

# *Una Mirada A La Adherencia Al Tratamiento De Trasplante Renal*



*El Caso De Dos  
Personas Trasplantadas*

**UNA MIRADA A LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE TRASPLANTE  
RENAL: EL CASO DE DOS PERSONAS TRASPLANTADAS**

**ALIM YULIANA ARIAS NARVÁEZ**

**Y**

**JESSICA RENGIFO MENESES**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE**

**FACULTAD DE HUMANIDADES**

**ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

**SANTIAGO DE CALI**

**2017**

**UNA MIRADA A LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE TRASPLANTE  
RENAL: EL CASO DE DOS PERSONAS TRASPLANTADAS**

**ALIM YULIANA ARIAS NARVÁEZ Y JESSICA RENGIFO MENESES**

Monografía para optar por el título de Trabajadora Social

Directora de Trabajo de grado

Olga Lucia Moreno

**UNIVERSIDAD DEL VALLE**

**FACULTAD DE HUMANIDADES**

**ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

**SANTIAGO DE CALI**

**2017**

## ***Agradecimientos***

*A Dios por darnos la vida y permitirnos culminar esta meta en nuestras vidas*

*A nuestros profesores y profesoras por enseñarnos lo valioso que es ser trabajadoras sociales, por sus enseñanzas durante estos cinco años, por las construcciones y deconstrucciones que generaron en nosotras*

*A nuestra directora de grado, porque nos apoyó en nuestra formación*

*A nuestro proceso de práctica porque fue ahí donde nos hicimos compañeras de práctica, compañeras de trabajo de grado y finalmente compañeras de vida*

*A nuestra supervisora de práctica porque nos enriqueció en conocimiento y profesionalismo en el ejercicio de ser Trabajador Social*

*Infinitamente a Carlos, Andrés, y sus familias que nos abrieron las puertas de sus casas y de sus vidas*

*A nuestras familias y parejas porque han comprendido nuestro proceso y apoyado en todo momento*

*Gracias*

## CONTENIDO

|      |                                                                                                                         |    |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.   | INTRODUCCIÓN .....                                                                                                      | 8  |
| 2.   | MARCO CONTEXTUAL .....                                                                                                  | 15 |
| 2.1. | Enfermedad Renal Crónica .....                                                                                          | 15 |
| 2.2. | Trasplante y donación .....                                                                                             | 17 |
| 2.3. | Marco Legal .....                                                                                                       | 20 |
| 3.   | CAPÍTULO I: ARTICULACIONES TEÓRICAS Y CONCEPTUALES .....                                                                | 24 |
| 3.1. | Familia.....                                                                                                            | 25 |
| 3.2. | Familia y proceso de salud-enfermedad.....                                                                              | 27 |
| 3.3. | Redes sociales .....                                                                                                    | 28 |
| 3.4. | Enfermedad crónica .....                                                                                                | 29 |
| 3.5. | Enfermedad Renal Crónica (ERC).....                                                                                     | 31 |
| 3.6. | Trasplante.....                                                                                                         | 32 |
| 3.7. | Afrontamiento .....                                                                                                     | 33 |
| 3.8. | Adherencia .....                                                                                                        | 34 |
| 3.9  | Categorías Analíticas .....                                                                                             | 37 |
| 4.   | CAPÍTULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS .....                                                                               | 39 |
| 4.1. | Caso 1.....                                                                                                             | 41 |
| 4.2. | Caso 2.....                                                                                                             | 46 |
| 5.   | CAPITULO III: CONDICIONES PERSONALES DE UN INTEGRANTE<br>TRASPLANTADO DE RIÑÓN PARA HACER FRENTE A SU TRATAMIENTO ..... | 50 |
| 5.1. | Antecedentes .....                                                                                                      | 51 |
| 5.2. | Diagnóstico .....                                                                                                       | 52 |
| 5.3. | Cuidados.....                                                                                                           | 55 |
| 5.4. | Toma de decisiones frente al tratamiento de trasplante .....                                                            | 56 |
| 5.5. | Segundo proceso de trasplante: Caso de Carlos.....                                                                      | 61 |
| 5.6. | Después del trasplante.....                                                                                             | 64 |
| 6.   | CAPÍTULO IV: SITUACIONES FAMILIARES FRENTE A LA ADHERENCIA AL<br>TRATAMIENTO DE TRASPLANTE .....                        | 69 |
| 6.1. | Familia y crisis del diagnóstico.....                                                                                   | 77 |
| 6.2. | Cambios y cuidados .....                                                                                                | 79 |

|                                                                                  |     |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.3.Creencias familiares .....                                                   | 84  |
| 6.4.Condiciones económicas .....                                                 | 89  |
| 7. CAPÍTULO V: REDES SOCIALES Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE<br>TRASPLANTE. .... | 95  |
| 7.1.Pacientes, nuevos integrantes a sus redes sociales .....                     | 95  |
| 7.2.Profesionales y red institucional .....                                      | 98  |
| 7.3.Red y organización social .....                                              | 103 |
| 7.4.Redes, reflexiones y apoyo .....                                             | 107 |
| 8. CONCLUSIONES .....                                                            | 114 |
| 9. RECOMENDACIONES .....                                                         | 117 |
| 10. BIBLIOGRAFIA.....                                                            | 119 |

## LISTADO DE TABLAS

|                                                                    |    |
|--------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1. % de Prevalencia de ERC por departamento en Colombia..... | 16 |
| Tabla 2. Lista de espera de órganos del año 2015.....              | 18 |
| Tabla 1. Información General .....                                 | 41 |
| Tabla 2. Cuadro de composición familiar .....                      | 41 |
| Tabla 3. Información General .....                                 | 46 |
| Tabla 4. Cuadro de composición familiar .....                      | 46 |

## LISTADO DE FIGURAS

|                                                                                                         |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1. % entre hombres y mujeres en lista de espera de órganos (renal, hepático y cardiaco)<br>..... | 18 |
| Figura 2. Tasa de trasplante por coordinación regional .....                                            | 22 |
| Figura 3. Genograma Familiar Carlos.....                                                                | 42 |
| Figura 4. Genograma Familiar Andrés.....                                                                | 47 |

*Hay mucha historia detrás de un trasplante, yo ya voy a cumplir un año, y yo le pido mucho pero mucho a Dios que no me deje olvidar esos tres años y medio que pasé (Andrés, 33 años).*

## **1. INTRODUCCIÓN**

Este ejercicio monográfico se acerca desde una mirada cualitativa a la realidad de dos familias con un integrante trasplantado de riñón. La intención es reconocer las condiciones personales, familiares y sociales frente a la adherencia al tratamiento de trasplante desde la percepción de la persona que vive el tratamiento y de su familia, por ende, se pretende generar conocimiento en torno a esta realidad que hoy en día los y las trabajadoras sociales cada vez más se están involucrando, por ello es importante hacer una aproximación desde la academia para fundamentar y documentar la acción profesional en esta área.

Es importante rescatar el rol que ocupa la profesión en la intervención con personas trasplantadas, pues se ha ido involucrando en la atención integral de este proceso, desde el momento en que el paciente es diagnosticado con Enfermedad Renal Crónica (ERC) hasta el tratamiento de trasplante. Es en este espacio, en el cual el paciente se encuentra rodeado de situaciones nuevas que generan dudas, angustias y temores. El papel del Trabajador(a) Social se evidencia a través de la intervención, acompañamiento y orientación al paciente, su familia y su red social.

En la búsqueda de referencias y antecedentes con personas trasplantadas, se realizó una revisión documental, en la cual se encontró que la población objeto de estudio más investigada, es la que se encontraba atravesando por el tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal, el trasplante de riñón emerge en estas investigaciones como una posibilidad de tratamiento presente en la percepción de los pacientes en diálisis.

Después de un diagnóstico de ERC, el paciente inicia con tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal con el fin de mantener una mejor calidad de vida, las personas tienen que dedicar muchas horas de su semana e interrumpir algunas de sus actividades cotidianas para

realizarse este tratamiento, pues de éste depende la funcionalidad de sus riñones. En este sentido Herrera y Leyva (2005) analizan la calidad de vida en pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en la unidad renal del Hospital Universitario del Valle, explican que las personas con más de cuatro años en el tratamiento de diálisis empiezan a percibir cambios en su movilidad, desplazamiento, cuidado y movimiento corporal, que afectan directamente su calidad de vida, influyen en la forma como desempeñan sus actividades cotidianas. En este caso se observa que la investigación retoma aspectos físicos y no aborda al paciente desde su dimensión social y familiar.

Por otro lado, Paramo (2007) reconoce que el significado que el paciente le atribuye a su proceso de hemodiálisis influye en la adhesión al tratamiento, este autor contempla un aspecto social, en tanto comprende el paciente diagnosticado con ERC no solo desde lo biológico-médico del tratamiento sino desde una dimensión social que tiene en cuenta el abordaje de los significados y la experiencia del paciente.

En esta línea, Diago y Dorado (1995) concluyen que el autocuidado en pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis, depende de sus condiciones personales, familiares y sociales, e identificaron que los pacientes que asistieron a programas educativos relacionados con su tratamiento, cambiaron positivamente en algunos de sus comportamientos racionados con el autocuidado y bienestar emocional. En esta investigación se empieza a incluir el interés sobre la participación de programas agenciados por organizaciones dedicadas a esta problemática, dando una perspectiva social e integral, pues contempla aspectos individuales y sociales que están implicados en el autocuidado y responsabilidad del paciente.

A medida que el paciente atraviesa por su experiencia de diálisis construye una serie de significados atribuidos a éste, en este sentido en la investigación de Cantilla, Figueroa y Perdomo

(1998) exponen la importancia de conocer el proceso de construcción de la realidad y significados de los pacientes en diálisis, para así mismo fortalecer el cuidado integral, desde el aspecto físico, social, psicológico, cultural y espiritual a partir de un equipo interdisciplinario en las unidades renales, para ofrecer mejores posibilidades de vida al paciente, a través del conocimiento del proceso de cada paciente.

Además de la experiencia individual del que atraviesa por un tratamiento de diálisis, se encuentra la experiencia de su medio familiar, el cual ocupa un lugar importante en el proceso de salud y enfermedad. Morales y Bermúdez (1999) refieren que el apoyo familiar es definitivo en la adherencia, continuidad y posible recuperación del paciente, por ello es de relevancia el abordaje de las emociones familiares, a partir de ellas se brinda o no, apoyo a la persona con diagnóstico de ERC. En esta investigación el concepto de familia se convierte en una categoría importante para analizar en cuanto a la adhesión al tratamiento se trata, por el papel que ocupa en la vida de los pacientes.

En esta misma línea se encuentra un ejercicio investigativo desde las categorías del ciclo vital del paciente y la familia con relación al diagnóstico de ERC, las autoras Tejada y Sandoval (2000) concluyen que a partir del diagnóstico en un adolescente pueden surgir problemáticas de relación entre sus cuidadores, por ello infieren que el conocer las causas reales de la enfermedad está ligado al significado que las familias atribuyen a la misma y al tratamiento, de acuerdo a ello, se reconocen cambios y adaptaciones que las familias realizan para el afrontamiento del diagnóstico y tratamientos médicos.

Las investigaciones mencionadas anteriormente hacen referencia al análisis de pacientes con ERC que vivencian el tratamiento de diálisis o hemodiálisis, en varios documentos retoman el proceso de trasplante como una esperanza que guardan algunos pacientes, pero los autores

argumentan que son pocas las personas con ERC<sup>1</sup> que pueden acceder a dicho tratamiento, esta situación ha conllevado a que se investigue poco sobre las personas que atraviesan el proceso de trasplante, no obstante encontramos la investigación de Henao (2013) que se acerca a la experiencia de personas en proceso pos-trasplante, este autor investiga la corporalidad y enfermedad, hace referencia al cuerpo joven enfermo y evidencia la importancia de tener en cuenta la dimensión social de la enfermedad en la práctica médica, conociendo sus formas de enfrentar la enfermedad y así asumir un tratamiento médico; lo anterior evidencia que la manera como una persona asume su enfermedad depende de las condiciones sociales en las que se encuentra inmerso, lo que se profundizará a lo largo del capítulo V.

De acuerdo con lo anterior, se observa un panorama amplio relacionado con investigaciones que abordan los tratamientos de hemodiálisis y diálisis desde la mirada del paciente, sus experiencias, cuidados y significados. Y se aborda en mínima cantidad el trasplante y la población que lo vivencia.

La experiencia de práctica académica pre-profesional realizada en la Fundación Clínica Valle del Lili, permitió un acercamiento a diferentes problemáticas individuales y familiares desde el campo de la salud, donde se evidencia que Trabajo Social como profesión tiene gran participación en la intervención con familias y redes sociales del paciente, la intervención por Trabajo Social hace parte del protocolo de atención a personas candidatas a trasplante, realiza una valoración del proceso pre trasplante a través de la caracterización del paciente e

---

<sup>1</sup> La prevalencia de la ERC según la Cuenta de Alto Costo (2015) fue de 2 casos por 100 habitantes en Colombia, además del gran porcentaje de las personas que tienen enfermedades como hipertensión arterial alta o diabetes mellitus el 84% tienen el riesgo de contraer ERC, enfermedades que para el 2015 tenían una prevalencia de 1,9 por 100 habitantes para la diabetes y 6,5 habitantes para la hipertensión arterial alta. Ahora para especificar en la ERC en estadio 5 que quiere decir la etapa de más deterioro o no funcionamiento de los riñones en Colombia estaba por 66,5 por 100 habitantes.

identificación de situaciones y características sociofamiliares que pueden o no aportar a la adherencia al tratamiento, esta información es primordial para verificar las condiciones personales, familiares y sociales que garanticen la adherencia al trasplante.

Por lo anterior, se consideró pertinente conocer los aspectos relacionales a nivel psicosocial que influyen en el paciente y su familia después del trasplante, teniendo en cuenta las condiciones que atraviesan las personas para obtener un tratamiento de trasplante. A través del acercamiento al tema y a diferentes casos presentes en el contexto clínico, se identificó la importancia de reconocer la especificidad de cada realidad, pues cada cuerpo, cada mente, cada experiencia, cada relación es diferente, y conlleva asimilar el tratamiento de manera distinta. Por lo anterior, se planteó la siguiente pregunta:

¿Cómo influyen las condiciones personales, familiares y sociales de dos familias con un integrante trasplantado de riñón en la adherencia al tratamiento?

En consecuencia se desarrollaron los siguientes objetivos de investigación:

**Objetivo general:**

Reconocer las condiciones personales, familiares y sociales de dos familias con un integrante trasplantado de riñón y su influencia frente a la adherencia al tratamiento.

**Objetivos específicos**

- Indagar las condiciones personales que un individuo trasplantado de riñón tiene para hacer frente a su tratamiento.
- Comprender las situaciones que afrontaron los familiares frente a la adherencia al tratamiento de trasplante.

- Identificar las redes sociales a las que acude la persona trasplantada y su familia que facilitan la adherencia a su tratamiento.

Para dar cuenta de los resultados del trabajo investigativo, el documento se divide en cinco capítulos y una contextualización previa para situarse en esta realidad desde el contexto Colombiano; en el primer capítulo se encuentra esbozado las articulaciones teóricas y conceptuales, donde se realiza un acercamiento teórico a los conceptos que sirven como referencia para el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas de cada caso, el segundo capítulo se enuncia la metodología que orientó el proceso de investigación, así como las dificultades, logros alcanzados y la descripción de los casos, en el tercer capítulo se realiza el análisis e interpretación de los hallazgos obtenidos de la información adquirida, en este primer momento del análisis se aprecia la importancia de todo el proceso desde que inicia la enfermedad de ERC hasta el momento del tratamiento de trasplante, visibiliza las condiciones personales de cada caso con relación al tratamiento de trasplante desde la percepción de sus cuidados antes y después del trasplante.

Teniendo en cuenta la perspectiva integral hacia esta realidad, se despliegan dos capítulos más que permiten ver este proceso, no solo desde lo individual sino también desde lo familiar y social, por ello en el cuarto Capítulo se exponen las situaciones familiares donde se muestran aspectos con relación al diagnóstico, los cuidados y su relación con el grupo familiar, las apreciaciones del tratamiento de trasplante y de la persona en la familia donde se identifica que la familia se constituye como un espacio que genera diversas influencias a la adherencia al tratamiento; en el quinto capítulo se analiza la red social de la persona trasplantada y su familia, retomando también las redes institucionales, las redes vecinales, familiares, organizacionales y la relación de cada caso con la organización social, todo ello con relación a la adherencia al

tratamiento de trasplante renal y por último se exponen las conclusiones y recomendaciones como reflexión para la investigación y la praxis profesional en Trabajo Social.

## **2. MARCO CONTEXTUAL**

### **2.1. Enfermedad Renal Crónica**

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) ha sido reconocida como un problema de salud pública global, por su carácter epidémico, pues se ha incrementado y posee gran potencial de diseminación a futuro. La frecuencia de la ERC en cada uno de sus estadios tiene una prevalencia a nivel mundial, pues de acuerdo a la Organización Panamericana de Salud y la Organización Mundial de la Salud (2013) la frecuencia en la población adulta es del 10% y el 16%, lo que es similar en ambos sexos. En América Latina, la tasa de incidencia ha pasado de 27,8 casos por millón de personas en el año 1992 a 188 casos por millón de personas en el año 2006.

La Enfermedad Renal Crónica en Colombia se entiende como una enfermedad de alto costo desde el 2008 por la CAC<sup>2</sup> (Cuenta de Alto Costo), sin embargo, ha sido considerada como una enfermedad de esta característica desde hace más de 20 años, puesto que anteriormente se nombraban como “catastróficas” y hoy día son denominadas de alto costo. Esta consideración se debe al alto impacto económico y el pronóstico clínico de la ERC (cronicidad, mortalidad y discapacidad), clasificada como un diagnóstico cuyo tratamiento no es costo-efectivo y como situación que amenaza la estabilidad financiera del sistema de salud.

---

<sup>2</sup> Organismo técnico no gubernamental del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSS) de Colombia, el cual opera como fondo que aporta a la estabilización del sistema de salud, mediante articulación de instituciones prestadoras, asociaciones de pacientes y aseguradoras, que participa en la gestión de riesgos en EPS e IPS. En el año 2007 se creó la CAC mediante la Resolución 4700 y de acuerdo al Artículo 6 del Decreto 3511 de 2009 que obliga a las EPS de ambos regímenes y demás Entidades Obligadas a Compensar (EOC) a asociarse para abordar el Alto Costo, es así como el (2%) de la totalidad de los recursos deben ser girados a la Cuenta de Alto Costo y son distribuidos de acuerdo a como lo definido por el organismo de administración conjunta de la Cuenta de Alto Costo.

Por otro lado, detallando a nivel departamental, el Valle del Cauca tiene mayor índice en el país en prevalencia de ERC, que sería cuatro por cien habitantes en el departamento, como se observa en la Tabla 1.

**Tabla 1. % de Prevalencia de ERC por departamento en Colombia**

| Departamento | P   | Departamento       | P   | Departamento    | P   |
|--------------|-----|--------------------|-----|-----------------|-----|
| Antioquia    | 2,2 | Huila              | 1,0 | Valle del cauca | 4,0 |
| Atlántico    | 1,8 | La Guajira         | 0,7 | Arauca          | 1,3 |
| Bogotá       | 2,1 | Magdalena          | 1,3 | Casanare        | 0,3 |
| Bolívar      | 2,2 | Meta               | 1,4 | Putumayo        | 0,9 |
| Boyacá       | 1,3 | Nariño             | 1,8 | San Andrés      | 1,0 |
| Caldas       | 3,4 | Norte de Santander | 1,4 | Amazonas        | 1,1 |
| Caquetá      | 0,8 | Quindío            | 2,4 | Guainía         | 0,4 |
| Cauca        | 1,9 | Risaralda          | 2,9 | Guaviare        | 0,4 |
| Cesar        | 1,7 | Santander          | 2,0 | Vaupés          | 0,2 |
| Córdoba      | 0,9 | Sucre              | 1,4 | Vichada         | 0,7 |
| Cundinamarca | 1,1 | Tolima             | 1,3 | Chocó           | 0,2 |
| <b>Total</b> | 2,0 |                    |     |                 |     |

*Ajustada por edad por 100 habitantes según departamento,  
Fuente: CAC, información con corte a 30 de junio del 2015*

Teniendo presente que la ERC se comprende de acuerdo a sus estadíos, en Colombia la prevalencia del estadio más avanzado fue de 66,8 por cada 100.000 habitantes del país. Donde valle del Cauca sigue manteniendo los índices superiores a comparación de otros departamentos (CAC 2015). Esta información revela que a nivel departamental el Valle tiene mayor proporción de personas con ERC y así mismo aumenta los casos de personas con ERC5, siendo el estadio más avanzado y con requerimiento oportuno de un trasplante del órgano como tratamiento que posibilite el bienestar y una mejor calidad de vida a las personas que deben sobrellevar el proceso de salud-enfermedad; de igual forma, los datos suministrados por la Cuenta de Alto costo revela la importancia de la prevención y promoción para este diagnóstico, comprendiendo su incremento, las implicaciones económicas y sociales que trae al departamento y al país.

## **2.2. Trasplante y donación**

En Colombia para el año 2015 el Instituto Nacional de Salud (INS) reportó 2029 personas inscritas en la lista de espera de órganos, de las cuales el 94% es para optar por un trasplante de riñón.

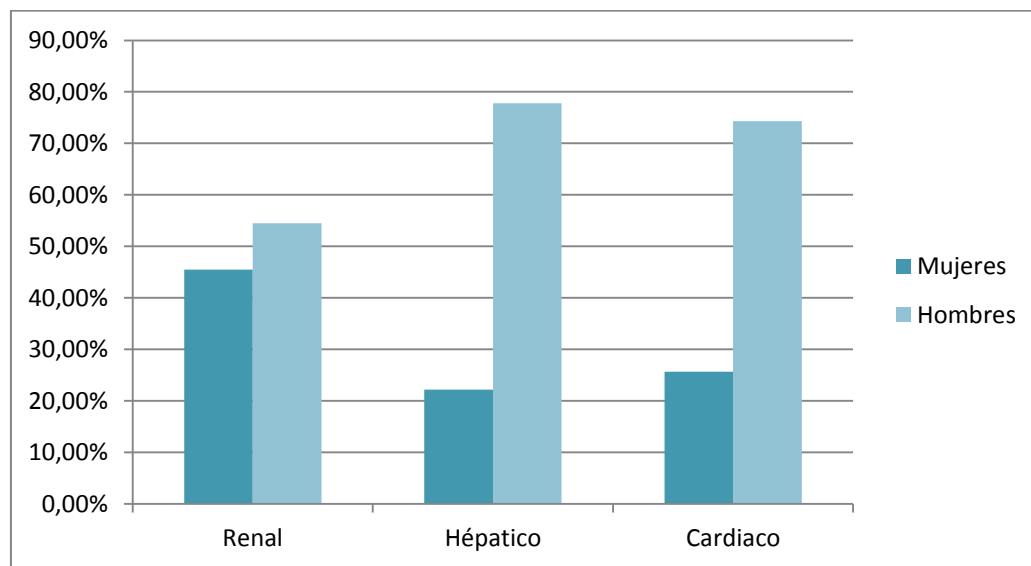
Según el Informe Anual de la Red De Donación Y Trasplantes en Colombia (2015), las personas que se encuentran en la lista de espera 57 eran menores de edad, de los cuales 52 menores se encontraban en lista de espera para trasplante de riñón, 2 para trasplante de hígado y 3 para trasplante de corazón, de igual forma la proporción mayoritaria era masculina, siendo el 54.5% de hombres para trasplante renal; 77.8% para trasplante hepático, y 74.3% para trasplante cardiaco. A continuación, en la Tabla 2 y Figura 1 se observa los datos expresados.

**Tabla 2. Lista de espera de órganos del año 2015.**

| <b>Componente Anatómico</b> | <b>Año 2015</b> | <b>%</b> |
|-----------------------------|-----------------|----------|
| <b>Riñón</b>                | 1906            | 93,93    |
| <b>Hígado</b>               | 74              | 3,64     |
| <b>Corazón</b>              | 18              | 0,88     |
| <b>Pulmón</b>               | 21              | 1,03     |
| <b>Riñón-Páncreas</b>       | 7               | 0,34     |
| <b>Intestino</b>            | 2               | 0,10     |
| <b>Páncreas</b>             | 1               | 0.05     |
| <b>Total</b>                | 2029            | 100      |

*Fuente: Red de donación y trasplantes Informe Anual Red De Donación Y Trasplantes Colombia, 2015.*

**Figura 1. % entre hombres y mujeres en lista de espera de órganos (renal, hepático y cardíaco)**



*Fuente: Elaboración propia, a partir de datos de la Red de donación y trasplantes Informe Anual Red de Donación y Trasplantes Colombia, 2015.*

En cuanto a la mortalidad, el Informe Anual Red De Donación Y Trasplantes Colombia (2015), expone que de la lista de espera, 95 personas receptoras fallecieron, de los cuales 6 se encontraban en lista para trasplante de pulmón, 9 para corazón, 19 para hígado y 69 para riñón.

De 1906 personas en la lista de espera para riñón, fueron realizados 869 trasplantes, de los cuales el 85% fue trasplante con donante cadavérico y el 15% con donante vivo. Del total de trasplantes realizados, a partir de donante cadavérico fue de 736, de esta cifra se cuenta un caso de retrasplante, es decir que 735 pacientes recibieron un trasplante de este tipo y 133 recibieron donación a partir de un donante vivo.

De acuerdo con lo anterior, es relevante comprender el tema de donación de órganos en el país, en el año 2015 hubo 3043 posibles donantes de los cuales 1993 salieron por protocolo, ya sea por mejoría, por paro cardíaco y/o por ser contraindicado para donar sus órganos, resultando 1050 donantes potenciales, de los cuales salen por protocolo 227 por motivos médicos, administrativos o legales; de esta manera quedan para el tercer momento de la ruta crítica de donación de órganos<sup>3</sup> hay 823 donantes elegibles, de los cuales 325 salen de protocolo por negativa familiar a la donación de los órganos, dando como resultado un total de donación de 498, de los que resultan 405 como donantes reales.

Los datos anteriormente expuestos demuestran que la lista de espera es más alta que el número de donantes reales, de ello el 11% de los que no se donaron ha sido por la negativa familiar, lo que representa que la ruta crítica de la donación debe mejorar para el año 2017

---

<sup>3</sup> Ruta Crítica de Donación de órganos, según el instituto nacional de salud de Colombia es una “herramienta para identificar el conjunto de actividades que conforman la gestión de la donación cadavérica para obtención de órganos, partiendo desde los posibles donantes: durante el proceso se da cuenta de la exclusión paso a paso de las alertas identificadas en las IPS generadoras por diferentes razones, hasta llegar al total de donantes reales” (2015) de esta manera comprende el proceso que a traviesa un tejido u órgano para ser donado, y a su vez la donación resulte en un trasplante. Por ello la ruta crítica se divide en cinco momentos “Posibles donantes”, “Donantes potenciales” “Donantes elegibles” “Total donación” “Donantes reales”.

entendiendo que la normativa legal para este campo se modificó para que las toda persona pueda ser posible donante sin intervención familiar, con el fin de atender la demanda de órganos de las miles de personas que se encuentran en lista de espera y que desean una mejor calidad de vida.

### **2.3. Marco Legal**

El Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia se encuentra reglamentado por la Ley 100, que fue expedida el 23 de Diciembre de 1993. En el cual todos deben estar afiliados para que todos los colombianos puedan acceder a la atención en salud, esta filiación se da en dos formas por medio del régimen contributivo, régimen subsidiado y régimen especial, los cuales se benefician del plan obligatorio en salud (POS)<sup>4</sup>, que se encarga de proteger el derecho al servicio de salud, el cual debe ser acogido por las EPS y las IPS. Las EPS son las Entidades Promotoras de Salud, que se encargan de promover la afiliación de los colombianos al Sistema de Seguridad Social y administran el recurso a la salud. Las IPS son las Instituciones Prestadoras de Servicios que se enmarcan alrededor de todos los centros, clínicas, hospitales donde se prestan aquellos servicios médicos.

La ley N° 1805 de 04 Agosto del 2016 se modifica con la ley del 73 de 1988 y la ley 919 de 2004 en relación a la donación de órganos, con el objetivo de ampliar la presunción legal de la donación de componentes anatómicos para fines terapéuticos, pues los hombres y mujeres mayores de edad podrán ser donantes, esto si la persona en vida se ha abstenido de ejercer el derecho de oponerse a ser donante después de fallecer, en este caso la voluntad de donación

---

<sup>4</sup> el Plan Obligatorio de Salud es un plan de beneficios, a los cuales tienen derecho todos las y los afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia, que comprende el conjunto de servicios y tecnologías que las EPS deben garantizar. Todos los procedimientos que se encuentre dentro del plan de beneficios vigente se le deben garantizar a los afiliados desde el sistema de salud.

expresada en vida por una persona solo puede ser anulada por ella misma y no podrá ser sustituida por sus familiares.

Los menores de edad pueden ser donantes de órganos y tejidos, siempre y cuando sus representantes legales expresen un consentimiento informado para la donación de órganos y/o tejidos.

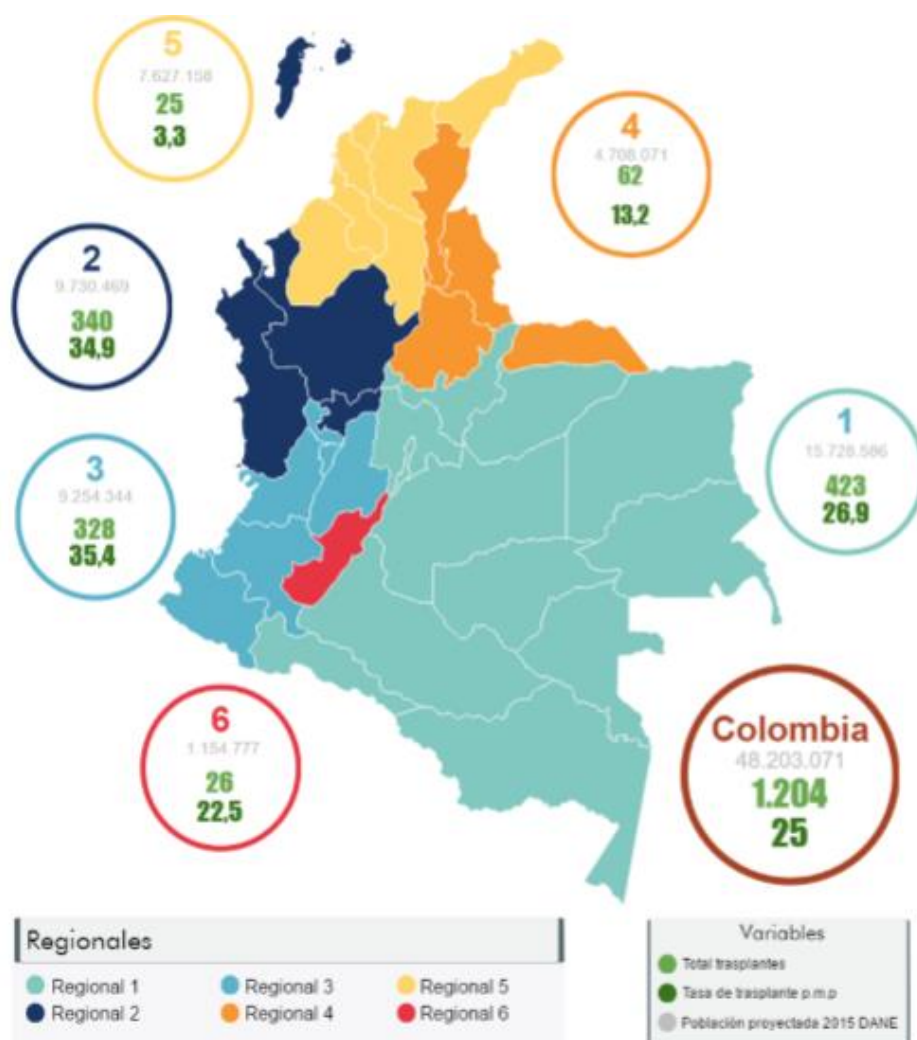
Los criterios de distribución y asignación de órganos y tejidos deben ser definidos por el Instituto Nacional de Salud (INS), el cual asume a partir de esta ley funciones de máxima autoridad administrativa frente a la estructura y organización de la Red de Donación y Trasplantes de Órganos y Tejidos.

Así mismo se expide que todo paciente que tenga una enfermedad que afecte un órgano o tejido susceptible de trasplante deberá ser evaluado por una Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) que cuente con los recursos humanos y técnicos idóneos para habilitar y brindar el servicio de trasplante de órganos e implante de tejidos, esta institución será la encargada de realizar las evaluaciones necesarias con el fin de saber si es apto o no para ingresar a la Lista de Personas en Espera de Donación (LEO). Esta evaluación debe darse en los tres (3) meses siguientes al diagnóstico y si la persona es apta, deberá ser ingresada inmediatamente a la LEO. Cuando este proceso se cumpla y una vez verificados los requisitos por la normatividad vigente, se establece por medio del Decreto 2493 de 2004 que las EPS deben autorizar de forma inmediata el tratamiento de trasplante que está incluido en el POS.

Ahora bien, la Red de Donación de Órganos y Trasplante de Colombia está constituida en dos niveles: nivel nacional y nivel regional, el nivel nacional está a cargo del Instituto Nacional de Salud y el nivel regional está a cargo de seis Secretarías Departamentales de Salud, ubicadas en las ciudades de Bogotá, Cali, Medellín, Bucaramanga, Barranquilla y Neiva, Las cuales están

regidas por la resolución 2003 de 2014 por la cual se definen los procedimientos y las condiciones de inscripción de los prestadores de servicio de salud y habilitación de los mismos. Estas secretarías están a cargo de las 6 regionales de la salud la de Bogotá, Antioquia, Valle, Santander, atlántico y Huila, lo cual se evidencia en la donde se observa cada regional y el porcentaje de trasplantes que han realizado (Informe Anual Red de Donación y Trasplantes de Colombia, 2015).

**Figura 2. Tasa de trasplante por coordinación regional**



*Fuente: Instituto Nacional De salud, Informe Anual de Red de Coordinación de Trasplante (2015).*

De acuerdo al Informe Anual de Red de Coordinación de Trasplante (2015) dentro de la regional del valle hay 25 clínicas se encuentra la clínica Fundación Valle del Lili, que específicamente en trasplante de riñón para el año 2015 generó 77 trasplantes a partir de donante cadavérico y 19 a partir de donante vivo. La FVL cuenta con una amplia experiencia en trasplantes renales, hepáticos, cardíacos, combinados y de médula ósea, siendo actualmente una unidad de trasplantes multi-órganos, realizan también trasplantes de tejidos, pulmón, páncreas y laringe. Además es una institución activa en cuanto a la promoción y educación en la donación de órganos, para ello cuentan con el programa “Promoción a la donación de Órganos y Tejidos”<sup>5</sup>. En este contexto, el área de Trabajo Social tiene un papel importante en el programa de trasplante de órganos y tejidos donde participa en el protocolo de trasplante, a través del reconocimiento del contexto social y familiar del paciente así como sus habilidades en la adherencia a los tratamientos, la entrevista con el profesional de esta área devela si el paciente se cuenta con las condiciones sociales, familiares e individuales pertinentes para un proceso de trasplante.

---

Tomado de la página web institucional de la FVL, Donación de Órganos y Tejidos <http://valledellili.org/donacion>.

### **3. CAPÍTULO I: ARTICULACIONES TEÓRICAS Y CONCEPTUALES**

Para acercarse a la realidad de una persona trasplantada de riñón es importante que el interés trascienda a una visión subjetiva de su realidad, donde se tenga en cuenta su comprensión, sus significados y la relevancia social de su proceso, abordando las características, condiciones de su contexto y rescatando la riqueza de su pluralidad, de su experiencia cotidiana, permitiendo reconocer a la persona trasplantada y a su familia como sujetos de conocimiento. Es por este motivo que el ejercicio monográfico se hace desde la mirada del paciente y su familia, de esta manera se intenta tener una mejor comprensión de lo que sucede en su vida y los procesos que se agencian después de su experiencia de trasplante.

Por ello, se realizará el acercamiento a esta realidad desde la perspectiva teórica del interaccionismo simbólico planteada por Mead (1972), esta perspectiva se encuentra orientada al individuo y su capacidad de interpretar el mundo que lo rodea e implica un carácter subjetivo pues a través de la interacción el individuo construye su realidad atribuyéndole significado a sus acciones.

Se considera importante destacar y conocer los significados que acontecen la realidad de las personas trasplantadas y sus familias quienes se encuentran en constante interacción con un mundo social, donde sus acciones, relaciones, el entorno familiar y social en el que se encuentran inmersos influyen en la construcción de significados de acuerdo al proceso de trasplante que atraviesan. El interés se basa en reconocer las características relacionadas con la forma de vida de dichas personas, conociendo así la manera en como ellas significan su proceso de trasplante y las relaciones que se tejen en esa interacción social que influyen en la adherencia a su tratamiento de trasplante de riñón.

### **3.1.Familia**

Se define a la familia retomando lo planteado por Uribe (2012) quien la analiza como un conjunto de pluralidades de estructuras y modelos, es decir, no se puede pensar un solo tipo de familia y analizar la familia desde una mirada universal y homogénea, pues las familias presentan múltiples formas de organizaciones, de representaciones, modelos y de formas de organización. Por ende, debido a esta pluralidad las familias poseen una característica sobresalir que consiste en una capacidad de adaptarse a los cambios ideológicos y económicos de su entorno y al mismo tiempo responder a las demandas de crecimiento personal e integral que exigen cada uno de sus miembros.

Esta autora también plantea que la relación entre familia e individuo se conforma a partir de relaciones de afectividad, por ende el concepto de familia se sustenta en reconocerla como una base donde emergen relaciones fundamentales de afecto y cuidado, así mismo argumenta que las familias posibilitan los procesos de identificación y diferenciación que son necesarios al momento de estructurar el desarrollo personal y la identidad de cada una de las personas que hacen parte de la familia, en este espacio familiar se empiezan a vivir las primeras experiencias que inciden en la percepción del sí mismo y de los otros, quienes se encuentran interconectados a partir de una serie de dimensiones de comportamiento, cognitivas y emocionales.

Gallego (2002) por su lado propone una visión de la familia donde también se tiene en cuenta el parentesco, el tipo de unión, la organización familiar y la tipología, además de relacionarla con el ámbito doméstico o privado teniendo en cuenta el espacio público en el que se encuentra inmerso cada familia y que significan de manera diferente dependiendo de sus particularidades, así como también de su dimensión ideológica, de sus creencias y aspectos culturales que la hacen particular y diferente de todos los demás grupos familiares, lo anterior se analiza teniendo en

cuenta que la familia hace parte de una construcción social, es dinámica y puede variar de acuerdo con los diferentes contextos sociales, políticos, culturales, ideológicos y económicos en los que se desarrolla.

Los anteriores planteamientos permiten abordar a la familia como un sistema que además de propiciar gran parte del proceso de socialización, afecto, cuidado e identificación también posee un aspecto más amplio en la medida que se entrelaza con otras instituciones y tiene relación con diferentes contextos culturales, políticos y sociales, entendiendo así a la familia como un sistema de comunicación que mantiene una interacción constante con otros sistemas, donde convergen y se puede visualizar su influencia.

Desde esta perspectiva sistémica de la familia se tiene en cuenta una visión relacional que tiene que ver con la manera como interaccionan sus miembros, los roles que asume cada uno, la comunicación, los vínculos, los límites, sus subsistemas parentales, fraternales o conyugales que se generan en el sistema familiar.

Entendiendo la particularidad de cada familia también es importante tener en cuenta que cada una atraviesa por diferentes situaciones cambiantes, dependiendo de los momentos que vivencian que implican que cada uno se adapte a aquellas formas particulares de estar juntos y de establecer dichos vínculos. Es así como cada familia se mantiene por medio de su organización y estructura (Minuchin, 1989), la primera hace referencia a todos los elementos particulares que la conforman entre los que se encuentran los subsistemas parental, conyugal y filial, los roles y los límites; y la segunda se refiere al conjunto invisibles de demandas funcionales que indican los modos en que interactúan las familias, es decir, que el sistema familiar se manifiesta por medio de pautas transaccionales, las cuales se da con base en reglas acerca de quiénes son los que actúan, de qué manera y con quién, las cuales apuntalan y consolidan el sistema.

### **3.2. Familia y proceso de salud-enfermedad**

De acuerdo a lo anterior se reconoce que la familia es cambiante y dinámica de acuerdo a los diferentes factores que la rodeen, por tal motivo, es importante considerar el factor de enfermedad y salud por el que atraviesa una familia con un integrante trasplantado. Pues de acuerdo a Charry (2010), dicha situación genera que en la familia emerjan nuevas formas de organización debido a los retos que demanda el cuidado de un paciente con enfermedad crónica. Cuando la familia atraviesa por una enfermedad crónica en uno de sus miembros, la reorganización familiar depende también de la posición que tiene el paciente dentro de la familia, de la etapa vital de cada uno de los miembros y de los conflictos que recogen de las experiencias pasadas.

Lo anterior demuestra como el factor salud interactúa con la familia, la dinamiza y cambia, convirtiéndose como un aspecto importante para el integrante que vive el proceso de enfermedad, siguiendo en este sentido el planteamiento de Charry (2010) el ambiente familiar y la red de amistades son importantes para el proceso de aceptación, adaptación y recuperación para el miembro de la familia, puesto que en la medida que los familiares y amigos asuman esta situación, influirá directamente en los comportamientos, emociones y pensamientos de la persona enferma, así mismo estos comportamientos del paciente influirán en la familia y su red social. Esta visión cíclica se tiene en cuenta dada la perspectiva sistémica que la autora le atribuye y sobre la cual analiza a las familias, desde esta visión se tiene en cuenta a la familia como un todo que se encuentra interconectado; aquellas situaciones que afecten a un integrante se ve reflejado en los demás miembros, en la totalidad del sistema familiar.

### **3.3. Redes sociales**

Las familias vistas como un sistema no se encuentran aisladas (Uribe, 2002) teniendo en cuenta que hacen parte de un contexto social y cultural que se encuentra conformado por diversos subsistemas que permanecen en una interacción continua, dichos subsistemas se conceptualizan desde este punto de vista como redes que se constituyen en un apoyo para las familias y en una dimensión que favorece la autoayuda, además por medio de las redes se comparten y mantienen historias familiares y emergen relaciones de colaboración.

Existen dos tipos de redes, las redes primarias y las redes secundarias, las redes sociales primarias se conforman por aquellas a partir de relaciones íntimas y significativas que establecen las personas, aquí están el grupo familiar, la familia extensa, amigos o vecinos (Chadi, 2000) la afectividad y el acercamiento de estos grupos sociales se genera por su participación en los procesos de socialización del individuo.

Las redes sociales secundarias (Chadi, 2000) se constituyen por relaciones cercanas que de alguna manera hacen parte en el proceso de socialización, formación y construcción de la identidad, pero no tienen el mismo nivel de significado y afecto que las primarias, dentro de estas relaciones se encuentra la comunidad, grupos religiosos, instituciones de salud, judiciales o la escuela, y espacios laborales o educativos.

De acuerdo a Dabas y Najmanovich (2002) la perspectiva de red da la posibilidad de conocer la totalidad de un contexto de una persona cuando se trabaja con ella, pues vive en un nido de relaciones construido por vínculos negativos o positivos, además las redes tienen distintos grados de densidad, pues las relaciones de cada persona pueden tener diferentes formas, ya sea en contenido, historias o intensidades lo que puede reflejar el nivel de afecto que se tiene.

De este modo, las personas que asumen la enfermedad del paciente se convierten en parte de la red social que influye en la manera en como la persona experimenta su proceso, pues además de los miembros de la familia, hay parientes, compañeros de estudio, de trabajo y amigos que son importantes para el bienestar de la persona.

Los síntomas de un individuo pueden considerarse un indicador de que la red social está funcionando parcial o completamente, pues esta perspectiva en red permitirá tener en cuenta además de la familia otros aspectos sociales en el proceso de trasplante a las personas e instituciones que hicieron parte de la experiencia del paciente, lo que permite una visión integral del proceso.

### **3.4. Enfermedad crónica**

Las enfermedades se diferencian en dos tipos, las agudas y las crónicas, la diferencia en ambas se basan en el tiempo que suelen durar en la persona, las crónicas a diferencia de las agudas son problemas de larga duración y la palabra “crónico” tiene origen en el término griego *chronos* que significa tiempo (Vinaccia & Orozco, 2005).

Según la fundación Nemours<sup>6</sup> y TeensHealth (2013) cuando una persona es diagnosticada con un trastorno crónico no necesariamente quiere decir que tenga una enfermedad que lo conlleve a una muerte prematura, pero de acuerdo a la forma en cómo se sobrelleve la misma dependerá la prolongación de la vida de la persona. Los síntomas de una enfermedad crónica se pueden calmar con los tratamientos y cuidados clínicos necesarios, la persona mantiene la enfermedad en su cuerpo, sin embargo por los tratamientos, la persona puede tener un sentimiento de alivio, lo

---

<sup>6</sup> Organización de salud pediátrica sin ánimo de lucro dedicado a la población infantil y joven que vive una enfermedad, a partir de la atención médica y la investigación, apoyo el bienestar de los niños y formación de los expertos pediátricos.

puede generar en el paciente una mejor calidad de vida. Las enfermedades crónicas solo tienen un aspecto en común, que es su carácter duradero en la persona, pues cada una tiene síntomas, evolución y tratamientos distintos, la manera en como una enfermedad de este tipo afecta a la persona depende del diagnóstico en particular, de la forma en cómo repercute en su cuerpo, del tipo de tratamiento que necesite y del nivel de gravedad en que se encuentre.

En este punto es importante abordar el concepto de enfermedad crónica ubicándolo en la vivencia de la persona diagnosticada, Contreras (2007) citando a Gatchel y Turk, (1999) y a Richardson y Poole (2001) refiere que las personas con enfermedad crónica experimentan diferentes problemas de carácter físico y cognitivos, como cambios metabólicos, dificultades en los diferentes sistemas del cuerpo humano, experimentan dolor, limitaciones motoras, complicaciones de los tratamientos médicos como náuseas, somnolencia, cambio de peso, impotencia sexual, entre otros, y a ellos se agrega problemas de carácter emocional. El dolor crónico constituye el síntoma frecuente y se mantiene durante un período mayor a seis meses, lo que genera otras dificultades a nivel socioeconómico, como: pérdida del trabajo, inseguridad financiera y relaciones atormentadas por el estado emocional que vive la persona que posee la enfermedad. De esta manera el paciente que es diagnosticado con una enfermedad crónica no se ve afectado exclusivamente en su condición física, sino también desde su condición social y económica.

### 3.5. Enfermedad Renal Crónica (ERC)

Es importante entender qué es la ERC. Según Pérez, Lamas y Legido, (2005) es una enfermedad que propende por la pérdida gradual del funcionamiento de los riñones, cuando esta progresa la persona puede entrar en un estado terminal cuando la capacidad de los riñones se reduce a un 10%; Contreras (2006) explica que esta enfermedad se asocia a factores infecciosos o fisiológicos<sup>7</sup>

Los pacientes con ERC deben someterse a tratamientos no curativos, altamente invasivos, demandantes y que involucran altos costos para el paciente y su familia, a nivel físico, psicológico, social y económico. Entre los tratamientos de sustitución renal están el trasplante de riñón y la diálisis (peritoneal y hemodiálisis)<sup>8</sup> (Contreras, 2006, p 488).

Según la severidad de la función renal León (2005) reconoce un sistema de clasificación que divide la ERC en cinco estadios, el estadio número uno se encuentran los pacientes que presentan un daño renal evidente pero no presentan un déficit claro en la filtración de sus riñones, lo que se determina como un función renal elevada o normal, los pacientes en estadio dos presentan una reducción leve de la función renal, los estadios tres y cuatro representan reducciones moderadas y severas de la función renal en el paciente, el estadio cinco es cuando el paciente presenta falla renal y necesita una terapia de sustitución o reemplazo (diálisis o hemodiálisis).

---

<sup>7</sup> (Contreras, 2006) como: glomerulonefritis, enfermedades tubulares, infecciones renales, obstrucción por cálculos, anomalías congénitas, diabetes mellitus, hipertensión arterial, y lupus eritematoso sistémico y puede ocasionar enfermedades cardiovasculares, neuropatías, descalcificación de los huesos, y anemia entre otros.

<sup>8</sup>La diálisis peritoneal, es un tratamiento ambulatorio mediante el intercambio de solutos y agua que fluye por los capilares y el líquido de diálisis que se encuentra en la cavidad peritoneal y la hemodiálisis que se realiza a través de una máquina que filtra la sangre del paciente para extraer los desechos urémicos de la enfermedad renal crónica terminal, en este último caso, el paciente debe asistir al menos tres veces por semana a la unidad renal y permanecer allí de tres a cuatro horas por sesión. Por otra parte, el tratamiento debe acompañarse de una estricta dieta alimenticia (Contreras.,2006, p.488)

La cronicidad de la ERC repercute no solamente desde el ámbito biológico sino también desde cuestiones sociales y familiares tal como lo expresa Silva (2016), pues los métodos que actualmente se emplean en el tratamiento de esta enfermedad no son curativos por lo cual proporciona también implicaciones psicológicas en la persona diagnosticada. Las personas que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis deben seguir diariamente una rutina restringida que hace que la persona no pueda realizar algunas de sus actividades de su cotidianidad, esto lo afecta tanto socialmente, psicológicamente y físicamente, esta ruptura en el estilo de vida de la persona hace que aparezcan condiciones personales para que la persona se adapte a esta nueva situación. En este sentido, es importante resaltar que la calidad de vida de los paciente en hemodiálisis tiene relación con el nivel de apoyo que percibe y que se encuentran presenten en sus redes sociales, esto se ha evidenciado en mejoras en su condición mental y física.

### **3.6. Trasplante**

Este ejercicio de investigación se realizó con dos casos de personas que han obtenido su tratamiento de trasplante, por ello es necesario comprender este concepto, el trasplante de órganos y tejido humano consiste en transferir un tejido u órgano, de su sitio original a otro diferente funcionando, esto puede ser dentro de un mismo individuo o bien de un individuo a otro, con el propósito de restaurar las funciones perdidas del mismo, sustituyéndolo por uno sano (PATCM, 2001, p.36).

Durante este proceso, la persona receptora del órgano debe someterse a diversos análisis relacionados con su enfermedad y contexto familiar, esto se denomina protocolo de trasplante, un proceso en que se prepara al paciente a partir de diferentes exámenes médicos, valoraciones psicosociales y socioeconómicas que permitirá definir si el paciente puede ser apto o no para el

tratamiento. Lo anterior permite visualizar un panorama sobre la condición física del paciente, la compatibilidad con el órgano, las condiciones personales para afrontar el tratamiento y su adherencia a los procedimientos médicos posteriores.

### **3.7. Afrontamiento**

Cuando una persona atraviesa por un proceso de enfermedad empiezan a emerger unos recursos y estrategias personales como respuesta a los factores estresantes que devienen de este proceso, estas estrategias se definen como afrontamiento y supone cualquier esfuerzo, ya sea saludable o no, consiente o no, para evitar, eliminar o debilitar los estímulos estresantes o para tolerar sus efectos de la manera menos perjudicial (Contreras et al, 2007).

Los esfuerzos que la persona realiza en este proceso de afrontamiento pueden llegar a ser constructivos y saludables o por el contrario podrían ser perjudiciales en su proceso, lo anterior implica las condiciones personales del individuo para asumir adecuadamente el evento estresante, en este sentido Lazarus y Holkman (1986) definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos conductuales y cognitivos que son dinámicos y surgen para manejar las demandas internas y/o externas que son consideradas como desbordantes o exceden los recursos que tiene el individuo para manejarlas.

El afrontamiento tiene que ver con aquellas acciones que se direccionan a aminorar, tolerar, aceptar o ignorar los eventos que la persona no puede controlar, la manera en como cada quien asuma el factor estresante dependerá de una serie de factores como sus experiencias previas, la disponibilidad de sus recursos y la valoración que realiza sobre la situación estresante.

Los estilos de afrontamiento varían de acuerdo a las condiciones personales como: la posibilidad de aminorar, ignorar, aceptar o asumir un evento estresante; en este sentido se define que cuando el individuo reconoce la realidad de la enfermedad y tiene en cuenta los aspectos positivos de la situación utiliza una estrategia de reinterpretación positiva. Por otro lado, cuando el paciente asume la realidad de su enfermedad de una manera catastrófica empiezan a emerger síntomas depresivos en sus rutinas diarias, lo que afecta en su funcionamiento físico de una manera negativa pues este disminuye afectando su calidad de vida (Contreras et al, 2007).

Los estilos de afrontamiento también se han definido como activos y pasivos, el primero hace referencia a los esfuerzos que el paciente realiza para continuar con sus rutinas de vida teniendo en cuenta las consecuencias de sus tratamientos médicos y de su enfermedad, el estilo de afrontamiento pasivo por su parte tiene que ver con una predisposición del paciente a perder el control sobre la situación estresante, lo que implica que empiece a depender de otros para continuar con sus rutinas de vida, lo anterior trae como consecuencia en el paciente estados de depresión, menos tolerancia al dolor y deterioro de su capacidad funcional (Contreras et al, 2007).

### **3.8. Adherencia**

La adherencia es un término con el cual se hace referencia a la forma de aceptación, continuidad y aplicación del tratamiento, en este caso al tratamiento de trasplante renal. Es necesario para el análisis de esta realidad, abordar el concepto de adherencia sujeto a diferentes factores médicos, sociales y emocionales; según Informe de la Organización Mundial de la Salud (2004) la adherencia médica como se ha visto en muchas investigaciones, se queda corta en muchos aspectos, puesto que no sobrepasa las prescripciones médicas que se dan a través de instrucciones al paciente, lo que pone a la persona en una posición pasiva en torno a sus proceso

de salud, pues se ha considerado que el grado en que el paciente sigue las instrucciones médicas es proporcional a su nivel de adherencia al tratamiento “Sin embargo, se pensó que el término “médico” era insuficiente para describir la variedad de intervenciones empleadas para tratar las enfermedades crónicas. Además, la palabra “instrucciones” implica que el paciente es un receptor pasivo, que consiente el asesoramiento experto, en contraposición con un colaborador activo en el proceso de tratamiento” (OMS, 2004, p. 17).

En este sentido se propone el termino de adherencia *terapéutica*, (OMS, 2004) donde convergen las definiciones de Haynes (1979) y Rand (1993), quienes explican que la adherencia responde al “grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (p. 17), el grado de un comportamiento se demuestra a partir de acciones cuando la persona busca atención médica, toma la medicación apropiadamente, cumple con los controles y cambia su comportamiento en relación con la higiene personal, el autocuidado y el seguimiento a un régimen alimentario adecuado.

Se observa que esta definición permite ubicar a la persona en tratamiento como activa en sus decisiones terapéuticas, es decir, no solo se mira al paciente siguiendo unas instrucciones recetadas, sino que se ve su posición según el tratamiento y su adherencia. “La calidad de la relación de tratamiento se ha identificado como un determinante importante de la adherencia terapéutica. Las relaciones de tratamiento efectivos se caracterizan por una atmósfera en la cual se exploran medios terapéuticos alternativos, se negocia el régimen, se trata la adherencia terapéutica y se planifica el seguimiento” (OMS, 2004, p. 18).

Entender el concepto de adherencia desde esta perspectiva permite ver a la persona que recibe el tratamiento en una posición activa como receptor del mismo, no como aquella que solo sigue instrucciones médicas sino que toma decisiones de acuerdo a su relación terapéutica, pues la adherencia comprende varios factores, desde el paciente, lo que lo rodea, la familia, la sociedad, el profesional y su relación con el tratamiento, es por eso que la adherencia se entiende de acuerdo al grado en que los comportamientos de la persona responden a su tratamiento teniendo en consideración los demás factores mencionados.

### 3.9. Categorías Analíticas

- **Condiciones personales del sujeto trasplantado de riñón para hacer frente a su tratamiento**

Esta categoría de análisis propició elementos para analizar aquellos aspectos individuales de la persona que se encuentra en tratamiento, permitió conocer específicamente factores propios como sus significaciones, pensamientos, comportamientos y sentimientos en torno a su proceso. Esta categoría se interrelaciona constantemente con el análisis de las otras categorías, puesto que las ideas que expresa la persona trasplantada se relaciona en muchas ocasiones con aspectos familiares y sociales que han influido en su proceso. Por tanto para el análisis de esta categoría tuvo en cuenta las significaciones individuales, las opciones y criterios propios de cada paciente sin desligarse del tejido familiar y social.

- **Situaciones que afrontaron los familiares frente a la adherencia al tratamiento de trasplante**

La familia en este tipo de proceso siempre se encuentra presente, por ellos es imprescindible para la investigación generar un espacio que permita analizar aquellas situaciones que hacen parte del proceso, en que la familia responde a las demandas del contexto, las dinámicas y los cambios que se generan dentro y fuera de ella; esta categoría de análisis concederá un espacio para el abordaje puntual de la familia y su relación con la adherencia en el tratamiento de trasplante, pues así como la persona trasplantada empieza a utilizar unos recursos de afrontamiento para sumir el diagnóstico y proceso de tratamiento, en la familia también se empiezan a generar nuevas rutinas y hábitos en cada uno de sus miembros que responden a las nuevas dinámicas que empiezan a surgir debido a las constantes visitas de su familiar

trasplantado al centro de salud, a los cuidados que requiere en casa relacionados con el aseo, y a las dinámicas relacionales que se empiezan a ajustar a estos procesos en pro de su recuperación médica.

- **Redes sociales a las que acude la persona trasplantada y su familia que facilitan la adherencia su tratamiento**

La interacción social de un individuo se construye dentro de una realidad social donde hay diversidad de grupos e instituciones, es por ello que la persona no se desliga en ningún momento de su contexto socio – cultural pues hay una interacción constante que influye en el modo de vivenciar sus experiencias y de relacionarse con los otros, así como se tiene en cuenta a la familia como agente primordial socializados, también es importante identificar las redes en las que participa la persona y su familia, esta categoría de análisis permite abordar las redes sociales y su relación con la persona trasplantada y su familia en torno la adherencia al tratamiento de trasplante renal.

#### **4. CAPÍTULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS**

La investigación es de tipo exploratoria y descriptiva, lo primero, puesto que en la construcción del estado de arte se comprendió que es un tema de investigación poco abordado y lo segundo con el propósito de describir el proceso individual, familiar y social ante el proceso de tratamiento de trasplante renal de dos personas, esto permitirá reconocer esta realidad desde las características principales que se presenten pues “La investigación descriptiva selecciona las características fundamentales del objeto de estudio y su descripción detallada dentro del marco conceptual de referencia” (Carvajal , 2005, p.30) ello se complementa con nuestro método de investigación que es estudio de caso, el cual permite analizar con profundidad la interacción, el desarrollo, crecimiento o cambio en cada persona, su familia y red social, con la intención de conocer detalladamente la realidad como la presentan los sujetos de investigación.

Este ejercicio investigativo se realizó a partir de la metodología cualitativa, se aborda la realidad desde una mirada interpretativa, teniendo en cuenta la subjetividad de los individuos partícipes, así mismo, se reconoce la importancia del dato y no la cantidad, estableciendo una relación directa con el paradigma, teorías y enfoque escogido, lo que permitió adentrarse al campo de investigación desde la horizontalidad y comprensión de la realidad, esta metodología apoya el reconocimiento del proceso individual y familiar de la persona trasplantada siempre desde una relación comprensiva entre el investigador(a) y el sujeto de intervención (Carvajal , 2005).

La técnica utilizada en este ejercicio de investigación fue la entrevista semiestructurada, la cual permitió conocer el punto de vista de una persona sobre algo concreto y específico. De acuerdo a Carvajal (2005) es importante resaltar que en las entrevistas semiestructuradas se

determinan aspectos claves con anterioridad y también se realizan preguntas abiertas con el fin de conocer los diferentes puntos de vista a partir de temas que surjan desde el discurso de las personas entrevistadas, que en este caso comprendía dos familias con un integrante trasplantado. La entrevista semiestructurada permitió abordar al paciente y al integrante de la familia que ha estado presente como cuidador principal y que ocupa un papel relevante en su tratamiento renal, así, desde su relato y respuestas se logró identificar la mirada y percepción que tiene la familia sobre el proceso de trasplante con relación a la adherencia al este tratamiento médico.

En este sentido las entrevistas se hicieron de manera individual en un momento y en un segundo momento se realizaron entrevistas con el cuidador principal, en uno de los casos fue necesario la entrevista grupal entre el paciente y su cuidador puesto que no quisieron estar separados. En este ejercicio se presentaron algunas dificultades en cuanto a la programación, lo cual es importante mencionarlo pues deja en evidencia también los tiempos de las personas que viven este proceso, para ejemplificar en uno de los casos se debió esperar hasta que el informante saliera de un proceso de hospitalización debido a una infección.

Un factor que favoreció el ejercicio de entrevista, fue que los informantes expresaban el deseo de compartir su historia de trasplante, compartir aquello que aprendieron de su experiencia, explicando que la situación que ellos viven posiblemente no ha sido escuchada por otro ajeno a su realidad, y que es importante que surja el interés de conocer este tema desde sus experiencias.

Así mismo, estos espacios permitieron establecer empatía con la persona protagonista de los casos seleccionados para el ejercicio investigativo, lo que permitió recoger la subjetividad y experiencias de cada persona, a su vez se reconoció a los pacientes y cuidadores como

personas que pueden aportar a la construcción académica a partir de sus vivencias y conclusiones sobre el proceso de trasplante.

A continuación se presenta cada caso con la intención de contextualizar el ejercicio monográfico, y dar a conocer de manera general cada familia entrevistada.

#### 4.1. Caso 1

**Tabla 3. Información General**

|                                                                                                                                               |                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| <b>Nombre:</b> Carlos                                                                                                                         | <b>Edad:</b> 52 años |
| <b>Ocupación:</b> actualmente no está laboralmente activo, se ha dedicado durante los últimos años como dibujante publicitario y comerciante. |                      |
| <b>Escolaridad:</b> 11 de bachillerato                                                                                                        |                      |
| <b>Tiempo de trasplante:</b> 1 año, 7 meses.                                                                                                  |                      |
| <b>Estado civil:</b> separado                                                                                                                 |                      |

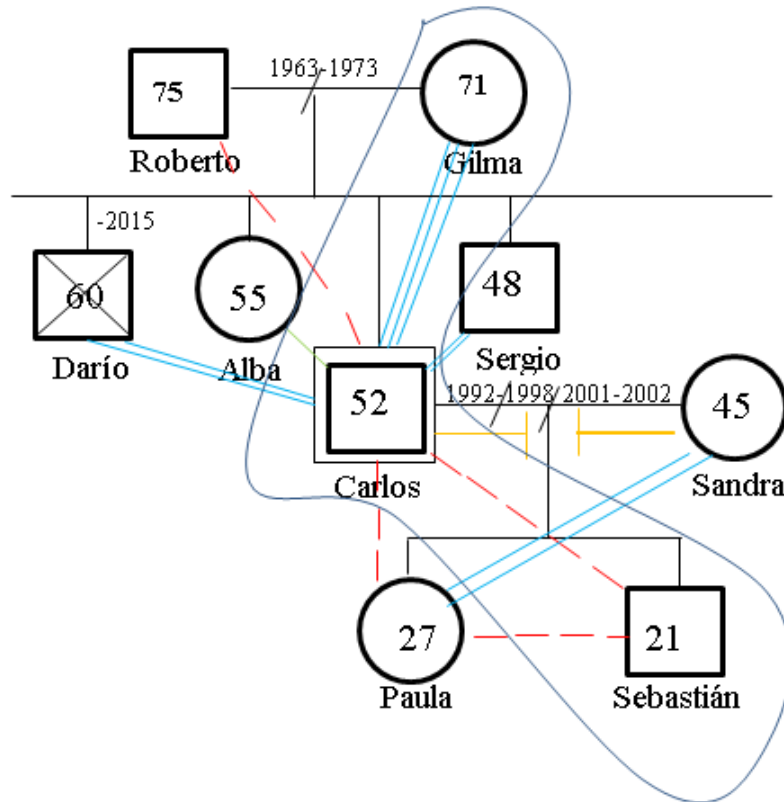
*Fuente: Elaboración propia*

**Tabla 4. Cuadro de composición familiar**

| <b>Nombre</b>    | <b>Parentesco</b> | <b>Ocupación</b>       | <b>Edad</b> | <b>Nivel Educativo</b> | <b>Ingreso salarial</b> |
|------------------|-------------------|------------------------|-------------|------------------------|-------------------------|
| <b>Carlos</b>    | Ego               | Dibujante publicitario | 52          | 5° Bachillerato        | Menos de 1SMLV          |
| <b>Gilma</b>     | Madre             | Ama de casa            | 71          | 1° de primaria         | Menos de 1SMLV          |
| <b>Sebastián</b> | Hijo              | “Empleado”             | 21          | 5°Bachillerato         | 1SMLV                   |
| <b>Paula</b>     | Hija              | Comerciante            | 27          | Tecnóloga en diseño    | 1SMLV                   |

*Fuente: Elaboración propia*

**Figura 3. Genograma Familiar Carlos**



Fuente: Elaboración propia

**Convenciones:**

-  Relación fusionada
-  Relación Cohesionada
-  Relación distante
-  Separación
-  Quiebre/sin comunicación

## **Descripción del caso**

Como se evidencia en el Genograma expuesto en la Figura 3, el señor Carlos actualmente reside con su madre la señora Gilma de 71 años de edad y su hijo menor Sebastián de 21 años de edad en la ciudad de Cali, su madre es ama de casa y económicamente recibe remesas de una hermana que reside en Estados Unidos, y su hijo Sebastián es empleado, lo que demuestra que cada uno cumple un rol de proveedor económico.

La hija mayor de Carlos la señora Paula es tecnóloga en diseño y reside con su esposo, el señor Carlos expresa que no tiene una comunicación constante con ninguno de sus dos hijos e indica que en casa no se expresan muchas manifestaciones de afecto entre su familia.

La relación con su madre es de característica fusionada, a partir del papel de cuidadora principal en casa y durante sus procesos de hospitalización, se ha establecido una relación que impide en ocasiones espacios individuales para uno de los dos; se observa en la entrevista y construcción del genograma que constantemente están juntos y al pedir la ausencia de uno de ellos, se hace difícil el entendimiento de esta disposición.

Actualmente esta relación comprende inconvenientes y conflictos frente a la administración monetaria en el hogar, la cual está a cargo de la madre de Carlos, otro factor que se agrega a la relación entre madre/cuidador principal e hijo/paciente es la dualidad entre el cuidado y el cansancio, como cuidadora principal reconoce que no es posible dedicar su tiempo a otras cosas diferentes al contexto clínico del paciente.

Antes de su diagnóstico de ERC crónica Carlos vivía con su ex pareja y sus dos hijos, tenía treinta y tres años de edad. En el año 1998 es diagnosticado con la enfermedad, para ese año

surge la primera separación con su pareja, después siguen manteniendo una relación distante, pero a su vez con encuentros de pareja, para el año 2001 vuelven a convivir juntos, se separan de nuevo después de un año, para esa misma fecha Carlos estaba recibiendo su trasplante de riñón.

Antes del diagnóstico Carlos debía controlarse su presión arterial a través de la toma de medicamentos, debido a que no se tomaba dichos medicamentos con regularidad tuvo recaída con posible derrame cerebral por su elevada presión arterial, para contrarrestar este suceso se le suministraron un medicamento (Diclofenaco de sodio) que generó la pérdida de sus riñones, a partir de ello Carlos inicia un tratamiento de hemodiálisis que debía realizarse tres veces por semana, como se observó anteriormente, simultaneo a esta situación Carlos empieza a presentar inconvenientes en la relación con su esposa, por lo que deciden separarse y durante ese tiempo él reside solo y luego se traslada donde la madre, posteriormente la relación con su esposa se reanuda por un tiempo hasta que se separan de manera definitiva y nuevamente Carlos se traslada a la vivienda de su madre con quien ha residido la mayoría del tiempo durante su proceso de enfermedad y tratamiento.

Carlos ha atravesado por dos trasplantes por donante cadavérico, el primero fue en el año 2002, duró dos años y medio hasta que presenta nuevamente una falla renal, donde ingresó nuevamente a realizarse procedimientos de diálisis, con los que duró 10 años aproximadamente hasta el año 2015, Carlos menciona que este segundo trasplante no ha sido compatible con su organismo, actualmente se encuentra en una situación de riesgo porque su cuerpo ha empezado a evidenciar síntomas de un posible rechazo, por ello constantemente se encuentra en hospitalizaciones prolongadas.

La red social de Carlos según su relato la han conformado pacientes, compañeros de tratamiento, profesionales médicos y personas participantes de la fundación conformada por él

hace cuatro años “Nueva Vida”, la que surge después de su primer trasplante, esta fundación alcanzó a tener un espacio propio para sus reuniones y charlas, actualmente por las constantes hospitalizaciones de Carlos y el fallecimiento de algunos integrantes la fundación ha disminuido en número de integrantes y se trabaja a través de las redes sociales mediáticas.

## 4.2. Caso 2

**Tabla 5. Información General**

|                                                                                                          |                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| <b>Nombre:</b> Andrés                                                                                    | <b>Edad:</b> 32 años |
| <b>Ocupación:</b> Contratista y pensionado                                                               |                      |
| <b>Escolaridad:</b> Profesional en electricidad y tecnólogo en electrónica e instrumentación industrial. |                      |
| <b>Tiempo de trasplante:</b> 1 Año                                                                       |                      |
| <b>Estado civil:</b> Casado                                                                              |                      |

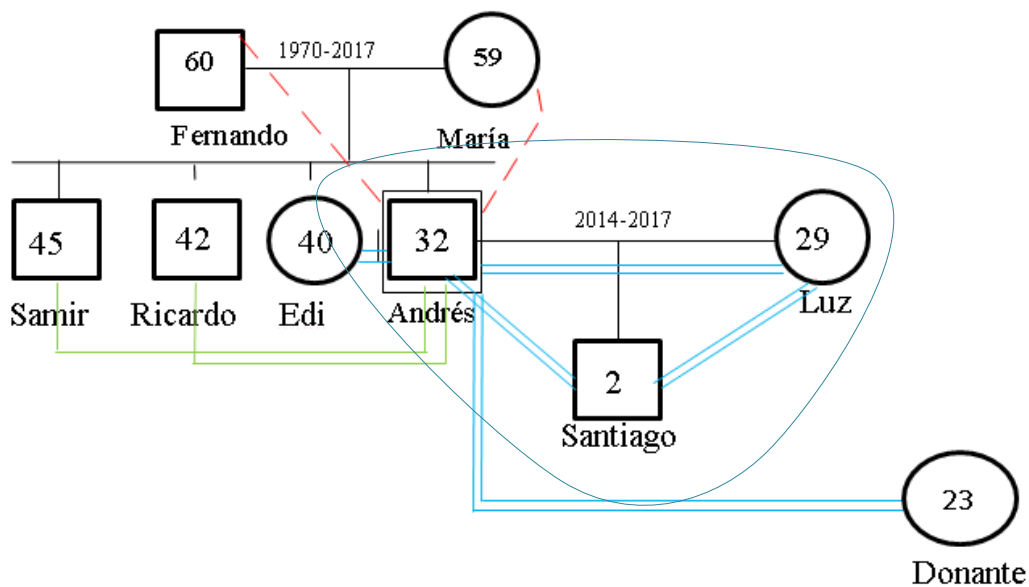
*Fuente: Elaboración propia*

**Tabla 6. Cuadro de composición familiar**

| Nombre          | Parentesco | Ocupación                | Edad | Nivel Educativo                                                                       | Ingreso salarial |
|-----------------|------------|--------------------------|------|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| <b>Andrés</b>   | Ego        | Contratista y pensionado | 32   | Profesional en electricidad<br>Tecnólogo en electrónica e instrumentación industrial. | Más de 1SMLV     |
| <b>Luz</b>      | Esposa     | Auxiliar de enfermería   | 29   | Tecnológico                                                                           | Más de 1SMLV     |
| <b>Santiago</b> | Hijo       | No aplica                | 2    | No aplica                                                                             | No aplica        |

*Fuente: Elaboración propia*

**Figura 4. Genograma Familiar Andrés**



*Fuente: Elaboración propia*

#### **Convenciones:**

- == Relación cohesionada
- - - - Relación distante
- — Relación con vínculo superficial

#### **Descripción del caso**

Como se observa en el Genograma puesto en la Figura 4, el señor Andrés reside con su esposa con la que se casó hace tres años luego de ocho años de noviazgo, y con su hijo de dos años de edad en la ciudad de Palmira.

Andrés actualmente es pensionado, labora como independiente y se encarga de coordinar las obras que se encuentran a su cargo, en las que anterior a su diagnóstico de ERC se involucraba

también de manera directa en la mano de obra y supervisión. La señora Luz se desempeña como auxiliar de enfermería hace dos años, como tal lleva laborando ocho años en la empresa Pro familia.

Andrés fue diagnosticado con ERC en el 2012, se enteró luego de realizase exámenes médicos de rutina, debido a que presentaba tos, hinchazón de los pies, dolores en la cintura y presión alta, a partir de ese momento es diagnosticado e inicia con los procesos de diálisis peritoneal con maquina shower<sup>9</sup>, el proceso consistía en conectarse todas las noches en casa para que está cumpliera con la función de los riñones, este tratamiento duró tres años.

A partir de todo este proceso de diálisis en la familia de Andrés se empiezan a gestar nuevos hábitos y nuevas maneras de relacionarse con su cuerpo y su salud, algunos de estos son sus horarios de dormir, sus rutinas de higiene en el hogar, la preparación de los alimentos y la supervisión de la toma diaria de medicamentos, aspectos que no hacían parte de la dinámica familiar de Andrés pero que surgen a medida que sus familiares afrontan y asumen este diagnóstico y su proceso.

En el año 2015 Andrés fue trasplantado, a partir de donante vivo, quien era familiar de la esposa de Andrés. Antes de ella varios familiares estuvieron realizándose los exámenes para donar, no obstante resultaron no compatibles o fueron filtro en la prueba psicológica.

Como parte de la red social de Andrés está la familia de su esposa, quien principalmente apoyó el proceso de salud y enfermedad del paciente. Además, la persona quien donó el órgano hace parte del grupo familiar de su conyugue (prima de Luz).

---

<sup>9</sup> Esta máquina es de tamaño pequeño similar a una maleta pequeña con ruedas, lo que la hace portátil. La máquina se diseñó con el fin de adaptarse a los patrones del sueño, pues el tratamiento se puede interrumpir si es necesario abandonar la cama para hacer alguna actividad en la noche.

De igual forma, Andrés contó con su hermana de crianza el cuidado y acompañamiento para sus citas médicas y hospitalizaciones, el cual fue un aporte para el paciente y su esposa, como cuidadora principal.

Por último, dentro de su red social, se está la Clínica, donde le realizaron el trasplante, de igual forma manifiesta que durante su proceso contó y actualmente cuenta con el apoyo profesional de la Trabajadora Social de la clínica, con quien realizaba un trabajo conjunto de acompañamiento a las personas diagnosticadas con ERC, la cuales se resistían algún tipo de tratamiento médico. Como parte de su red social Andrés también identifica a los vecinos, especifican que ha establecido relaciones de cercanía y afecto.

## **5. CAPITULO III: CONDICIONES PERSONALES DE UN INTEGRANTE TRASPLANTADO DE RIÑÓN PARA HACER FRENTE A SU TRATAMIENTO**

Cada persona cuenta con diferentes condiciones personales que le permiten desenvolverse en su cotidianidad, condiciones que pueden entenderse como habilidades, fortalezas, potencialidades y/o debilidades, que se desarrollan a partir de las interacciones con su entorno social y se ven reflejadas en las diferentes experiencias que viven. En este caso, al profundizar sobre el tratamiento de trasplante renal, es necesario comprender aquellos aspectos individuales que estuvieron presentes para afrontarlo, con la intención de identificar su relación con la adherencia al tratamiento.

Cada persona trasplantada, ha experimentado y entregado diferentes recursos y capacidades en este proceso, lo que está en constante interacción con su entorno social, cultural y familiar; por lo tanto, las condiciones personales no se pueden ver como un apartado desligado las condiciones familiares y sociales.

*“Mi vida se parte en dos ese momento, el que era el Andrés antes y el Andrés que empieza en ese momento” (Andrés, 33 años).*

La manera en como una persona asume las situaciones actuales tienen que ver con las condiciones personales que utilizó para afrontar una situación pasada, entendiendo que estas se construyen en el diario vivir y tienen relación directa su experiencia, se identifica que las condiciones personales usadas para asumir el proceso de trasplante se encuentran directamente relacionadas con el diagnóstico y sus antecedentes.

Cuando se habla de antecedentes se hace referencia a las situaciones previas a la noticia del diagnóstico, es por ello que es importante tener presente aquellos aspectos que lo precedieron.

## 5.1. Antecedentes

*Mi primera situación es que fui donde un médico que me dijo que tenía la presión muy alta, “cuídatela” yo nunca le creí, mantenía con las pasta de la presión ahí guardadas, cuando un miércoles estaba con un dolor por acá (señala su cabeza) y sudaba, y no aguantaba el dolor y el viernes cometí la locura que me fui a tomar trago y a bailar, cuando llegó el lunes, yo no aguantaba el dolor (Carlos, 52 años).*

En el caso de Carlos se observa que existía un antecedente médico de presión arterial alta, para ello debía estabilizarla con medicamentos, sin embargo el consumo irregular de estos medicamentos provocó una inestabilidad en su presión, y esto lo conllevó a estar varios días inestable físicamente, con dolores de cabeza, mareos, dolor en el pecho y malestar general; estos síntomas estuvieron presente durante varios días, después de ello el paciente no logra dimensionar el daño a su salud y lo deja a un lado, adoptando conductas indiferentes a su estado, lo que implicó un incremento en la presión arterial y la posibilidad de un derrame cerebral.

*Realmente el motivo de mi consulta y donde radica todo esto, es que yo voy al médico a que me vea porque tengo tos, –la doctora- me dice, tenes la presión alta; realmente ahí es donde empieza la historia de todo esto, un afinamiento, y todos los días, no sé si por los mismos nervios la presión iba más pa’ arriba [...] yo venía presentando síntomas pero los ignoraba porque como cuando vos estás sano y crees que no estás enfermo porque realmente no había un síntoma que me mandara a la cama, yo lo veía hasta ahí como algo normal, la tos eso si me entró como la duda, y un dolor en la cintura muy fuerte pero yo también lo veía como en el trayecto de la moto aquí a Cali y de Cali acá; y decía eso no es normal (Andrés, 33 años).*

En el caso de Andrés, él atribuyó sus primeros síntomas al cansancio que generaba el horario que permanecía de pie en el trabajo, decidió ir al médico para conocer su estado de salud, de igual forma relacionaba sus síntomas como algo normal del día a día.

Entendiendo la salud de acuerdo a Santacreu et al (1997), es un proceso que trasciende la vida del ser humano debido a que desde el momento en que empieza a interactuar con el mundo se enfrenta constantemente a aprendizajes en torno a la responsabilidad con relación a sus cuidados,

en que se genera un uso de posibilidades con las cuales las personas se apropian de su cuerpo, espacio o contexto. Así mismo, es importante tener presente que el comportamiento de una persona puede ser calificado como saludable de acuerdo a la función de su capacidad adaptativa, pues esta condición personal se devela en las situaciones previas al diagnóstico, donde la capacidad de adaptación en este momento puede generar resultados positivos o negativos en su salud e implican los recursos personales que tiene para manejar adecuadamente la situación de enfermedad y la habilidad que tiene para usarlos ante las diferentes experiencias que ha tenido.

Se observa de esta manera que las condiciones con las que asumen el trasplante se relacionan con la responsabilidad que han tenido en sus experiencias pasadas y la serie de alternativas usadas para adaptarse a la situación que viven, por ejemplo, en el caso de Andrés la inestabilidad física la consideró un signo importante de consulta médica, ello permitió entrever el compromiso con su salud, y las condiciones que le han permitido enfrentar el tratamiento de trasplante; en el caso de Carlos un diagnóstico previo de presión arterial alta y las características con las que lo enfrentó reflejó la responsabilidad que tiene con consigo mismo y se relaciona con las condiciones personales para hacer frente al tratamiento actual.

## **5.2. Diagnóstico**

Las personas entrevistadas se remitían constantemente al proceso que vivieron inicialmente cuando recibieron el diagnóstico de ERC y al proceso de diálisis o hemodiálisis para hacer referencia a las condiciones con las que asumen el nuevo tratamiento.

De ello se comprende que para cada caso este primer momento implicó la movilización de las habilidades, fortalezas y/o dificultades, para hacer frente a ese nuevo acontecimiento, puesto que, después del diagnóstico las personas empiezan a percibir su realidad de manera diferente a como

venían experimentándola, en este caso que la enfermedad crónica trae consigo la condición de permanencia en su vida, con lo que la persona debe aprender a vivir constantemente y seguir instrucciones nuevas relacionadas con las indicaciones del tratamiento médico, como la toma de medicamentos, la asistencia a controles médicos y las diferentes rutinas de cuidados de higiene, alimentación y actividad física que implique el tratamiento, lo cual involucra que desde el momento del diagnóstico la persona empiece a asumirse como paciente y signifique ese momento como un punto de ruptura en su vida.

*¿Doctor yo ya tengo salida? y dice “¿salida? Salida para una maquina” así me dijo, “usted se va pa’ una máquina”, “¿A usted no le han dicho nada? Vea usted tiene que concientizarse que va para una máquina diaria, usted tiene que saber que en estos momenticos va depender de una maquina su vida, día de por medio se va conectar a una máquina, le van a sacar la sangre, se la van a limpiar; no pida salida” y ya, se fue, yo quedé asustado, me puse a llorar y dije, ¿Una maquina toda la vida? (Carlos, 52 años).*

El momento en que se recibe un diagnóstico de esta característica las personas se enfrentan a una situación compleja de comprender, donde surge pensamientos relacionados con la existencia de algo que los va restringir en sus actividades físicas como practicar deportes, relaciones íntimas y en la destreza corporal; en sus actividades sociales como reuniones, cenas, bailes y paseos; en las actividades laborales como ajustar el horario de trabajo con el proceso de diálisis o hemodiálisis y tener que limitarse en este espacio en algunas funciones que impliquen un esfuerzo físico. Esto significa un punto de ruptura o un cambio trascendental para ellos, pues es dejar atrás unos hábitos de vida por unos nuevos que traen consigo más exigencias, límites y dificultades, siendo algo que no tenían planeado en sus vidas.

*Por mucho que uno intente querer llevar la vida normal no, ya cambia demasiado, cambia demasiado porque son diez horas que vos tenes que llegar a conectarte a una máquina y que tenes que tener muchos cuidados (Andrés, 33 años).*

Estos cambios pueden ser estresores que conllevan a un estado de crisis en el primer momento del diagnóstico, entendiendo que la crisis (Viscarret, 2007) tiene un carácter autolimitado que se resuelve de manera adaptativa o desadaptativa, las personas al recibir la noticia de pérdida del funcionamiento de sus riñones dieron una respuesta de acuerdo a las dos opciones de resolución.

*Pienso que de todos como el que lo asimiló más fácil el tema fui yo, pero a mi familia si le dio muy duro (Andrés, 33 años).*

En el caso de Andrés se observa que respondió de manera adaptativa, él refiere que ante el diagnóstico solo quería seguir las indicaciones de los médicos y no conocer a profundidad sobre la enfermedad.

*Yo por ejemplo nunca fui de investiga ni en internet mi enfermedad ni de que ellos me hablaran de ella porque eso es más traumático. Que te hablen de tu enfermedad y que te informen de tu enfermedad, entonces yo realmente quería que pasaran los días, y que el medico solamente me dijera qué tenía que hacer. Tómese estos medicamentos, me los tomaba, haga esto y no haga esto, yo les decía todo el tiempo a ellos, “lo que ustedes me digan que yo haga yo lo hago”, por eso yo no lo quería saber porque yo, eso de pronto empieza mucho a martillarte en tu cabeza (Andrés, 33 años).*

Este ejercicio paulatino de acercarse a lo que estaba viviendo fue una respuesta ante la crisis del diagnóstico, de esta manera entendía que tenía una enfermedad, a la cual debía responder siguiendo las recomendaciones médicas, ello le permitió realizar cambios en sus hábitos de vida como en la alimentación, aseo, cuidados físicos, fueron determinantes para asumir el nuevo tratamiento.

*Pienso que un poco descuidado, bastante diría yo, no un poco sino bastante, era de comer comidas rápidas casi todos los fines de semana, no me cuidaba en la calle por ejemplo yo hoy en día no le tomo una limonada a alguien en la calle yo si pillaba que tenía sed y simplemente alguien vendía un jugo de naranja o algo en la calle yo eso lo compraba, ya hoy en día me cuido mucho (Andrés, 33 años).*

En el caso de Carlos el impacto del diagnóstico le asignó una respuesta desadaptativa, hubo actitud de irreverente ante los cambios, pues no seguía las indicaciones médicas, ello se observa desde la respuesta a la nueva alimentación que debía seguir donde rechazaba la posibilidad de consumir una alimentación diferente, como se observa en el apartado de *Cuidados*.

*He sido descuidado porque yo pienso que no me va pasar a mí, no me va pasar nada a mí, primero porque ya me siento bien (Carlos 52 años).*

Carlos se consideraba una persona activa e independiente, trabajaba la mayor parte de su tiempo y además tenía hábitos de consumo de licor y cigarrillo. Situación que debía cambiar después del diagnóstico, sin embargo esta exigencia en disciplina y voluntad se vio obstaculizada por su dificultad de aceptación de los cambios, pues como se identificó a partir de sus experiencias pasadas y antecedentes médicos de presión arterial, una tendencia a no seguir instrucciones y recomendaciones que exigían cambios en sus hábitos de vida.

### **5.3. Cuidados**

Es importante tener presente los cuidados que debieron enfrentar las personas desde sus capacidades personales, pues desde un inicio del diagnóstico empiezan una serie de cambios en torno a sus hábitos de higiene personal, horarios de toma de medicamentos, alimentación, horarios de conexión a la máquina de diálisis o hemodiálisis y programación a las citas médicas, cuidados que deben permanecer constantes a lo largo de su vida dada la cronicidad del diagnóstico.

*Yo me cuidé mucho del aseo, yo mantenía todo el tiempo mis uñas limpias y al momento del proceso duraba cuarenta y cinco minutos para poderme conectar a la máquina porque por ejemplo a partir de que yo cerraba esa puerta nadie podía volver a entrar hasta que yo terminara el proceso, todo el tiempo era con mi tapabocas, mis guantes y sabanas limpias en mi cuarto, cuarto muy limpio para poder que hubiera una buena asepsia (Andrés, 33 años).*

La manera en como cada persona asume los cuidados que requiere posteriores a su diagnóstico depende también de las condiciones personales, de la capacidad de comprender el cambio o las nuevas situaciones, en el caso de Andrés existió una respuesta adaptativa sobre el tratamiento de diálisis asumiendo los cuidados que desde el equipo médico le indicaban, que le permitían ajustarse paulatinamente a una nueva rutina de vida.

*Me quitaron hasta el pasto mejor dicho, tenía que comer un poco de verduras, nada de fritos, bueno fuera de eso es lo que menos como, ensalada ni nada de eso [...] toda la comida que me dieron en la clínica yo la rechacé, toda solamente esa comida me repugnaba ahí mismo que la comía (gestos de traspasar) Yo comía más mecato que comida, es que el sabor es muy diferente, porque al sentir el caldito ese con ese poco de verduras (Carlos, 52 años).*

En el Caso de Carlos la capacidad de comprender su estado de salud y los cambios en torno a este, tuvo una carga de complejidad más alta teniendo en cuenta su dificultad en torno al compromiso con su salud, y la respuesta negativa con la que respondió a las primeras indicaciones médicas, en que no de alguna manera hacia resistencia ante los cambios en la alimentación.

#### **5.4. Toma de decisiones frente al tratamiento de trasplante**

*La posibilidad del trasplante te lo hablan directamente desde el momento en que te dicen entras a diálisis, entonces como un golpe tan duro (Andrés, 33 años).*

Cuando la persona es diagnosticada con ERC tiene derecho a conocer sobre la modalidades de tratamiento existentes que son la hemodiálisis, diálisis peritoneal y el trasplante renal<sup>10</sup>, el

---

<sup>10</sup> Es importante tener presente que al escoger tratamiento de trasplante, es necesario iniciar con diálisis o hemodiálisis como tratamiento inicial, por las implicaciones de preparación y tiempo que contiene el trasplante, la misma búsqueda del órgano compatible, la preparación del paciente, de la familia y la necesidad de responder con un tratamiento que contrarreste la función del riñón en el organismo.

tratamiento que recibirá dependerá inicialmente de la decisión que tome el paciente a menos que exista una contraindicación clínica y/o social, por ejemplo para el caso específico del tratamiento de trasplante una de las contraindicaciones absolutas para realizarlo son consumo activo de drogas o alcohol, cáncer, infección activa, enfermedad coronaria y entre las contraindicaciones sociales se encuentran la no adherencia al tratamiento médico y no contar con las condiciones familiares o sociales que apoyen en el cuidado del paciente en casa.

En el acompañamiento que se brinda para la toma de decisión del tratamiento se incluye información detallada sobre los riesgos, morbilidad y mortalidad del trasplante renal comparándolo con las diferentes modalidades de diálisis. Y de igual forma un acompañamiento psicosocial, pues como se observa, para los paciente es una situación difícil de asumir, pues trae consigo diferentes riesgos y el reconocimiento de que ha perdido de lleno uno de sus órganos.

La toma de decisiones y la forma en cómo se significa tienen son claves para entender cada proceso.

*Yo no quería ningún trasplante (Carlos, 52 años).*

En el caso de Carlos, se observa que tomó una posición negativa hacia el trasplante desde la toma de decisiones, pues rechaza enfáticamente la posibilidad de este tratamiento, esto por el desconocimiento que tenía en torno al trasplante, pues su argumento hace referencia a experiencias de otras personas, sin embargo resuelve aceptar este procedimiento también por el ejercicio y orientación profesional médica y psicosocial.

De igual forma se identifica que Carlos ponía en otros su dificultad para aceptar el trasplante, pues al indagar sobre el porqué de su postura y por qué no aceptar donación de una persona viva,

sigue mencionando la experiencia de otras personas; a continuación es necesario exponer el apartado de la entrevista para comprender esta característica personal en Carlos:

*No quería dañar a nadie por culpa mía [...] Pero les explico por qué, porque para mí es un cargo de conciencia saber que yo era muy... no descuidado, yo era como despelotado (Carlos, 52 años).*

¿Explíquenos don Carlos, usted no quería el trasplante porque pensaba que no se iba a cuidar bien? (Entrevistadoras)

*O sea por esa razón yo sabía que, mire que pasó un caso con un muchacho, el papá le regaló un riñón, eh hh consiguió un trabajo de eventos para diciembre, estaba para la feria, lo cogió la feria prácticamente, esos eventos los de la cervezas y con las mujeres, y no se cuidó, tomaba una cervecita, tomaba dos cervecitas y así se la pasaba, por eso, el licor acaba con cualquier, yo hasta ahora no lo he probado (Carlos, 52 años).*

¿Entonces esas fueron sus razones? (Entrevistadoras)

*No, no yo voy a una reunión social y no, antes sí, fumaba cigarrillo y tomaba.*

Carlos tenía una actitud ante el trasplante influenciado,| por las personas que lo rodeaban, pero a su vez tenía presente esa dificultad que tiene para cuidarse y para adoptar nuevos hábitos, no obstante no se apropiaba de ello y ponía ejemplos en otros, se reconoce que el paciente realizó cambios para seguir con el tratamiento y se identifica que estos cambios no tenían unas bases seguras desde sus capacidades, pues ante situaciones estresantes además del diagnóstico volvía a sus hábitos regulares, como sucedió en la separación, cuando perdió el primer tratamiento de trasplante y ante la compleja situación económica, pues reincidía en la toma de licor, de cigarrillo y en el exceso de actividad física. Se observa de esta manera que su condiciones personales estaban dando respuesta a una decisión importante en su vida, estas traían consigo miedo, inseguridad o desconfianza, que demuestra la dificultad en este caso para considerar cambios o/y modificaciones en su vida.

Lo anterior se relaciona con los planteamientos de Ibancovich (1994), quien menciona que las enfermedades crónicas que son degenerativas como en el caso de Carlos otorgan al cuerpo del paciente un estado notorio de transformación y deterioro, lo que se acompaña de palidez, impotencia sexual y las cavidades que se necesitan en el cuerpo para su tratamiento de diálisis hace que la persona empiece a tener una percepción de su organismo poco agradable, el significado de su propio cuerpo se empieza a modificar, lo que resulta en que la persona se aisle socialmente. A medida que pasa el tiempo con el tratamiento de diálisis la fatiga empieza hacer parte del día a día del paciente, lo que le exige que realice el mínimo de esfuerzo físico posible en sus actividades cotidianas e implica que el paciente empiece a sentirse más seguro en su casa que en ambientes fuera de ella.

De este modo, el deterioro físico que va presentando el paciente renal junto a los sentimientos que emergen con este van desligando las relaciones que el paciente tiene con sus familiares y con su entorno social, como consecuencia de esto su entorno empieza a ser vivenciado con sentimientos de hostilidad, lo que hace que la persona empiece a retraerse debido a las pérdidas laborales, familiares y sociales a las que se va enfrentando el paciente desde el momento de su diagnóstico (Montes y Bayle, 2002).

Las personas interaccionan y significan el mundo de forma diferente, por eso la importancia de detenerse y comprender cada proceso, pues si el paciente durante todo el transcurso que conlleva a un trasplante, la diálisis o hemodiálisis y lo que implica el trasplante como el consumo de inmunosupresores y sus efectos secundarios no logra motivarse y manejar la angustia y los miedos, pueden asumir condiciones agresivas con el tratamiento, con las personas que lo rodean y consigo mismo, o pueden entrar en un estado de depresión, tristeza o angustia constante, lo

cual conlleva al no cumplimiento adecuado del tratamiento y sus prescripciones, lo que los puede conducir a la pérdida del nuevo órgano (Alarcón, 2004).

*Un trasplante era lo menos darme una calidad de vida por muchos años (Andrés, 33 años).*

Se infiere del caso de Andrés la existencia de temor en torno al trasplante, y a su vez un estado de esperanza, que lo guía para asumir las posibilidades que se pudieran generar con este nuevo tratamiento, esto demuestra que en este caso la persona significó como una oportunidad de vivir algo que posibilitará una mejor calidad de vida. De acuerdo a Alarcón (2004) en la medida que el paciente se encuentre más motivado y reciba mejor apoyo emocional, propende a asumir y entender mejor el pronóstico.

Desde el momento mismo en que los pacientes se encuentran asimilando los nuevos tratamientos, existen una serie de aspectos emocionales y físicos que se están preparando para enfrentar este reto en su proceso de salud y enfermedad, por ello el momento de toma de decisiones es importante la persona y su asunción del proceso.

En esta misma línea, también se informa sobre las dos opciones de trasplante (donante cadavérico o donante vivo). Se observa que esta situación pone en un estado de reflexión al paciente entorno a sus condiciones personales como la confianza en sí mismo, la forma en cómo ha afrontado las experiencias previas, la capacidad que ha adquirido, o el mismo reconocimiento de sus debilidades y fortalezas.

*No quería dañar a nadie por culpa mía [...] Pero les explico por qué, porque para mí es un cargo de conciencia saber que yo era muy descui, no descuidado, yo era como despelotado (Carlos, 52 años).*

La situación del donante despierta en cada uno consideraciones diferentes por las capacidades, dificultades y fortalezas que han construido, por ejemplo, en el caso de Carlos se identifica que hace reconocimiento de su dificultad para enfocarse en el tratamiento, y no acepta la posibilidad de un donante vivo como un factor preventivo, pues busca evitar un sentimiento de culpa poniendo como posibilidad el no éxito del tratamiento, todo ello indica el nivel de confianza sobre sí mismo, sobre la situación y sobre el deseo de potencializar sus capacidades.

*Uno de mis traumas llamémoslo así o miedos era que esa personas se quedara en esa cirugía porque primero que todo es una cirugía muy larga y fuera de eso muy riesgosa para ella como donante [...] es también un motivante es mi donante, yo no puedo decepcionar a una persona que se arriesgó a una cirugía, que arriesgó su vida (Andrés, 33 años).*

Por su lado Andrés relaciona esta decisión desde el compromiso y la responsabilidad con su tratamiento, de esta manera se observa confianza sobre su capacidad de llevar a cabo el proceso y el hecho de que otra persona se involucre en su tratamiento lo identifica como un motivo para asumir una adherencia al mismo, siendo una oportunidad de exigencia para asumir los cuidados que requiere.

### **5.5. Segundo proceso de trasplante: Caso de Carlos**

Es relevante generar un espacio específicamente para abordar el segundo proceso de trasplante de Carlos, en que debió enfrentar nuevamente una situación de impacto donde tuvo que recurrir a sus capacidades, fortalezas o debilidades para hacer frente a una segunda pérdida del órgano, nuevamente retomar la toma de decisiones, en que se evidencia un sentimiento de rechazo y desesperanza hacia el tratamiento de trasplante.

*Frustración, no quería saber nada de trasplante, yo estaba con una depresión horrible, porque trabajo nunca había, estaba muy difícil la cosa. Por ahí cada ocho o quince días*

*llevo hospitalizado, me ha dado miocardia, me ha dado infección urinaria, infección respiratoria (Carlos, 52 años).*

Analizando las condiciones personales de Carlos relacionadas con el nivel de asimilación y aceptación del trasplante se infiere que tuvo expectativas puestas en el tratamiento que resultó fallido, y que de alguna manera al presentarse esta situación con la propuesta de volver a travesar por el mismo tratamiento se convirtió en una situación estresante y algo que amenazaba su bienestar que según Ríos (1998), la amenaza relacionada se encuentra basada en experiencias anteriores en las que hubo gran nivel de esfuerzo físico y emocional, donde hizo uso de diferentes recursos personales para dar respuesta a la situación, que para este momento pueden estar agotados o no estar disponibles, ya sea por los sentimientos de incertidumbre, estrés y desesperanza que no permiten relucir estas capacidades, o las oculta mientras la persona logra desahogar y neutralizar el estresor.

En el caso de Carlos fue posible la búsqueda de nuevos recursos para recuperarse a partir de sus condiciones sociales, culturales, educativos y médicas, que de acuerdo a Ríos (1998) al generarse la posibilidad de apoyo en otros aspectos no solo personales del paciente, se puede lograr la construcción de estrategias de afrontamiento adecuadas, que permitan la resolución de la situación y el equilibrio psicosocial de la persona. Ello, posibilitó en Carlos aceptar la segunda oportunidad del trasplante y continuar de alguna manera apostándole a la posibilidad de mejorar su calidad de vida, no obstante, se identifica agotamiento físico y emocional en el paciente relacionado con su proceso y las constantes hospitalizaciones.

*No quería saber nada de trasplante, yo estaba con una depresión horrible, estaba muy difícil la cosa, no había nada que hacer, entonces yo dije no, estos muchachos han sido muy aguantadores, muy respetuosos conmigo, me ha ayudado mucho, ha estado trabajando últimamente de noche para estar conmigo [...] entonces ahí mismo me fui, vámonos camilo, vámonos pa trasplante y él dice que rico, feliz, feliz y ya todo mundo se*

*puso de acuerdo, allá apareció mi hermano, mi mamá, mi hermano preguntando cómo va la operación (Carlos, 52 años).*

El apoyo que recibía por parte de su familia y profesionales le permitieron acceder nuevamente al trasplante, no obstante para Carlos el tratamiento sigue significando muchas inconformidades, pues no puede trabajar establemente, no puede disfrutar de la libertad que sí tienen una persona que no atraviesa por una enfermedad de este tipo, o las mismas libertades que tenía antes del diagnóstico.

*Pero que la infección, que esto se le sube, entonces todo eso me fastidiaba tener que volver a la clínica al mes para que me dijeran que eso está mal y me hospitalizaran, yo le tenía temor a la clínica (Carlos, 52 años).*

De esta manera se observa como la enfermedad y el tratamiento inicien significativamente en los aspectos emocionales y físicos de la persona y según Toralba (1998) disminuye la autonomía en la persona y la posibilidad de desempeñar diferentes actividades y al incluir nuevos hábitos en sus vidas disminuye la libertad que traían consigo. Esta libertad se traduce en la oportunidad de desempeñar sus actividades cotidianas sin dificultad, sin una lista de cuidados a seguir, sin atravesar constantemente por periodos de hospitalización y tratamiento que impidan realizar sus actividades habituales, y cuando la persona no cuenta con las condiciones personales y emocionales para asumir estos procesos empieza a percibir el tratamiento como algo negativo.

En este proceso se marcan diferentes momentos en que se puede observar la forma que la persona ha concebido las situaciones y los recursos personales que ha dispuesto para hacer frente a este segundo momento de trasplante, que al tener en cuenta a Beltrán (2007), la forma de afrontar una experiencia de enfermedad y hospitalización depende de la manera en como hayan afrontado las situaciones anteriores al evento crítico, pues el afrontamiento tiene un componente

de aprendizaje y entrenamiento. Es así como Carlos ha construido una pauta para responder ante una situación demandante como lo ha sido su proceso de enfermedad renal.

## 5.6. Después del trasplante

*Eso fue una de las experiencias que yo aprendí, porque es que ese es el error de la mayoría de los trasplantados, que nos olvidamos por lo que pasamos y por lo que vivimos y queremos volver a vivir la vida que teníamos antes (Andrés, 33 años).*

Como se ve referenciado después del trasplante hay serie de expectativas sobre la salud de la persona, pues generalmente se expone que este tratamiento puede generar mejor calidad de vida, así como lo mencionan Mercado, Ibarra y Mera (2014) que es un tratamiento óptimo para ERC, según el modelo biomédico mejora el bienestar en las personas, reintegrándolos a una vida con un nivel de normalidad más alto, lo que puede aportar en la integración a actividades laborales y personales, considerando que el trasplante es la terapia renal más eficiente en cuestión de costo y efectividad. Sin embargo como todo tratamiento debe seguir unas prescripciones médicas, que pueden generar efectos adversos y complicaciones al no asimilar el tratamiento. Además que el tratamiento responde al cuidado y rigurosidad con que se aplique, también está presente la respuesta del organismo ante el proceso, el porcentaje de compatibilidad entre el nuevo órgano con el cuerpo receptor y la respuesta al tratamiento inmunosupresor<sup>11</sup>.

*Yo pensaba que ya no quedaba más, que mi vida quedaba normal, que quedaba bien (Carlos, 52 años).*

---

<sup>11</sup> Entendiendo que el sistema inmune reconoce las estructuras y sustancias propias del cuerpo, para dar respuesta a elementos extraños en el cuerpo que puedan generar daño alguno, cuando se injerta un órgano nuevo el sistema inmune no lo reconoce como propio por tanto responde en función de eliminar esa posible amenaza, por ello se debe proceder a la inmunosupresión a partir de medicamentos que disminuyen la función de protección del sistema inmune para que no ataquen el órgano, así permita que este se acople al cuerpo y cumpla con la función de filtrar la sangre en el nuevo organismo.

Inmunosuprimir al paciente genera una posibilidad de adaptación y aceptación al nuevo órgano en el cuerpo, sin embargo trae consigo efectos adversos, pues el funcionamiento del sistema inmune se encuentra deficiente, lo que genera grandes posibilidades de contraer infecciones a causa de bacterias que este no pudo atacar.

El tratamiento de trasplante genera en las personas diferentes expectativas que en ocasiones permiten contemplar la posible cura de la enfermedad o la posibilidad de retornar a la forma de vida que se llevaba antes del diagnóstico. En el caso de Carlos se puede observar que hubo un choque entre expectativas construidas y la realidad de su tratamiento, pues comprender que para él “quedar bien” significaba poder seguir con su ritmo de vida, con la alimentación, hábitos que tenía antes del trasplante y la disminución de hospitalizaciones. Las condiciones personales de Carlos respondieron a la posibilidad de mejora y dejaron a un lado la consideración de los efectos adversos o complicaciones que todo paciente que asume el proceso tiene la posibilidad de vivir. Esto como mecanismo de defensa para poder lograr avanzar en el proceso y como refiere Alarcón (2004) un mecanismo usado para no comprender la complejidad del tratamiento de una la situación como la posibilidades negativas que existen en el tratamiento de trasplante.

El trasplante debe considerarse como un tratamiento con más potencialidad para mejorar la calidad de vida de una persona con ERC, y como tratamiento que responde a una enfermedad crónica tiene la característica de “para toda la vida”, la respuesta que un paciente le dé a esta característica se entrelaza con las condiciones personales con las que ha enfrentado todo el proceso, como se ha visto reflejado en este capítulo.

Se observa de esta manera, el caso de Andrés, se han demostrado condiciones personales que permitieron y aportaron significativamente a su tratamiento de trasplante, pues comprendió cada etapa de su proceso de una manera gradual, asimilando que el momento actual necesita de los aprendizajes, de las etapas anteriores y de aquellos cambios que debió realizar en su vida.

*Yo por ahora después del trasplante he intentado cuidarme mucho [...] Muchas veces ese tipo de cosas en la vida a uno le enseñan otras cosas, es decir, a partir de ese momento yo soy como muy asquiento, me intereso mucho por tener cosas limpias que me vaya a comer, ¿por qué? Porque ya me da miedo lo que vaya a ingerir mi organismo y peor*

*ahora que ya tengo un órgano que tengo que cuidar tanto [...] porque es que no es darse cuenta que llegó la enfermedad, es todo lo que te va pasando durante ese tiempo, hospitalizaciones, desangrados, es una cantidad de cosas que pasan durante el proceso (Andrés, 33 años).*

El relato de Andrés mostró que su proceso anterior le ayudó a mantenerse en el nuevo tratamiento de trasplante logrando hacer un reconocimiento y un proceso de reflexión de la experiencia anterior, el hecho de no querer seguir con el tratamiento previo al trasplante, aportó a su capacidad de seguir un tratamiento nuevo. La forma en como afrontó este tratamiento, se entrelaza con la forma en cómo logró afrontar las situaciones previas, y cada vez fortaleciendo más esa capacidad.

De igual forma para el caso de Andrés se identifica la atribución de significados positivos a la experiencia de enfermedad, pues a partir de este proceso tuvo diferentes beneficios y reconoce como algo que le permitió adquirir y hacer cosas que cuando estaba sano no podía realizar, o no había logrado hacer.

*A mí se me dieron cosas hermosas en la vida [...] a partir de ese momento yo entro a estudiar esa carrera que yo les venía diciendo que la estaba buscando por tres años y yo me inscribía, y no podía porque la empresa tampoco lo permitía, no lo podía hacer. Esta casa era para pagar a quince años y por la enfermedad el seguro la pagó, entré a trabajar como actor en la televisión, una cosas que nunca en mi vida me imagine, pero tuve el tiempo para poderlo hacer, estuve en dos novelas que grabaron aquí en el valle del cauca y yo digo, yo hubiera estado trabajando en la empresa, eso no lo podría haber hecho, entonces es empezar a ver qué cosas buenas le pasan, empezarse a buscar a la vida y esos tiempos que entrecomillas tienes libre en el día para poderle sacar el jugo, a eso, pero si vos te encerrás en tu cama y te morís, allá te vas a morir rápido (Andrés, 33 años).*

Estos significados atribuidos a todo el proceso permiten que la vivencia del tratamiento de trasplante sea positiva, pues existe una comprensión de la necesidad de construir alternativas de vida para afrontar una situación y poder ver qué aspectos de esa situación le aporta beneficios en

su vida y sus dificultades, entrar en este tipo de reflexión generó en el paciente una perspectiva de vida positiva que le permite hacer frente a su proceso de salud y enfermedad actual.

De acuerdo a lo expuesto en este capítulo se considera que la adherencia a un tratamiento se relaciona directamente con las experiencias de salud y enfermedad a la que se ha acercado la persona y los significados que le han atribuido a éstas, depende de las condiciones personales que ha construido a lo largo de sus relaciones familiares y sociales. Es por esto que los casos presentados son diferentes y con características particulares, por tanto la forma de asumir el diagnóstico y los tratamientos se concibe de una manera diversificada, pues cada persona asume la adherencia a través de una serie de esfuerzos al momento de enfrentarse a situaciones estresantes, se enfrentan no solamente a situaciones que hacen parte de su entorno social y físico si no que simultáneamente tienen que responder a las demandas internas que se expresan en pensamientos y sentimientos referentes a todo lo que ha experimentado a lo largo de su vida. Y particularizando en el proceso mismo, se deben tener presente los antecedentes, el diagnóstico y tratamiento previo, la toma de decisiones antes del trasplante, lo que posibilita una mirada comprensiva del proceso actual.

Ahora bien, como menciona Ledón (2011) la cronicidad de una enfermedad impone en primer lugar lidiar de forma constante y de por vida con ella en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad; no obstante también está obligado a trascender de la individualidad, a aspectos familiares y sociales, como las relaciones interpersonales, las labores u ocupaciones, la familia y la pareja, relaciones que interactúan de manera fundamental en los procesos de salud y enfermedad. Por tanto la red familiar y social como amigos, compañeros de trabajo, de tratamiento, familiares, pareja, institucionales, son las personas que se constituyen como principales actores y convivientes de dichos procesos.

Por lo tanto, a continuación se despliegan los aspectos familiares que son necesarios para comprender el proceso de cada paciente y reconocer aquellos factores individuales en relación con el espacio familiar que inciden en la adherencia al tratamiento de trasplante.

## **6. CAPÍTULO IV: SITUACIONES FAMILIARES FRENTE A LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE TRASPLANTE**

Además de abordar la particularidad de cada persona para comprender su proceso de trasplante, es importante trascender al ámbito familiar, teniendo en cuenta que para cada uno de los casos la familia es el primer grupo que responde ante las diferentes situaciones que se generan después del diagnóstico de ERC.

La familia se reconoce como un espacio de socialización, afecto y protección. En este sentido cuando uno de sus integrantes se enfrenta a una enfermedad, la familia empieza a movilizar todo aquello que el grupo familiar mismo ha agenciado desde la socialización como conocimientos, educación, creencias, significados; desde el afecto se reconocen las expresiones de cariño, reconocimiento, apoyo y desde la protección emergen los cuidados, alimentación y seguridad. Esta movilización genera una influencia en la organización y estructura familiar pues según pelechano (1999) y Abad (2015) el grupo familiar debe reformarse en torno a las interrelaciones de los miembros, las actividades laborales, profesionales, sociales, recreativas, a la generación de necesidades emergentes como de adaptación al espacio de residencia, la situación laboral, emocional, sanidad y alimentación, lo que puede conllevar a la modificación de los objetivos que traía consigo la familia.

Lo anterior puede expresarse como situaciones que no siempre son aceptadas por los integrantes de la familia, lo que puede incidir no solo en la organización sino en la estructura familiar. Por eso para comprender cada caso es necesario profundizar en la incidencia que el proceso de enfermedad generó a nivel familiar a través de las situaciones que no estaban programadas en la familia y que debieron asumir.

En el caso de Carlos, la estructura familiar cambió debido a que antes de su primer trasplante la organización familiar estaba conformada por el subsistema conyugal, sistema parental y filial, unos roles definidos en que Carlos era proveedor principal, dador de protección a la familia y seguridad económica, en que la esposa de él ocupaba el rol de aportante económica secundaria y dadora de cuidado emocional y físico a la familia, ello con unas pautas de interacción, que debieron responder y reformarse ante las demandas que emergieron después del diagnóstico.

*Mi mujer había dicho que ella no iba a cuidar un enfermo, dejó el hogar y me dijo que no, ese fue otro golpe más todavía, a pesar de que estaba enfermo, me pasa eso (Carlos, 52 años).*

De acuerdo al relato de Carlos se observa que la relación de pareja se vio influenciada por las diferentes situaciones que se generaron a nivel económico y emocional, en que inicialmente se asumieron roles y responsabilidades diferentes, puesto que Carlos pasa a ocupar un rol de ser cuidado y depender de su familia y su pareja, lo cual se relaciona con lo que menciona Abad (2015) citando a Gimeno (2000) que el esposo o esposa de un paciente son quienes generalmente asumen las primeras responsabilidades de los tratamientos médicos, además las actividades familiares empiezan a centrarse en aspectos vinculados a la enfermedad teniendo en cuenta que la persona diagnosticada va a requerir de un cuidador que esté presente en su proceso en la administración de la toma de medicamentos, organización de sus citas médicas, en la asepsia que se requiere en el hogar dada su condición, en la preparación de alimentos y además responder ante la angustia que refleja el paciente frente a su proceso.

Todo ello, influyó en la relación conyugal de Carlos, donde se desplegaron diferentes recursos para seguir con la relación como darse un tiempo, espacios para retomar nuevamente con más energías y tolerancia, sin embargo la última decisión fue la ruptura del sistema conyugal lo que resultó en la transformación de la estructura familiar, pues en general la organización familiar se

transforma, los sistemas se desligan principalmente el conyugal, existen modificaciones en la interacción entre lo parental y filial pues los vínculos se desligan, el domicilio, el espacio familiar y los roles cambian, Carlos se debe trasladar de domicilio, la madre de Carlos asume el rol de cuidadora principal, los hijos se quedan con la madre y el paciente no puede responder económicamente por sí mismo ni por su familia.

Estos cambios se generaron de manera paulatina, la asunción del papel de cuidadora principal por parte de la madre de Carlos no se generó después de la separación, fue un proceso donde la persona quedó vulnerable y a partir de sus capacidades personales respondió con la intención de independencia, sin embargo por las emociones de la ruptura con su pareja menciona el consumo de alcohol al mismo tiempo que debía responder con un tratamiento y el consumo de medicamentos.

*Desde que me separé, yo empecé a vivir solo en un cuarto piso donde un tío, y en el cuarto piso era una pieza sola, con un baño ahí, y yo compraba aguardiente y me lo iba y tomaba pastas para la presión, de allá me sacaron en ambulancia (Carlos, 52 años).*

Ante la respuesta que se genera a partir de las condiciones personales del paciente la familia primaria se reorganiza de tal manera que la madre asume el rol de cuidadora principal convirtiéndose en el principal apoyo para su proceso de salud y enfermedad, así mismo debe generar diferentes cambios en su domicilio ante la llegada de un nuevo huésped, de sus actividades cotidianas, la forma de asumir la economía en el hogar y el apoyo de este tipo al paciente, sea para los transportes, la alimentación e implementos asépticos.

En el caso de Andrés, la organización cambia pues la familia empieza a asumir nuevos roles y los objetivos se modifican, pues tal como se expresa anteriormente la interacción familiar empieza a girar y a modificarse en torno al proceso de enfermedad del paciente, cambian los

límites del sistema familiar y se vuelven más flexibles dando paso a nuevos vínculos con otros externos a la estructura familiar, pues su hermana de crianza empieza a asumir el papel de cuidadora principal al acompañarlo a las citas médicas y hacer parte de sus procesos de hospitalizaciones.

*La que estuvo realmente allí todo el tiempo conmigo fue mi hermana [...] Ella realmente es una hermana de crianza [...] Cuidadora principal ella en todos los procesos [...] desde decirme el medico usted entra a este proceso y desde el momento hasta ahorita del trasplante ella ha estado en todo el proceso (Andrés, 33 años).*

Por otro lado el rol de proveedor que tenía Andrés se modifica y su esposa es quien empieza a asumir estos gastos obteniendo una mayor responsabilidad en este papel que anteriormente compartían, de igual forma las rutinas en casa se empiezan a modificar teniendo en cuenta que el proceso de diálisis tenía que realizarse todos los días y requería de una serie de preparativos previos en la limpieza en el hogar, estos cambios en la organización familiar a los que respondieron Andrés y su esposa, la flexibilidad en los límites y la incorporación de un nuevo miembro a la estructura familiar permitieron la continuación de la misma, ampliando de esta manera los subsistemas en la familias.

*Ahora ya no quieres morirte y ya no quieres que pase nada malo, porque ya hay un bebe que vos quieres ver, que quieres acariciar y ahora que el niño me empieza a salir con cositas que lo hacen reír a uno, eso ya lo apegas más a la vida a uno, lo aferra más. (Andrés, 33 años)*

Cada situación que se genera después del diagnóstico influye a nivel organizacional y estructural en la familia como se observó anteriormente, ello permite también conocer la relación que existe entre la forma en como la familia asumió estas situaciones y su relación con este proceso de diagnóstico. Se infiere de esta manera que las condiciones personales deben responder a situaciones familiares y que cada individuo que conforma la familia concibe la

realidad a través de lo que ha construido durante su vida, lo que responde a la diversidad en la respuesta de cada persona, por ello, la familia y lo que se vive dentro de ella influye en la adherencia a un tratamiento, en este caso sumó una situación a la vivencia del afrontamiento en cada uno de los pacientes.

En el caso de Carlos, hubo un desligamiento total de su relación de pareja y se generó una relación distante con sus hijos, ello generó un impacto en él, situación que se torna negativa para su proceso por la forma en que logra responder, pues no asume los cuidados primarios, no existe responsabilidad por su salud y de alguna manera se evidencia un acercamiento inconsciente a la muerte, pues él tenía un conocimiento sobre su prescripción médica y los hábitos de vida que debe asumir para poder prolongar su vida, los cuales descarta en la respuesta que genera ante las situación de separación. No obstante la familia primaria de Carlos, en este caso su madre se organizó para asumir el rol de cuidadora principal, siendo una persona clave para el proceso del paciente, pues se constituye como la persona de apoyo y contención ante cada momento del tratamiento.

En el caso de Andrés hubo un cambio en la organización familiar que permitió asumir el proceso desde el apoyo al paciente y desde la generación de motivantes para el mismo, la apertura del sistema o la flexibilidad del mismo y un nuevo integrante generaron una respuesta en Andrés que le permitió adaptarse al proceso, al primer tratamiento y enfocar su energía a seguir las recomendaciones que propiciaban una prolongación de su vida.

*A mí lo que me ha impulsado, o sea el tipo de hombre que yo tengo al lado, porque eso es importante, para que uno diga vale la pena estar con él y vale la pena apoyarlo, porque él ha sido un muy buen hijo, ha sido muy buen esposo, buen amigo, una de las cosas que yo decía yo no lo puedo dejar solo, él no se merece que lo deje solo, yo sé que me hubiera pasado a mí él no me hubiera abandonado a mí, eso es como lo principal que me motiva, no teníamos hijos entonces no era por los hijos, entonces no había otro motivo yo nunca he sentido que a mí me tocó (Luz 29 años, esposa de Andrés).*

*Mi mujer estuvo todo el tiempo al lado mío, pienso que mi esposa, todas esas personas que estuvieron ahí cuando yo las necesité, porque eso también influye mucho. [...] yo pienso que tomar esta enfermedad y cualquier tipo de enfermedad sin su pareja al lado, yo pienso que es difícil (Andrés, 33 años).*

La existencia del apoyo familiar es de gran importancia, en el caso de Andrés, la manera como su esposa asumió el proceso generó respuestas positivas en él y la existencia del apoyo inmediato desde su sistema familiar ha permitido motivación para afrontar el diagnóstico, el proceso de diálisis y finalmente el tratamiento de trasplante renal, lo cual se relaciona también con la respuesta adaptativa desde sus condiciones personales ante el diagnóstico.

En el caso de Carlos la separación de su sistema familiar esposa e hijos permitió el apoyo de otra persona, sin embargo el dolor de la crisis ante separación se conjugó con el proceso de enfermedad que estaba viviendo y con la respuesta desadaptativa que generó desde sus condiciones individuales ante la crisis del diagnóstico.

Lo anterior para su primer tratamiento de trasplante, cuando Carlos perdió primer el trasplante, nuevamente fue una situación de choque en la medida que se sentía desilusionado, no obstante a partir del apoyo de la familia él decide acceder nuevamente al trasplante. Sus hijos y su madre eran su motivación.

*Mi hijo y mi hija, porque han estado en la clínica siempre, siempre, porque era mi mamá siempre pero yo les pedí a ellos que le colaboraran, y si papá lo que sea, él (señala al hijo) se portó muy bien, me ayudaba a vestirme, a acomodarme, me daba mecato (Carlos, 33 años).*

Ello evidencia la importancia del acompañamiento de la familia en un proceso de salud y enfermedad, para el caso de Carlos, permitió compensar la carencia de condiciones personales positivas para afrontar este proceso, la familia le generó herramientas para continuar con el

tratamiento. Sin embargo actualmente menciona Carlos que existe un distanciamiento con su hijo e hija.

*Casi no hay comunicación [...] si, él ahorita no se comunica conmigo porque por ejemplo el mantiene pegado al celular, él llega de la calle pegado del celular, llega con los amigos pegado al celular. Él va a la clínica pero no conversa mucho conmigo. [...] Mi hija también, mi hija empezó, empezó distante porque mi ex mujer casi no ha dejado tener una buena relación (Carlos, 52 años)*

Se infiere de esta manera que además de la familia aportar para un proceso de salud y enfermedad, puede generar retrocesos cuando se encuentran vínculos distantes, todas las situaciones familiares influyen en el paciente, sea de manera positiva o negativa, en el caso de Carlos se evidencian aspectos que le permitieron continuar, pero a su vez las relaciones familiares develan dificultades en el mismo proceso del paciente; entendiendo que la comunicación con una persona en que atraviesa un proceso de salud y enfermedad es importante porque a partir de esta se pueden identificar factores de riesgo y amenazas para el tratamiento como para su vida. La familia como aquella que acompaña al paciente también puede presentar desgaste emocional tanto para sus cuidadores principales como para la familia en general, por ello puede crearse conflictos alrededor de ello que minimizan la comunicación para no ser revelados o afrontados. Tal situación en el tratamiento actual no propicia un espacio tranquilo para el paciente y para la familia, lo que influye negativamente en la adherencia al tratamiento de trasplante, pues emocionalmente no hay motivaciones que le permitan a la persona continuar.

*Hay veces que yo le digo a mi mama que no quiero salir, que me deprime, quiero meter debajo de la cama (Carlos, 52 años).*

Ante situaciones de aprensión las personas tienen alguien con quien contar, lo cual es importante comprendiendo que el ser humano es un ser social que necesita de otro para sobrevivir de esta manera, los vínculos fortalecidos son relevantes para un proceso u tratamiento, en el

caso de Carlos se observa que la cuidadora principal es quien permanece constante tiempo con ella y se constituye como apoyo principal, no obstante esta relación también se encuentra fusionada en la medida que la cuidadora principal considera que no tiene espacio para dedicar a ella misma, así mismo se identifica en la entrevista la dificultad de no permanecer solos para abordar la entrevista de manera individual.

Otras personas han sido importante en la vida de Carlos son sus dos hermanos, el hermano mayor y menor, quienes han estado al tanto de la situación del paciente, alentando y confortando ante el proceso. No obstante cuando el paciente fue trasplantado por segunda vez el hermano mayor muere.

*Mi hermano mayor era mi compañero, era, era como un papá mejor dicho, era mi apoyo en todo, vino aquí y me dijo Carlos tenes tú hijo ahí por criar, tu puedes [...]En el segundo trasplante, cuando yo llevaba cinco días trasplantado, mi hermano lo mataron, el mayor, llevaba cinco días (Carlos, 52 años).*

Esta es una situación negativa para el segundo tratamiento de Carlos, que implica la vivencia de una crisis por duelo y la perdida de una persona importante en su vida cuando debía tener su atención en el tratamiento que volvía a presenciar.

De esta manera se observa como la familia es un factor fundamental para el estado anímico del ser humano, como lo menciona Yurss (2002), lo cual se acrecienta cuando uno de los integrantes se encuentra en un proceso de salud y enfermedad. Por ello la estabilidad interior de la red social inmediata que es la familia es de suma importancia, “al estar satisfecha la familia con los cuidados del paciente, con la información necesaria, con la interacción adecuada en su organización, es muy probable que el paciente crónico se sienta protegido, y al realizar sus actividades cotidianas, puede establecer lo cual se logra observar de manera diferente en cada

caso, donde la estabilidad en la familiar de Andrés le ha permitido un mejor proceso y en el caos de Carlos la inestabilidad familiar no ha aportado de la mejor manera, sin embargo ha posibilitado algunos avances, situación que se podría potencializar con la debida orientación.

### **6.1. Familia y crisis del diagnóstico**

*En mi familia si le dio muy duro, porque yo soy como de los más queridos de todos [...] Es que solo el hecho de que te digan que te van a conectar a una máquina y que si no te conectas simplemente a esa máquina tu vida se acorta, entonces para ellos eso fue durísimo, a mi familia le dio mucho más duro que a mí (Andrés, 33 años).*

De acuerdo Abad (2015), cuando una familia recibe la noticia de una enfermedad crónica de uno de sus integrantes se desencadenan una serie de mecanismos de defensa que influyen en la manera en como hacen frente a la enfermedad, mecanismos como la *negación* de la realidad temporal que se hace evidente cuando se da la noticia del diagnóstico. La *proyección* consiste en la búsqueda de culpables que son externos a la familia e incluso pueden llegar a culpar a los profesionales que forman parte del equipo médico que lo atienden, y ello también conlleva a *autoculpabilidad* al no encontrar explicaciones en otro lugar. La *regresión* demuestra que este proceso no es lineal, pues las personas al no asumir los sentimientos que provocan la situación vuelven a las fases anteriores, luego viene la *represión* generada porque aunque la familia entiende la enfermedad como tal, pero no reconocen los sentimientos que le genera la situación, finalmente, está la *reparación*, que aporta al proceso de superación de la crisis ante el diagnóstico, donde la familia empieza a reconocer las dificultades y los sentimientos que les genera la situación, a partir de los recursos y capacidades emocionales, individuales, grupales, acciones resolutivas, físicas y sociales.

La familia como el paciente vive un proceso de crisis ante el diagnóstico, en cada caso surge ese momento de confusión sobre la enfermedad, donde la familia empieza a negar la situación y hasta la misma búsqueda de otros resultados. Como se observó en el caso de Carlos.

*Y me puse a averiguar con mi papá y mi hermano mayor, me decían vamos a buscar a otros médicos que le den otro diagnóstico, fuimos a Pereira, fuimos a otras clínicas y en todas me decían lo mismo, no, esto es para trasplante, esto va para diálisis, no hay nada que hacer, esto va para diálisis (Carlos, 52 años).*

De igual forma se presenta la búsqueda de culpables, la pregunta ¿Por qué a mí? ¿Por qué a él? ¿Por qué sucede esto?, la familia en el caso de Andrés se realizaba cuestiones parecidas, tratando de encontrar una respuesta que de alguna manera justificara esa situación de enfermedad.

*O sea uno piensa cuando pasan esas cosas, uno piensa por qué a él y yo sé que a mucha gente de mi familia, ¿Por qué a él?, decían ¿Será que está pagando o qué? (Luz 29 años, esposa de Andrés).*

En ambos casos este momento generó diferentes respuestas que permearon los cambios que se generaron sea a nivel organizacional o estructural de la familia como se vio en el apartado anterior, todo ello después del reconocimiento de los sentimientos y capacidades que debían desplegar para afrontar la situación. Las familias dieron respuesta de manera distinta, eso también tiene que ver con las interacciones y formas de relación que mantenían antes del diagnóstico y la posición del paciente en el grupo familiar.

## 6.2. Cambios y cuidados

Al momento que la persona es diagnosticada con ERC el paciente y su familia deben empezar a asumir una serie de cambios relacionados con su tratamiento, ello trae consigo cuidados específicos que se deben generar en casa, estos cambios están relacionados con la alimentación, las rutinas de aseo en casa, con las actividades que realizan en su tiempo libre, también con las comidas y bebidas que consumen en las reuniones y fiestas familiares. En los siguientes testimonios se hace explícito los cambios que Andrés, su esposa y Carlos han evidenciado en su familia después del proceso de trasplante.

*Desde que se dieron cuenta se tenía en cuenta pues nada, nada de fritos, nada de sal, y siempre se le tenía en cuenta y aun así es ahora, se le pregunta ¿Andrés usted puede comer esto, comer lo otro? Y él decide si lo hace o no lo hace, porque después del trasplante lógicamente él puede volver a comer unas cosas, pero se tiene que cuidar en la sal, las grasa (Luz 29 años, esposa de Andrés).*

*Yo si lo he visto –cambios- porque vamos a una reunión familiar en diciembre y ellos- familia extensa- no llevan trago, antes sí llevábamos trago (Carlos, 53 años).*

*Entonces era hacer el almuerzo para Andrés y el almuerzo para ellos, entonces sí (Andrés, 33 años).*

*Sí, sí porque uno también cambia la forma de la alimentación (Luz 29 años, esposa de Andrés).*

Se observa que la dinámica de cuidados en cuanto a la alimentación de alguna manera influye al grupo familiar, pues se acomodan a los hábitos alimenticios del paciente, entendiendo que a través de la comida se establecen momentos en que comparte la familia, pues La alimentación según Calero (2014) es una práctica cultural que permite entrever diversas experiencias de producción simbólica, pues través de las prácticas del comer, se generan lazos comunicativos, lo que aporta que en un momento de enfermedad el conjunto familiar comparta y se involucre en la

experiencia del paciente. Además de la alimentación, la prevención en salud es un aspecto que se empieza a potencializar en la familia, pues en el caso de Andrés algunos de los integrantes de su familia constantemente se realizan valoraciones médicas con el fin de prevenir y detectar a tiempo alguna situación de anormalidad en su estado de salud y bienestar físico.

De esta manera la familia ocupa un papel fundamental en la continuidad del tratamiento de una persona, puesto que debe asumir una serie de instrucciones médicas que aportan en el establecimiento de nuevos hábitos familiares, lo cual se traduce en un ejercicio de apoyo hacia el paciente en su proceso de salud- enfermedad, pues se siguen compartiendo espacios alrededor de la comida en que la persona no se va sentir más restringida que los demás y podrán compartir esas actividades, además de los procesos de prevención que empiezan a realizar que le permitirán sentirse reconocido y respaldado por el grupo familiar.

Generalmente este apoyo también se traduce desde la familia por medio del papel del cuidador, pues hay una persona del grupo familiar que dedica más tiempo y adquiere mayor responsabilidad en el acompañamiento a los procesos relacionados con el tratamiento médico del paciente, esta persona empieza a acomodar sus rutinas y el manejo de su tiempo de acuerdo a los tiempos del familiar que está en un proceso de enfermedad crónica, el cuidador principal será la persona que habitualmente acompañe al paciente en sus procesos de hospitalización, se encargue de administrar la toma de medicamentos que requiere para su tratamiento, de brindar el apoyo tanto físico como emocional que requiere, ayudar a manejar los efectos y síntomas secundarios al tratamiento, coordinar las citas médicas y ayudar con las tareas domésticas.

*Ahorita está en sus chequeos mensuales, él tiene que tomarse un medicamento ya de por vida, eso se convierte como parte del día a día, y es normal, ¿ya te tomaste tu medicamento? porque ya uno hace consiente de que le toca en su debido momento (Luz, 29 años, esposa de Andrés).*

Es así, como en ambos casos se identifica que las personas que dedicaron mayor tiempo en los cuidados necesarios para su recuperación y tratamiento médicos son mujeres, en el caso de Carlos se reconoce que su cuidadora principal ha sido su madre, quien es la que se ha encargado de administrar el dinero en los asuntos relacionados con la alimentación en el hogar, acompañamiento a citas médicas, hospitalizaciones y cuidado en general; en el caso de Andrés este papel se turnaba entre su pareja sentimental que lo apoyaba en los cuidados en casa y su hermana que fue quién lo acompañó en sus procesos de hospitalización debido a que los tiempos laborales de su esposa generalmente no se ajustaban a estos tiempos de hospitalización.

*Pues en los cuidados ustedes ven como es la casa, yo trato de tener todo más limpio, aseado, que no toque pinturas, que se ponga su tapabocas, siempre su tapabocas. (Gilma, 71 años, mamá de Carlos).*

Cuando una persona de la familia asume el papel de cuidador principal adquiere una responsabilidad frente al proceso del paciente que transforman los objetivos que tenía previos a la enfermedad, por ello esta persona se enfrenta a desafíos como estrés emocional, económico, cansancio físico y disminución en el tiempo para sus actividades. De igual forma también trae consigo el reconocimiento del apoyo que generan en la persona que lo necesita, por ello la interacción entre el paciente y su cuidador principal se ve influenciada por las diferentes situaciones que emergen en el cambio de roles, por ejemplo en el caso de Carlos, quién pasó de ser hijo independiente, a paciente dependiente del acompañamiento y cuidado de una persona y fue su madre quien asumió el rol de cuidadora principal. Y en el caso de Andrés la esposa además de asumir otros roles, debió ajustarse a un rol de cuidadora en el hogar, mientras que Andrés debió asumir el papel de paciente y dejar el rol de proveedor económico.

*Ha sido buena, si no que de pronto cuando yo me estreso, a veces soy muy jodido, me pongo de mal genio, me pongo a gritar, grito, no sé qué cosas hago pero no me contengo, por las injusticias, a mí no me gustan las injusticias, yo veo que como que, ellos no hacen*

*las cosas bien entonces yo digo pero porque esto, porque lo otro, por decirte algo, un comentario que te hago, yo veo que para gastarse cinco se gasta diez, quince, entonces a mí me da rabia eso porque yo tengo presupuestado todo para cada cosa. (Carlos, 52 años)*

De igual forma el cuidador es el primero que responde ante el estado emocional del paciente pues es quien más tiempo comparte con él, como se observa en el caso de Carlos, donde existen actitudes de enojo por las situaciones que ya no puede controlar como la parte económica y la independencia en la administración del dinero.

*Entonces él hay veces se pone, por ejemplo en estos días que se enojó, gracias a Dios que me da mucha fortaleza para la edad que yo tengo porque él maneja un genio (Gilma, 71 años, mamá de Carlos).*

Es frecuente según Beltrán (2007) que en los pacientes disminuya la autonomía, libertad y criterio para la toma de decisiones, puesto que están a cargo de una persona que en el momento tiene más autoridad sobre ellos siendo la persona en que ejerce el cuidado. De esta manera el reconocimiento de esa dificultad de satisfacer sus necesidades por sí solo se acompaña de frustración y enojo. Lo que también se observó en el caso de Andrés.

*Me volví como agresivo pero no solo con ella sino con la gente en la calle, es decir contestaba cosas como inconscientemente, pero yo cambie esa actitud porque ella me hizo caer en la cuenta, ella me dijo “Andrés vos crees que porque vos tenes tu enfermedad la gente es culpable de tu enfermedad” no esa es mi enfermedad (Andrés, 33 años).*

En ambos casos se infiere que el papel del cuidador soporta más carga antes del trasplante, puesto que el paciente necesita más apoyo en cuanto las citas médicas, el tratamiento médico de diálisis, se encuentra en una posición con un nivel más alto de vulnerabilidad en que requiere de un cuidador activo en su proceso, además del cambio de interacción que se genera con el paciente, puesto que asume un rol diferente. No obstante existe un grado de tranquilidad más alto

cuando el paciente se encuentra en el tratamiento de trasplante, pues se disminuye el acompañamiento al hospital, en la medida que el riñón este cumpliendo su función, el trasplante genera expectativas en las familias y su cuidador que le permiten tener una tranquilidad hacia el futuro del paciente reconociendo que este tratamiento permite que el paciente obtenga más libertad y autonomía sobre sí mismo.

*Felices porque cuando le dan a uno la noticia de que usted tiene un órgano malo, y que necesita ese órgano para vivir, y que tiene que estar conectado a una máquina y que pasa mucho el tiempo no hay una solución, no hay quien le done, entonces pues hay riesgo de que pierda la vida la persona, entonces ya cuando se logra ese trasplante, pues lógico todo mundo está muy feliz, muy tranquilo, porque tiene un espacio de tiempo más en la vida y pues vuelve a nacer, igual porque antes su rutina era un poco distinta, ya vuelve uno otra vez como a su rutina normal [...] que se tiene que tomar sus medicamentos, y que mensualmente va a su rutina con el médico, ya, pero con una diferencia de que no es como, como, esa, esa incertidumbre de que va al médico y el medico como que “Andrés necesitamos un riñón, te estás deteriorando” no eso ya no, ya no que siempre que los exámenes están bien y todo sigue normal (Luz, 29 años, Esposa de Andrés).*

La esposa de Andrés fue quien asumió la responsabilidad de los cuidados en el hogar desde el momento del diagnóstico pues dadas la condiciones del tratamiento de diálisis peritoneal que tenía que realizarse en casa se requerían una serie de cuidados anteriores a este proceso como la limpieza de la habitación donde se realiza el proceso, tener listos los elementos de higiene y protección como guantes y alcohol para desinfectar y durante estos procedimientos de limpieza y organización previa se demoraban aproximadamente una hora además de las 8 horas que tenía que estar conectado a la máquina y donde también tenía que tener cuidados y supervisión por si se presentaba algún inconveniente informar inmediatamente a su equipo médico o dirigirse por urgencias en caso de ser necesario y para ellos se requería de un cuidador. Todo este proceso era desgastante para ambos pues tuvieron que adaptarse a estos nuevos hábitos de dormir, donde debían levantarse para el consumo de los medicamentos, en la alimentación que la comida debía

ser baja en sal y azúcar, en que el aseo debía ser óptimo y minucioso. Ya después del trasplante de Andrés varios de estos hábitos cambian y se disminuye la intensidad, por ejemplo los medicamentos son menos y la alimentación es un poco más flexible.

### **6.3. Creencias familiares**

Así como las creencias familiares influyen en la percepción de Carlos y Andrés sobre su proceso salud – enfermedad, la familia como un conjunto integrado de varias dimensiones que incluyen la religiosidad es una fuente de apoyo dada la calidad de sus interacciones que influyen de manera directa tanto para el origen de enfermedades de uno de sus integrantes como para su desenlace ajuste, por ende, todos aquellos recursos familiares que se pueden manifestar en la cohesión familiar, en la adaptabilidad y en los conflictos se relacionan con el estado de salud física y emocional de cada uno de sus miembros (Ríos, 1998).

Es así como el papel de las creencias familiares en la adherencia al tratamiento de trasplante es un elemento que surge del análisis de las situaciones familiares, pues se observa que la madre de Carlos se apoya en sus creencias religiosas para confiar en la recuperación de su hijo, constantemente ante una situación en que el paciente no cumple con las indicaciones, sea por su estado emocional, que encuentra enojado por la situación de enfermedad, o situaciones en que la madre debe insistir en sus cuidados, en la alimentación, descanso o sanidad, responde con una frase en que espera y confía que el proceso de su hijo sea positivo nombrando la capacidad que tiene Dios, dejando a un lado en el discurso la posibilidad de nombrar las capacidades del paciente frente a su tratamiento, lo que indica que la confianza está puesta más en la obra de sus creencias religiosas y fe espiritual.

*Y pues gracias a Dios que el gobierno que le ha ayudado a él. Y seguir, confiando en Dios que todo va a salir bien, ya insistir [...] Yo le digo a él que le pida a Dios, que no reniegue (Gilma, 71 años, mamá de Carlos).*

En el caso de Andrés también se observa que la familia tiene creencias religiosas y espirituales en las cuales han confiado para que el proceso sea positivo.

*La familia mía ha sido también católica, algunos pues de otra religión pero de todas maneras, independientemente de que estemos en una u otra religión, para mí es un solo Dios, igual al que todos le oramos (Andrés, 33 años).*

En ambos casos el apoyo que proviene de las creencias religiosas en las familias se puede analizar a partir en dos aspectos, uno tangible que se evidencia en el acercamiento y contacto con los demás creyentes y el otro aspecto que se manifiesta en la fe de que “alguien” que existe se encuentra protegiéndolo (Teresa González, 2004).

Es así como en el caso de Carlos se encuentra expresado mayoritariamente este último aspecto que tiene que ver en como esta creencia cumple un papel de protección emocional para la persona, en este caso para la madre del paciente que confía en la creencia religiosa o espiritual generando un mecanismo de protección que le permite confiar en el proceso, pero a su vez no le posibilita dimensionar que las condiciones personales de Carlos no están propiciando un mejor proceso sino que pone “en manos de Dios” la responsabilidad del mismo.

En el caso de Andrés también se encuentra inmersa esta creencia como protección de la esperanza que hay sobre el tratamiento, además se ve como un aspecto que le permite reunirse con otros para pedir por la situación. No obstante se observa que por parte de sus familiares también existe un reconocimiento importante de la responsabilidad de él como paciente sobre su tratamiento.

*Pues que Dios decida que su vida debe terminar por otro motivo, que no sea porque falle el riñón, es algo que le pedimos a mi diosito [...] y que la idea de cuidarse bien sea para eso y que el riñón funcione por muchos años, hasta que diosito decida que le quita la vida por otra cosa (Andrés, 33 años).*

Se observa que la esposa de Andrés además de nombrar la protección que significa su creencia para que él continúe con el tratamiento, resalta la responsabilidad en los cuidados que él debe tener para la continuidad del funcionamiento del órgano, así mismo reconoce y confía el papel activo de Andrés en la toma de decisiones.

*El mismo decide, ahí está la alimentación pero él decide que va comer y que no, ¿ya? Supongamos, ahora en diciembre hay un plato frío entonces dice no, yo no quiero el embutido porque me hace daño, yo me como solo el arroz y la ensalada, entonces él ya decide (Luz 29 años, esposa de Andrés).*

Esta creencia es un recurso de afrontamiento que puede contribuir al bienestar ante una situación estresante para el sujeto, pues la religión brinda seguridad, consuelo, autojustificación y sociabilidad al creyente, en el proceso salud – enfermedad del sujeto, este aspecto contribuye al bienestar emocional y por ende protege al sujeto de aquellos factores estresantes que pueden alterar su bienestar físico y emocional, pues la persona reconoce y cree en que hay alguien o “algo” que puede orientarlo, escucharlo, quererlo y ayudarlo ya sea espiritual o materialmente (Gonzales, 2004).

Teniendo presente a Reyes y Ortiz (1998) a partir de diferentes investigaciones surge que la población adulta mayor la religión alcanza un rol de soporte a la salud, por ser un grupo etario cercano a la muerte, así mismo sucede con las familias y personas que atraviesan una enfermedad crónica, las creencia empiezan hacer parte de esas respuestas que tanto necesitan para resolver la incertidumbre de la muerte, o para negar la posibilidad de ella suponiendo que a través de su creencia la persona sobrevivirá.

De esta manera las creencias religiosas pueden llegar a obstaculizar un proceso cuando protege la carencia que existe en el paciente para asumir su tratamiento en tanto el sentido de responsabilidad es bajo, no obstante puede generar beneficios en el proceso de los pacientes y sus familiares, como lo vimos anteriormente; de igual forma este aspecto permitió vislumbrar el papel que cada cuidadora le otorga a su familiar trasplantado en relación al autocuidado y en su adherencia al tratamiento médico, donde la madre de Carlos expresa que se encuentra “en manos de Dios” la recuperación de su hijo, mientras que la esposa de Andrés reconoce que su esposo se cuida y confía en el autocuidado de su esposo.

De acuerdo a como se asume la creencia religiosa se posiciona al paciente en un lugar desde la perspectiva de la familia, en el caso de Andrés como una persona activa ante el proceso, en el caso de Carlos una persona pasiva frente a su tratamiento, también genera tranquilidad en el grupo familiar en torno al proceso, que le permite a sus cuidadoras principales mantener la esperanza y las protege del miedo a afrontar la posibilidad de decadencia o la muerte de la persona por su falla en el tratamiento, esto último se puede analizar desde dos perspectivas pues la creencia resguarda a la persona de un impacto emocional durante el proceso del paciente, sin embargo, sino se genera una orientación pertinente ello no podría permitir que la familia o su cuidador inmediato enfrente el miedo de la posibilidad de que el tratamiento falle.

Por otro lado, como se viene planteando no es posible ver a la familia solo desde la dimensión privada, los cambios familiares que surgen a nivel familiar también se ajustan de acuerdo al contexto socio-cultural y las creencias que surgen a partir del mismo, pues la familia no debe ser vista como ajena a los procesos sociales, esta se ajusta y responde a los cambios que percibe, por lo cual es importante reconocer aquellas situaciones familiares que en ambos casos fueron influenciadas no solamente por la condición del tratamiento que se vivencia desde la

individualidad y vincularla con la familia sino con las condiciones coyunturales del país en relación a la salud, a la forma en como la sociedad ha construido miedos y desconocimiento ante el tema de salud y enfermedad, ante ello se van generando estereotipos que influyen en el proceso familiar y personal.

*Cuando a mucha parte de mi familia y de mis amistades se le informó que yo me iba hacer diálisis, toda la gente lo asumió como un cáncer, de que yo tenía era cáncer, porque la gente confunde la quimioterapia con la diálisis. (Andrés, 33 años).*

Aunque la ERC afecta a un gran porcentaje<sup>12</sup> de la población colombiana, existen sectores de la población donde no se tiene conocimiento amplio de dicho diagnóstico, por lo tanto algunos familiares y amigos de Andrés que no se encontraban familiarizados con esta enfermedad asumieron su tratamiento como un proceso de quimioterapia, aquí se evidencia como los imaginarios socialmente contruidos permean la visión de la familia, generando significados devastadores en la interacción familiar, considerando la insuficiente educación en salud que se recibe en el país las personas no tienen bases para recibir una noticia de cualquier enfermedad.

Este impacto a partir de las creencias que surgen desde la sociedad misma, ya sea por la poca participación de la población en espacios de educación en salud o por la baja educación que se genera en torno a estos temas, impacta directamente en la familia y permea la forma de respuesta en que se pueden profundizar el daño y los miedos en el grupo familiar o de igual forma se un indicio para aprender sobre algo nuevo. En el caso de Andrés este aspecto generó un choque emocional en el grupo familiar, sin embargo a partir del conocimiento que el paciente iba adquiriendo sobre su enfermedad empezaba a transmitir sus ideas a la familia en general, permitiéndoles abrir el panorama de posibilidades y tranquilidad.

---

<sup>12</sup> De acuerdo al informe sobre la situación de la enfermedad crónica, hipertensión arterial y diabetes mellitus en Colombia 2015. <https://cuentadealtocosto.org/site/>

#### **6.4. Condiciones económicas**

Las condiciones económicas de la familia emergen como aspecto que influye en la manera en como la persona trasplantada vivencia su proceso, en ambos casos estas condiciones se reconocen de manera transversal al momento de expresar las situaciones que surgen en la adherencia a los tratamientos médicos durante el proceso de diálisis y después de su trasplante.

Por ello es importante tener en cuenta estas condiciones en cada familia al momento del diagnóstico, así como los cambios que tuvo después del mismo, en el caso de Andrés se observa un grupo familiar en que los miembros trabajaban de manera estable, cada uno participaba en el sistema de seguridad en salud desde un régimen contributivo. Se encontraban pagando la vivienda a través de un crédito hipotecario, contaban con dos tipos de vehículos: carro y moto, él percibe este momento antes de conocer su diagnóstico como solvente y estable.

Después del diagnóstico Andrés es pensionado por enfermedad y el médico laboral del fondo laboral y la Trabajadora Social de la clínica orientaron este proceso. El ingreso que obtenía de la pensión era menor al que obtenía cuando laboraba en obras de ingeniería como electricista, no obstante como beneficio él y su esposa obtuvieron la condonación de la deuda con el banco por crédito hipotecario y actualmente aunque no se involucra de manera directa con su trabajo como electricista labora de manera independiente supervisando empleados que se encargan de trabajar en las redes eléctricas de las obras de construcción.

En el caso de Carlos él antes del diagnóstico se encontraba trabajando por prestación de servicios, no se encontraba cotizando al sistema de seguridad en salud, por tanto pertenecía al régimen subsidiado. En ese momento él tenía dos trabajos y su expareja también laboraba, se

encontraban económicamente estables. Residían en una casa en modo de alquiler y contaba con un tipo de vehículo: moto.

Después del diagnóstico dejó de laborar en prestación de servicios para dedicarse a trabajo independiente a través de conocimientos empíricos en diseño, pues por su condición de enfermedad empezó a trabajar desde casa donde no presentaba inconvenientes por los traslados en moto que tenía que realizar cuando trabajaba como prestación de servicios, los riesgos de adquirir una bacteria o un resfriado al no permanecer en casa, por las consecuencias de la diálisis en su estado físico general que le generaban dolor e impedía que pasara mucho tiempo fuera de casa además de las hospitalizaciones constantes por las que ha atravesado dadas las complicaciones que ha tenido después de sus dos trasplantes.

Con la separación conyugal Carlos deja de contar con el ingreso que provenía de la pareja. Después del primer trasplante inició con un trabajo como comerciante, lo que le implicaba trasladarse constantemente en su motocicleta, además, en su búsqueda de ingresos económicos se asesoró e inició con el proyecto de la fundación de apoyo para pacientes diagnosticados con Enfermedad Renal Crónica “Nueva Vida” que tenía como propósito principal obtener apoyos económicos tanto para él como para los beneficiarios de la misma y generar espacios de reflexión en torno a los procesos que conlleva la enfermedad en cada uno de los miembros de la Fundación.

Las condiciones económicas tienen una relación directa con la adherencia al tratamiento, en la medida que el paciente tenga las condiciones de alguna manera aseguradas para dedicarse a su cuidado, además de la tranquilidad que genera este ámbito en la vida de las personas.

*Si nos ha tocado duro a toda la familia, el hermano mayor que también lo mataron hace tres años. Él también nos ayudaba, la otra casa que hipotecó me tocó salir de esa casa. (Gilma, 71 años, mamá de Carlos).*

Carlos expresa que su madre e hijo no dependen económicamente de él, no obstante su madre menciona que han tenido dificultades económicas al no contar con un ingreso estable, lo cual influyó en que Carlos se tenga que desplazar en su motocicleta para buscar oportunidades laborales y seguir con su trabajo independiente de comerciante y diseño, lo cual a su vez repercute en que no siga con los cuidados médicos establecidos para su tratamiento de trasplante que consisten en no manejar motocicleta durante dicho periodo, la utilización de tapabocas cuando no se encuentre en casa y un constante aseo para evitar infecciones bacterianas que se encuentren presentes en el ambiente.

En el caso de Andrés su situación económicas es diferente pues cuenta con un ingreso mensual estable como pensionado y además debido a su carrera técnica y profesional también trabaja como independiente contratista, no obstante expresa que tiene todos los cuidados necesarios cuando se encuentra fuera de casa además de contar con un vehículo automotor para transportarse y cuenta con el apoyo de su esposa que también trabaja y aporta en los gastos familiares. Se observa de esta manera que estas condiciones también influyeron en que Andrés tenga una adherencia adecuada a su tratamiento de trasplante.

Así, las condiciones económicas son un aspecto que influye en la adherencia al tratamiento de trasplante de riñón en cada uno de los casos, pues si la familia cuenta con las condiciones económicas necesarias para cubrir los gastos de la nueva rutina de alimentación, transporte y cuidados médicos la persona no enfrentaría tantas dificultades en comparación con una persona trasplantada de riñón que no cuente con un trabajo estable, no reciba ingresos económicos y debido a ello exponerse a situaciones donde tenga que trasladarse fuera de casa para obtenerlos.

En esta línea Mercado, Hernández, Mera et (2014) mencionan que el factor económico puede resultar una dificultad para los pacientes trasplantados de riñón que no poseen una protección integral en salud como sucede con uno de los dos casos, en esta situación las personas trasplantadas enfrentan adversidades económicas puesto que el trasplante como otro tratamiento más necesita de cuidados, medicinas, consultas periódicas, lo cual puede generar en las personas que no tienen las facilidades económicas abandonar el tratamiento por los medicamentos, dejando a un lado el protocolo de cuidados, disminuyendo su asistencia a los controles por los gastos que requiere el transporte, además de los costes de la alimentación y los gastos domésticos que el paciente no está en la capacidad económica de asumir.

*Yo tenía salud por parte de mi empresa, en el momento en que yo me enfermo pues estoy vinculado a una empresa. Yo pienso que los que tenemos una EPS y pagamos por eso nos tratan un poquito mejor en cuestión de medicamentos y de tratamientos, al paciente que en este caso hay mucha gente, muy pobre, que esta con el servicio pues del Estado ¿sí? yo pienso que a ellos no les, a pesar de que a ellos no les pueden negar el servicio que pueden tener las mismas cosas que yo tenía, el servicio de la máquina, todo, igual y de los insumos, pienso que con ellos debe de ser un poquito más grande la pelea en cuestión de suministros (Andrés 33 años).*

Se observa de esta manera que Andrés realiza una reflexión en torno a las condiciones socioeconómicas de los pacientes que de alguna manera no cuentan con una respuesta integral desde el servicio de salud, entendiendo esta como el apoyo no solamente en la respuesta de su tratamiento de trasplante si no también brindar facilidades para las personas que no cuenten con recursos económicos para la continuidad del mismo, pues como se observa en el caso de Carlos él hasta el momento no tienen una pensión por enfermedad y sus ingresos los obtiene a partir de los recursos que consigue de su Fundación y en sus negocios como comerciante independiente. Lo anterior da una perspectiva del trasplante no solo desde el ámbito familiar sino estructural, pues no para todos los casos existe una respuesta integral en la protección social a su salud,

donde las personas deben necesariamente movilizarse a través mecanismos de participación como tutelas y derechos de petición.

Ahora bien, de acuerdo con Ledón (2011) la familia es el primer apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana como la inclusión de una enfermedad crónica en uno de sus miembros, en este espacio surgen grandes demandas generadas por los estados de dependencia consecuentes a la enfermedad en que las mujeres juegan un rol esencial en este sentido por la división de tareas en genero donde el cuidado socialmente se ve relacionado con lo femenino.

De esta manera para las personas que viven una enfermedad de este tipo el sistema familiar es una fuente de apoyo material y emocional, pues brinda momentos de acompañamiento, comunicación, de búsqueda de soluciones y de provisión de cuidados a lo largo de todo el proceso de salud-enfermedad, esto se convierte en estímulos fundamentales para aminorar el impacto de la enfermedad, fomentar la adhesión al tratamiento y lograr la recuperación de la estabilidad en salud.

Una persona desarrolla patrones y comportamientos de acuerdo a su contexto familiar a través de las relaciones que se desarrollan en esta (Martínez, 1993). Teniendo en cuenta lo anterior, los comportamientos de Andrés y Carlos relacionados con la adherencia al tratamiento médico de trasplante se encuentran permeados por las situaciones familiares de cada uno, como la organización, su condición económica, sus creencias y la manera de relacionarse influye en como cada uno asume su proceso de salud y enfermedad.

En el caso de Andrés aquellas condiciones facilitaron su autocuidado y en como significó su diagnóstico, su proceso de diálisis y finalmente su situación actual de tratamiento de trasplante de una manera asertiva, por el contrario, en el caso de Carlos observamos como aquellas situaciones familiares a las que se enfrentó en sus dos procesos de trasplante influyeron en su bienestar emocional lo que también influye en su bienestar físico y se refleja en pocos cuidados con relación a su alimentación y a los cuidados corporales que exige el tratamiento de trasplante.

Tal como se ha mencionado a lo largo del capítulo la familia se ajusta a las situaciones que vivencia cada uno de sus integrantes, y en el caso de la inserción de una enfermedad crónica empieza a movilizar recursos que pueden facilitar o no todos los procesos que vienen acompañados de este diagnóstico, si las condiciones económicas y relacionales son estables en la familia el proceso de enfermedad y tratamiento tiene más posibilidades de desarrollarse de que el paciente asuma una posición reflexiva frente a su proceso, logre comprenderlo e interiorizarlo y empiece a tomar decisiones relacionadas con hábitos de vida saludables y adecuados a los cuidados recomendados por el personal asistencial que lo atiende.

## **7. CAPÍTULO V: REDES SOCIALES Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE TRASPLANTE.**

Las familias están integradas en un contexto social conformado por diversos grupos o subsistemas que constantemente están en interacción, estos subsistemas son aquellos que se denominan redes y garantizan las condiciones necesarias para generar apoyo, autoayuda en las familias y también ocupan una función de compartir historias y temas diversos, a través de este ejercicio las personas dan cuenta de las relaciones de colaboración que las rodea por medio de acciones concretas materiales e inmateriales, de igual forma las redes pueden debilitar o fortalecen el sentido de pertenencia, de hacer parte de algo.

Las redes sociales no son sinónimo de ayuda o apoyo, por medio de ellas se da la posibilidad de construcción de relaciones con otros que no son considerados familia, sin embargo están presentes de alguna manera, interaccionan entre sí, donde hay la posibilidad de compartir diversas situaciones, creencias, pensamientos y actitudes. Por eso se tiene en cuenta que las redes aportan en positivo y negativo, no se parte de ellas únicamente como facilitadoras de un proceso como el que se convoca en esta investigación, sino que puede no facilitar el mismo, puesto que en la interacción pueden emerger diversidad de aportes, situaciones, construcciones y deconstrucciones frente a la adherencia a este tratamiento.

### **7.1. Pacientes, nuevos integrantes a sus redes sociales**

Carlos y Andrés mencionaron constantemente las personas que conocieron en su proceso de enfermedad y tratamiento de trasplante y que son significativas para ellos, siendo alguno de ellos los pacientes renales, quienes empiezan a hacer parte de su red social, los autores Madariaga,

Abello & Sierra, (2003) mencionan que históricamente en los diferentes contextos sociales, culturales y políticos, se han ido construyendo relaciones a partir del apoyo mutuo, pero también sobre intereses compartidos, ya sea por un proyecto en común u otras por cuestiones de ayuda, compañerismo, familiaridad, vecindad, en este caso se empiezan a conocer historias y personas a través del espacio clínico, puesto que desde el diagnóstico empiezan a participar en esa vincularidad al momento de compartir espacios como en los tratamientos de diálisis y reuniones grupales enfocadas en los cuidados que requiere su proceso.

*En este tiempo te encuentras gente positiva y gente negativa, el que tiene la enfermedad y habla muy mal de la enfermedad, el que tiene la enfermedad y por muy mal que le haya ido no le cuenta al otro paciente lo que puede traer la enfermedad si no que deja que si esas cosas le van a pasar a él que le lleguen (Andrés, 33 años).*

Las personas que conocen en este medio se vuelven referente, sus afirmaciones o pensamientos hacen parte de la información que reciben sobre el proceso, la cual ellos han interpretado de diferentes maneras, por su lado Andrés, reconoce que las personas hablan desde su experiencia e información que otras personas les dan, menciona como los sujetos que construyen esta red tienen creencias y significaciones diferentes, positivas o negativas, por su lado Carlos cuando vivía el proceso de diálisis “en ese momento me informaban que un trasplante, sin embargo yo no quería ningún trasplante porque yo escuchaba gente que hablaba muy mal del trasplante” (Carlos, 52 años) desde el inicio de su proceso hacia la preparación al trasplante ya escuchaba de su redes información que incidió en su forma de pensar sobre esta opción de tratamiento de una manera distinta como lo asumía el caso de Andrés.

Se observa entonces que durante este espacio las redes se construyeron a partir de ser compañeros de enfermedad y tratamiento en los espacios que compartían en el contexto hospitalario, en el que diariamente se enteraban del proceso de los demás, de la constancia o no

del compañero o compañera que atravesaba la misma situación, donde reconocieron los diferentes tratamientos posibles antes del trasplante y las posibles dificultades que han travesado, explica Andrés:

*Si le hicieran esta misma entrevista a una persona que se hace hemodiálisis va ser muy diferente porque ese tratamiento es muy duro y el paciente que está en hemodiálisis físicamente hasta inclusive lo ve mal, porque es una persona que pierde mucho color de piel, se vuelve muy pálida, como casi que verdosa cuando usted la ve, le salen muchas cosas, aparte de eso, ellos inicialmente empiezan con unos catéter, les sale unos chichones grandotes en la piel por eso ellos mantienen con unas mangas puestas para que no le vean esos chichones.[...] Entonces es un tratamiento que si ellos no logran salir rápido a un trasplante se aburren mucho de eso. Y el proceso de ellos es mucho más fuerte, mucho más fuerte. (Andrés, 33 años)*

Por su lado, Carlos, hacía referencia a lo que escuchaba de casos de los demás pacientes

*Mire que pasó un caso con un muchacho, el papá le regaló un riñón, consiguió un trabajo de eventos para diciembre, lo cogió la feria prácticamente, esos eventos de las cervezas y con las mujeres, y no se cuidó, tomaba una cervecita y así se la pasaba, por eso, el licor acaba con cualquiera. (Carlos, 52 años)*

En los dos casos la participación en esta red les daba la oportunidad de conocer la experiencia de otros, y a partir de ello realizar interpretaciones del mismo proceso de enfermedad y tratamiento, generalmente las personas buscan apoyo mutuo al compartir con otras personas que se encuentran en las mismas situaciones tensionantes, en el caso de Andrés y Carlos esta red que se conforma a partir de la vivencia del mismo diagnóstico les permitió conocer este proceso desde diferentes voces informadas o desinformadas y desde experiencias distintas; el tratamiento de diálisis de Andrés era diferente al de Carlos, ambos implicaban adaptarse a una serie de situaciones y hábitos distintos, Andrés se realizaba el tratamiento en su casa durante todas las noches mientras que Carlos debía trasladarse hasta su centro de salud tres veces a la semana para realizarse el tratamiento, son experiencias distintas que dependen de las relaciones que construyan con los otros adaptarse a él, y este espacio de red aporta en la generación de “un

proceso de comparación social en virtud del cual obtienen información acerca de circunstancias compartidas, lo que permite reducir ostensiblemente la incertidumbre y la ansiedad con respecto a las mismas” (Madariaga, et al, 2003, p. 1) la información que obtienen de las experiencias de los otros les permite visualizar y hacer inferencias sobre su propio proceso, de ahí se puede partir que se generan miedos, pero que también se pueden generar esperanzas.

## **7.2. Profesionales y red institucional**

En el espacio clínico además del compañero de diálisis o tratamiento también se encuentra la presencia activa de los profesionales asistenciales. Los profesionales de las instituciones médicas empiezan a ser parte de la red social de los pacientes, conocen y aprenden de ellos, hacen parte de espacios de apoyo, se inician conversaciones a partir de la experiencia de los demás pacientes, convirtiéndose así en fuentes de protección y apoyo durante su proceso de enfermedad, pues son quienes tienen el conocimiento adecuado para orientarlos en su proceso y así mismo aclarar posibles dudas relacionadas con su proceso, esta relación no se desarrolla únicamente con el paciente, su familia también empieza a interactuar con estos profesionales y a ser parte de la red social que se teje en torno a este.

*Allá me cuentan los médicos que no vuelven que porque ya se sienten muy bien, y eso no está bien (Andrés, 33 años).*

En los dos casos la participación de profesionales hacía parte de su red social. En el caso de Andrés, con la Trabajadora Social él inició participando en las intervenciones grupales e individuales que hacía ella en su proceso psicosocial, participó como referente y motivador para los demás pacientes, pues a partir de su experiencia en el proceso de enfermedad y tratamiento compartía sus logros y posibilidades.

*Yo estuve trabajando con la Trabajadora Social de la clínica mía que es una señora muy formal, [...] cuando llegaban pacientes que rechazan la enfermedad y no la quieren aceptar [...]—la trabajadora social le decía-, “uy si tengo un pacientico para que me ayudes con él”, porque era hermosa la forma de trabajar de ella, y yo decía pero si a ella no le entienden la forma de trabajar como Trabajadora Social, ella como habla, y ellos le decían que no, eran ofensivos pacientes que se vuelven muy groseros al contestarle a ella (Andrés, 33 años).*

Existió una contribución mutua, Andrés aportaba a la labor de la Trabajadora Social, y a su vez contribuía en el proceso de los demás pacientes, ella a su vez reconoció el papel de Andrés y de igual manera él sentía motivación para seguir el proceso siendo un referente importante para otros, de este modo dentro de esta red se compartían metas y apoyo, siendo este proceso:

*Formas de interacción social continua, en donde hay un intercambio dinámico entre personas, grupos e instituciones, con el fin de alcanzar metas comunes en forma colectiva y eficiente. Constituyen un sistema abierto y en construcción permanente que involucra a individuos y a grupos que se identifican en cuanto a las mismas necesidades y problemáticas y que se organizan para potenciar sus recursos por medio del intercambio y el reciclaje de experiencias en múltiples direcciones (Madariaga, et al 2003, p. 15)*

La reunión de varios sujetos para potenciar recursos, permitió en este caso continuar y fortalecer el proceso de tratamiento, se observó en el caso de Carlos que el papel que asumió como motivante en la Fundación implicaba que su actitud frente al tratamiento se vea sumida por la responsabilidad con sí mismo y con los otros que hacían parte del grupo de beneficiarios de la Fundación, siendo ello una condición que beneficiaba la adherencia a su tratamiento de trasplante, pues se reconoce que esta experiencia que le permitió generar apoyo a otros, fue también de apoyo para él como una persona que debió seguir asumiendo el tratamiento y todo ello aportó en su visión después del trasplante, puesto que puede compartir todo su proceso como “un testimonio” para ayudar a otros y reconstruir a partir de esta historia su propia vivencia.

Andrés mencionaba que actualmente continúa la relación con la Trabajadora Social y sigue recibiendo el apoyo en diferentes situaciones por parte de la profesional. De igual forma, se observa en el caso de Carlos que el hecho de conformar la Fundación “Nueva Vida” contribuyó a la participación y el apoyo médico del especialista en Nefrología, pues Carlos refiere que dicho equipo médico lo acompañó durante el proceso antes y después de su trasplante. Este equipo médico que Carlos identificaba fue pieza fundamental para la construcción y el mantenimiento de la Fundación porque por medio de él accedía empezaba a establecer redes de apoyo con instituciones de salud que lo patrocinaban, así, el soporte del especialista se convirtió en un apoyo que le permitió continuar y persistir con su tratamiento médico pos trasplante y con su Fundación.

*Un médico que es como un padrino [...] el que más me ha apoyado, me ha conseguido los documentos y el dinero, para todos. Los medicamentos, laboratorios, en el momentico él me ha apoyado mucho en cuanto a eso (Carlos, 52 años).*

Se encuentra en el relato de Carlos que ha recibido el apoyo constante del médico especialista en nefrología, quien además ha trabajado de la mano con él en charlas educativas que surgieron a partir de la fundación.

*Nosotros hablamos por radio, por telepacífico hablé de la fundación, invité a familiares y amigos. Yo siempre les decía a ellos lo que era cierto y los médicos le explicaban la enfermedad de otra manera (Carlos, 52 años.)*

Refiriéndose a su “testimonio” como motivación y la educación médica por parte de los profesionales en salud, principalmente del médico nefrólogo. Ahora bien, como se mencionó inicialmente las redes sociales hacen referencia a todas aquellas relaciones significativas que las personas constituyen a lo largo de su vida y se encuentra conformada además de la familia por amigos, personas de su comunidad, compañeros de trabajo y/o estudio y miembros de las

instituciones comunitarias, educativas y asistenciales a las que pertenece la persona, la participación en estas instituciones permite que se generen todo tipo de interacciones con otro que también participa dentro de ese entramado de personas con las que se comparte la misma situación o espacio y aquellas personas se enmarcan dentro de las redes sociales secundarias que rodean al sujeto.

En este sentido las redes sociales secundarias son significativas para el grupo familiar, pues aportan a la satisfacción de necesidades y solución de problemáticas; entre ellas se encuentran redes institucionales como las educativas, religiosas y de salud, en este sentido las instituciones de salud son una constante en la vida de los casos abordados después del diagnóstico y después del trasplante, pues en ambos procesos las clínicas deberán seguir participando como redes sociales secundarias presentes en la cotidianidad de Andrés y Carlos, así como de toda persona que vive estos procesos.

Es importante en este punto no dejar pasar que dentro de este contexto clínico se encuentran posibilidades de potenciar el proceso en las diversas interacciones con los profesionales que lo atienden, tal como menciona Andrés a continuación:

*El grupo de Valle del Lili de parte de nefrología y jefe de trasplantes, cirujanos de trasplantes de riñón y de hígado, yo digo que ese personal es excelente, es decir, son, aparte de ser profesionales, porque son muy profesionales en lo que hacen, son muy humanos y se interesan mucho, mucho, mucho por la calidad de vida, psicológica, humana del paciente. (Andrés, 33 años)*

También en esta interacción se da la posibilidad de encontrar casos específicos donde el trato de los profesionales que se encargan de brindar información y orientar a los pacientes ante un diagnóstico nuevo se pueda dar desde una posición deshumanizada pues han naturalizado las situaciones con las que se enfrentan a diario en su quehacer profesional y pueden dirigirse a los pacientes y sus familias de una manera que es percibida como hostil por parte de ellos, estas

situación en particular ha sido algo significativo para el proceso de los dos casos aquí presentados.

*Yo pienso que si por ejemplo profesionales que no sabemos dirigirnos hacia ciertas personas o no sabemos como decirle algo a alguien, de pronto son muy fuertes y creen que eso es lo mejor. [...] A mí el médico laboral antes de pensionarme me dice [...] “vos tenes insuficiencia renal, eso no tiene remedio” es decir, el me dio a entender que era la muerte no más, donde él le diga eso a un paciente muy débil de mente lo manda a encamarse y a morir simplemente (Andrés, 33 años).*

Se observa la reflexión que hace Andrés en su relato, pues al hacer una interpretación de esa interacción construyó una idea importante en torno al papel del profesional de salud, que siendo un referente dentro de su red social tiene la posibilidad de aportar positivamente en el proceso o definitivamente dejar al paciente con ideas distorsionadas del mismo proceso y generar sentimientos de angustia.

Por su lado, Carlos expresó un inconveniente con un profesional médico en su proceso, él se encontraba en una hospitalización prolongada después de su último trasplante, para ese momento era necesario un procedimiento médico con el cual no deseaba colaborar por las implicaciones emocionales del momento, relató

*El tipo no me sedó, me chuzó y dije que me sacaran esa aguja que los voy a demandar, [...] después me dijo que “¿cómo seguía?” dije que no puedo caminar, si yo me jodo de eso, se joden, él me decía “deje de ser grosero” [...] y esta vez no puedo caminar como antes, no ven como tambaleo, yo le dije, yo le hecho culpa a ese señor (Carlos, 52 años).*

Aquí se demuestra como en esa interacción entre redes pueden suceder situaciones entre paciente y médico que se pueden evitar ante la revisión emocional y el momento por el que se encuentra atravesando la persona, puesto que de esas situaciones surgen interpretaciones equivocadas, que se pueden mantener en el tiempo y podrían derivar otras reacciones negativas al mismo proceso y/o adherencia al tratamiento médico sino hay una re significación oportuna de la situación.

La atención integral a las personas trasplantadas tiene que ver también con el personal asistencial que lo atiende y cuestiones estructurales relacionadas con las condiciones del sistema de salud en el cual se encuentra inmerso, pues se tiende a culpar la totalidad de los factores que se relacionan con el paciente a su adherencia y se deja de lado estas cuestiones, los factores mencionados tienen un efecto muy importante en la adherencia terapéutica, por ende en los centros médicos e instituciones de salud es necesario realizar intervenciones que se orienten a todo el equipo asistencial que maneja al paciente trasplantado, donde también se tenga en cuenta la voz del paciente como sujeto activo en su proceso.

Se observa la importancia de potencializar estas redes secundarias en un conocimiento profundo frente al paciente y la adherencia terapéutica, demostrando la implicación que tienen los profesionales en el proceso de los sujetos que viven un diagnóstico nuevo, o llevan un tratamiento a largo plazo.

### **7.3. Red y organización social**

Además de la participación del profesional e institución de salud en la red social de cada persona, se logra identificar la implicación que tiene la organización social, las redes que se empezaron a entablar en el espacio clínico dio pie para reflexiones, ideas y pensamientos tanto en Carlos como en Andrés. De este modo, haciendo referencia a la Fundación “Nueva Vida” Carlos expresa lo siguiente:

*Fue un grupo grande, por ejemplo un compañero fue vicepresidente, otros componían el área de enfermería (Carlos, 52 años).*

Esta Fundación es una organización que surge a partir de una situación que convoca los mismos que viven esta cotidianidad, entendiendo que las redes facilitan organizar un grupo, cada parte de él aporta una fuerza que potencia el objetivo de la unión, las experiencias, aprendizajes,

saberes e historia de cada uno contribuye de alguna manera a esa organización. La red de esta manera puede posibilitar de una manera más formal el apoyo mutuo, pues las personas se encuentran reguladas de acuerdo a un esquema o estructura representativa de la organización social (presidente, vicepresidente, tesorero, etc.), este tipo de red puede generar de alguna manera una responsabilidad en la persona que participa en ella, aportándole a su adherencia al tratamiento de trasplante renal, puesto que es el objetivo por el cual se unen.

No obstante es preciso aclarar que en este caso existen dificultades en torno a la consistencia de la fundación por parte de Carlos, pues se encuentra el apoyo de otras personas, del médico, de compañeros que empezaron hacer parte de esta iniciativa, sin embargo Carlos expresaba en varias ocasiones su deseo de abandonar esta idea que de alguna manera ya está en marcha, no obstante estas personas fueron apoyo para que él continuara tanto con la fundación como con su proceso, entendiendo que después de la pérdida de su primer trasplante Carlos entró en una confrontación donde no deseaba seguir con el proceso, no deseaba otro trasplante ni continuar con la organización, sin embargo encontró la motivación a partir de la red construida en la fundación y a través orientaciones psicosociales que recibía durante su estadía en sus periodos de hospitalización por parte de profesionales asistenciales.

*Mi compañera que también trabajaba conmigo me decía “no le ocurra decir nada malo no porque usted está en una fundación y sabe que no puede decir eso”, y verdad yo seguí animando la gente, yo convencía para que se hicieran el trasplante, yo daba testimonio que yo trabajaba por mi cuenta, que yo me movía con los bancos, con los laboratorios (Carlos, 52 años).*

En este sentido también se reconoce que en el caso de Carlos la red que se conformó desde la organización sin ánimo de lucro “Nueva Vida” surge a partir de compartir diariamente con otras personas inmersas en el mismo campo o viviendo situaciones económicas, emocionales y sociales parecidas. El surgimiento explica él:

*Fue entre compañeros de la diálisis, yo le dije a un enfermero un día que hacía para ganar dinero y me dijo “haga una fundación”, ¿pero cómo lo voy hacer? , “no pero eso también te da plata a voz” y yo “no pero a mí no me gusta eso”, a mí no me gusta robar a la gente [...] Entonces yo siempre que hacíamos algo era para la fundación, que sobraron cincuenta mil pesos, compremos unos relojitos para ellos (Carlos, 52 años).*

Carlos ha sido una persona activa desde antes de su diagnóstico, y su preocupación en la mayoría de situaciones se plantearon en términos económicos y a partir de hacerse preguntas para obtención de estos surge la idea de la fundación que para él no es un medio de apoyo individual sino que desde sus palabras desea que éste se convierta en colectivo, cuando él explica la intención de la fundación que consiste en crear beneficios para las personas en proceso de diálisis y/o trasplantadas de riñón.

*Era crear beneficios para ellos, lo que dicen que nunca pueden lograr, hacerlos creer que si se puede, hay gente que no tienen transporte del mío, era convocar ayudas, yo convocaba 150 pacientes e iban 30 o 40 pacientes, exactamente yo quería conseguir un bus (Carlos, 52 años).*

Así, sus necesidades primordiales las conduce en objetivos de la fundación y se ve relegada en el objetivo de esta que consiste en brindar soporte material a los pacientes renales que se encuentran en diálisis, se encuentra que el apoyo proporcionado por redes se puede hacer a través de un apoyo emocional o ayuda instrumental, en el caso de la fundación que ha conformado Carlos ha dado apoyo instrumental que está orientado a aspectos económicos, servicios o información.

No obstante como se mencionaba anteriormente, compartía su historia con intención de motivar a otros a seguir con el proceso y al perder su primer trasplante los motivantes económicos que le proveía la fundación no fue principalmente lo que lo ayudó a continuar después de la crisis sino que fue la posición que tenía como representante, el compromiso con

otros y la insistencia de la red social como el Médico Nefrólogo y los demás participantes de la fundación para continuar con el proceso.

Ahora bien, la red aportó para que Carlos pudiera mantenerse en el proceso, pero no se reconoce en él autocuidado ni profundidad en su conciencia en torno la adherencia del tratamiento, no ha logrado cimentar un componente emocional fundamentado en la institución, lo que hace que este espacio se convierta en un lugar donde se comparten historias pero estas mismas no tienen oportunidad de trascender en la reconstrucción de pensamientos, actitudes o situaciones que permite una coherencia, pues en el discurso dictado por Carlos expresa que se ha convertido en un motivante para las personas que pertenecen a la fundación compartiéndoles sus experiencias positivas y no las negativas que han surgido en su proceso.

A pesar de que Carlos manifiesta en su discurso la necesidad de un apoyo emocional siempre muestra una cara de la motivación, como tipo actuación como menciona Goffman (1959) “se descubre que el actuante puede creer por completo en sus propios actos; puede estar sinceramente convencido de que la impresión de realidad que pone en escena es la verdadera realidad cuando su público también se convence de la representación que él ofrece” (p. 29) se observó que en la interacción con los participantes de la fundación él responde lo que ellos quieren escuchar de él, como noticias gratificantes que sacien sus incertidumbres como si ese fuese su quehacer dentro de la institución “Sabemos que, en ocupaciones de servicio que, profesionales que pueden en otras circunstancias ser sinceros se ven forzados a veces a engañar a sus clientes porque estos los desean con toda el alma. [...] estos son actuantes cínicos cuyos auditorios no les permiten ser sinceros” (Goffman, 1959, p. 30), para Carlos participar en esta red también lo ubicó en una posición de cumplir una expectativa como “paciente que ha podido afrontar el proceso”, es importante puntualizar en ello puesto que la interacción en red entrega un

entramado de relaciones de las cuales se debe hacer un ejercicio importante para identificar las fortalezas y las debilidades, para así fortalecer o minimizar las mismas, y aprovechar de la mejor manera las capacidades de las personas y espacios.

#### **7.4. Redes, reflexiones y apoyo**

No obstante, no se desconoce que en los dos casos, desde sus diferencias y motivaciones hubo una iniciativa o un deseo por ayudar y apoyar a los que atraviesan por la misma situación diagnóstica, revela Carlos el gusto y sentimiento de gratitud que le genera dar apoyo y por su lado Andrés después de su experiencia y la participación con la Trabajadora Social menciona:

*Alrededor de esta enfermedad hay muchos mitos, son una cantidad de cosas que se dicen de la enfermedad, [...] cuando ustedes tengan alguna situación en la vida, no necesariamente una enfermedad, nunca escuchen a una persona que no haya vivido lo mismo (Andrés, 33 años).*

Justificando así la necesidad de escuchar las experiencias de aquellos que han vivido algo similar para así conocer a partir de ello e informarse teniendo en cuenta los recursos que estas personas que comparten su experiencia han utilizado para afrontar su situación. De igual forma Andrés en su relato mencionó el deseo de participar socialmente en una organización.

*Yo he querido realmente meterme en un grupo, en un grupo ojalá de motivación al trasplante, formar a nivel nacional algo grande, crear un grupo de la donación de órganos y quitarle esa cantidad de mitos que tenemos, yo he querido ir a colegios, universidades y decirle a la gente que ese órgano que vas a dejar que se dañe en la tierra, se lo comen los gusanos, pueda darle la oportunidad a mucha gente que necesita unas corneas para volver a ver, que necesita un tejido, que necesita un trasplante de su medula espinal para volver a caminar, que necesita un hígado, nosotros podemos donar más de 32 órganos y poderle dar vida a mucha gente, ese tipo de grupos es de los que a mí me gustaría pertenecer (Andrés, 33 años).*

Los casos expuestos tuvieron una participación profunda en su lecho social, en sus espacios cotidianos han alcanzado espacios de participación social donde se han sentido reconocidos y

competentes en apoyar a otros, con reflexiones principalmente en el caso de Andrés que con una orientación profesional adecuada puede permitir el nacimiento de propuestas sociales entrelazadas entre el componente de salud y un componente comunitario y/o social teniendo en cuenta su experiencias y todos los aprendizajes sobre los que ha reflexionado a partir de ella.

Además emerge el tema donación de órganos, es una cuestión que a traviesa todo el proceso que vive una persona que necesita un trasplante, es un tema que subyace al rededor del trasplante, pues en sus relatos se encontró que desde el momento que se da el diagnóstico de ERC en estadio avanzado se les informa del tratamiento de trasplante, ante lo cual les explican que puede ser donante vivo o cadavérico, sin embargo en el caso de nefrología se da opta por la búsqueda más rápida que es el donante vivo, explica Andrés que

*Allá hay charlas todo el tiempo y hay asesorías de que el mejor tratamiento para uno no seguir en diálisis es el trasplante, eso es lo que todo el tiempo están enfocando “busque su trasplante porque la lista es muy larga en este país”. Habíamos no sé cuántos a nivel nacional esperando un órgano y no es que Andrés llegó y es el dos mil doscientos veinte en lista y que vos estés en la cola, no, yo puedo ser el dos mil doscientos veinte pero puedo ser el primero de esos, porque no es ese mito de que mi órgano le sirve a todos no, eso no es así (Andrés, 33 años).*

De igual manera, Carlos también se ha acercado a esta problemática, entendiendo que el optó por esperar una donación cadavérica, su proceso fue más demorado, y tuvo que pasar por experiencias donde debía estar pendiente de la llamada que le permitiría tener un órgano nuevo.

*Me llamaron y me dijeron que había un trasplante para mí, me acostaron en una camilla, y llega y dice el médico “Carlos ya no hay trasplante para ti”, y digo por qué doctor, no hay llego la familiar del paciente que tenemos ahí y dijo que no, me pararon de la silla y para la casa... era compatible conmigo, Se perdió todo, se perdió el órgano y todo lo que se hizo (Carlos, 52 años).*

Las redes sociales constituyen un punto crucial para la adherencia al tratamiento, el apoyo en cohesión con la familia permite específicamente en estos dos casos facilitar el proceso, y

referente a este tema de búsqueda de un órgano se convoca a toda la red social del paciente y a su familia en la urgencia de que no exista las posibilidades tan factibles de un órgano cadavérico, en el caso de Andrés, (a diferencia del de Carlos que por convicción propia no buscó ni aceptó un órgano en su familia o en otras personas vivas), es una situación que los movilizó, es algo que surgió después del miedo o la angustia de que un órgano no es tan fácil de conseguir cuando se entra a lista de espera y que el tiempo transcurre y urge la necesidad de un trasplante, por ejemplo menciona la esposa de Andrés:

*La noticia de que usted tiene un órgano malo, y que necesita ese órgano para vivir, y que tiene que estar conectado a una máquina y que digamos pasa mucho el tiempo, no hay una solución, no hay quien le done, entonces pues hay riesgo de que pierda la vida la persona (Luz, 29 años).*

La búsqueda del órgano se convierte en algo primordial por ese tiempo de diálisis, es un proceso largo, donde se descartan muchas posibilidades y está siempre presente el miedo de que el ser querido pierda la vida por falta de la realización oportuna del trasplante. En el caso de Andrés se movilizó su familia y su red social, pues la donación la recibió de una familiar de su esposa quien decide donar, él relata:

*Eso fue el año pasado que toma la decisión a los veintitrés años de decir “no tengo hijos, no tengo esposo, voy a darle vida a alguien” porque eso es lo que ella me iba a dar en ese momento. Y toma esa decisión y, lo consulta con su mamá, con su papá, con su novio en ese momento, con su hermano que era realmente como su familia en ese momento, ellos cuatro [...] eso es un proceso largo, es un proceso que duró casi un año (Andrés, 33 años).*

La participación de la familiar de su esposa como donante demuestra que la red social aportó de manera significativa en el proceso de Andrés, pues él menciona que ella es un motivante para seguir su tratamiento pos trasplante.

*Un motivante es mi donante, yo no puedo decepcionar a una persona que se arriesgó a una cirugía, que arriesgó su vida, y que yo entonces de aquí a dos años eso se me olvide,*

*me agarre a tomar trago, se me suba la presión, no me cuide el azúcar, y vuelva y recaiga, y ella dice “yo arriesgue mi vida para dos años”, entonces también intento cuidarme mucho eso, yo no fallo en un control, tienes que seguir yendo a los controles, cuando te entregan los exámenes de sangre te des cuenta cómo vas, porque físicamente te puedes sentir muy bien, pero y ¿la sangre? (Andrés, 33 años).*

En este caso su donante se constituyó en una razón para seguir en su proceso que él mismo señala es para toda la vida, donde debe continuar con sus rutinas asépticas, alimenticias, físicas y médicas, Andrés señaló la importancia de continuar con sus controles y es reflexivo en torno al papel que su donante asumió, entiende que hay más personas involucradas de manera directa en su proceso y que por ello debe ser más cuidadoso en sus rutinas y hábitos de vida.

En esta misma línea se observa que la familia también necesita de redes sociales, el proceso no solo lo vive el paciente sino también su familia, que se ve involucrada desde el momento mismo en que se le da el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica a la persona (como se profundiza en el capítulo anterior), para Luz esposa de Andrés, fue importante la participación de los vecinos y amigos durante todo el proceso desde el momento del diagnóstico de su esposo hasta después de su trasplante.

*Con los vecinos fueron con los de aquí enseguida, son los que aquí en la cuadra las personas con las que más tratamos, ellos han sabido siempre desde un principio y nos apoyaron mucho y se ofrecían en ayudarnos si lo necesitábamos y en cuanto amistades teníamos dos amigas, pues más, que ellas siempre estaban muy pendientes de irlo a visitar y todo a la clínica, de estar pendiente de él y preguntar por él, de estarme preguntando a mí de como yo estoy, de apoyarme, cuando esos momentos que estaba hospitalizado y que yo tenía que estar acá en una casa estaban muy pendientes que yo no estuviera sola (Luz, 29 años).*

Se observa que las redes que acompañaron al sujeto y a su familia en esta ocasión participaron como apoyo emocional para la esposa de Andrés, estando presentes en los momentos con más dificultades emocionales para la familia entendiendo que fue una situación de alto impacto, de

igual forma la esposa de Andrés refería que no tuvo acompañamiento psicosocial para este proceso desde la institución de salud.

*Nosotros no tuvimos un apoyo, no en el caso de él, pues es normal en su proceso que si debía pasar en un proceso con cirujano, nefrólogo, trabajadora social, a él si le tocaba eso pero nunca, nunca hubo un llamado así venga que queremos hablar con su esposa, no nada de eso, si, me parece que es importante, porque yo he escuchado casos de compañeros de diálisis que le cuentan que se les deteriora su hogar [...] entonces hay gente que se echa para atrás, les da miedo, como uno no es consciente de la enfermedad no la conoce, es como que esas personas estén ahí para que le explique a uno ve pasa esto, estas posibilidades [...] entonces sí es importante que haya un acompañamiento (luz, 29 años).*

La familia no está sola según lo planteado en un inicio, si bien socialmente se reconoce que es el espacio donde se debe responder y asumir lo que la institución (pública o privada) no asuma como el cuidado, el acompañamiento y las cuestiones económicas; la familia atraviesa desde un inicio un cambio ante estas situaciones que son un punto importante como ya se ha evidenciado para la adherencia al tratamiento de trasplante en este caso, por ello se evidencia que existe un vacío en cuanto al acompañamiento psicosocial que se le entrega a la familia, es ahí donde hay que fortalecer las redes sociales institucionales para aportar a una adherencia terapéutica como se ha venido enunciando.

Por esto es importante posicionarse desde una perspectiva donde individuo y sociedad no están desligados, existe una interconexión continua entre uno con su mundo social, por ello la importancia de adentrarse en abordar la red social siempre que se trabaje con los sujetos y sus familias, Sánchez (2009) citando a Elías (1990) explica que el “individuo y sociedad no son, pues, categorías independientes, no se presentan de manera separada, pero tampoco la una determina a la otra unilateralmente.” (p.88) desde esta perspectiva se observa la necesidad e importancia de ver a la persona que atraviesa un diagnóstico y por ende un tratamiento médico como inmersa en una sociedad que permea sus hábitos y percepciones en torno a su proceso.

Los profesionales, amigos y allegados se constituyen como personas partícipes de un entramado de conexiones del paciente y su familia, dentro de este entramado se encuentra una diversidad de situaciones de oportunidad para la acción de Trabajo Social, es necesario como profesionales identificar las posibilidades y la diversidad de fortalezas en ella, así como las condiciones que causen angustias o dificultades para generar una intervención integral desde la profesión. Como se ha recopilado en el análisis de ambos casos, las instituciones de salud se convierten en una red social constante en la vida del sujeto, por ello la pertinencia de participar como profesionales en el campo de la salud apoyando a los otros profesionales en la visualización de su acción profesional.

Para los pacientes su red social la integran además de su familia personas cercanas y los profesionales de salud o medicina que los atienden, lo cual muestra que los profesionales trabajan dentro de una red social que siempre está presente, se empieza a participar a partir de la aparición de un problema o situación grave, en este caso de salud física y salud mental, por ende es importante la participación de la red al momento de analizar el caso de aquellos que atraviesan una enfermedad y un tratamiento, pues explica Navarro (2004) “cuanto más grave es el problema, mayor es el papel que desempeña la red social y más depende el paciente de ella” (p.57).

En este sentido y siguiendo los planteamientos de Vargas, Ibáñez y Jiménez (2003) la red social beneficia gran parte de las actividades de la vida cotidiana que están relacionadas con la calidad del vida del paciente, pues ayuda a que el sujeto establezca actividades que lo benefician en su proceso: rutinas de ejercicios, de dieta, de sueño, de seguimiento a sus tratamientos médicos y de alimentación, es por ello que cuando una persona tiene un sistema de apoyo consolidado en una red social sólida la vulnerabilidad a tener consecuencias que afecten

negativamente a su proceso es baja y las posibilidades de que la persona tenga una recuperación efectiva son mayores que cuando no cuenta con una red de apoyo social consistente y estable.

## 8. CONCLUSIONES

La adherencia de una persona al tratamiento de trasplante renal se relaciona directamente con sus aspectos individuales, familiares y sociales; por lo tanto, cada caso es diferente, se reconocen particularidades que le son únicas, así como es única la forma en que cada persona asimila una enfermedad.

La manera en cómo se afronta el diagnóstico, el tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal, influye en la forma en cómo se asume el proceso de trasplante. Esto se relaciona con aquellas situaciones personales que experimentaron antes del nuevo procedimiento, como: las rupturas amorosas, crisis económicas, el cambio de roles y límites.

A partir del diagnóstico de ERC surge la condición crónica, ello implica que la persona deba vivir toda su vida con esta condición desde lo físico y psicológico, lo que trasciende de lo individual a lo social, a partir de las relaciones interpersonales; en que los familiares, la pareja, los amigos(as), los compañeros(as), los profesionales se convierten en los actores principales que viven el proceso de enfermedad y tratamiento con el paciente.

En el entorno familiar, se identificó la participación activa de la mujer como cuidadora principal del paciente. El cuidado que ejerce la mujer aporta al cuidado que debería generar la seguridad social en salud, la mujer se convierte en talento humano que soluciona lo que el Estado no puede responder.

La economía del hogar se ve afectada en la medida que el cuidador principal y el paciente no pueden asumir actividades laborales; en los dos casos se evidencia que surgen dificultades económicas, sin embargo, es más profunda donde la persona no tiene una respuesta integral por parte de su seguridad social y no recibe un apoyo económico.

Se identifica que la relación entre paciente y cuidador principal es trascendental para la adherencia al tratamiento. En esta relación se pueden generar pautas en que sólo uno de los dos lleve la responsabilidad del tratamiento, a partir de ello se pueden desplegar comportamientos activos o pasivos ante el proceso de salud y enfermedad; pues en la medida que el cuidador principal considere al paciente como una persona capaz de tomar decisiones, activa, responsable de su propio tratamiento, incentiva y potencia comportamiento de autocuidado, mientras que, el cuidador principal considere al paciente como una pasiva, la cual no puede asumir diferentes tareas y a la que se le debe ayudar en todo, sitúa al paciente en una posición en que la responsabilidad de cuidado de su salud está en otros.

Un aporte a la adherencia al tratamiento de trasplante renal, es que el cuidador además de brindar apoyo a través de la alimentación, aseo, asistencia a citas médicas, potencie las capacidades del paciente, considerándolo como el principal actor responsable de su tratamiento.

De igual forma sucede con las redes sociales, pues se reconoce que la adherencia al tratamiento también corresponde a la relación entre paciente y profesional, la forma en como esta se cimenta, puede ubicar al paciente desde una perspectiva activa en que la persona no solo recibe instrucciones sobre su tratamiento, sino que toma decisiones frente al mismo o pasiva en la medida que se percibe al paciente solo como un receptor de instrucciones.

Así mismo las redes sociales se incluyen como factores determinantes al momento de atravesar el tratamiento de trasplante. Se pudo identificar que en cada caso este componente aportó de manera significativa en los procesos, en un inicio se visibiliza a los pacientes como nuevos participantes de la red social de la persona después de ser diagnosticada, estas personas en el espacio intrahospitalario comparten saberes y conocimientos que intervienen negativa o

positivamente en la adherencia al tratamiento de trasplante. Es por esto que la red social en este caso al igual que los demás componentes no solo puede aportar asertivamente, como se puede dar la idea de que las redes sociales son de apoyo, pues éstas están constituidas por personas y grupos poseen características individuales, pensamientos, creencias, sentimientos que pueden influir negativamente en el tratamiento.

Para finalizar, se identificó que después de un proceso como el que han vivenciado Andrés y Carlos existe un deseo de compartir su experiencia con otro, a partir de objetivos diferentes, sin embargo con el deseo de concienciar a las personas que los rodean, en uno de los casos hay sensibilización por el tema de donación de trasplante y la develación de los mitos en relación al trasplante, y el otro caso ya estaba en el proceso de compartir su historia para alentar a otros a seguir el tratamiento. Se logra apreciar la aspiración de compartir y pertenecer al ámbito organizativo, lo cual es un aspecto motivante para la adherencia al trasplante.

De esta manera, se identifica que la ERC, el proceso de diálisis o hemodiálisis y el tratamiento de trasplante renal influyen en las condiciones personales, familiares y sociales del paciente, y a su vez estas condiciones influyen en la adherencia al tratamiento. En cada caso se identificó capacidades y recursos diferentes, cuando las condiciones personales y familiares no daban soporte la redes sociales cumplían ese papel de dador y apoyo, como se observó en el caso de Carlos, red social se constituyó en un motivante para continuar con el proceso, lo cual le permitió mantenerse emocional, social y económicamente. De ahí la importancia de comprender estas tres condiciones en el abordaje de personas y familias que atraviesan el proceso de trasplante.

## **9. RECOMENDACIONES**

Es importante que los y las Trabajadoras sociales brinden un acompañamiento al paciente, su familia y red social, puesto que aquello que se teja a partir de cada una de éstas, va influir de manera directa o indirecta en la adherencia al tratamiento de trasplante; además, el carácter crónico de la enfermedad, demanda una atención integral al paciente, sus redes familiares y sociales, pues los roles, las relaciones, los límites, en general la organización familiar y social de las personas que viven esta realidad se transforma. Por lo tanto, desde la intervención profesional se debe garantizar propuestas para orientar a todos los involucrados en la recuperación y/o aceptación de la nueva dinámica familiar y social.

De igual forma, desde la profesión de Trabajo Social se debe propiciar espacios para construir más redes sociales para el paciente y su familia, como grupos de apoyo, en los cuales las personas trasplantadas compartan sus experiencias, y puedan contribuir desde el aporte grupal, herramientas para afrontar el miedo y la incertidumbre que produce el diagnóstico y el tratamiento.

Por otro lado, para propiciar la integralidad que requiere la atención a personas que atraviesan por esta situación de salud y enfermedad, se considera necesario orientar al equipo profesional de salud que intervienen en este proceso. El contexto clínico se convierte como parte de la cotidianidad del paciente y su familia, por ello, es importante empezar a agenciar campañas de reconocimiento de la familia con el personal asistencial, resaltando el rol que cumple la red familiar y social del paciente en su recuperación y adherencia al tratamiento. Este proceso consta de cooperación profesional que considere relevante lo individual, familiar y social del tratamiento.

Dando complemento a lo anterior, se propone tres alternativas de intervención: en primer lugar, se plantea que el o la trabajadora social, oriente, apoye y sensibilice a los profesionales de salud sobre el trabajo en red para potenciar la adherencia al tratamiento del paciente.

Como segunda alternativa, se basa en la importancia que en cada espacio clínico, se consolide un equipo psicosocial exclusivo para el área de Trasplante y ERC.

Por último, instaurar un protocolo de trasplante que tenga presente acciones desde un equipo multidisciplinario, como juntas o estudios de casos que permitan profundizar en diferentes posibilidades para potenciar las oportunidades y capacidades de los pacientes, su familia y red social.

En este orden de ideas, también se reconoce la importancia de propiciar espacios comunicativos entre instituciones de salud y otros contextos sociales en pro de socializar las experiencias entre el diagnóstico de ERC y el proceso de trasplante. Esto, con el fin de construir grupos de apoyos y cimentar el trabajo en red desde el respaldo y solidaridad entre los mismos pacientes y sus familias.

Se considera necesario que desde la academia, se brinden más elementos teóricos e interpretativos relacionados con esta área de conocimiento. Por lo tanto, se debe incentivar la investigación en este campo de conocimiento e intervención, pues es una temática que afecta tres esferas sociales (lo individual, familiar y social), las cuales mantienen una relación de interdependencia, debido a la influencia mutua; lo que sucede con una esfera, influye directa o indirectamente con las demás. Este proceso al ser investigado, permitirá construir conocimiento desde Trabajo Social, con un enfoque en la intervención integral, y en la construcción de herramientas que incrementen la adherencia al tratamiento de trasplante renal.

## 10. BIBLIOGRAFIA

Acuña, L., Sánchez, P & Soler, L. A. (2015). *Situación de la enfermedad renal crónica, hipertensión arterial y diabetes mellitus en Colombia*. Recuperado de [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situaci%C3%B3n\\_de\\_la\\_Enfermedad\\_Renal\\_Cr%C3%B3nica\\_en\\_Colombia\\_2015.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situaci%C3%B3n_de_la_Enfermedad_Renal_Cr%C3%B3nica_en_Colombia_2015.pdf)

Alarcón, A (2004). *Aspectos Psicosociales del Paciente Renal*. Bogotá, Colombia: Editorial la Silueta.

Abab, L (2015). Impacto de la ELA en la familia, fases y procesos, vol. 8. *FYADENMAC*. Pp. 10 – 45.

Afanador, A & Valencia, O. (2003). *Percepciones y actitudes hacia la donación de órganos y tejidos humanos de los usuarios del servicio de la fundación Valle del Lili, de la ciudad de Cali* (Trabajadoras sociales). Universidad del Valle, Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Cali, Colombia.

Beltrán, O.A (2007). *Significado de la Experiencia de Estar Críticamente Enfermo y Hospitalizado en UCI* (Tesis de maestría). Recuperado de: <http://tesis.udea.edu.co/bitstream/10495/153/1/SignificadoExperienciaCr%C3%ADticamenteEnfermo.pdf>

Calero, S (2014). La comida y la comensalidad como escenarios comunicativos. *Revista Académica de la Federación Latinoamericana de Facultades de la Comunicación Social*. Recuperado de: [http://dialogosfelafacs.net/wp-content/uploads/2015/89/89\\_Revista\\_Dialogos\\_LA\\_COMIDA\\_Y\\_LA\\_COMENSALIDAD\\_CO\\_MO\\_ESCENARIOS\\_COMUNICATIVOS.pdf](http://dialogosfelafacs.net/wp-content/uploads/2015/89/89_Revista_Dialogos_LA_COMIDA_Y_LA_COMENSALIDAD_CO_MO_ESCENARIOS_COMUNICATIVOS.pdf)

Carvajal, A (2005). *Elementos de investigación social aplicada*. Cali, Colombia: Escuela Latinoamericana de cooperación y desarrollo.

Cantillo, C; Figueroa, A & Perdomo, A. (1998). *Proceso de construcción de la realidad de las personas con insuficiencia renal crónica terminal para vivir en tratamiento dialítico y su significado (un camino por la cuerda floja)*. (Magister en enfermería con énfasis en adulto – anciano). Universidad del Valle – Universidad del Nariño, Facultad de Salud. San Juan de Pasto, Colombia.

Charry, M. (2010). *Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática*. Santiago de Cali, Colombia: Escuela de Trabajo social y desarrollo Humano.

Chadi, M. (2000). Redes sociales en el Trabajo Social. *Revista de Trabajo Social*, No. 2, 9 - 161. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/tsocial/article/viewFile/15346/16135>

Contreras, F.; Esguerra, G.; Espinosa, J & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de psicología*, 169 – 179.

Contreras, F.; Gustavo, A.; Esguerra, J.C.; Espinosa, C & Gómez, V. (2006). Calidad de vida, adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en el tratamiento de hemodiálisis. *Psicología, salud y calidad de vida* .Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a05.pdf>

Dabas, E & Najmanovich, F (2002). *Redes, el lenguaje de los vínculos*. España: Editorial Paidós.

Diago, M & Dorado, G. (1995) *Efectos de un programa educativo en el autocuidado del paciente con insuficiencia renal crónica*. (Magister en enfermería con énfasis en adulto -

anciano). Universidad del Valle - Universidad del Nariño, Facultad de Salud. San Juan de Pasto, Colombia.

Fundación Nemours y TeensHealth (2013). *Vivir con una enfermedad crónica*. Recuperado de: <http://teenshealth.org/es/teens/deal-chronic-illness-esp.html>

Frenk, J. Ruedas, E.; Deleon-may, M. L (2001). *Secretaria de salud programa de atención: trasplantes*. Recuperado de: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/trasplantes.pdf>

González, T. L. (2004). Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud – enfermedad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 19 – 29.

Gallego, G. (2002). *La familia en la construcción de lo público: Un reto desde la modernidad*. Caldas, Colombia: Editorial Universidad de Caldas.

Herrera, C & Leyva, L. (2005). *Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con insuficiencia renal crónica de la unidad renal RTS – servicios de salud hospital Universitarios del Valle que han recibido tratamiento de hemodiálisis durante tres o más meses*. (Fisioterapeuta). Universidad del Valle, Facultad de Salud. Santiago de Cali, Colombia.

Instituto Nacional de Salud (2015). *Informe anual red nacional de donación y trasplante de órganos en Colombia*. Bogotá, Colombia: Coordinación nacional de la red de donación y trasplante.

Ibancovich, G. (1994). *Instrumento de evaluación para determinar la calidad de vida de pacientes con alguna enfermedad crónica* (Licenciado). Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Vargas, J. Ibáñez E. y Jiménez, D. (junio de 2003). Redes Sociales de Apoyo en el proceso de la enfermedad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala Vol. 6 (2)*. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/21695/20431>

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.

Ledón, L (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana Salud Pública*. 11 – 46.

León, D. (2005). *Guía para el manejo de la Enfermedad Renal Crónica –ERC- basada en la evidencia Colombia*. Bogotá, Colombia: Fundación para la Investigación y Desarrollo de la Salud y la Seguridad Social.

Madariaga, C, Abello, R, Sierra, O. (2003) *redes sociales, infancia, familia y comunidad*, Barranquilla, Colombia: Universidad del Norte.

Mead, G. H. (1968). *Espíritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Mercado, F. J., Hernández E., Mera, et. (2014). *Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos*. México: Cad Saude Pública.

Minuchin, S (1989). *Familias y terapia familiar*. México: Gedisa

Morales, M. F & Bermúdez, E. (1999). *El medio familiar como factor que influye en la adhesión al tratamiento de pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a procesos de hemodiálisis*. (Trabajadoras sociales). Universidad del Valle, Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Cali, Colombia.

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia, manual de intervención psicosocial*. Barcelona, España: Ediciones Paidós Ibérica, S. A.

Organización Mundial de la Salud (2004) *Adherencia a Los Tratamientos a Largo Plazo Pruebas Para la Acción*. Washington, D.C: Organización Panamericana de La Salud

Páramo, M. (2007). *Salud y enfermedad, significado y adhesión desde tres pacientes renales*. (Trabajador social). Universidad del Valle, Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Santiago de Cali, Colombia.

Pérez, J; Lamas, F & Legido, A (2005). Insuficiencia Renal Crónica: revisión y tratamiento conservador. *Archivos de medicina*, Vol. 1(3), 1 - 10.

Ritzer, G. (1993). *Teoría sociológica contemporánea*. Madrid, España: MacGraw Hill.

Ríos, J. A. (1998) *El malestar en la familia*. Madrid, España: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S. A.

Santacreu, J., Márquez, M., & Rubio, V. (1997). *La prevención en el marco de la psicología de la salud*. Madrid, España: Universidad autónoma de Madrid.

Silva, S. (2016). *Apoyo social de los adultos y ancianos con insuficiencia renal crónica en diálisis*. Recuperado de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es\\_0104-1169-rlae-24-02752.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es_0104-1169-rlae-24-02752.pdf)

Tejada, A. M; Sandoval, L (2000). *Caracterización socio-emocional de familias de pacientes adolescentes con insuficiencia renal crónica* (Trabajadoras Sociales). Universidad del Valle, Facultad de Humanidades. Santiago de Cali, Colombia.

Uribe, P. I. (2012). *Aprender a ser familia, familias monoparentales con jefatura femenina: significados, realidades y dinámicas*. Bogotá, Colombia: Universidad la Salle.

Viscarret, J. J. (2014). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. España: Alianza editorial.

Vinaccia, S & Orozco, L.M (2005). Aspectos psicosociales asociados a la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en psicología*, Vol. 1. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>

.