos cuenta porque cuando nació, el niño comía y se trasbocaba y a los tres días al niño le dimos el</p>		<p>Padre: “Y cuando me iba a trabajar por la mañana a la mayoritaria, yo vi un mochito cogiendo una llanta y entonces me dio una idea y entonces yo me conseguí una llanta.” “ yo me voy en bus y vuelvo a subir a al una, en el centro vendo estampitas y así volví a trabajar”</p> <p>Madre: “desde niño (hermano) yo notaba que era muy inestable, yo lo colocaba en un puesto y resultaba en otro, entonces cuando ya de cuatro años yo lo lleve al internado, eso fue cuando mi hija (paciente) estuvo hospitalizada, porque yo no podía dejarlo solo en la casa, pero eso fue cuando el accidente de mi hija (paciente) porque no lo podía dejar solo, estuvo casi dos meses mientras mi hija (paciente) estuvo hospitalizada, ya cuando ella salió ya lo saque y ya lo lleve al jardín ; allá dije que él era muy inestable y no se esta quieto en todo el día.”</p>	<p>Padre: “lo que más me perjudicó fue el frío y para que la pierna no me doliera mucho me ponía a tomar aguardiente porque no me aguantaba el dolor, de la única manera que me calmaba el dolor era tomando los aguardientes.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>teterito y lo trasbocó como se lo había tomado, entonces, lo llevamos y lo dejaron y fueron a la casa a decir que tenían que operarlo urgente, porque o si no el niño no resistía , para ver si así el niño podía digerir bien los alimentos, y lo operaron y estuvo como un mes hospitalizado... lo llevamos a bautizar pero como a los 8 días de tenerlo ya siguió lo mismo tomaba los alimentos así los trasbocaba, y entonces lo lleve y el médico me dijo que había que operarlo de urgencia, que si yo aceptaba y yo dije que sí...era la segunda operación que nosotros aceptábamos.”</p> <p>Padre: “Me empezó un dolor en una pierna y no podía trabajar porque tenía mucho dolor, yo deje de bultiar y me fui para la terminal a cuidar carros, ahí entonces como yo bebía me quede bebiendo toda la noche, entonces una vez amanecí muy borracho y me caí y me tropecé aporrié una rodilla y yo no le pare bolas a eso y eso se me fue enconando y se me hinchó todo el pie y me llevaron al hospital y el</p>			

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>médico me dijo que me tenía que quitar la pierna . Y me dijo “sí usted tiene cicatriz o herida en la otra pierna eso se le pasa para la otra pierna “ dicho y hecho, al mes completico se me paso para acá para la pierna, entonces me la tuvieron que mochar...”</p> <p>Paciente: “Cuando el accidente yo iba a hacerle un mandado a mamá a la tienda, eran como las siete de la mañana, más o menos, yo vi que bajaba un bus, el conductor estaba borracho, y me subí para la acera pero el chofer también se subió mas arriba y quede debajo del carro, me logro coger con las llantas de adelante, se corrió y me cogió con las de atrás ahí quede inconsciente y no se más nada, yo desperté cuando iba para el hospital, se que estaba sangrando pero cuando llegué al hospital no se más nada.”</p>			
<b>2. Dinámica familiar ante la enfermedad.</b>	Madre: “A pesar de la pobreza y de todo, somos muy unidos, porque todos mis hijos somos muy unidos, ellos colaboran mucho, los hijos siempre están con nosotros“porque a pesar de la	Madre: “pues sí, todo ha sido muy difícil y aceptable, pero como haberse superado del todo no, es una lucha muy difícil, pues no imposible pero sí muy difícil, cosas como tan horribles de aceptarlas	Madre: “También a veces había que correr con la hija (paciente) y la dejaban allá hospitalizada, pues yo era con este (padre) aquí, correrle a él aquí y salir del trabajo para ir a visitarla a ella (paciente) y después	Madre: “Y ya después yo pendiente con la droga para él (hijo menor) la droga para aquella.” “Le servía cuando lo mandaron a la liga contra la epilepsia, el doctor empezó a

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>enfermedad de mi hija (paciente) ella es muy acomodada, esta pendiente de uno, y mi otra hija (hermana) a pesar de su trabajo, también se mantiene pendiente de todos, todos somos muy diferentes, por ejemplo mi hija (hermana) muestra sus cosas de diferente manera, ella es muy callada, pero muy pendiente de nosotros, ella vuela y se desespera mucho y se mantiene pendiente. “</p>	<p>pero no hay de otra.”... “Mi Dios es muy bueno y nos ha dado mucha fortaleza.”</p> <p>Hermano: “Nada, el estudio no sirve para nada, pues para mi no sirve para nada, porque cuantos bachilleres no terminan y no se han podido colocar. “</p> <p>Madre: “Yo pensé que mi hijo (Hermano) se me iba a morir que se iba quedar loco, me dio muy duro cuando me lo dijeron (lo del retardo del hermano)”</p> <p>Madre: “Ay si todo tan difícil, que época tan difícil, mejor dicho desde que yo me casé ha sido como un calvario, porque empecé con el primer niño y siguieron seguiditos seguiditos todos, pero gracias a mi Dios todo se ha superado”</p> <p>Madre: “Mi Dios que no la necesitaba todavía, porque el médico dijo que lo peor que le paso a esta niña es que haya quedado viva, bueno y de ahí le hicieron una cirugía que duró mucho porque la entraron a las 8 de la mañana hasta las 3 de la tarde.”...”Pero ahora me</p>	<p>venir a seguir con él (padre) aquí,”</p> <p>Madre: “Su pieza la mantiene muy organizada, a mi no me gusta que ella barra porque al barrer trata de asfixiarse y el polvo le hace daño y yo le digo que no barra.”</p> <p>Madre: “Valientemente como ella lo ha hecho.”</p> <p>Paciente: “lo mas critico fue cuando la doctora me dijo que me iban a hacer la diálisis. “de ahí empezaron todos cirugía por cirugía.”</p> <p>Madre: “desde que ella (paciente) empezó la diálisis ha sido muy difícil todo, porque la situación económica no nos ayudaba nada, empezando que los pasajes para ella, el almuerzo para llevar, todo eso fue difícil y ahora los implementos que ella necesita también entonces es una situación como muy difícil la situación económica no nos ayuda.”</p> <p>Paciente: “si sobretodo la fe de todos, y la colaboración de todos ustedes, pero entre nosotros mismos hemos sido capaces de superar todo esto, alguien necesita el apoyo de alguien,</p>	<p>tratármelo y cambiándole droga cada mes a revisión y ya lo le cambiaron por la carbamazepina y eso ya me lo calmaba un poquito eso no era para la inestabilidad sino porque convulsiono.”</p> <p>Madre: “por la mañana y por la tarde yo le hacia la curación pues, hasta que se le sanara, así pasó mucho tiempo pero gracias a mí Dios se supero, pero fue una lucha muy difícil, porque yo era con él ahí y con mi hija (paciente) también para llevarla al hospital, porque ella se me hinchaba mucho y también tenía que salir con ella para el hospital, entonces, salía él y se entraba ella, salía ella y se entraba él, fue muy difícil pero gracias a Dios lo superé.” “Para las curaciones él no se dejaba tocar de nadie, lo demás si se lo hacían ellas, lo que era la comida, pero lo que era baño, arreglo de cama y curación de eso me encargaba yo y dejarle algo de tomar, algo por la mañana, porque ellas estudiaban, pero lo que era el almuerzo y la comida si eran ellas y estaban con</p>



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>dijeron que el problema que tenía era que los riñones se aporriaron al caerse y que por eso llegan a dañarse ahí se acaba la historia de ella</p> <p>Madre: “Es que mi hija (paciente) es un robot porque anda con platinas, con gafas, con audífonos “</p> <p>Paciente: “Algo así, de todo un poquito.”</p> <p>Madre: “ Gracias a mi Dios ha superado todo eso y ahí va.”</p> <p>Paciente: “ Pues mejor en algo yo creo que sí.”</p> <p>Madre: “Estar todo el día pegada a eso es una esclavitud, tanto para el paciente como para quien le ayuda.”</p> <p>Padre: “Ahora esta más asentadita como más alegre, porque antes era más decaída.”</p> <p>Hermano: “Ella pues mejor, ha mejorado.”</p> <p>Paciente: “Ya no puedo hacer fuerza, no puedo tirarme a una piscina, no puedo ir a un paseo</p>	<p>nosotros hemos tenido el apoyo de ustedes, primeramente Dios y después ustedes, porque hemos tenido en quien apoyarnos</p>	<p>él todo el día.”</p> <p>Madre: “La sicóloga me dijo “El niño le va seguir mu y bien, eso se controla con droga” y ya después yo pendiente con la droga para él, la droga para aquella (paciente)</p> <p>Madre: “De ahí siguieron las cirugías, de ahí ya salió y empezamos con la plantilla ortopédica, con el zapato ortopédico, porque un pie a medida que iba creciendo se le iba ladeando, de ahí el corsé para la columna, de ahí le hicieron otra cirugía que era la definitiva, porque de ahí ya caminaba o se quedaba inválida y ahí fue cuando le pusieron unas platinas a ambos lados.”... “Después le quitaron las platinas y no recuerdo cuando fue que empezó a hincharse y dijeron que eran los riñones y le hicieron una biopsia que salió con síndrome nefrótico que yo no he podido entender que es eso. “</p> <p>Madre: ”porque sí ella tuviera sus comodidades sería distinto, no estaba sino ella solita, sin nadie, pero otra persona tiene que estar</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>tranquila, y en muchas cosas.”...  “Cosas que haya ganado pues no, tal vez que estoy un poco mejor de salud”</p> <p>Madre: “Ha perdido sí porque ella era muy activa y ha perdido mucho.”</p> <p>Padre: “Ha perdido mucho, ella hacía muchas cosas aquí en la casa, barría, trapiaba y ya no, ya no le provoca hacer eso.”</p> <p>Paciente: “Pues si he estado muy pendiente... tal vez lo que espero es el trasplante ligero.... el protocolo.”  “Poner cuidado que si, pero ya es como mucho más distinto y según me han dicho son los cambios que tiene uno por el trasplante se vuelve uno gorda, le pueden resultar manchas en la cara.”</p> <p>Madre: “Y esa droga pone también a las personas cojas, ciegas, casi invalidas.”</p> <p>Paciente: “Es que han dicho que la cirugía es muy riesgosa, hay muchos que han ido a la asociación</p>		<p>pendiente a que ella este bien y que tenga alguien que le pueda colaborar.”... “El tiempo hay que dividirlo como sea, colaborar ella y al que la este cuidando con paciencia.”</p> <p>Paciente: “A mí me han dicho que todo, los audífonos, las gafas, el síndrome renal, todo ha sido a causa del accidente.”</p> <p>Madre: “Cuando ella salió con eso ya era con ella todo duro, uno le hablaba y no oía, entonces la lleve al centro de salud y el médico me decía que era que la niña era muy mimada, que ella no tiene nada, luego la lleve a donde un médico particular y él me dio una orden para que le hiciera una audiometría y dio resultado que la niña tenía problemas auditivos, que en un oído más que en el otro, pero que necesitaba dos audífonos; mandémosle uno y bregue a conseguirlo y de ahí le mandamos el otro, y de ahí me la mandaron para pro débiles auditivos, de allá recibí mucha ayuda y me le pusieron el primero y de ahí ya cancele ese primero y</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento		<p>por el trasplante y están cojos..... que yo sepa, que me salgan los exámenes buenos, el protocolo y esperar el donante.”</p> <p>Madre: “Una vida superficial, si deja de hacerse eso es terminar ya, donde ella no se haga eso se muere y entonces es una vida artificial... si le falta la diálisis no es nadie porque todo lo que le ha pasado es efecto de ese accidente, vuelve y se hincha, son muchas cosas. “</p> <p>Padre: “Obligación.”</p> <p>Hermano: “Una rutina.”</p> <p>Sobrino: “Una rutina.”</p> <p>Madre: “Una rutina, no se puede dejar de hacer, es permanente... que ella si lo hace, por ejemplo, ella lava pero no lo mismo que antes, porque ella esta bien de salud, lava su ropa, la que hay la lava pero un tendido grande no, ha disminuido un poco a mermado a como era antes.”</p> <p>Madre: “ Diría que ella, (paciente), ha sido muy valiente, muy guapa,</p>		<p>comenzamos con el otro.”</p> <p>Paciente: “A veces me siento mejor y a veces me siento mal, o sea a veces no me duele nada y a veces me da dolor de cabeza, malestar, gripa.”... “Con la hemodiálisis yo no digo que me sentía bien, porque a veces salía bien, pero la mayoría de veces salía mal, salía mareada o vomitada, o que no me funcionaba el catéter; con la hemodiálisis no me fue tan bien, con la peritoneal al principio no me fue muy bien que digamos; medio empezó a salirme líquido por el orificio, me dio peritonitis, que una cosa que la otra de para acá de para allá a cada ratito.”...”A diferencia de la maquina no tengo desmayos, no se me baja la presión, tal vez a veces se me sube, pero me dijeron que era normal mientras me controlaba la presión, hasta el momento me he encontrado bien, pues a comparación de la maquina yo creo que sí.”</p> <p>Paciente: “Lo más distinto a esto es que por lo menos me puedo</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>que no sabe mi Dios para que la tiene porque ella ha superado todo lo que ha pasado.”</p> <p>Madre: “Si, porque yo viéndolas a ellas así me hubiera pasado eso, hubiera hecho como (paciente) de seguir ellas me necesitan”</p> <p>Madre: ”que no le tuvieran que hacer diálisis que se aliviara del todo, que ocurriera un milagro que no le tuvieran que hacer nada, que fuera lo mismo que cuando estaba chiquita.”</p> <p>Paciente: “ el trasplante, si de todas es un pero porque sigue lo mismo claro que ya fuera de la diálisis porque eso ya se pierde y que sea una superación pero creo que el proceso sigue siendo igual cambiando la diálisis”</p>		<p>bañar, el catéter se puede mojar a comparación de la hemodiálisis que era un martirio completo, los cuidados, bregar a no halarme el catéter, hacerme los cambios bien hechos.”</p> <p>Madre: “Yo creo que se los hago bien, lavarse las manos y las uñas bien limpias, en eso considero que las hago bien, mantenerle las cosas, su cama todas esas cosas.”</p> <p>Madre: “ella es muy valiente y segundo porque tiene mucha gente alrededor que la ha animado primeramente mi Dios que le ha dado ese valor segundo la familia que la apoyamos en todo y le ayudamos a superar esto y como le ha pasado que yo salía con ella de una cita y nos íbamos a andar la calle, a hacerla reír, que a botar la aburrición de todo lo que le habían dicho para que viera cosas buenas.” “el apoyo que ha tenido de todo el mundo, con usted, con todos con la doctora y con todo el personal de allá que la han animado mucho y que la han ayudado mucho y que es un proceso de superación</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
				<p>siempre.”</p> <p>Paciente: ”Lo he hecho todo porque yo nunca lo acepte... no es que lo acepte ya me tengo que resignar a eso que más voy a hacer tengo que estar allá quiera o no quiera pero no es lo mismo.”</p>

### 3. MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN: PAUTAS INTERACTIVAS ANTE EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

#### FAMILIA III

#### CÓDIGO: III, 3

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>1. Proceso de cambio</b>	Madre: “hay cosas que no se las contamos a él (padre), porque son cosas como personales que no nos gusta que salgan de acá para afuera”	Paciente: “pues eso es lo único que esta devolviendo mi salud.  Madre: “en cuanto a salud ha mejorado mucho y se tiene mas tranquilidad para todo si cree que si ha mejorado.”... “dijo yo pensé que todo se iba a acabar de solo pensar que uno que ya ha visto eso, esos catéteres, ay todas esas cosas que le iban a hacer una embolización que eso era muy duro no eso fue como si el mundo se hubiera derrumbado.	Paciente: ”pues la verdad es que a mi no me gusta que cuenten nada de mí a mí aterra que salga a decir mira lo que tiene aquella, lo que se esta haciendo que esta enferma me aterra no me tratan igual de pronto que yo ya haya cogido mucha confianza con la persona ahí si pero de resto no me gusta o que de aquí salgan a decir vea esta tiene esto o aquella tiene lo otro, a mi me aterra que hablen de mi y empiezan a decir que, que pesar que lastima me aterra eso no me gusta... ahí que esto que aquello que pobrecita, yo antes era una persona que me mantenía saliendo a todas partes es muy difícil que a mi me encontraran un fin de semana, me mantenía súper malgeniada por todo me hablaban o yo descargaba la rabia en cualquier persona no me provocaba que me hablaban que me dijeran nada casi por todo cada vez que me decían que me tenían que hacer algo llegaba aquí llorando y era mala clase yo era	Paciente: “no digo que he quitado mucho el genio porque a veces me pongo muy malgeniada ni yo me lo aguanto pero si a lo menos he mermado mucho el genio desde que empecé a hablar con usted; si porque así quiera o no quiera es algo a que tengo que adaptarme; si a comparación de cómo yo estaba en la hemodiálisis, yo salía mareada con la presión alta otras veces bajita no me funcionaban los catéteres; si porque me sentía horrible de maluca; esta vieja se mantenía yendo al hospital y se mantenía muy preocupada

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>de todo, muchos los cambios que tuve; haya que aceptar las cosas como vienen tengo que adaptarme así no quiera por lo menos me ha mermado un poquito mas este genio salgo un poquito mas me distraigo, brego a distraerme aunque no me adapto todavía pero ahí voy; mi vida diaria de pronto que salgo, mas no salgo tranquila de pronto llegan las 5 p.m y estoy en la calle a esa hora mas o menos me hago el tercer cambio, y soy vea la hora que es vea esto, usted me entiende, no estoy tranquila, si porque con la hemodiálisis prácticamente me mantenía aquí encerrada, pues tampoco prácticamente pero si mas que la peritoneal “</p> <p>Padre: “los cambios han sido muchos estarla llevando diario al hospital y ya va muy poco al hospital.. “</p> <p>Madre: ella preguntaba que, que era eso, y yo le decía que eso era un liquido que le iban a echar con una jeringuita y que eso no le iba a doler mucho que no la iban a cortar, yo sabia que eso le iba a doler, pero yo le tenia que decir que no le iba a doler. “... “de la embolización me</p>	

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>informaron a mi pero no a ella (paciente) también, y que era muy doloroso y que como iba a ser eso.</p> <p>Paciente: “ella (Madre) me explico pero sin embargo cuando fui al hospital el doctor me dio información más exacta de lo que era, él me dijo que no me tenían que hacer nada pero la doctora me dijo que si, cuando me la hicieron a mí me privaron y yo desperté ya cuando el procedimiento había acabado, y no me dolió. “</p> <p>Madre: el primer día no pero ya los otros dos días ave Maria que dolores tan horribles sufrió “... “todos debíamos saber que le iba a pasar, al menos eran como un apoyo mas para (paciente), no estaba (paciente) tan sola, todos sabemos incluso ella también; entonces no nos gusta comunicar las cosas para afuera, hay cosas que le pasan a ella (paciente) pongamos que le dicen a uno si necesita algo urgente, no nos gusta porque entonces ella (paciente) se va para afuera y le dicen ay que le pasa o cosas así y a ella (paciente) no le gusta entonces hay cosas que no le contamos a él (padre), ser como mas culto, no contar lo que pasa acá lo que</p>	



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>2. Proceso de adaptación</b>	<p>Madre: “había menos comunicación cuando ella estaba mas enferma, ahora hay mas comunicación porque estamos todos juntos. había menos comunicación cuando ella estaba mas enferma ahora hay mas comunicación porque estamos todos juntos,</p>	<p>Madre: “yo espero primero que todo que ocurra un milagro, que no se tenga que hacer nada y que se recupere del todo y segundo que si ese milagro no llega que se pueda realizar el trasplante, que mejore eso en todo así tenga que vivir tomando droga.”</p> <p>Padre: “que pueda vivir”</p> <p>Sobrina: “que le hagan el trasplante rápido y ya pueda estar bien”</p> <p>Paciente: “si con el trasplante, yo creo que es lo mejor que puede pasar.”</p> <p>Madre: “yo digo que con ese trasplante no va a haber tanta esclavitud, porque ya no hay que pensar que me tenemos que estar pendiente del cambio del agua, solamente la droga.</p>	<p>es en casa queda en casa</p> <p>Sobrina: “ya puede salir ella primero se mantenía encerrada.</p> <p>Madre: “ha mejorado mucho porque estamos mas unidos, antes estábamos mas alejados todos porque si yo estoy con ella por allá pues estamos como más separados porque ya llegábamos y ya ella se iba a acostar y yo también porque estaba mas cansada y me tocaba ir a visitarla a ella ( paciente) después irme a trabajar la casa también ha cambiado, en las mejoras que se le han hecho, primero que todo fue la forrada del baño pensando en la salud de ella, (paciente) el cambio de la puerta, conseguirle la reja, todas las cosas que ella (paciente) necesitaba, si ha habido mucho cambio. “... “ese apoyo lo inicio yo porque soy la primera que empiezo a colaborarle por la mañana porque ella sola no puede hacérselo por la dificultad que tenemos ahí que no tiene lavamanos, de ahí ya sigue la niña (sobrina) en el segundo cambio, en tercero ya sea la niña o ya sea yo y en el cuarto pues también porque ella lo necesita, porque ella es capaz de hacérselo sola pero le faltan las comodidades para</p>	<p>Paciente: “ellas no mas me echan el agua yo arreglo la bolsa yo me conecto me desconecto, yo soy la que hago todo” ... “ La decisión de que en los cambios se hicieran así se fueron dando, o sea nosotros lo hacemos así porque con el horario de las Américas mas o menos me dijeron cuales eran las horas, entonces la niña (sobrina) antes de irse a estudiar me echa el agua cuando no mi hermana, la de la tarde si por lo general es mama, y por la noche la niña (sobrina), papá me pregunta por todo.</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>hacérselo pues de todas maneras necesita apoyo. “</p> <p>Paciente: “no yo me quedo callada, ya de pronto que explote o así le digo a mama muy rara la vez que yo le digo así a mi hermana, cuando me da rabia o algo le digo a mama; pues (sobrina) alega y se pone a llorar. “</p> <p>Sobrina: “aquí no discuten mucho todo se arregla fácil. “</p> <p>Paciente: “nos quedamos callados, dejamos que alegue y nos quedamos callados, ya de pronto que alegue con papá, papá se alborota también, pero nosotros callados, dejamos que aleguen, claro que cuando ella (madre) se levanta de mal genio empieza a alegar con todo el mundo entonces nosotros nos quedamos callados, nos vamos para allá, nos vamos para afuera que alegue ella (madre) sola. “</p> <p>Padre: “yo me levanto berraco también. “</p> <p>Madre: “cuando yo he llegado del trabajo ya esta él (padre), negra tal</p>	

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>cosa. "... "Las decisiones las tomamos entre todos. "</p> <p>Paciente: "Las toma mi mamá. "</p> <p>Madre: "Me apoyo en las dos (paciente y hermana), el padre no interviene en las decisiones porque no las entiende (a ellas) y si alguien no esta de acuerdo hablamos y lo convencemos. "</p> <p>Paciente: yo prácticamente aquí no hago nada, muy rara la vez que hago algo de oficio o cocino, me da pereza hacer diario lo mismo, saber que llega todos los días y el mismo oficio a mí me gustaría entretenerme en algo en algún curso o trabajando, mi hermana es la que hace el oficio, barre trapea etc.</p> <p>Padre: cuando la hermana se levanta tarde ella (paciente) me hace el desayuno y hace un poquito de oficio. "</p> <p>Madre: "yo la considero de muy buen genio más atenta con todos nosotros ella (paciente) siempre esta en lo que nos pasa a todos nosotros. "</p>	

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>Padre: “si ella es buen genio, se afana mucho por todos, tiene mucha paciencia.”</p> <p>Madre: “yo me mantenía pendiente de ella, mas allá en la clínica solamente veníamos a descansar, se disminuyo la comunicación entre nosotros por la enfermedad de ella (paciente) la hermana y el hermano se unieron más porque como yo siempre estaba con ella (paciente)</p>	
<b>3. Cierre del proceso.</b>			<p>Con respecto a la vivencia de la crisis: “ustedes tienen una historia que les ha tocado muchas cosas difíciles, cada uno ha tenido que pensar en algún momento en su salud, ha habido enfermedades que le han hecho detener en el tiempo y decir hay que atender a este porque lo necesita y es crítico, han pasado dos cosas, una el apoyo que todos en la crisis mas grande como que se vuelcan hacia el paciente para apoyarlo y para sostenerlo, pero que cuando la crisis va pasando como que el paciente que sea en ese momento como que empieza a buscar formas de rehabilitarse y de recuperarse como que se vuelve integrado le vuelva a poner ganas a la vida”.</p>	<p>y también tenemos que agradecerle a usted porque yo estaba que me enloquecía y con la charla ya tengo mas ganas de salir adelante todo hay que pasarlo y seguir adelante y muy agradecida porque tuvimos alguien en quien confiar alguien que nos apoyara porque me levanto la moral que la tengo por el piso</p>

<b>Categoría de análisis</b>	<b>Estructura Familiar</b>	<b>Creencias de enfermedad</b>	<b>Integración a la Cotidianidad</b>	<b>Pautas de cuidado</b>
<b>Categoría de instrumento</b>				
			Paciente: en mucho diría yo, saber lo que piensan lo que han hablado, me ha servido.”	

**A. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍAS  
CATEGORIA A: ESTRUCTURA FAMILIAR.**

**FAMILIA: III**

**CÓDIGO: III, A**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
<b>1. Genograma</b>	<p>En la historia familiar existen enfermedades crónicas terminales en la familia hay secretos alrededor de estos asuntos</p> <p>En el núcleo familiar la muerte de los dos hijos representa un antecedente en lo que se refiere a relaciones de cuidado.</p>			La jerarquía que se refiere al cuidado está liderada por la madre.			<p>Hay dos hermanos muertos en la historia de la familia nuclear.</p> <p>La madre ha desempeñado el rol de cuidador a lo largo de toda la historia familiar.</p>	<p>La paciente describe las relaciones como abiertas ante la expresión del conflicto, el desacuerdo y la rabia.</p> <p>En la hermana mayor se encuentra el rol de confidente en las relaciones familiares.</p> <p>En la historia de la familia hay antecedentes de violencia intrafamiliar, que se han reorganizado con la aparición de diferentes enfermedades</p>

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
								entre ellas las amputaciones del padre.
<b>2. Entrevista Historia de enfermedad.</b>								La madre concibe las relaciones de la familia como muy unidas, y en las cuales participan todos los miembros de la familia en la colaboración de la paciente.
<b>3. Entrevista Pautas interactivas ante el diagnóstico y tratamiento</b>	En el proceso comunicativo hay asuntos en los que el padre no se tiene en cuenta lo cual esta ligado a la creencia sobre el comportamiento de él.		Ha y mayor permeabilidad de los límites en este momento con el padre.		En la relación entre la madre y sus dos hijas existe una alianza que posiciona al padre como periférico y se basa en el intercambio de la comunicación		La necesidad de atender a la paciente organizaba la distancia de los miembros basándose en los espacios actuales gracias al tratamiento de diálisis peritoneal.	

**B. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA**  
**CATEGORÍA B: CREENCIAS DE ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO**

**FAMILIA: III**

**CÓDIGO: III, B**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Significado de la enfermedad</b>	<b>Significado del tratamiento</b>	<b>Significado en el ciclo vital</b>	<b>Significado de la recuperación.</b>	<b>Significados de vida y muerte</b>	<b>Significado de la incapacidad.</b>
<b>1. Genograma</b>	<p>Los síntomas iniciales se asocian con el corazón, el diagnóstico de la enfermedad renal se le da el significado de gravedad.</p> <p>La causa de la enfermedad de la paciente está relacionada con el accidente de tránsito que sufrió en la infancia, asunto ha que realimentado la relación unida con el hermano que en ese momento la acompañaba.</p>	Al iniciar el tratamiento existía total desconocimiento de las condiciones de la paciente, enfermedad, y su tratamiento.-	<p>A lo largo del ciclo vital de la familia, sus diversas etapas de enfermedad se les da el significado de “muy duras”, la muerte del primer hijo, la muerte del segundo, las amputaciones del padre, el accidente de la paciente, entre otros.</p> <p>Para el hermano la vivencia del accidente de la paciente ha desencadenado sensación de responsabilidad en el sistema desde su posición de único hombre y hermano de la paciente.</p>		<p>El sentimiento de negación de la muerte del primer hijo, manifestado en la seguridad de volver a verlo.</p> <p>El accidente de tránsito se conecta con la posibilidad de muerte, lo cual se conecta nuevamente con el duelo de dos hijos anteriores.</p>	
<b>2. Entrevista de profundización: Historia de</b>	El diagnóstico de retardo leve en el desarrollo del hijo en	El cambio de tratamiento se relaciona con algo de	Lograr elaborar todos los sentimientos con respecto a la historia	El proceso de recuperación de todos y cada uno de los		Se entiende la condición de la paciente como la de



Subcategoría Instrumento	Significado de la enfermedad	Significado del tratamiento	Significado en el ciclo vital	Significado de la recuperación.	Significados de vida y muerte	Significado de la incapacidad.
<b>Historia de enfermedad</b>	la familia se conecta este diagnóstico con la locura o la bobada	<p>mejoría en el estado general de la paciente, por ejemplo la desaparición de los malestares ligados a la hemodiálisis.</p> <p>El significado del tratamiento incluye como factores de mayor peso lo que la paciente sabe que no puede hacer.</p> <p>El tratamiento, H.D, CAPD, trasplantes son definidos bajo el concepto de vida artificial, por la necesidad de realizarlos para tener buena calidad de vida., es entonces, una obligación, una rutina.</p>	de enfermedad no es posible, se entiende como una lucha constante para lograr afrontarla.	<p>miembros de la familia ha sido mediada por la fe en Dios.</p> <p>Se percibe con el tratamiento en diálisis peritoneal con más disposición para realizar actividades.</p> <p>Como primera opción de recuperación se encuentra el trasplante, incluso bajo el poco conocimiento del proceso y cuidados del mismo.</p> <p>La recuperación de la paciente se espera en un milagro, para la desaparición de la enfermedad.</p>		<p>un robot, con gafas, platinas, diálisis, entre toros.</p> <p>Se percibe en la cotidianidad de la paciente menos motivación para realizar actividades propias de las labores del hogar, las cuales se les da la definición de rutina, y la actitud de la paciente es de rechazo a la rutina.</p>
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas ante el diagnóstico y tratamiento</b>		El tratamiento devuelve la salud, es el único aporte que la paciente percibe.		Se fortalece el trasplante como la mejor opción de tratamiento, y en alguna medida de mejoría, por el echo de dejar el tratamiento de diálisis.		

**C. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA C: INTEGRACIÓN A LA COTIDIANIDAD**

**FAMILIA: III**

**CÓDIGO: III, C**

Subcategoría Instrumento	Comunicación (Secretos, silencios)	Estilo de vida	Vivencia de la crisis	Expresión de sentimientos	Roles de poder	Control de la impresión
<b>1. Genograma</b>		El ciclo vital de la familia ha estado regulado por historias diversas de enfermedad, el cuidado ha recaído sobre la madre.	La necesidad de diálisis, es la primera manifestación del momento crítico.  Para el hermano la actividad laboral se convierte en la pauta más importante para desempeñar el rol en el sistema familiar, ha asumido del rol de padre en apoyo a las funciones de la madre.	La madre se define a sí misma con un estado de animo deprimido ligado a las múltiples necesidades que existente en su familia para mantener la salud de todo y cada uno de los miembros.		
<b>2. Entrevista de profundización historia de enfermedad y creencias</b>		La vivencia de la propia enfermedad moviliza al padre para lograr valerse por sí mismo, lo lleva a buscar maneras para movilizarse, él mismo construye su herramienta., logró volver a trabajar incluso con al	Los momentos críticos estaban ligados a la aparición de síntomas físicos, y los episodios de hospitalización del padre o de la paciente, la madre debí atenderlos a ambos.			

Subcategoría Instrumento	Comunicación (Secretos, silencios)	Estilo de vida	Vivencia de la crisis	Expresión de sentimientos	Roles de poder	Control de la impresión
		<p>amputación.</p> <p>La distribución de la casa ha cambiado desde el cuarto de la paciente que es ella misma quien es encargada de organizarlo.</p>	<p>El momento más crítico representó en la paciente el inicio de la diálisis, y a partir de ese momento todos los procedimientos que se han generado.</p>			
<p><b>3. Entrevista de profundización pautas ante el diagnóstico y tratamiento</b></p>		<p>LA paciente se percibe a sí misma como en proceso de cambio producto del proceso psicoterapéutico.</p> <p>La paciente manifiesta como a partir del inicio del tratamiento en diálisis peritoneal hubo en ella un cambio en las relaciones reestableció relaciones sociales de las cuales se había alejado</p>		<p>Se percibe así misma como una persona “mal genio” lo cual de reacciones emocionales.</p> <p>En la familia se expresa el desacuerdo de manera abierta entre los miembros, se plantean los aspectos en los que no se está de acuerdo, se expresan los sentimientos y más tarde vuelve el sistema a su equilibrio.</p>	<p>El rol de poder podría definirse desde la posición de la madre, toma de decisiones, atención a las necesidades de los miembros, búsqueda de ayuda, entre otros.</p>	<p>Existen pautas muy claras de controlar la impresión por parte de la paciente, hay rompimiento entre el medio social y la información que la paciente entrega de su tratamiento, está ligado a lo que se le entrega al padre, como un mecanismo de control</p>

**D. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA D: PAUTAS DE CUIDADO**

**FAMILIA: III**

**CÓDIGO. III, D**

<b>Subcategoría sinstrumento</b>	<b>Percepción de sí mismo</b>	<b>Manejo de síntomas</b>	<b>Tolerancia a los síntomas</b>	<b>Búsqueda de ayuda</b>	<b>Relaciones de cuidado</b>	<b>Rol de cuidador</b>	<b>Malestar psicológico</b>	<b>Rol de paciente en el tratamiento</b>
<b>1. Genograma</b>		Al principio del tratamiento en H.D un síntoma que se muestra como importante para la paciente es el aumento de peso, el edema generalizado, las cirugías para realización de fístulas para la conexión a H.D		El proceso de tratamiento integral en la paciente se constituye en un medio para lograr su adaptación al tratamiento.	Se establecen relaciones de cuidado con la madre, en lo que se refiere al inicio del tratamiento de hemodiálisis a la asistencia a este.  Se establecen también relaciones de cuidado con el hermano.	La madre desempeña este rol en todo el sistema y en la mayoría de las relaciones dentro del mismo.	El cambio a CAPD como única opción de diálisis, representa para la paciente un momento de malestar psicológico, se realiza un tratamiento en contra de su deseo, lo asocia con la relación con su madre como único soporte para ello.	
<b>2. Entrevista de profundización Historia de enfermedad y creencias familiares</b>	Se percibe a sí misma diferente, hay clara disminución de las relaciones sociales, y poco interés en ellas.	El padre reconoce que la poca atención que presto a los síntomas en sus piernas fueron un perjuicio, que tiene que ver con su estado actual.				Se reafirma del rol de cuidador que la madre ejerce en el sistema.  Como cuidador la madre desempeña un	La madre se convierte también en un regulador en el estado de ánimo de la paciente.	La paciente realiza activamente todos los cuidados de su tratamiento, conoce su responsabilidad y su papel en

Subcategoría de instrumento	Percepción de sí mismo	Manejo de síntomas	Tolerancia a los síntomas	Búsqueda de ayuda	Relaciones de cuidado	Rol de cuidador	Malestar psicológico	Rol de paciente en el tratamiento
						papel activo e el tratamiento en la medida en que evalúa sus tareas y la realización de las mismas.		tratamiento
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas ante el diagnóstico y tratamiento.</b>				LA paciente percibe el proceso psicoterapéutico como un aporte a su reorganización psicológica.	LA familia reconoce como un medio de mejoría el proceso psicológico a nivel individual y familiar.,		Hay manifestaciones de malestar psicológico en la cotidianidad.	La paciente reconoce la colaboración de sus familiares en el proceso de tratamiento, más realiza la mayoría de los procedimientos por sí misma

**ANÁLISIS FACES III**

<b>PERCIBIDO</b>	<b>ESPOSO RANGO</b>		<b>TIPO DE FAMILIA</b>	<b>ESPOSA RANGO</b>		<b>TIPO DE FAMILIA (Paciente)</b>	<b>HIJA RANGO</b>	<b>TIPO DE FAMILIA</b>	
<b>COHESION</b>	45	41-45	CONECTADA	35	35-40	SEPARADA	37	35-40	SEPARADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	22	20-24	ESTRUCTURADA	25	25-28	FLEXIBLE	21	20-24	ESTRUCTURADA
<b>IDEAL</b>	<b>ESPOSO RANGO</b>		<b>TIPO DE FAMILIA</b>	<b>ESPOSA RANGO</b>		<b>TIPO DE FAMILIA (PACIENTE)</b>	<b>HIJA RANGO</b>	<b>TIPO DE FAMILIA</b>	
<b>COHESION</b>	42	41-45	CONECTADA	45	41-45	CONECTADA	35	35-40	SEPARADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	27	25-28	FLEXIBLE	31	29-50	CAOTICA	27	25-28	FLEXIBLE
<b>MEDIA EN LA PAREJA</b>									
COHESION	40								
ADAPATABILIDAD	23,5								
<b>MEDIA EN LA FAMILIA</b>									
COHESION	39,00								
ADAPATABILIDAD	22,67								

**DISCREPANCIAS**

PAREJA	109
ESPO/HIJA	65
ESPOSA/HIJA	20
FAMILIAR	64,667

### **Interpretación De FACES III**

En esta familia se encontró en la cohesión, que las tres personas que contestaron el instrumento, perciben su familia en los dos tipos centrales conectada (madre) y separada (padre hijos) con respecto a los vínculos emocionales permite plantear como estos son cercanos y favorecen la permeabilidad en los límites, los espacios familiares y los acuerdos en la toma de decisiones respecta, así los límites entre los miembros son permeables y permiten la cercanía o distancia entre los miembros de acuerdo a las necesidades de cada uno de ellos.

En lo que se refiere a la adaptabilidad, la familia se percibe también en los tipos balanceados, estructurada (para madre hija), flexible ( padre); esta percepción indica que la familia tiene la capacidad de cambiar de acuerdo a las necesidades que en su ciclo vital y su contexto se presentan, posiblemente en este aspecto puede citarse el rol de liderazgo de la madre que integra a todos los miembros a la vivencia del cambio, lo cual favorece también la reorganización de la familia y el restablecimiento de los miembros a la actividad cotidiana y a su rol en el sistema familiar.

En la dimensión ideal en la cohesión se encuentra el tipo conectado (padre madre) el tipo separado (para la hija); la adaptabilidad se encontró flexible (para padre e hija), caótica (la madre), se encontró en este aspecto una diferencia entre los tres miembros de la familia.

La media familiar ubicó al sistema en un tipo separado estructurado para la dimensión percibida; y en un tipo separado flexible para la dimensión ideal; estos dos se clasifican en familias balanceadas; que quiere decir que existen vínculos emocionales que permiten cercanía o distancia, lo que se conecta con la permeabilidad de los límites del



sistema; estos aspectos con respecto al cambio o disposición a este, permiten mayor plasticidad en el sistema; así los patrones indican funcionamiento adecuado.

Con respecto a la discrepancia se encontró alto nivel de satisfacción de los miembros de la familia con su sistema; y esto es posible observarlo en los datos de cada uno de los miembros de la familia en su dimensión percibida y la comparación con lo ideal.

**RESULTADOS PARA LA FAMILIA IV**  
**ANALISIS CUESTIONARIO DE IDENTIFICACION DE LOS**  
**PARTICIPANTES Y SU TIPO DE TRATAMIENTO.**

**I. DATOS PERSONALES:**

- **Lugar de nacimiento:** Medellín (Antioquia).
- **Fecha de nacimiento:** 1 de Febrero de 1960.
- **Edad:** 40 años.
- **Genero:** Masculino.
- **Lugar de residencia:** Barrio La Quiebra (Medellín)
- **Escolaridad:** 1º Bachillerato
- **Ocupación:** Mantenimiento y montajes
- **Fecha inicio del tratamiento:** 25 – VII - 2001
- **Tipo de tratamiento:** Diálisis peritoneal
- **Tratamientos realizados:** Hemodiálisis, Diálisis peritoneal.

**II. INFORMACION FAMILIAR:**

Personas con las que convive:

<b>PARENTESCO</b>	<b>EDAD</b>	<b>OCUPACION</b>
Esposa	31 años	Ama de casa
Hijo	19 años	Futbolista
Hija	18 años	
Hija	16 años	Estudiante (9º grado)
Hijo	12 años	Estudiante (4º Primaria)
Hijo	12 Años	Estudiante (5º Primaria)
Nieta	8 meses	

### **III. CUIDADOS DEL TRATAMIENTO**

#### **Enfermedades asociadas:**

#### **Cuidados permanentes del tratamiento:**

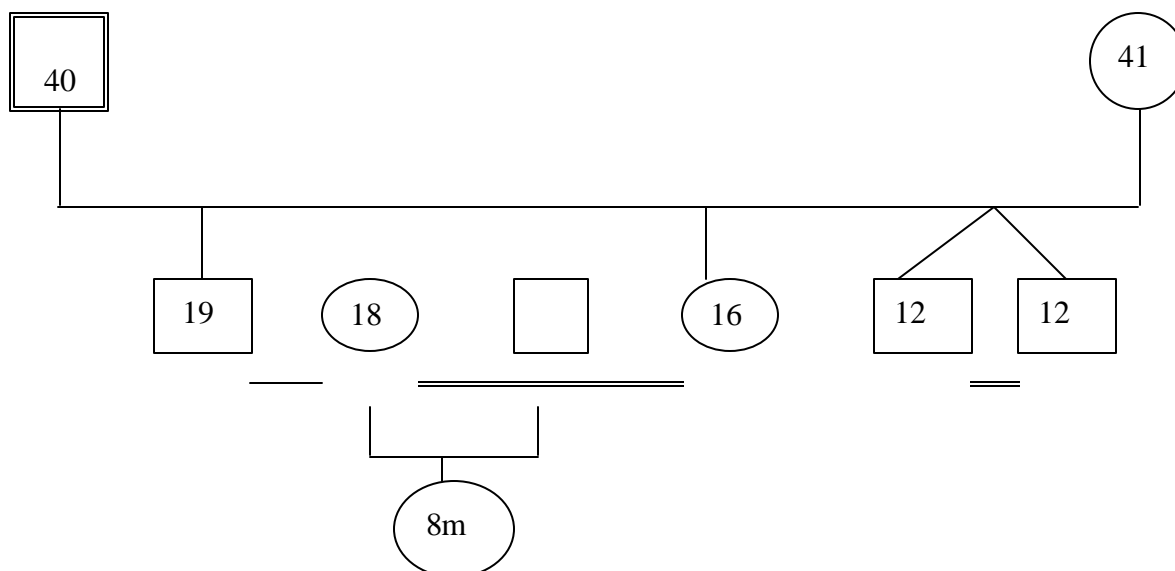
- Consumo de medicamentos.
- Control de alimentación.
- Control de líquidos
- Horario del cambio de líquido.

#### **Cuidados ocasionales del tratamiento:**

**Realiza los cuidados por sí mismo:** Si “Todos, me siento normal.”

**Otras personas que se encargan de los cuidados del paciente:** “no”

**Otras personas que podrían encargarse del cuidado del tratamiento:** “La esposa”

**GENOGRAMA DE LA FAMILIA IV**

La familia esta conformada por el padre de 40 años, paciente en C.A.P.D. que trabaja en mantenimiento de maquinaria, la madre de 41 años se ocupa en las labores del hogar, 5 hijos ordenados así: el hijo mayor de 19 años es futbolista, hija de 18 años no trabaja y tienen una hija de 8 meses, la hija siguiente de 16 años de edad estudia, dos mellizos de 12 años en cuarto y quinto de primaria.

En el sistema familiar existen dos subsistemas claramente diferenciados; el de los padres y el de los hijos; en el subsistema de los padres en la posición jerárquica con respecto a las decisiones referente a la educación de los hijos existe una relación simétrica en donde ambos padres participan activamente; la toma de decisiones generalmente es liderada por el padre, pero se mantiene el intercambio entre ambos padres, y en ausencia del padre lo asume la madre y es apoyada por el hijo mayor. Las dos hijas comparten con la madre roles referentes a la atención de la familia, en especial la segunda que además recibe el apoyo de la madre para el cuidado de la bebe. Los dos

mellizos reconocen la autoridad en los padres y cuando la desempeña su hermano mayor.

Los límites familiares son permeables a nivel interno, es decir, que permiten el intercambio e integración entre subsistemas, permitiendo a los miembros acercarse o alejarse de acuerdo a su necesidad. A nivel externo también hay permeabilidad adecuada, favoreciendo la intervención de las redes de apoyo cuando así se amerita, por ejemplo inicio del tratamiento de reemplazo renal.

Todos los aspectos se agrupan en una familia funcional que asume tareas en su desarrollo, acercándose o alejándose según sea necesario; asume también tareas críticas en las cuales se reúnen todos los miembros para afrontar la crisis y reasumir nuevas tareas de vida.

**1. MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENTREVISTA DE APLICACIÓN DEL GENOGRAMA****FAMILIA: IV****CÓDIGO: IV, 1**

<b>Categoría de análisis</b>	<b>Estructura Familiar</b>	<b>Creencias de enfermedad y tratamiento</b>	<b>Integración a la Cotidianidad</b>	<b>Pautas de cuidado</b>
<b>Categoría de instrumento</b>				
<b>1. Diagnóstico del tratamiento.</b>			<p>Paciente: “La enfermedad mía nos dimos cuenta cuando viaje hacia Armenia allá me empezaron unos dolores de cabeza debido a la presión alta, me trasladaron para acá para Medellín el día 20 de Julio me llevo la señora por urgencia, no me podían quitar el dolor de cabeza luego me trasladaron a la Clínica Las Américas en una ambulancia y allá empezó todo el proceso de 13 días de hospitalización, a los cuatro días de estar allá me empecé a hinchar de las rodillas hacia abajo y me tomaron unos exámenes y unas placas y dijeron que los riñones estaban ya malos”</p> <p>Esposa: “con el dolor de cabeza, que no se le bajaba la presión, estaba hospitalizado si empezó a hincharse, se hinchó muy horrible de aquí para abajo (señala las rodillas) los pies se le hincharon mucho por debajo y todo estuvo muy hincado y ya el dolor de cabeza ya se le había calmado.”</p>	Paciente: “Me vine a dar cuenta cuando me dijeron en el hospital de Armenia.”

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
2. Inicio del tratamiento				
	<p>Esposa: “Claro, si él (paciente) se deshinchó muy rápido, porque de lo hinchado que estaba no podía ni caminar.”</p> <p>Paciente: “Más que cuando venía del aeropuerto tuve un esguince, como venia algo como sonámbulo del dolor de cabeza y todo lo que tuve por allá me doble este pie y debido a eso tampoco lo podía asentar mucho.”</p> <p>Hijo: “Pensé que se iba a morir.”</p> <p>Esposa: ”la diálisis si ha funcionado porque en comparación como le vimos, si ya lo vemos mejor.”...” yo le hago una pregunta y eso (los catéteres) para que se lo pongan aquí, (peritoneal) eso no le fastidiará, o ellos (los pacientes) no se sentirán incómodos para trabajar.”</p>	<p>Paciente: “A los cuatro días me detectaron que tenía problemas en los riñones, y me fueron haciendo análisis y unos exámenes y después llevaba como diez días hospitalizado cuando me empezaron a hacer diálisis, mejoré mucho no tuve problema.”</p> <p>Esposa: “Ay a mí si me dio miedo, porque viendo tantas mangueras y tantas cosas yo si me asuste mucho, uno viendo al marido primer vez con eso, uno viendo tanta manguera, entonces a nosotros nos explicaron que eso era una diálisis muy común que eso no era peligroso nos dijeron allá y ya nos sentimos como más relajados.”</p> <p>Paciente: “Ese día ya tomamos la decisión de que me la hicieran, al otro día había que programar ya la postura de los catéteres.”</p> <p>Esposa: “El día que lo iban a bajar a él para hacerle la diálisis, él (hijo mayor) no fue capaz de bajar.”</p> <p>Hijos: “Que susto.”</p> <p>Esposa: “ay yo sentí un susto, yo</p>	<p>Paciente: “A los cuatro días me detectaron que tenía problemas en los riñones, y me fueron haciendo análisis y unos exámenes y después llevaba como diez días hospitalizado cuando me empezaron a hacer diálisis, mejoré mucho no tuve problema.”</p> <p>Esposa: “Ay a mí si me dio miedo, porque viendo tantas mangueras y tantas cosas yo si me asuste mucho, uno viendo al marido primer vez con eso, uno viendo tanta manguera, entonces a nosotros nos explicaron que eso era una diálisis muy común que eso no era peligroso nos dijeron allá y ya nos sentimos como más relajados.”</p> <p>Paciente: “Ese día ya tomamos la decisión de que me la hicieran, al otro día había que programar ya la postura de los catéteres.”</p> <p>Esposa: “El día que lo iban a bajar a él para hacerle la diálisis, él (hijo mayor) no fue capaz de bajar.”</p> <p>Hijos: “Que susto.”</p> <p>Esposa: “ay yo sentí un susto, yo</p>	<p>Esposa: “A Él le hicieron un examen de la cabeza para ver que era ese dolor tan grande que tenía.”</p> <p>Paciente: “Cuando yo estaba allá, yo no sabía que tenía el problema de los riñones y ellos sí totalmente como que sí sabían, y entonces ya subió el Dr. Klahr y me dijo que yo no me encontraba muy bien pero que tampoco me encontraba muy mal, pero que tenía el problema de los riñones y que si yo le daba la autorización para que el me hiciera el tratamiento de diálisis, que si lo necesitaba, porque tenía un mal renal crónico, entonces yo le dije “Dr. Ustedes son los que saben de estas cosas, si ustedes creen que lo necesito para mejorar hágamelos” y él me llevo con mi señora, nos mostró como era el proceso de diálisis”</p> <p>Esposa: “la señorita me dijo “no. No llore, usted es bobita, aquí lo cuidamos muy bien eso es una diálisis muy común, no le va a pasar nada la señorita empezó a consolarme porque yo salí muy asustada, como muy nerviosa, viéndole toda esa sangre correr por</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
			<p>me salí para afuera fue a llorar.”</p> <p>Hijo: “Me dio mucho miedo.”</p>	<p>todas esas mangueras a mí me dio como susto, y a las otras que fueron conmigo si no las dejaron entrar, pero estuve nada más un momentico, el hijo se despidió del papá y se puso fue a llorar, el también estaba muy asustado.“</p>
<p><b>3. Constelación Familiar</b></p>	<p>Paciente: “Somos seis, o sea tengo cinco hermanos. Yo soy el mayor, después sigue un hermano dos hermanas y dos hermanos. Los dos menores están solteros y los demás cazados.”...” con todos los hermanos míos tengo buena relación, cuando yo estuve allá el uno amanecía después iba otra hermana mía y recibía.”</p> <p>Esposa: “yo me ocupo aquí en el hogar, de la casa, lavar, aplanchar, hacer de comer, ese es el destino mío, el hijo es futbolista, la hija mayor me colabora la mamá en la casa y a estar con la niña (nieta), la hija menor estudia y los dos hijos menores (mellizos) estudian.”</p> <p>Esposa: “el primer día que se le alborotó el dolor de cabeza yo si era llorando delante de él, y delante el marido de la tía de él, Yo si lloraba</p>	<p>Hija mayor: “Estuve hospitalizada cuando tuve la niña me dejaron placenta y me tuvieron que hacer un curetaje; cinco días en Manrique, y salí bien, eran muchas inyecciones.”</p> <p>Paciente: “inclusive a ella le tuvieron que poner tres bolsas de sangre porque ya estaba escurrida del todo, allá nos decían a nosotros que ella no se salvaba, ya estaba infectada, es más que no le podían poner ni la anestesia para hacerle el curetaje porque no la aguantaba, y hubo que esperar a que le empezaran a poner sangre, y entonces ya cuando le pusieron como una y media o dos bolsas de sangre hay si empezaron rapidito a hacerle el curetaje”</p> <p>Hija mayor: “a mí allá si me daba mucho miedo, la doctora me dejaba por allá y me decían que</p>	<p>Esposa: “yo si lloraba pero afuera, no al pie de ella, de uno verla a ella llorando y llorando a mí me daban ganas de llorar y yo por no llorar delante de ella yo me salía era para fuera para que ella no me viera llorar, porque cuando ella la entraron para hacerle el curetaje ella me agarro la mano y se puso fue a llorar entonces yo voltié la cara y me salí pa' fuera fue a llorar, si me ve llorar, más se desespera y más se atormenta, porque viéndome a mí llorando, entonces yo mejor lloraba que ella no me viera, afuera.”</p> <p>Esposa: “La hija menor iba los sábados y los domingos porque en semana estudia por la tarde, ellos se iban repartiendo iban así entre días; los pequeños no los dejaban entrar.”</p> <p>Esposa: “yo se la mostré a la tía de él (paciente) a él (paciente) no se la</p>	<p>Esposa: “el tiempo que estuvo el allá nunca estuvo solo porque nosotros todos los días íbamos, nos turnábamos.”</p> <p>Paciente: “todos los días iba también una tía mía que vive aquí en el primer piso.”</p> <p>Esposa: “Lo más seguro ella (enfermera) vio que se iba a morir.”</p> <p>Hija mayor: “yo era pensando no paraba de llorar, yo era pensando que me iban a rajar me daba mucho miedo.”</p>



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>mucho de noche.”</p> <p>Hija menor: ”Ni comía, no era capaz de dormir sola pensando en mi papá.”</p> <p>Hija mayor: ”yo y mi hermana dormíamos para los pies y ella (la esposa) con la niña (nieta) en la cabecera.”</p>	<p>me iba a morir.”</p> <p>Hija mayor: ”yo tenía mucho miedo que no iba a volver a ver a nadie No pues no volver a ver a nadie y uno estar allá y tenerse que ir para un cementerio a que se lo coman los gusanos.”</p> <p>Paciente: ”El trabajo de toda enfermera, es mirar por el paciente inclusive darle ánimos para que se supere, alcanzar a decir cuando ella estaba conciente, no esta se muere, ella alcanzó a oír y eso la traumatizo más, y entonces ella empezó a llamar que mi mamá, que mi papá... en fin.”</p> <p>Paciente:” No sino que a mí en el momento que me cuenten una cosa de esas yo voy y la llamo a ella, (enfermera) y le digo que porque es tan irresponsable por que se pone a decir delante de una persona que esta muy grave estas palabras pues lógico.”</p>	<p>quise mostrar porque este de pronto es capaz quien sabe de que.”</p>	
<b>4. Proceso de tratamiento</b>		<p>Paciente: ”En ese momento cuando me empezaron que con esos aparatos en ese momento yo me imaginaba que esto me lo iban a</p>	<p>Paciente:”Se decidió este tipo de tratamiento porque vino un compañero mío de la otra fabrica de Marinilla y me estuvo contando de</p>	<p>Paciente:”De acuerdo a lo que usted me dijo que yo me hago el tratamiento con sangre (ya no es con sangre) al estar con la sangre ya</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>volver nada pero cuando ya me mostraron como era el tratamiento ahí sí ya.”</p> <p>Esposa:” yo digo que seria mejor un trasplante para que el toda la vida no estuviera así que metiendose unos líquidos y sacándose otros.</p>	<p>todas estas cosas de diálisis y me comento que allá en la fabrica hay un muchacho que el mismo se hace lo mismo, que se pone el líquido, debe de ser la peritoneal a él le llevan la bolsa y el saca los líquidos y se los pone y es un trabajador que supervisa súper bien, yo pertenezco a confecciones Cristal por nómina pero como yo trabajo en la parte de montajes y mantenimiento entonces me toca estar en todas las fábricas de ellos haciendo montajes entonces a mi me toca trabajar en 4 o 5 fabricas de ellos.”</p> <p>Hijo:” En este momento estamos más unidos, desde la enfermedad de él.”</p> <p>Hija mayor: ”Pues ya nos sentimos mejor, más tranquilos.”</p>	<p>tratada, en la parte peritoneal eso le dan a uno una inducción de cómo se maneja eso entonces yo creo que esa parte la puede hacer uno.”</p> <p>Esposa:” Pues yo me imagino que ya con el tiempo ira a mejorar bien. Pues que si el se saca los líquidos y se mete los otros y se hace el tratamiento como le dicen que si le va a ir bien.”</p> <p>Paciente: “más adelante, no sé la Dra. Lara me dijo a mí que de pronto había forma de un trasplante. Lo que pasa es que apenas esta empezando pues hay que llevar un tratamiento y mirar haber lógicamente que posibilidades hay y hacer un protocolo.”</p>

**2. MATRIZ DE ANÁLISIS ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN:  
HISTORIA DE ENFERMEDAD.**

**FAMILIA: IV**

**CÓDIGO: IV, 2**

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<p><b>1. Antecedentes de enfermedad en la familia</b></p>	<p>Paciente: "Mi abuelo era diabético y la abuela sufría del corazón, y mi papá y mi mamá eran hipertensos cuando a mi mamá se le subió un día la presión que se le subió a 240 y le dio un paro cardiaco; ella sufría era mucho de las varices ella iba donde él medico y era por eso pero no por otra cosa; mi papá sí estuvo en control iba al centro medico donde le tocaba a y le detectaron que se le subía la presión pero él toma droga y hace sus ejercicios sale a las 6 o 6:30 a.m llega a las 9 o 9:30 a.m y se toma su desayuno y no tiene ningún otro problema; mis abuelos iban donde el medico, mi abuelo era jubilado y ellos tenían su centro medico donde los atendían."</p> <p>Esposa: "mi mamá que era muy enferma del corazón de azúcar en la sangre osteoporosis, cáncer en</p>			<p>Esposa: "mis hermanas son las que están pendientes de la droga y los llevan donde el medico y les compran la droga para que ella se la tome como se la mandan." (se refiere a sus padres)</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	los huesos, que ya lo tiene muy avanzado y mi papá también sufre de azúcar en la sangre y tiene ulcera gástrica pero ahí se esta tomando una droga y se esta haciendo unos exámenes”			
<b>2. Dinámica familiar ante la enfermedad.</b>		<p>Esposa: "pues yo pienso que para trabajar de pronto más adelante el trabajo le impida, como el trabajo de él es tan pesado pues que fuera un trabajo suave si, pero como es tan pesado que de pronto no lo aguante</p> <p>Paciente: "como yo confío en que a lo ultimo yo no voy a necesitar peritoneal ni nada, no ve que ya no he tomado nada para la presión que fue de lo primero que me enferme, el jueves no tome, el viernes tampoco y hoy tampoco he tomado nada para la presión y la tenia bajita."..."La enfermedad es crónica."</p> <p>Esposa "Crónica es que no tiene cura."</p> <p>Paciente:"lo único seria un trasplante."</p> <p>Paciente: "porque yo confío en que</p>	<p>Paciente: "De pronto creo que puedo estar más en la casa económicamente se ayuda mucho porque no se gasta en transporte en el trabajo puedo seguir laborando normal salir uno a las partes donde quiera, sí es mejor la diálisis peritoneal que la hemodiálisis, y con el apoyo de la familia que son los que me ayudan, con la peritoneal no se como me ira a tocar en el trabajo que hay bastante polvo que yo trabajo en mantenimiento, montajes entonces no sé que tiempo me demoro en recuperarme a ver si, si puedo realizar mis actividades."</p> <p>Esposa: "la tía de él me contó ella me dijo que no le dijera a él que no sabia y una vez la hija mayor me dijo que él sí sabia; la tía de él decía que el no sabía porque no le habían dicho nada, la trabajadora social y el medico le dijeron a ella porque yo no había llegado."</p> <p>Paciente: "ellas pensaron que yo no</p>	<p>Paciente: "desde que yo empecé la diálisis ya me he sentido mucho mejor físicamente y en todos los sentidos he mejorado mucho, al principio me sentía bastante nervioso porque no sabía bien como era el tratamiento pero ahora me siento mucho mejor, y que me voy a sentir de ahora en adelante, y ligero porque a comparación de otras personas que tendrán de pronto mas complicaciones que yo les ha ido como mas regular, con esta diálisis lo único que es normal son los mareos es como muy normal de resto me siento muy bien, creo que en la peritoneal espero que me va a ir mejor."</p> <p>Paciente: "lo que pasa es que yo no sé cuando termine este tratamiento que se acabe la parte de inducción de peritoneal no se como vaya a quedar, en el sentido que yo cojo un objeto en este</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>yo voy a volver a arrancar inclusive mas que cuando estaba aliviado.”</p> <p>Paciente: “la esperanza es lo único que se pierde y a mí no se me ha perdido.”</p> <p>Esposa: “la tía a él le dice que no hay que perder las esperanzas la tía dice que yo sé que usted va a tener esa diálisis muy poquito yo sé que usted, yo le tengo mucha y yo le estoy pidiendo con mucha fe al Señor y sé que los riñones suyos le van a volver a funcionar.” “la fe es la que vale si la persona no tiene fe y esta enferma y es de para atrás y es negativa no se alivia y si la persona tiene fe y esta segura que se va a aliviar”</p> <p>Paciente: “llegar a estar pesando 83 kilos llegar a pesar en lo que estoy en lo normal en 75 kilos, y que siga yendo a diálisis 74 y seguir yendo 73, 70, 60, eso lo desanima mucho a uno. Entonces uno ve que con la droga todas las comidas normales aquí ve uno que esta estándar ve uno que esta mejor, pero que empiece uno que para atrás, para atrás, como un señor que también tenía lo mismo aquí.”</p>	<p>sabia lo que sí sabia, un médico de allá me dijo es mas antes de ponerme los catéteres él me dijo usted no esta muy aliviado pero tampoco esta muy enfermo usted tiene una enfermedad en los riñones él me mentó la creatinina. “</p> <p>Paciente: “yo porque aquí a la cuadra había un señor que había sido dializado también y él tuvo un problema muy grave de azúcar y a lo ultimo estuvo en diálisis mucho tiempo y no se le veía ninguna mejoría, y creo que tenia otra complicación entonces a ellos y a todos que miraban a ese señor que se murió y me miran a mi y dicen mira lo mismo que tenia aquel lo tiene aquel, como una comparación, de eso murió fulano entonces vea...” “me dicen mira lo que le paso a este y ahora vos, pero yo les digo que no es lo mismo.”</p> <p>Paciente: “espero mejorar en todos los sentidos, ahora me siento muy bien, y espero mejorar, desde que me encuentre con buenas cosas para trabajar, si seguir trabajando</p>	<p>momento por ejemplo 5 minutos me canso con mucha facilidad si camino mucho, me canso mucho, no puedo levantar nada porque no resisto,</p> <p>yo he notado que mejorado, me siento mejor, antes me cansaba mas, yo con todo eso me he sentido mucho mejor inclusive tengo que decirle a la doctora que no tengo droga sino hasta el lunes”</p> <p>Paciente: “el día que falte una persona a diálisis pues se esta matando el mismo.”</p> <p>Esposa: “Él esta pendiente de todo yo ni siquiera tengo que decirle que se tome la droga</p> <p>Paciente: “no le digo... que yo si me voy a recuperar”</p> <p>Paciente: “yo si tengo que estar pendiente de la droga es mas las cajas las marco, mañana, día, noche de a una o de a dos según me toque”</p> <p>Esposa: “el día que el no se la pueda hacer o me toca a mí por obligación, hacérsela, que él este</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>Paciente: ‘hay dos cosas hay que tomarlo como una rutina y la otra es una obligación porque se la tiene que seguir haciendo si quiere seguir viviendo.’ ‘una rutina porque sé que me la voy a tener que hacer a las 6 a.m, a las 12 m a las 5 p.m y a las 10 p.m, la otra es una obligación igual porque me la tengo que hacer de todas formas para poder seguir viviendo’</p> <p>Esposa: ‘cuando se vio muy mal el día que le dio ese dolor de cabeza que él era despidiéndose de mí y yo me puse fue a llorar, y a llamar de acá’ ‘ese día sí me impresione mucho porque él despidiéndose de mí que el no iba a aguantar, y ese desespero que la tenía en la cabeza.’</p> <p>Esposa: ‘yo creí que el se iba morir ahí mismo y que ya no lo iba a volver a ver, yo era desesperada llorando, pero yo me salí para afuera a llorar’</p> <p>Paciente: ‘yo contaría que esto es una enfermedad de por vida que hay coger las cosas con calma y hacerse</p>		<p>mareado, maluco por obligación me toca hacérsela.’</p> <p>Paciente: ‘es tanta la fe que míreme donde estoy, hay que esperar a que me mejore, así me toque tomarme una volquetada de droga.’ ‘la persona psicológicamente se puede autodestruir uno mismo, no se como le dará a esa persona. de pronto uno de los hijos, pero como le digo no se la parte psicológicamente, entonces no sé en ese momento si la persona hubiera aguantado.’</p> <p>Paciente: ‘yo creo que ya uno se va como familiarizando con la enfermedad y ya todo lo toma con mas calma, ya no esta uno tan despechado como al principio sino que ya se va acostumbrando a esto, a lo que realmente tiene.’</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento		los tratamientos bien, para salir adelante.”		

### 3. MATRIZ DE ANÁLISIS DE ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN: PAUTAS INTERACTIVAS ANTE AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

FAMILIA: IV

CÓDIGO: IV, 3

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>1. Proceso de cambio</b>	<p>Paciente: “lo normal de toda familia, en cuanto al trato, tratarnos bien, y darles lo necesario” “claro que hay que reprenderlos, y bregar a darles bastantes consejos” “uno de los mayores castigos es cohibirlos de lo que más les gusta” “casi no los castiga él, se les quita lo que mas les guste.” “siempre ha sido duro y difícil pero hemos tratado de afrontar los problemas que ha habido de pronto uno trata de manejar sicológicamente para solucionar las cosas.”</p> <p>Paciente: “cuando hay desacuerdos por lo general son desacuerdos pasajeros, ya coge uno otro tema y ya se acabo.”</p> <p>Hijo menor: “Le aguantan mas cuando está bravo a él (hermano mayor), de los dos a mi papá.”</p>	<p>Paciente: “de pronto de salir, de no poder hacer las cosas los trabajos que yo mismo hacia, son cositas que uno esta acostumbrado a hacer solo sin decirle a nadie veni ayudame a hacer esto, pero de todas maneras hay que salir adelante”</p> <p>Esposa: “Puede ser que con la diálisis aquí en el estomago le puede ir mejor, que le puede ir mejor ahí que aquí (catéter temporal)”</p>	<p>Paciente: “De pronto uno sentir siempre, siempre ser una persona normal”</p> <p>Esposa: ”se mantiene como pensativo, como todo recaído, como triste, pues lo noto yo” “a veces se mantiene con mucha rabia, tiene días en que es muy malgeniado.”</p> <p>Paciente: “yo en la casa trato de llevar mi vida normal, no ha cambiado nada y de mi parte lo mismo que le decía ahora, no poder hacer cosas que antes sí las hacia.”</p> <p>Esposa: “o se aburre sin hacer nada, porque uno sentado sin hacer nada se mantiene aburrido de mal genio, pensando.”</p> <p>Esposa: “porque de pronto él sabiendo que los riñones no le estaban funcionando, de pronto se alteraba entonces por eso no quisimos decirle.”</p>	<p>Paciente: “con ese problema que tengo yo siempre se siente uno muy cohibido para muchas cosas, pero no dejar esas cosas que hacia, seguir como una persona normal.”</p> <p>Paciente: “Yo creo que la peritoneal me va a ayudar.”</p> <p>Paciente: “yo preguntaba por él y me decían que estaba alicaído, que no comía que estaba como nervioso.”</p>



Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
	<p>Esposa: yo también me puedo poner brava, pero gana él. (paciente)”</p> <p>Paciente: “yo me pongo bravo y ella furiosa”</p> <p>Esposa: “Las decisiones cuando él estaba trabajando, yo, y mientras que el esta aquí en la casa, él.”</p> <p>Paciente: “Cuando un hijo va a pedir permiso que va para alguna parte que como que tiene que pensar uno, y le dice vaya dígame a su mamá y ella les dice.”</p>		<p>nos quedamos calladas, ya que se diera cuenta por cosa del doctor, pero no por nosotros.”</p> <p>Paciente: “De pronto por no irlos a preocupar que se pusieran indispuestos por lo que me pasaba, sobretodo a mi papá porque él cree, pues cuando uno esta enfermo trata como de enfermarse también, es muy nervioso, no come, inclusive unos familiares míos que fueron a donarme sangre, a ellos fueron unos de los que les dije que no le fueran a contar que me estaban poniendo sangre y de todo para que no se enfermara de pronto él también, sino llevarlo calmadamente.”</p> <p>Paciente: “a veces cuando me siento muy bien voy a visitarlo, para que él me vea bien, normal.”</p> <p>Esposa: “Él viene mucho aquí también y se ponen a conversar n catéter para mejorar mas, y con eso el quedo más tranquilo.”</p> <p>Paciente: “cuando venia algún acompañante yo lo llamaba y conversaba con él, le decía, yo estoy muy bien, así yo no estuviera bien, pero para no preocuparlo yo le decía</p>	

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
				que estaba bien.”
<b>2. Proceso de adaptación</b>	<p>Esposa: “Cuando se fue para el Quindío él le dijo a él (hijo mayor) que se encargara de ellos también, ponerles cuidado, que cuidara la casa.”</p> <p>Hijo menor: “Pues ahí veces, ayudamos en los destinos, ahí veces cuando están de buen genio, nos dan el permiso, si están de mal genio, no.”</p> <p>Esposa: “El hijo mayor se puso muy preocupado que hasta le daban ganas de llorar, que él con los riñones dañados, le daba mucho pesar verlo así</p>	<p>Paciente: “ya cuestión de costumbre y ya se vuelve una rutina, ya verlo como parte de la vida de uno, es como irse a bañar, desayunar, almorzar, y comer.”</p> <p>Paciente: “no enfermo solamente, es una costumbre decir que esta enfermo porque esos órganos no están funcionando, pero ya enfermo, enfermo ya sí sería como decir incapacitado, que no pueda hacer uno sus cosas o en una silla de ruedas, ahí sí sería ya como para pensar uno eso.”</p> <p>Esposa: “A él (hijo mayor) todavía le da mucho pesar verlo así, él me dice que ha mejorado pero él cree que es muy incomodo verle esos catéteres ahí.”</p> <p>Esposa: “si porque con la peritoneal él se puede mover para todas partes en cambio con la de aquí (catéter temporal) no.”</p> <p>Paciente: “si he ido mejorando mucho, y yo digo que la recuperación es muy lenta, en estos</p>	<p>Esposa: “ahora se acuesta a ver televisión, o a veces que esta cansado de estar acostado yo le pongo aquí unos cojines para que descanse o se va para afuera, y así.”</p> <p>Paciente: “el viernes no fui por este problema que no puedo caminar bien, por el catéter.”</p>	<p>Paciente: “yo, de todo lo me ha pasado, yo lo he tomado y en vista de que es para mejorar hay que salir adelante.”</p> <p>Paciente: “ella (esposa) es la que me atiende, a veces le da mucha lidia a uno agacharse por tener este catéter, entonces ella me ayuda a colocarme las medias, los zapatos hasta los pantalones, la camiseta porque hay veces el catéter me molesta mucho, entonces ella me ha colaborado mucho en esa parte; yo me encargo de estar bien a la orden las pastillas y llevar en orden el tratamiento a seguir.” “Si no hubiera sido ella buscaría a uno de los hijos que estuviera acá en la casa por ejemplo a veces salen unos por la mañana otros por la tarde, al que quede le pediría la colaboración.”</p> <p>Paciente: “pues de pronto si es capaz de hacerlo uno solo pero correría mucho riesgo y tardaría mas en aliviarme porque imagínese uno a veces agachado me podría joder la operación, si</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
		<p>días me sentí muy mal, me he ido recuperando muy bien, viendo lo que le hicieron uno en la parte interna, si porque si uno se hace una cortadita que es superficial y se demora 10 o 15 días ahora una de estas.” “Para todo lo que le tienen que hacer a uno por dentro la recuperación ha estado buena, porque uno no puede pretender que de un día para otro ya este caminando bien, uno se tiene que acostumbrar que más se va a hacer.”</p> <p>Paciente. “que tengo una enfermedad yo diría que de pronto no llevar las cosas como a la ligera, como ponerse a pensar que se van a morir o que ya se llevo la hora, ir llevando con calma las cosas.”</p>		<p>con la mera tos o con hipo no aguanta el dolor, dígame ahora una mala agachada.”</p> <p>Paciente: “Al principio molesta mucho, ahora no tanto lo tengo como normal, pero ya no porque si, es que la parte de adentro digo yo, esta muy resentida, el medico me dijo que la parte de adentro la recogen como para arriba y la amarran por acá para poner el catéter y esa parte hace que el catéter no se salga, entonces me imagino que esa parte por dentro debe estar muy resentida.”</p> <p>Paciente: “Todo ha estado normal, están más pendientes que puedo necesitar, él (hijo menor) antes no era tan pendiente del papá ahora esta más pendiente.”</p> <p>Paciente: “Si la enfermedad es delicada no dejarlo hacer nada para que se recupere pronto, ahora a él (paciente) no dejarlo hacer nada hasta que no este mejor, cuando ya este mejor que siga haciendo las cosas para que las haga, animarlo un poco para que no se aburra mucho.”</p>

Categoría de análisis	Estructura Familiar	Creencias de enfermedad y Tratamiento	Integración a la Cotidianidad	Pautas de cuidado
Categoría de instrumento				
<b>3. Cierre del Proceso.</b>	Paciente: “a mí me ha servido mucho y a ellos también porque estas reuniones hay cosas que uno inclusive ni llegaría a conversar con alguien, pero con usted con la parte de preguntas estamos como en un colegio, esta preguntando a una persona esa persona esta respondiendo, y es un grupo y creo que la pasamos muy bien.”	Esposa: “me parecieron muy buenas las reuniones muy importantes, aprendí muchas cosas, por ejemplo hay muchas cosas que uno no sabe y con usted conversando ya se siente uno como más relajado conversando comenta las cosas más fácil.”	Con respecto a la adaptación al tratamiento: “como una familia puede unirse en un momento de crisis y realmente he visto como una familia puede ser una familia de cambio, es decir como la familia puede unirse, cuando él estuvo hospitalizado como todos se turnaron para ir a la clínica a visitarlo, eso es ser adaptado, ser capaz de cambiar cuando el medio le exige las cosas; más adelante les ayudara a enfrentarse al matrimonio de un hijo, a la llegada de otro nieto”	Con respecto al rol del paciente: La persona que tiene la enfermedad la actitud primero de disposición al cambio que hay posibilidades y que puede mejorar y lo fundamental, que depende de vos, que vos mismo casi tener que ser como el gestor de ese cambio.”  Paciente: “siempre uno debe mirar hacia delante, lo que paso pasó, si es malo bregar a olvidarlo rápido y si es mejor porque es para mejorar, bregar a salir por ese camino que es el mejor.”

**A. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍAS  
CATEGORIA A: ESTRUCTURA FAMILIAR.**

**FAMILIA: IV**

**CÓDIGO: IV, A**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Subsistemas</b>	<b>Límites intra-Sistémicos</b>	<b>Límites extra-Sistémicos</b>	<b>Jerarquía</b>	<b>Alianzas</b>	<b>Reglas</b>	<b>Tareas del desarrollo</b>	<b>Relaciones</b>
<b>1. Genograma</b>	El paciente ocupa el lugar mayo dentro de seis hermanos, percibe una buena relación con todos; recibió de cada uno apoyo durante la hospitalización  Su familia está conformada por su esposa, cinco hijos y una nieta.	Los límites entre la pareja y el subsistema de los hijos están claramente delimitados, ante la hospitalización del padre se hacen permeables y permiten la entrada de las dos hijas como apoyo a la madre.						
<b>2. Entrevista Historia de enfermedad.</b>							En ambas familias extensas (Padre y madre) existen enfermedades crónicas en los padres, y se designan cuidadores para	

Subcategoría Instrumento	Subsistemas	Límites intra-Sistémicos	Límites extra-Sistémicos	Jerarquía	Alianzas	Reglas	Tareas del desarrollo	Relaciones
							atenderlos.	
<b>3. Entrevista Pautas interactivas ante el diagnóstico y tratamiento</b>		Los límites entre el subsistema de los padres y el de los hijos son especialmente permeables cuando el padre no está presente y el hijo mayor asume suposición en apoyo a la madre.		La jerarquía está encabezada por los padres, en su relación por el padre.  De acuerdo a la situación y la presencia de uno de los padres se ejerce el rol jerárquico ya sea el padre o la madre		En la relación de pareja el esposo ejerce el rol de poder, y en esa medida se expresan los sentimientos.  Para el paciente la importancia de la organización familiar para responder a cada una de las situaciones.		Las relaciones son definidas en la búsqueda de bienestar para todos los miembros del sistema familiar.

**B. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA**  
**CATEGORÍA B: CREENCIAS DE ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO**

**FAMILIA: IV**

**CÓDIGO: IV, B**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Significado de la enfermedad</b>	<b>Significado del tratamiento</b>	<b>Significado en el ciclo vital</b>	<b>Significado de la recuperación.</b>	<b>Significados de vida y muerte</b>	<b>Significado de la incapacidad.</b>
<b>1. Genograma</b>		<p>Inmediatamente después del inicio se comenzó a notar mejoría.</p> <p>La valoración acerca de la eficacia del tratamiento está relacionada con la desaparición de síntomas físicos.</p>	<p>Para el padre el estado de una de sus hijas en hospitalización es un factor que le conecta con la protección a ellas, y con la manera en que debe ser tratado un enfermo por los profesionales de la salud.</p>	<p>LA desaparición de los síntomas físicos representa para la familia el mejor indicador de recuperación.</p> <p>El trasplante se entiende como una posibilidad de recuperación.</p>	<p>El dolor conecta el pensamiento de la esposa con la muerte del paciente.</p>	<p>Existe temor, en especial, relacionado la presencia de catéteres y la manera como podrán influir en el desempeño laboral del paciente.</p>
<b>2. Entrevista de profundización: Historia de enfermedad</b>	<p>Plantea el paciente, como la mejor manera de afrontar la enfermedad es “tomarlo con calma.”</p>	<p>El significado del tratamiento es rutina, como una actividad que se realiza diariamente, y de obligación por la necesidad de este si el paciente quiere estar en buenas condiciones.</p>		<p>LA recuperación está ligada también a la posibilidad de un milagro que lo liberé de la diálisis. , y ello está ligado a la mejoría notoria en casi todos los aspectos.</p> <p>La actitud del paciente es de entera disposición al cambio, en busca de su mejoría.</p>	<p>La creencia popular acerca de la despedida en el momento de la muerte se hace clara durante la emergencia hipertensiva del paciente.</p>	<p>Por parte de la esposa hay temor por la incapacidad el paciente para trabajar, por incomodidad para manejar el catéter peritoneal especialmente.</p>

Subcategoría Instrumento	Significado de la enfermedad	Significado del tratamiento	Significado en el ciclo vital	Significado de la recuperación.	Significados de vida y muerte	Significado de la incapacidad.
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas ante el diagnóstico y tratamiento</b>	El paciente entiende la enfermedad como la incapacidad para valerse por sí mismo, y la pérdida de un órgano, para su condición particular no se considera incapacitado	Esperanza en la CAPD, en especial de mejoría.  La esposa se muestra interesada por conocer como el paciente puede evolucionar, conocer más sobre el proceso de tratamiento y la búsqueda del bienestar del paciente.		Para el paciente su condición de recuperación es lenta.		



**C. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA C: INTEGRACIÓN A LA COTIDIANIDAD**

**FAMILIA: IV**

**CÓDIGO: IV, C**

<b>Subcategoría Instrumento</b>	<b>Comunicación (Secretos, silencios)</b>	<b>Estilo de vida</b>	<b>Vivencia de la crisis</b>	<b>Expresión de sentimientos</b>	<b>Roles de poder</b>	<b>Cambios en el ciclo vital</b>	<b>Control de la impresión</b>
<b>1. Genograma</b>		La familia se percibe más unida desde el inicio del tratamiento, hay relaciones de mayor cercanía entre los miembros y el paciente	Por parte de la esposa el temor al tratamiento inicial de hemodiálisis, por la presencia de los instrumentos del tratamiento.	La expresión de sentimientos de temor y tristeza no se expresaron en presencia del paciente, pauta familiar relacionada con el manejo de los enfermos en esta familia			Se contempla la posibilidad de CAPD, y se toma la decisión con base en situaciones similares de otras personas en tratamiento
<b>2. Entrevista de profundización de historia de enfermedad y creencias</b>	Al iniciar el tratamiento en la familia se presentó un patrón comunicativo entre el paciente y la esposa, en el cual se buscaba proteger al paciente de la información del tratamiento para evitar angustia, por parte del paciente existía la misma				El interés del paciente radica en la posibilidad de continuar trabajando incluso con su tratamiento de CAPD:		El paciente establece como patrón de comparación su propio estado, lo cual le posiciona como un ser en buenas condiciones generales.

Subcategoría Instrumento	Comunicación (Secretos, silencios)	Estilo de vida	Vivencia de la crisis	Expresión de sentimientos	Roles de poder	Cambios en el ciclo vital	Control de la impresión
	intención, se llego a una dinámica de secretos que se rompió cuando el paciente comento el proceso de su tratamiento.						
<b>3. Entrevista de profundización pautas familiares y movilización ante el tratamiento</b>	La pauta comunicativa se repite con el padre del paciente buscando protegerlo de una complicación en su enfermedad	Desde la posición del paciente hay un claro interés por restablecer su funcionamiento habitual  En el proceso de recuperación del paciente se han desarrollado estrategias que le permitan mantenerse en reposo par reestablecer su bienestar.		Existen en el paciente sentimientos propios de la vivencia de un duelo como tristeza, irritabilidad, entre otros.			

**D. MATRIZ DE ANÁLISIS POR CATEGORÍA  
CATEGORÍA D: PAUTAS DE CUIDADO**

**FAMILIA: IV**

**CÓDIGO: IV, D**

<b>Subcategorías instrumento</b>	<b>Percepción de sí mismo</b>	<b>Manejo de síntomas</b>	<b>Tolerancia a los síntomas</b>	<b>Búsqueda de ayuda</b>	<b>Relaciones de cuidado</b>	<b>Rol de cuidador</b>	<b>Malestar psicológico</b>	<b>Rol de paciente en el tratamiento</b>
<b>1. Genograma</b>		El manejo de síntomas se inicia con la valoración de los síntomas de acuerdo al nivel de malestar que generan par el paciente.		El paciente acepta fácilmente la ayuda propuesta por e médico de iniciar el tratamiento de reemplazo renal.	Las relaciones de cuidado se maximizan para responder al momento crítico de la salud del paciente.		En el sistema familiar se experimentan estado de malestar psicológico basado en el inicio del tratamiento de paciente.	El paciente demuestra gran interés por su tratamiento de diálisis peritoneal y de realizar por sí mismo su cuidado personal.
<b>2. Entrevista de profundización Historia de enfermedad y creencias familiares</b>			La tolerancia a los síntomas está concentrada en la sensación general de bienestar, lo cual permite una adecuada tolerancia a los mismos.			Existe en la esposa disposición a asumir el rol de cuidador cuando sea necesario.		
<b>3. Entrevista de profundización: Pautas interactivas</b>	A partir del inicio del tratamiento el paciente se percibe en							La esposa describe como el rol de paciente es activo en el cuidado personal

<b>Subcategorías instrumento</b>	<b>Percepción de sí mismo</b>	<b>Manejo de síntomas</b>	<b>Tolerancia a los síntomas</b>	<b>Búsqueda de ayuda</b>	<b>Relaciones de cuidado</b>	<b>Rol de cuidador</b>	<b>Malestar psicológico</b>	<b>Rol de paciente en el tratamiento</b>
<b>ante el diagnóstico y tratamiento.</b>	mejoría gradual, y tiene una actitud de percepción de su mejoría en términos de autocuidado.							y de su tratamiento, conoce sus medicamentos, su dieta y realiza puntualmente su tratamiento

**ANÁLISIS FACES III**

<b>PERCIBIDO</b>	<b>ESPOSO RANGO</b> <b>(Paciente)</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>ESPOSA RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>HIJO 1 RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>HIJO 2 RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>HIJO 3 RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>		
<b>COHESION</b>	38	35-40	SEPARADA	39	35-40	SEPARADA	40	35-40	SEPARADA	34	Oct-34	DESLIGADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	39	29-50	CAOTICA	30	29-50	CAÓTICA	41	29-50	CAOTICA	23	20-24	ESTRUCTURADA

<b>IDEAL</b>	<b>ESPOSO RANGO</b> <b>(Paciente)</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>ESPOSA RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>HIJO 1 RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>HIJO 2 RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>	<b>HIJO 3 RANGO</b>	<b>TIPO</b> <b>DE FAMILIA</b>		
<b>COHESION</b>	41	41-45	CONECTADA	45	41-45	CONECTADA	42	41-45	CONECTADA	42	41-45	CONECTADA
<b>ADAPTABILIDAD</b>	32	29-50	CAOTICA	40	29-50	CAOTICA	43	29-50	CAOTICA	25	25-28	FLEXIBLE

<b>MEDIA EN LA PAREJA</b>	
COHESION	38,5
ADAPATABILIDAD	34,5

<b>MEDIA EN LA FAMILIA</b>	
COHESION	37,6
ADAPATABILIDAD	30,8

<b>DISCREPANCIAS</b>	
PAREJA	82
ESPOSO/H1	8
ESPOSO/H2	257
ESPOSO/H3	340
ESPOSA/H1	122
ESPOSA/H2	53
ESPOSA/H3	106
FAMILAR	101,57

### **Interpretación De FACES III**

En la familia se encontró que el padre, la madre, la hija 1 y la hija 2, perciben su familia como separada en la cohesión, lo cual puede comprenderse en un funcionamiento de tipo balanceado, con una vinculación emocional adecuada, límites permeables y distancia psicológica que los miembros definen como positiva; únicamente uno de los miembros que contestaron el instrumento, percibe su familia como desligada.

En la adaptabilidad 3 de los miembros que contestaron la prueba, padre, madre, hija 1, perciben su familia como caótica lo cual puede interpretarse como dificultades en la solución de problemas, excesiva flexibilidad ante los cambios; 2 de los miembros, hijo 2, hijo 3, perciben su familia como estructurada, esta percepción puede estar relacionada con la posición de hijos menores en el sistema que de manera especial perciben relaciones de poder, disciplina, negociación, lo cual da cuenta de una interacción con el sub-sistema de los padres. En la dimensión ideal todos los miembros contestaron que en la cohesión, esperarían interacciones de tipo conectada; es decir, mayor cercanía en los vínculos emocionales. En la adaptabilidad los miembros esperarían un tipo de familia caótica, el padre, la madre, la hija 1 y el hijo 3; únicamente uno de los miembros esperaría en la adaptabilidad el tipo de familia estructurada.

En la media familiar se encontró para la dimensión percibida una familia de tipo separada - caótica, es una familia de rango medio en donde los vínculos emocionales son unidos y permiten el intercambio entre los miembros; en la adaptabilidad, tipo caótico, el proceso de cambio presenta dificultades para definir estrategias que permitan afrontarlos.

Para la dimensión ideal, la media familiar se encontró en un tipo de familia conectada - caótica, el cambio se encuentra en la cohesión siendo posiblemente una manifestación de poca satisfacción familiar.

## DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

### Análisis Estadístico

Se realizará el análisis estadístico partiendo de los datos de los pacientes participantes de acuerdo a los ítems planteados en el “Cuestionario de identificación de los participantes y su tipo de tratamiento”; las tablas de análisis e interpretación de datos.

Los lugares de nacimiento de los participantes (Tabla 1) están distribuidos, así tres de ellos en la ciudad de Medellín, ellos representan el 75 %, el participante restante nació en el Municipio de Cisneros, del departamento de Antioquia.

Tabla 1.

#### Lugar de nacimiento de los participantes

Lugar de nacimiento	Número	%
Medellín	3	75
Antioquia	1	25
Otros		

En cuanto a las edades de los participantes (tabla 2) fluctúan entre los 20 y los 70 años, uno de ellos tiene 20 años, uno tiene 40 años, uno tiene 56 años y el último cuenta con 68 años; cada uno de los anteriores datos de edad representa el 25% de los participantes.



Tabla 2

**Edades de los participantes**

<b>Rangos</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
20-25	1	25
26-30		
31-35		
36-40	1	25
41-45		
46-50		
51-55		
56-60	1	25
61-65		
66-70	1	25

Dentro de los analizados hay dos personas de sexo masculino y dos de sexo femenino (Tabla 3). Tres de los participante residen en la ciudad de Medellín, y constituyen el 75%, el restante representando un 25%, reside en el municipio de La Estrella, cercano a Medellín, que hace parte del área metropolitana. (tabla 4)

Tabla 3

**Lugar de residencia de los participantes**

<b>Lugar de residencia</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Medellín	3	75
Antioquia	1	25
Otros		

Tabla 4

**Genero de los participantes**

<b>Género</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Masculino	2	25
Femenino	2	25

El nivel de escolaridad de los pacientes (Tabla 5) en un 50% esta dentro de la formación básica primaria, el otro 50% curso la formación básica secundaria o bachillerato. Uno de los participantes esta desocupado y representa el 25%, otro 25% esta laboralmente activo, los dos restantes, o sea el otro 50% son amas de casa. (Tabla 6)

Tabla 5

#### Nivel de escolaridad de los participantes

<b>Escolaridad</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Básica Primaria	2	50
Bachillerato	2	50
Formación Técnica		
Formación Profesional		

Tabla 6

#### Ocupación de los participantes

<b>Ocupación</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Laboralmente activo	1	25
Jubilado		
Pensionado		
Ama de casa	2	50
Desempleado	1	25

Todos los participantes tienen relativamente poco tiempo de tratamiento, puesto que todos ellos llevan menos de un año, un 25% tiene tres meses de tratamiento, otro 25% lleva seis meses de tratamiento, otro 25% ha sido tratado por 8 meses y el 25% restante cuenta con once meses dentro del proceso, el 25% esta representado por un paciente. (Tabla 7)

Tabla 7

**Fecha de inicio del tratamiento**

<b>Rango de tiempo</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
1- 3 meses	1	25
4 –6 meses	1	25
7 –9 meses	1	25
10-12 meses	1	25
13 – 15 meses		

En el proceso tenemos tres participantes, un 25% recibe tratamiento por Hemodiálisis, un paciente únicamente ha recibido tratamiento de diálisis peritoneal. El 50% restante ha estado en ambos tratamiento, y ha realizado el cambio por diferentes razones. (Tabla 8)

Tabla 8

**Tipo de tratamiento**

<b>Tipo de Tratamiento</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Hemodiálisis	1	25
Diálisis Peritoneal	1	25
Hemodiálisis a	2	50
Diálisis Peritoneal.		
Diálisis Peritoneal a	0	0
Hemodiálisis		

De los grupos estudiados, tres, que representan el 75%, conviven con su grupo familiar, y el 25% que falta convive con personas ajenas a su familia. (Tabla 9)

Tabla 9

**Personas con las que convive el paciente**

<b>Personas con las que convive</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Núcleo Familiar	3	75
Familia Extensa		
Otros	1	25

Los cuatro participantes que son el 100%, sufre enfermedades distintas a las enumeradas en la tabla correspondiente y solo un de ellos, que representa un 25%, sufre de Diabetes; otro participante que representa otro 25% sufre además de hipertensión arterial. Todos los participantes sufren enfermedades distintas a las enumeradas, dentro de las que se encuentran: cáncer en el riñón, cáncer en el pulmón, colesterol alto, entre otros. (Tabla 10) El 100% de los estudiados, o sea 4 participantes, tiene que tomar permanentemente medicamentos, dos participantes, que conforman el 50%, tienen control permanente de dieta, 50% restante tienen control ocasional de dieta. Finalmente los cuatro participantes, que son el 100%, debe realizar permanentemente todos los cuidados del tratamiento. (Tabla 11, Tabla 12, Tabla 13)

Tabla 10

**Diagnósticos asociados**

<b>Diagnósticos asociados</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
Diabetes	1	25
Hipertensión		
Lupus		
cardiopatía		
Otros	4	100

Tabla 11

**Cuidados que se realizan siempre en el tratamiento**

<b>Cuidados con respecto al tratamiento</b>	<b>Siempre</b>	<b>%</b>
Toma de medicamentos	4	100
Control de dieta	2	50
Control de líquidos	3	75
Control en el horario del recambio.	2	50

Tabla 12

**Cuidados que se realizan ocasionalmente en el tratamiento**

<b>Cuidados con respecto al tratamiento</b>	<b>Ocasional</b>	<b>%</b>
Toma de medicamentos		
Control de líquidos		
Control de dieta	2	50
Control en el horario del recambio.		

Tabla 13

**Realización cuidados del tratamiento**

<b>Realización de los cuidados</b>	<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Sí</b>	<b>4</b>	<b>100</b>
<b>No</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

## DISCUSIÓN

El proceso realizado con cada una de las familias participantes, permitió conocer la manera como cada uno de los sistemas se relaciona con el proceso del tratamiento renal, como cambia desde el inicio del mismo, atravesando diversas etapas. En ellas el paciente se relaciona con su enfermedad, con sus síntomas y establece un patrón de funcionamiento, que incluye su tratamiento y un cambio en su estilo de vida. Paralelamente, la familia recorre una serie de estadios desde la crisis inicial donde se agrupan cambios en su estructura, funcionamiento y en su historia; todos los miembros de la familia asumen una función para afrontar esta circunstancia; lo que se traduce en una reorganización vital.

Al integrar a la familia el tratamiento renal, se sustenta una vez más el hecho de que esta es cuidadora y necesita de cuidados, es decir, que es insuficiente incluirla, para el cuidado del paciente, es esencial atenderle en su globalidad. AL rescatar este nuevo foco de atención se hace factible para el paciente y su grupo familiar un nivel adecuado de calidad de vida.

La integración entre paciente, grupo familiar y tratamiento renal es un evento que en el ciclo vital representa un corte en la historia de la familia. Las condiciones en las cuales el paciente es diagnosticado con I.R.C.T. la manera como inicio del tratamiento, la presencia de una gran cantidad de síntomas físicos, como edema en los miembros inferiores, y otros síntomas urémicos, son uno de los aspectos que dan una organización particular. Por otro lado interrogantes que las familias plantearon sobre el pronóstico, realización del tratamiento, posibles dificultades del tratamiento, entre otras, conectan al sistema familiar con una necesidad de agruparse para afrontar la crisis, esta es una

primera movilización de la estructura del sistema para acompañar, apoyar y cuidar a uno de sus miembros que ahora está enfermo; en la estructura las familias se perciben más unidas a partir del inicio del tratamiento; esta característica está fundamentalmente organizada en torno al paciente. En las familias participantes los miembros describen como al inicio del tratamiento se sentía más unión entre ellos, cercanía emocional, además de una organización focalizada en el cuidado del paciente, que es un asunto interrelacionado con las creencias acerca de la enfermedad, y en especial de una enfermedad crónica. La estructura familiar se torna más agrupada, los límites intrasistémicos se hacen más permeables entre los subsistemas; en los participantes cuando el paciente es el padre o la madre, el otro miembro de este subsistema asume las funciones de cuidado del hogar, la atención de los hijos, y se convierte en un mediador en los procesos del manejo de la información, referentes a la evolución del paciente; por otra parte el subsistema de los hijos se congrega alrededor de quien en ese momento se encuentra en el hogar en funciones de apoyo y compañía. Con respecto al intercambio comunicativo entre la familia, los sentimientos y emociones que desencadena el proceso de tratamiento renal en uno de sus miembros se comparten con el padre que no está en tratamiento, y se establece una secuencia enfocada a la protección del paciente y a la búsqueda de su bienestar.

En las familias participantes, en las cuales el paciente es el padre o la madre y tenían una organización jerárquica clara (subsistema de padres encabezando la jerarquía), la organización del sistema favorece la integración del paciente a sus tareas cotidianas y al reestablecimiento del rol del paciente en el sistema familiar.

Cuando el paciente se encuentra en el subsistema de los hijos, el subsistema de los padres lo acoge para protegerlo, así se establece una pauta interactiva de cuidado del hijo

enfermo; este tipo de interacción se relaciona con una de las funciones de la familia de protección a sus miembros, sin embargo este patrón puede tornarse disfuncional en la medida en que se perpetúe y no permita el reestablecimiento de las funciones del paciente y la integración a su ciclo vital, entrando en una secuencia interactiva de protección que involucra en los roles de poder al cuidador, por otra parte esta secuencia puede realimentar en el paciente el aplazar tareas del ciclo vital individual.

La estructura familiar que se congrega ante el tratamiento, y en la que además existen relaciones conflictivas o distantes, el tratamiento, al conectarse con ellas, puede agudizar los conflictos que regularmente se focalizan en los roles de poder en uno u otro miembro, dichos conflictos, se manifiestan en la manera de manejar el tratamiento, además, en la posición rígida de uno o de ambos.

Durante el proceso de tratamiento renal, la estructura se moviliza a lo largo de él, cambiando para lograr la reorganización familiar de manera funcional con respecto al tratamiento. En el inicio de este la estructura familiar se congrega como un aporte del paciente, hay mayores pautas de cuidado basadas en el interés de todos los miembros en la recuperación del paciente. Los límites tanto intra como extrasistémicos se tornan más permeables, de tal forma que las redes de apoyo, principalmente en la familia extensa, acuden al acompañamiento del núcleo familiar en el cuidado del paciente, particularmente en el inicio del tratamiento.

En la estructura familiar puede incluirse una nueva figura, el cuidador (persona encargada de atender al paciente); en una de las familias participantes esta figura establece con la compañera del paciente una alianza, en la cual el conflicto sobre la manera como se maneja el tratamiento, se triangula posicionando al paciente como una persona poco interesada en su cuidado personal.



Como se ha descrito, las interacciones a todo lo largo de proceso de tratamiento renal, están cambiando constantemente, desde le inicio, en donde uno de los aspectos importantes es el estado que la familia percibe de la salud del paciente; y esta sustentado en creencias sobre incapacidad y enfermedad crónica, así como los familiares esperan que sea el proceso de recuperación; en este último factor puede ubicarse una etapa de transición de la familia, desde el cuidado extremo del paciente hacia su reintegración a las tareas cotidianas familiares; este momento podría definirse en términos de modificaciones en el contexto y paralelamente modificaciones en lo narrativo de la familia acerca del proceso de recuperación. Para las familias participantes, la recuperación, entendida como la mejoría de síntomas físicos, que para el paciente eran fuentes de malestar y le impedían valerse por sí mismo, es especialmente el indicador para integrar al paciente a la cotidianidad y permitirle reestablecer los roles que habitualmente mantenía; es una de las primeras manifestaciones de reorganización funcional (incluyendo el tratamiento) de la familia, y que progresivamente rompen las pautas de cuidado, para que no se conviertan en reglas familiares y terminen invalidando al paciente. Podrían agruparse en este momento diversos elementos que se interrelacionan en la historia del tratamiento de cada familia; las creencias sobre recuperación (sentirse mejor) e incapacidad, que puede ser definidas para las familias participantes, como la importancia que tiene el hecho de que el paciente se reintegre a sus actividades cotidianas y sus capacidades para valerse por sí mismo; ligada a esta creencia esta otra acerca del cambio de actividad del paciente, se evitan actividades de esfuerzo excesivo para prevenir riesgos. En segundo lugar se encuentra, también la percepción que el paciente tiene de sí mismo, el valor que le asigna a sus síntomas en términos de gravedad, la tolerancia a los mismos, lo cual retroalimenta la percepción de

deterioro o bienestar; todo ello contribuye a la construcción del significado del tratamiento como tercer elemento, que tienen el paciente y su familia, en términos de eficacia cuando hay mejoría rápida, o cuando existen varias complicaciones asociadas. Esto último entra a relacionarse con las expectativas de mejoría y esta retroalimentado por la tolerancia a los síntomas. Cuando el paciente tiene una buena tolerancia a los síntomas mejora desde el inicio del tratamiento, la valoración del tratamiento es de mejoría y aporta para su salud, (es necesario tener en cuenta las expectativas de mejoría.) Así se agrupan en la narrativa de la familia los sistemas de supuestos y la vivencia del tratamiento renal.

Para las familias participantes, la percepción de recuperación se dio desde el inicio del tratamiento tanto para el paciente como para su familia, los pacientes se mostraron interesados en reestablecer sus tareas cotidianas, una vez tuvieron la sensación de mejoría, lo cual demuestra que en estos pacientes no existían signos de depresión y existe también un nivel de adaptabilidad que le favoreció la reorganización, se retroalimenta de esta manera el proceso de reorganización familiar, y puede sustentarse con los tipos de familia encontrados en la aplicación del FACES III, en su mayoría rango medio y balanceado.

La enfermedad y especialmente el tratamiento, estuvieron orientados a los significados de vida, ligados a la recuperación, que para la mayoría se ve materializada en el transplante renal; en este aspecto se encontró como soporte importante del proceso de adaptación familiar, la fe en Dios, que de alguna manera muestra la posibilidad de la recuperación, lo cual, los participantes definen como un milagro; este aspecto al conectarse con los anteriores, favorece el cuidado especial del paciente, lo cual a su vez reorganiza las pautas de cuidado en las que le realizan todas las tareas al paciente; y se

puede establecer una diferencia entre cuidado y apoyo, esto último puede definirse como una integración paciente – grupo familiar, en la cual, ambos desempeñan funciones activas en la vida cotidiana y en la atención del tratamiento.

Con base en el planteamiento anterior, se redefinirían, para las familias participantes, el rol de cuidador y las relaciones de cuidado; las cuales en el comienzo del tratamiento se orientan a satisfacer todas las necesidades del paciente, gradualmente se reorganizan y permiten la integración del paciente a los cuidados del tratamiento. Es de esta manera, como en los cuatro casos estudiados, el rol del cuidador es desempeñado en la mayoría de las situaciones por el paciente mismo, que es quien controla el consumo de los medicamentos, su alimentación; estas son las funciones que los pacientes desempeñan en su cuidado. Para el caso hemodiálisis, la relación de cuidado se concentra en la compañía a la salida del tratamiento, lo cual desde la posición del acompañante se entiende como prevención de malestares en el paciente; para el caso de diálisis peritoneal la relación de cuidado se enfoca en la realización de los cambios.

En uno de los casos que ha experimentado los dos tratamientos, cambio de hemodiálisis a diálisis peritoneal la percepción inicial de su segundo tratamiento fue de impedimento, y se asumió con sentimiento de frustración; que se conectaron con la división del día según los horarios del cambio. Al evolucionar la percepción de la paciente de su estado general y de un tratamiento al otro, se acepta que son mejores las condiciones en diálisis peritoneal, su tratamiento actual, en lugar de representar una división de su día en cuatro partes.

Con respecto al otro caso que ha estado en ambos tratamientos la percepción actual es de posibilidad para desempeñarse laboralmente, lo cual favorece la percepción de su condición.

Una de las posibles diferencias en los pacientes descritos es el motivo del cambio del tratamiento; en el primero de ellos, la diálisis peritoneal fue la opción ante la imposibilidad de hemodiálisis; el cambio del segundo, fue voluntario; estos aspectos pueden estar relacionados con la tolerancia a los síntomas que además de la disponibilidad para el cambio de cada una de las dos familias y del paciente para adaptarse al cambio.

Las formas de relación con respecto al cuidado se caracterizan en todos los participantes por estar reorganizadas en forma de apoyo, lo cual podría sugerir que entre uno y otro tratamiento no existen diferencias significativas, ellas están más influenciadas por los sistemas de supuestos familiares, con respecto al diagnóstico y el tratamiento, el proceso de recuperación del paciente y las características de la estructura familiar en términos de cohesión y adaptabilidad.

En las relaciones sociales, que los pacientes mantienen hay características importantes que pueden sugerir de alguna manera la forma como controlan la impresión, prevalece la importancia de mantener capacidades de autovalerse, pero en estos cuatro pacientes existe un factor que no es relevante para ellos y son los cuidados con los que deben cumplir, que se refiere a aceptar o rechazar ofrecimiento, según sus condiciones de tratamiento.

Las características de las familias participantes, fueron parte importante en su proceso de organización; desde la vivencia de la crisis, el momento inicial del tratamiento, fue evidente la mayor conexión entre las familias, realimentada por la flexibilidad de su estructura. En el proceso de reorganización y cambio, son evidentes dos etapas que también tienen pautas de cuidado y como estos son aspectos que dan una pauta para la reorganización familiar: la primera etapa del inicio del tratamiento, en

donde el cuidado es la pauta organizadora del sistema familiar, en la medida en que todos los miembros asumen de uno u otra manera roles de cuidado. A lo largo de la evolución del tratamiento, la recuperación del paciente, y la percepción de sí mismo, son las primeras aproximaciones para reorganizar sus relaciones y roles de cuidado integrando activamente al paciente en estos; así el tratamiento deja de ser la pauta reorganizadora del sistema y pasa a ser parte de la cotidianidad.

Las formas de cuidado que favorecen la reorganización familiar, son aquellas que están relacionadas con el cuidado al inicio del tratamiento, y que contribuyen a la recuperación del estado crítico de paciente, y que una vez se restablece forman parte de la autovalía, instalan la representación en las relaciones de devolverle al paciente su autocuidado, esta “devolución” es sinónimo de una metáfora comunicativa de reintegración del paciente a las tareas familiares y al ciclo vital de la familia, así es como se rompe la pauta de cuidado que invalida al paciente y obliga a uno de sus miembros a suspender su ciclo vital para asumir el rol de cuidador.

## CONCLUSIONES

El proceso de trabajo con las familias pretendió aportar a la construcción de una visión de la experiencia del paciente que vive con una enfermedad crónica, en este caso la enfermedad renal, además de tratar de incluir a la familia como un grupo activo en el tratamiento y en su ciclo vital.

El paciente que vive con la enfermedad renal, debe reconocer que su condición tiene una característica en su ciclo de vida y es la cronicidad del tratamiento, ello implica la necesidad de un cambio constante en su estilo de vida, en algunos momentos confrontarse con su propia incapacidad, aprender a aceptar ayuda de otros, e incluso reconocer su finitud, los cuales obligan un proceso reflexivo constante de reconocer fortalezas para afrontar momentos críticos, establecer conciliación otros seres humanos e incluso demostrar sus habilidades de adaptación a las circunstancias adversas, es decir ser capaz de cambiar, así desde el proceso individual el afrontar el proceso de tratamiento renal es en el funcionamiento vital el pretexto para un proceso continuo de autorreflexión.

La exploración y descripción del proceso de cambio permitió reconocer que desde la posición individual, la percepción de la enfermedad, la tolerancia a los síntomas, el manejo de los mismos, la valoración de consecuencias son aspectos que de ser atendidos de manera oportuna llegarán a favorecer la integración del tratamiento en la vida cotidiana del paciente y ligado a ello su rol en el sistema familiar y en su red social.

Sin embargo es esencial integrar al proceso individual el grupo familiar, pues es en el núcleo familiar donde el paciente encuentra sus mayores relaciones de cuidado cuando su estado es crítico, el apoyo cuando atraviesa por crisis propias de cambio, y de

respaldo cuando la percepción es de bienestar, pero, al mismo tiempo este tipo de transacciones pueden convertirse en formas de organización en donde el cuidado del paciente, la atención al tratamiento dialítico organizan la familia y concentran sus interacciones en estos asuntos, es por ello que el proceso de trabajo integrado entre la familia y el paciente se hace una estrategia válida para el desarrollo del trabajo psicológico con el paciente renal, al permitirle descubrir posibilidades de cambio, y para afrontar la crisis en su individualidad, desde su núcleo familiar construir nuevas maneras de interacción que integren a cada uno de los miembros de la familia desde roles alternativos al cuidado e incluso al paciente desde nuevos roles familiares.

Para el trabajo clínico pretende dar un aporte al trabajo del psicólogo dentro del equipo interdisciplinario, como un multiplicador del proceso de tratamiento y la herramienta para integrar a la familia a este.

Desde la evaluación psicológica, comprender como las dimensiones biológicas y psicológicas se encuentran en una interrelación irrompible y que debe ser atendida de manera paralela, puesto que cambios en una o en otra implican modificaciones en la otra y que para recuperar la homeostasis ambas deben reorganizarse, es esta otra razón que sustenta la importancia del trabajo interdisciplinario.

Considerando el papel del trabajo psicológico en la Unidad Renal Las Américas este trabajo brinda una herramienta de intervención, y una alternativa para el manejo del paciente y la familia que viven con la enfermedad renal, lo cual se traduce en una posibilidad de integrar paciente y familia al tratamiento y trabajo en la unidad renal, así como presentar alternativas de trabajo Inter., e intra disciplinario.

## SUGERENCIAS

Al finalizar este proceso de investigación fue posible dar sugerencias al trabajo en la psicología con el paciente y la familia que viven con IRCT.

Teniendo en cuenta el aspecto crónico del tratamiento renal la intervención familiar puede convertirse en un proceso continuo, que de ser posible se inicie paralelamente al diagnóstico de la enfermedad, puesto que de esta manera será posible un cambio gradual en el paciente y en su familia que les permitirá la construcción de una historia viable que integre el tratamiento dialítico al ciclo vital.

Si se asume que el trabajo psicológico con el paciente renal y su grupo familiar y los documentos escritos sobre el tema son pocos este documento se convierte en una invitación para dar continuidad a la construcción teórico práctica de este campo, realizando trabajos de investigación a desde la intervención psicológica e interdisciplinaria que enriquezca el tratamiento integral de la enfermedad renal y favorezca la calidad de vida de la población creciente de personas y familias que viven con esta enfermedad.

Este documento pretende ser una contribución más la concepción del ser humano como un ser multidimensional, biológico, psicológico, en un contexto familiar y social, de manera que proponga formas de intervención alternativas en el trabajo con el grupo de pacientes renales, sustentando la necesidad de realizar estrategias educativas, terapéuticas que favorezcan la construcción de la historia particular de cada familia frente a su tratamiento



## REFERENCIAS

Anónimo. Cuidados paliativos y hospitalización a domicilio. Asequible en: [www.asesp.com.uy/index2.htm](http://www.asesp.com.uy/index2.htm)

Bertalanffy, L.V. (1968) Teoría general de los sistemas. Colombia. Fondo de cultura económica.

Bowen, M. (1978/1989) La terapia familiar en la práctica clínica. Volumen II Aplicaciones. Bilbao.Desclée Brouwer. (p.p. 53-66)

Cadavid, I. , Oquendo, A. (1987) La familia humana un marco conceptual para el trabajo educativo preventivo con familias desde el enfoque sistémico. Trabajo de grado. Colombia.

Dallos, R. (1996) Sistema de creencias familiares. Barcelona Paidós.

Gómez, J., Pinilla. (1995) El aporte del enfoque sistémico aplicado a la psicología al tratamiento de pacientes crónicos y su familia. Trabajo de grado Universidad Santo Tomás. Bogotá.

Gómez, M. (1996) Medicina Paliativa Definición y principios Memorias del II y III encuentros sobre la fase terminal y la muerte. Memorias del I encuentro sobre fase terminal y muerte. Medellín. Fundación cátedra Fernando Zambrano Ulloa.

Hoffman, L. (1998). Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para al cambio de sistemas México. Fondo de cultura económica.

Krueger, D. (1988) Psicología de la rehabilitación. Herder. Barcelona.

Le Moigne, J. (1998). Crisis. En Elkaim, M. (comp.) La terapia familiar en transformación (pp. 115-120)

Martínez, M. (2000). La Investigación cualitativa etnográfica en educación, Manual teórico-práctico. Colombia. Círculo de lectura alternativa.

Minuchin,S. (1977) Familias y terapia familiar. España. Granica. España.

Montejo, G. (1999). Presente y futuro de los cuidados paliativos a Domicilio. Cuidados Paliativos en México. Volumen 1 Número 3. Asequible en: [www.hcg.udg.mx.html](http://www.hcg.udg.mx.html).

Ochoa de Alda, I. (1995). Enfoques en terapia familiar sistémica. España. Herder.

Olson, D. (1989) Inventarios sobre Familia. Traducción A. Hernández.Colombia Universidad. Santo Tomás.

Onnis, L. (1996).La palabra del cuerpo. Psicósomática y perspectiva sistémica. España. Herder.

Ramírez, D. (2000) El duelo anticipatorio una experiencia de trabajo. Encuentro interdisciplinario de atención de duelo. Fundación cátedra Fernando Zambrano Ulloa. Colombia. Asequible en: [www.medicina.udea.edu.co/iatireia](http://www.medicina.udea.edu.co/iatireia).

Ruiz, C. (1994) Impacto de la familia en el proceso de salud enfermedad. (ponencia). Memorias del congreso interamericano de familia siglo XXX.

Shuman, R. (1999). Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas. España. Piados.

Vargas, O. (1993) El lenguaje psicológico en la fase terminal. Memorias del I encuentro sobre fase terminal y muerte. Medellín. Fundación cátedra Fernando Zambrano Ulloa.

Velásquez, O. (1993). Calidad de vida en la fase terminal. Memorias del I encuentro sobre fase terminal y muerte. Medellín. Fundación cátedra Fernando Zambrano Ulloa.

Voltes, P. (1978). La teoría general de los sistemas. España. Hispanoeuropea.

Warzlawick, P. Helmick, J. Jackson, D. (1991) La teoría de la comunicación humana: Algunos axiomas exploratorios de la comunicación. Tomado de Seminario de Conciliación en familia. Universidad Pontificia Bolivariana. Colombia.

**ANEXO A**

**TIPOS DE FAMILIAS SEGÚN EL MODELO CIRCUMPLEJO**

	DESLIGADA	SEPARADA	CONECTADA	AMALGAMADA
CAÓTICA				
FLEXIBLE				
ESTRUCTURADA				
RÍGIDA				



FAMILIAS DE TIPO EXTREMO



FAMILIAS DE RANGO MEDIO



FAMILIAS DE TIPO BALANCEADO.

**ANEXO B**  
**CUESTIONARIO DE IDENTIFICACIÓN DE LOS PARTICIPANTES Y SU**  
**TIPO DE TRATAMIENTO.**

A continuación usted encontrará una serie de preguntas sencillas acerca de sus datos personales, información de tratamiento, y cuidados que usted tiene en cuenta en él.

De antemano quiero agradecer su participación en este proceso y solicitarle que sea lo más honesto posible; la información aquí consignada es de carácter absolutamente confidencial.

**I. Datos personales.**

Lugar y fecha de nacimiento \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

Genero M\_\_\_\_\_ F\_\_\_\_\_

Lugar de residencia \_\_\_\_\_

Escolaridad \_\_\_\_\_

Ocupación \_\_\_\_\_

Fecha de inicio del tratamiento (si no recuerda el día exacto puede poner mes y año)

día\_\_\_\_\_ mes\_\_\_\_\_ año\_\_\_\_\_

Tipo de tratamiento Hemodiálisis \_\_\_\_\_

Diálisis peritoneal \_\_\_\_\_

Tratamientos realizados (por favor poner en orden los que se la han realizado)

---



---

**II. Información familiar**

1. Personas con las que convive

Parentesco	Edad	Ocupación
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

**III. Cuidados del tratamiento**

2. ¿Qué enfermedades diagnosticadas tiene usted?

---



---



---



---

3. Cuales son los cuidados que usted tiene con respecto a su tratamiento

	Siempre	Ocasional
Toma de medicamentos	_____	_____
Control en la alimentación	_____	_____
Control de líquidos	_____	_____

Control en el horario del cambio de líquido \_\_\_\_\_

4. Se siente usted en capacidad de realizar por sí mismo los cuidados del tratamiento

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

De una razón. \_\_\_\_\_

5. Alguna persona de su familia o cercana a ella se encarga de todos los cuidados necesarios del tratamiento

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Quién

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. Cómo se decidió que fuera ella /él quien se encargara de apoyarlo/a en el cuidado de su tratamiento

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. ¿Qué otra persona podría encargarse de apoyarlo/a en los cuidados de tratamiento?

¿Cómo es su relación con ella/ él?

---

---

---

---



**ANEXO C.**  
**ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN**  
**PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL GENOGRAMA**

**Diagnóstico e Inicio Del Tratamiento**

1. ¿Cómo se inicio el proceso y aparición de la enfermedad?
2. ¿Cómo se inicio el tratamiento? - ¿En que condiciones?
3. ¿Quiénes de su familia la acompañaban? (compartir)
4. ¿Cómo se dio la decisión de que fueran esas personas las que lo/la acompañara?
5. ¿Y los demás miembros de la familia, que papel jugaban o juegan?

**Constelación Familiar**

6. ¿Con quien vive usted actualmente?
7. Comencemos a hablar sobre su familia más extensa, (se realizará según la posición del paciente dentro del sistema familiar; si es padre, hijo, abuelo)
8. Se profundizará sobre la situación de cada uno de los miembros.
9. (Exploración de asuntos críticos. Se realizará aclaración sobre si hay algún hecho que se prefieran no discutir.)
10. ¿Hay alguien que haya sufrido alguna enfermedad médica o psicológica?
11. ¿Qué tipos de problemas de salud han existido?
12. ¿Cuándo comenzó el problema? ¿Cómo fue enfrentado?; ¿Cómo se desarrollo?  
¿Cómo se encuentra en la actualidad?
13. Exploración de momentos clave en conformación de la estructura familiar. –  
Adaptación a los cambios. –Muertes, nacimientos.

14. Hablemos en estos momentos de las relaciones,
15. ¿Quiénes mantienen relaciones muy allegadas, o especialmente unidas?
16. Exploración de las relaciones de las parejas.
17. ¿Hay miembros que estén alejados, hay algún motivo particular; no se dirigen la palabra o como se manifiesta?
18. ¿Hay algunos de los miembros que hayan tenido algún tipo de conflicto?  
¿Cómo evoluciono?
19. ¿Cómo se lleva con sus hijos?
20. ¿Hay algún miembro que sea a quien siempre se dirigen o quien siempre ayuda cuando se necesita?
21. ¿Alguno que sea en quien confía especialmente?
22. ¿Hay algún miembro que sea reconocido con algún sobrenombre? (malo-bueno, fuerte-débil, payaso...) ¿Cómo surgió? ¿Cómo cree que se siente él / ella con este apodo?
23. ¿Cómo podrían describirse las relaciones entre abuelos y nietos?, ¿Hay alguno de ellos que ocupe un lugar especial, porqué?
24. ¿Cómo describirán ustedes las relaciones entre padres e hijos (primera y segunda generación)?

### **Proceso De Tratamiento**

25. ¿Con respecto al tratamiento como la afrontaron?
26. ¿Cómo se manejaban las relaciones con el paciente con respecto a su cuidado, su compañía, que se le decía y que no?
27. ¿Qué pensaron del diagnóstico y del tratamiento cuando se les informo por parte del médico?

28. ¿Cómo decidieron el tipo de tratamiento? ¿Por qué este y no el otro?
29. ¿Cómo se imaginaban la evolución del paciente?
30. ¿Pensaron en algún momento en rechazar el tratamiento?
31. ¿Cómo se definen en este momento como familia con respecto al tratamiento?
32. ¿Cómo creen que podrá evolucionar el paciente con respecto al tratamiento?
33. ¿Creen que podrán afrontar al cambio?

**ANEXO D.**  
**ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN**  
**HISTORIA DE ENFERMEDAD.**

Este encuentro tendrá como propósito fundamental profundizar sobre todo el proceso que ustedes han vivido a lo largo de la enfermedad, en su familia y en el proceso que viven actualmente.

**Antecedentes familiares de enfermedad**

1. Recordemos las enfermedades que han existido en la familia.
2. ¿Cómo fueron diagnosticadas?
3. ¿Cómo fue el tratamiento, y como evolucionó?
4. ¿Cómo se encuentra el paciente actualmente?
5. El paciente estaba en condiciones de encargarse por sí mismo de su cuidado?
6. ¿Cómo se organizó la familia para cuidar de él? Hubo alguien encargado exclusivamente de ello? ¿Cómo se llegó a la decisión de que fuera él/ella? Si hubiera sido otra persona quién?
7. Hay algo de esa situación que sea similar a la que viven actualmente?
8. ¿Cómo fue la evolución al iniciar este tratamiento?
9. Usted sentía mejoría con el tratamiento?
10. Hay alguien que lo acompañe en este momento en su tratamiento, en que forma?
11. (Para los familiares) ¿Cómo ven ustedes la evolución del paciente, mejor, peor?
12. ¿Qué capacidades han cambiado en el paciente?

13. Creen que este cambio ha tenido que ver con el tratamiento, o que otros factores existen y pueden estar relacionados? ¿Cuáles?

14. ¿Cómo siente usted que sus capacidades han cambiado?

### **Dinámica familiar**

15. Con respecto a los cuidados que debe realizar cual es su importancia? ¿Cómo los realiza?, constantes, ocasionales, o no son necesarios?

16. ¿Cómo se imaginan el futuro de su estilo de vida con el tratamiento?

17. Creen que podrán adaptarse él, y recuperar el estilo de vida que llevaban antes?

18. Entre el tratamiento, la recuperación y la muerte como creen que será el proceso?

19. ¿Cómo han manejado la información con el paciente con respecto al tratamiento?

20. Qué es el tratamiento dentro del estilo de vida?, Si tuviéramos que asignarle alguno de estos significados cual sería? Impedimento, obligación, rutina, otro cual?

21. ¿Quién se han encargado de las funciones del paciente?

22. Sí preguntáramos a una persona externa a la familia como creen ustedes que los describiría?

23. Ahora ¿Cómo se describen ustedes?

24. ¿Cómo describiría esta persona el proceso que con el tratamiento ustedes como familia han afrontado. ?

25. Ahora desde su posición personal. ¿Cómo lo describirían?

26. ¿Si uno de ustedes estuviera en la posición del paciente quien podría ser? ¿Cómo creen que lo afrontaría?

27. ¿Cómo ha sido el proceso del paciente frente al tratamiento?

28. ¿Creen que se ha afrontado de manera adecuada el proceso?
29. Describamos el proceso de adaptación al estilo de vida, ¿Cuál fue el momento más crítico? ¿Cuál fue la fortaleza que como familia les ayudó a afrontarlo? ¿Cuál la del paciente?
30. ¿Cuáles son las nuevas necesidades que han surgido con el tratamiento, como las definiríamos, cual ha sido su implicación en la familia?
31. Si tuvieran que contarle a otros este proceso ¿Cómo lo harían? (crisis, superación, adaptación)
32. ¿Cómo creen que podrían hacerlo de otra manera? ¿Qué estrategias utilizarían?
33. Si lo calificáramos en términos de bueno o malo, o de gravedad o en una escala ¿Dónde lo ubicarían?
34. ¿Qué sentimientos les ha generado este proceso?
35. ¿Si le pudieran cambiar algo, qué sería?
36. ¿Se parece toda esta vivencia en algo que les haya sucedido en el pasado?
37. ¿La fe qué lugar ha ocupado?
38. Para concluir me gustaría que cada uno construyera su propia historia de este proceso y la compartiera con los demás.

**ANEXO E.**  
**ENTREVISTA DE PROFUNDIZACIÓN**  
**PAUTAS INTERACTIVAS FAMILIARES Y SU MOVILIZACIÓN ANTE LA**  
**ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO.**

En este encuentro entonces el objetivo fundamental es profundizar un poco más sobre lo que ha sido para la familia y como ven ustedes el momento del tratamiento.

**Proceso de cambio**

1. Si ustedes tuvieran que describir a su familia como lo harían?, ¿Cuáles serían sus mayores características? ¿Cuál es la posición de cada miembro?
2. ¿Cómo describirían el momento que viven actualmente? ¿Cuales son los mayores cambios?
3. Describan los cambios que ustedes han notado a lo largo del proceso de tratamiento, (salud, estado de animo, pensamientos, sentimiento, intereses)
4. En la familia cuales han sido estos cambios?
5. Acerca del cuidado como se ha manejado?
6. ¿Cómo creen que esta situación va a evolucionar, en la recuperación?
7. ¿Cuándo se le informo sobre el diagnóstico como fue el momento, estaba presente el paciente, quien le informo?
8. En algún momento pensaron en no contarle a paciente acerca de la situación o de alguna otra, o algún miembro más?
9. Porque era mejor no darle la información a esta persona?
10. ¿Qué podría pasar?
11. Y si no se comportara o sucediera lo que me describen? ¿Cómo lo haría?
12. Si el comportamiento cambiara tendría derecho a ser incluido en la información? ¿Cómo tendría que cambiar?
13. Con relación a los asuntos que no son del tratamiento como se maneja la información?
14. ¿Cómo se expresan los sentimientos? Acuerdo, desacuerdo, diferencias.
15. Hay algunos miembros que puedan hacerlo de manera especial? Como?
16. ¿Cuándo hay desacuerdo como se soluciona?

17. ¿Quién toma las decisiones?
18. Hay miembros que tengan gran influencia a la hora de tomar decisiones?  
Quiénes?
19. Con respecto al tratamiento como se tomo la decisión, el paciente mismo o otra persona? Quien?
20. Las decisiones que anteriormente tomaba el paciente quien las toma en este momento, o es el mismo paciente?
21. Que ha pasado con las responsabilidades, descríbanlo
22. Los líderes quienes son?
23. ¿Cómo son?
24. Cuando alguno de los miembros no está de acuerdo con esos líderes como lo expresa, se llegan a acuerdos o no?
25. ¿Quién se encarga de atender al paciente en lo que él en este momento necesita?
26. ¿Cómo se dio la decisión de que fuera esa persona y no otra?
27. Si fuera otra quien podría ser?

### **Proceso de adaptación**

28. Está el paciente en capacidad de hacerlo, podrá llegar a hacerlo solo? En que medida, cuando?
29. Que pasará con la persona que ahora lo acompaña y lo cuida? ¿Cómo continuará su cotidianidad?
30. ¿Cómo será el futuro del paciente, con el tratamiento, y de ustedes como familia con respecto al tratamiento?



31. Para finalizar me gustaría que todos me dieran un testimonio de su experiencia de convivir con este tratamiento
32. El paciente que papel juega en la cotidianidad, qué funciones desempeña?
33. En medio del momento más crítico qué sucedió entre ustedes, como se volvieron las relaciones, tirantes, unidad, distantes, calladas?
34. ¿Quiénes fueron los que más se unieron en el momento más crítico?
35. ¿Quiénes se distanciaron?
36. ¿Quién fue la persona en la que el paciente usualmente buscaba apoyo, o quiénes fueron?
37. ¿Cómo han evolucionado las relaciones desde el inicio hasta este momento?
38. ¿En qué han cambiado?
39. Con las relaciones con el paciente que ha sucedido?

### **Proceso de Cierre**

#### **Encuadre.**

En este momento de la entrevista se realizará con la familia la planeación de la sesión teniendo en cuenta los objetivos y haciendo la claridad sobre la culminación del proceso.

A continuación se agradecerá a la familia haber participado en el proceso resaltando su papel activo en el mismo y los aportes que recibí tanto para mi proceso de formación profesional como para mi experiencia personal y vital.

#### **Proceso**

“Para iniciar este cierre es necesario compartir la experiencia a lo largo de las sesiones, me gustaría que cada uno de ustedes nos compartiera su experiencia personal en el proceso, y en especial lo que vivencio al hablar sobre su familia y

sobre el momento de la enfermedad, lo que puedo traducir en hablar sobre las crisis y el cambio.” (Se pretende escuchar a todos los participantes en el proceso)

Como segundo momento se describirá el proceso de investigación brevemente para continuar con la retroalimentación a la familia con la información recolectada, el análisis de esta y la manera como dentro de su cotidianidad y el proceso de tratamiento puede ser un elemento que les permitirá afrontarlo.

### **Cierre**

Se solicitará a la familia que realicen una evaluación del proceso, desde su vivencia, del terapeuta y de los temas trabajados.

Se realizará una intervención focalizada a resaltar los recursos familiares que han permitido afrontar el momento del tratamiento, y la manera como no solo en este momento se han utilizado, sino también como se han fortalecido, de tal forma que permitirán afrontar otros momentos críticos que se presentarán a lo largo del ciclo vital, en este momento se enfocará a la vivencia de la crisis como un momento fundamental en el desarrollo familiar y como un asunto innegable en la vida del ser humano recalándoles que si bien se presentarán crisis a lo largo del toda la vida familiar, pueden existir algunas que ellos las afrontarán por sí mismos o que si en algún momento perciben que la crisis se torna en un conflicto familiar no duden en recurrir a una ayuda profesional que les permita afrontarla de manera funcional.

Se reafirmarán los agradecimientos por la participación y como el aporte a la construcción de conocimiento que redundará en el tratamiento del paciente renal y su familia.

### **Acuerdos**

De acuerdo a los resultados obtenidos y a la retroalimentación realizada a la

familia se establecerán acuerdos con respecto al cierre del proceso por el logro de los objetivos, la remisión otros profesionales por la necesidad de continuar el proceso terapéutico o el seguimiento del mismo de manera periódica..