

Hospital Clínicoquirúrgico "Dr. Juan Bruno Zayas"

Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal

MsC. Aymara Reyes Saborit¹ y Dr. Valentín Castañeda Márquez²

En todo el proceso de enfermarse, influye de manera importante la familia, pues como principal ente socializador del individuo, transmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción del fenómeno salud-enfermedad. Paralelamente, este grupo social cumple con una serie de funciones que garantizan la supervivencia, el cuidado y la estabilidad psicológica de sus integrantes

La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad.

Aunque muchas veces se hiperboliza el valor de la familia como fuente de amor, cuidados, apoyo, satisfacción y bienestar, en ocasiones se obvia el hecho de que los conflictos y alteraciones en las relaciones intrafamiliares pueden motivar estrés, disgusto y enfermedad en sus miembros. Muy vinculado a lo anterior se identifica el cumplimiento de las funciones básicas como elemento importante en la acción de la familia sobre la determinación de la salud humana, lo cual facilita no solo la satisfacción de las necesidades esenciales de sus integrantes, el logro del bienestar y la salud, sino además se relaciona con el nivel de funcionalidad familiar alcanzado, así como también con los procesos intrafamiliares que están en su base.

Actualmente, el funcionamiento familiar es reconocido como la categoría que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman.

En el caso de los pacientes con insuficiencia renal crónica (en lo adelante IRC), los estudios de familia son escasos, de manera que se cuenta con muy pocas referencias bibliográficas sobre su repercusión en el estado de salud de dichos enfermos y viceversa; situación que viene dada por la falta de visión científica y el empeño de realizar un trabajo serio, que trascienda su utilidad práctica y aporte las herramientas teóricas para la atención e intervención de los afectados.

La mayoría de las investigaciones al respecto¹⁻³ se realizan en familiares de los niños con IRC, por su mayor influencia en la evolución de los pequeños. También se destacan las evaluaciones del impacto de la diálisis ambulatoria en los miembros de la familia, así como la vinculación de esta en el proceso de apoyo social.

De esos estudios, en el desarrollado por Watson⁴ se informa que padres de niños con tal afección han notado niveles más altos de estrés, depresión y ansiedad que las madres, sobre todo cuando se trata de niños mayores.

Paul Kimmel, un destacado investigador norteamericano de estos pacientes, se ha convertido en un defensor de la necesidad de evaluar y tener en cuenta los factores psicosociales en la valoración de las manifestaciones clínicas de ellos. El citado autor se dedica ahora a profundizar en el aspecto familiar y de pareja en relación con estos enfermos, así como a determinar diferencias de género en el impacto de la enfermedad.

En uno de sus estudios más recientes,² donde evalúa la estructura familiar de 74 pacientes afroamericanos de procedencia urbana, con tratamiento hemodialítico, señala que una mejor coordinación familiar permite predecir también una mejor adaptación a la diálisis. De igual manera refiere que en 500 familias de pacientes afroamericanos de Washington y Filadelfia, en las que se evaluó el funcionamiento familiar y la adaptación a la enfermedad, los datos revelaron después de 3 años de seguimiento que solo la edad del paciente y la estructura familiar estuvieron asociadas con la supervivencia. Niños que vivían en el seno de familias complejas, tenían un riesgo incrementado de mortalidad, particularmente las niñas.

En Cuba se ha evaluado el nivel de estrés que padecían los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal terminal. (Otero H. El estrés del cuidador primario familiar de pacientes con IRCT [tesis de Maestría]. Facultad de Psicología, Ciudad de La Habana, 2000).

Existe otra investigación donde se dirime la relación existente entre apoyo social recibido y funcionamiento familiar en pacientes tratados con hemodiálisis, donde esta vinculación resultó altamente significativa. En ese contexto se determinó que mientras más disfuncional era la familia, más bajo era el apoyo percibido por los pacientes (Valdés I. El apoyo social percibido por los pacientes en hemodiálisis [tesis de especialidad]. Instituto Superior de Ciencias Médicas, Ciudad de La Habana, 2003).

Desde el punto de vista práctico hemos podido observar en nuestra labor profesional, las peculiaridades de las familias de estos pacientes en cuanto al nivel de demanda que se les impone, no solo por ser consideradas como familias con exigencias adicionales al contar en su seno con un paciente afectado por un proceso crónico, sino además, por asumir ciertos roles característicos de las familias de enfermos con IRCT en nuestro medio (siempre acompañan al paciente al tratamiento, pues como se prioriza en muchas ocasiones su atención médica, alguno de sus miembros se desvincula del trabajo para ocuparse de atenderle).

Dicha situación puede conducir a una disfuncionalidad familiar si no se afronta convenientemente el hecho de tener a una persona enferma crónica en su seno. Por estas razones decidimos investigar cuáles eran los atributos que caracterizaban a las familias de los pacientes con IRC que reciben tratamiento hemodialítico en el Hospital General "Dr. Juan Bruno Zayas", desde los puntos de vista sociodemográfico y médico, así como determinar el nivel de adecuación del afrontamiento familiar a la enfermedad en dichas familias y evaluar el funcionamiento familiar de las personas evaluadas.

El estudio de la familia en los pacientes con IRC y particularmente el relacionado con el funcionamiento familiar y la pareja se perfilan como un campo poco explorado y con muchas posibilidades de desarrollo científico, por sus implicaciones teórico-prácticas.

Métodos

Se realizó un estudio descriptivo y transversal sobre el funcionamiento familiar de 74 pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, tratados con hemodiálisis en el Hospital General "Dr. Juan Bruno Zayas" de Santiago de Cuba, desde octubre hasta diciembre del 2004.

A los efectos se tuvieron en cuenta:

Criterios de inclusión

- Pacientes con IRCT, atendidos en el Servicio de Hemodiálisis del citado hospital
- Pacientes de 16 a 60 años de edad
- Pacientes dispuestos a participar en el estudio

Criterios de exclusión

- Pacientes con trastornos psíquicos, retraso mental o cualquier alteración psíquica u orgánica que afectara el juicio o contacto con la realidad.
- Pacientes institucionalizados, hospitalizados y en estado grave durante el estudio.
- Pacientes que no convivían con una familia.

Las variables de interés fueron agrupadas en 3 dimensiones:

- **Sociodemográfica:** Sexo, edad, ocupación, escolaridad y estado conyugal
- **Sociopsicológica:** Composición de la familia, ciclo vital de la familia, condiciones socioeconómicas de la familia (condiciones de la vivienda, Inserción social del jefe del núcleo, efectos electrodomésticos en el hogar, hacinamiento e ingreso familiar *per capita*), crisis familiares, tipos de crisis, afrontamiento familiar a la enfermedad y funcionamiento familiar.
- **Médica:** Estado físico general, trasplante previo, tiempo de evolución de la enfermedad, tiempo de tratamiento hemodialítico y causa de la IRC.

Las técnicas y procedimientos utilizados fueron los siguientes:

Entrevista no estructurada: Se empleó para profundizar en los elementos del ámbito familiar y en algunas variables médicas que no quedaron esclarecidas en el proceso. Se aplicó a los pacientes, familiares y personal de salud vinculados con el tratamiento y en dependencia de las necesidades investigativas.

Encuesta familiar: Se utilizó para calificar las condiciones socioeconómicas de la familia, su composición, ciclo vital, crisis familiares, tipología, así como forma de afrontar la enfermedad. Se estableció una clave de calificación de acuerdo con el índice donde se ubicaba al afectado y se buscaba el valor predominante.

Instrumento FF-SIL: Construido y validado en 1994 por De la Cuesta, Pérez, Louro y Bayarre para evaluar la percepción del funcionamiento familiar a través de las categorías: cohesión, armonía, comunicación, adaptabilidad, afectividad, rol y permeabilidad.⁵⁻⁷ Se evaluó cada índice de acuerdo según una escala de tipo *likert* diseñada al efecto, donde *casi siempre* es 5, *muchas veces* 4, *a veces* 3, *pocas veces* 2 y *casi nunca* 1.

La puntuación final de la prueba se obtuvo de la suma de los puntos por índice, lo cual permitió clasificar el funcionamiento familiar según puntuación:

Categoría	Puntos
Funcional	70 a 57
Moderadamente funcional	56 a 43
Disfuncional	42 a 28
Severamente disfuncional	27 a 14

Se revisaron las historias clínicas y el registro de exámenes complementarios de cada paciente para conocer, un mes antes de la evaluación del afectado por parte de los investigadores, los valores de hemoglobina, peso corporal, tensión arterial, creatinina y albúmina sérica en el del paciente por parte del investigador.

Para validar los resultados se utilizaron como medidas de resumen: la proporción (variables cualitativas), la media aritmética (tendencia central) y la desviación estándar (variables cuantitativas).

Resultados

Teniendo en cuenta los tipos de familias, cabe decir que hubo predominio de los pacientes procedentes de familias nucleares (53 %), seguidos en ese orden por 34 y 13% de las extensas y las ampliadas, respectivamente.

En relación con el ciclo vital prevalecieron las familias con ciclos superpuestos (48%), aunque también abundan las familias en extensión 20% y contracción (19%).

La mayoría de los pacientes estudiados conviven en familias que atraviesan por crisis no transitorias o paranormativas (57%), dadas fundamentalmente por desmembramiento (hospitalización prolongada) y problemas de salud (descontrol de enfermedad crónica y diagnóstico de enfermedad con peligro para la vida), lo cual provoca, en muchas ocasiones, dificultades en las relaciones familiares. Así, 24% de las familias presentó crisis tanto transitorias como no transitorias al unísono, 1% crisis transitorias y 18% no presentaba ninguna crisis.

Es importante destacar que 78 % de los pacientes con IRCT estudiados se encuentran en familias con condiciones socioeconómicas que van desde buenas (39%) hasta regulares (39%) y solo 22% se ubica en familias con malas condiciones socioeconómicas.

En cuanto al nivel de adecuación del afrontamiento a la enfermedad por parte de la familia, del total de pacientes, 81 % refirió un afrontamiento familiar a la enfermedad adecuado y 19% inadecuado.

La mayoría de los pacientes estudiados (95%) resultaron ser de familias funcionales, distribuidos de la siguiente forma: 54% funcional y 41% moderadamente funcional.

Discusión

La distribución por tipo de familia concuerda con estudios precedentes en la población cubana (Díaz MC. Estrategias familiares de enfrentamiento a la crisis y el reajuste. [tesis de Maestría]. 2002. La Habana: Facultad de Psicología), donde se plantea que aunque todavía predomina en nuestro medio la familia nuclear, es cada vez más abundante el número de hogares extensos y ampliados, lo cual también puede tener una connotación en la evolución médica del paciente, esto se vincula a los hallazgos encontrados anteriormente, donde se observa la importancia de la estructura y coordinación familiar en la adaptación a la diálisis, así como la complejidad de la estructura familiar y su influencia en la mortalidad de estos pacientes.²

El predominio de familias con ciclos superpuestos es un dato importante, que no solo reflejan la convivencia múltiple de varias parejas que comparten una misma vivienda, sino que enfrenta a estos grupos familiares a un cúmulo variado de tareas y problemas que pueden afectar la organización familiar y generar crisis, los que pueden ser múltiples y poner a la familia en situación de riesgo y vulnerabilidad.

Los tipos de crisis por las que atraviesan las familias de estos pacientes y de manera particular el predominio de las crisis no transitorias, evidencia cómo estas han sido objeto de acontecimientos fortuitos que demandan de ella esfuerzos adicionales para evitar la desorganización que se puede producir en el seno familiar y donde el apoyo social como recurso externo, así como las condiciones materiales de vida y el funcionamiento familiar como recursos internos, facilitan el afrontamiento adecuado a dichas crisis.

Las condiciones socioeconómicas favorables presentes en las familias estudiadas indican que están en mejores condiciones para brindar apoyo social, en particular apoyo del tipo instrumental, lo que disminuye el grado de vulnerabilidad socioeconómica de estos pacientes.

El nivel de adecuación del afrontamiento a la enfermedad por parte de la familia, incide en la forma en que el individuo asume su enfermedad y los estilos de afrontamiento que aprende en la familia, dicho afrontamiento se caracterizó por la inexistencia de cambios en la organización familiar ante la presencia de un miembro enfermo de la familia, lo que sugiere cierta rigidez de roles, está presente además la desunión, las peleas, la culpabilidad y el hacer responsable a algún miembro de la familia (generalmente a las mujeres) de la labor de cuidador primario, sin asumirse el compromiso por otros miembros del núcleo familiar.

Resulta muy positivo el hecho de que la mayoría de las familias evaluadas resultaron ser funcionales, determinándose que estas se caracterizaban por tener una tendencia a ser armoniosas, cohesionadas, facilitar la expresión de los afectos y la comunicación de sus miembros, los roles se cumplían adecuadamente y el nivel de flexibilidad y adaptabilidad resultó alto.

En el caso de las familias moderadamente funcionales, aunque la cohesión, la armonía y la afectividad se vieron afectadas, las categorías más dañadas se concentraron en: permeabilidad familiar que se comportó en niveles de moderada a baja; comunicación familiar, con tendencia a la inadecuación; adaptabilidad familiar alterada, con tendencia a la rigidez moderada y también resultó frecuente la sobrecarga de roles.

En la disfuncionalidad, a pesar de existir alteraciones en todas las categorías, lo más notable fue la poca correspondencia entre los intereses y necesidades individuales y familiares lo que genera desarmonía, poca capacidad de la familia para cambiar su estructura de poder, roles y reglas cuando es necesario, inadecuación de los roles familiares con sobrecarga en algunos miembros (casi siempre la mujer), poca permeabilidad familiar, lo cual dificulta su intercambio con el ambiente que le rodea. Esto no coincide con estudios previos donde se evalúa el nivel de funcionalidad familiar en estos pacientes, siendo superiores los valores de disfuncionalidad.⁹

Como regla general se puede decir que la permeabilidad de la familia de pacientes con IRC es baja, pues generalmente limitan el contacto de sus miembros con la comunidad, reduciendo la capacidad familiar para brindar y recibir experiencias y ayudas de los otros.

Tomando en cuenta los resultados obtenidos y el análisis realizado podemos concluir que las familias estudiadas presentan situaciones protectoras y de riesgo en dependencia del nivel de funcionamiento, condiciones materiales de vida, composición familiar, período evolutivo por el que atraviesa y las crisis presentes en su seno, lo que puede influir en el nivel de salud individual y familiar, así como en el ajuste al medio y a la enfermedad.

Los atributos que caracterizan el funcionamiento familiar en la mayoría de los pacientes con IRC evaluados son: armonía, cohesión, alto grado de afectividad, comunicación adecuada, roles funcionales y bien definidos, así como nivel de flexibilidad y adaptabilidad adecuados.

Predominaron las familias nucleares, con ciclos vitales superpuestos y que atraviesan crisis transitorias o paranormativas, con un afrontamiento familiar a la enfermedad adecuado, que indica que estas familias poseen factores tanto protectores como de riesgo que puede influir en el nivel de salud y ajuste al medio alcanzado.

La mayoría de los pacientes convivían en familias con condiciones socioeconómicas favorables, lo cual apunta a la repercusión familiar que tiene todo el proceso de recuperación económica que ocurre en el país.

Las familias de estos pacientes resultaron ser funcionales en su mayoría, caracterizándose por ser armoniosas, cohesionadas, con alto grado de afectividad, comunicación adecuada, roles bien definidos y funcionales, alto nivel de flexibilidad y adaptabilidad. En el caso de las familias disfuncionales, fueron mínimas, dentro de estas existía desarmonía, poca flexibilidad en la estructura de poder, sobrecarga de roles y poca permeabilidad.

La poca permeabilidad estuvo presente en todas los tipos de funcionamiento familiar, lo que sugiere la posibilidad de que este sea un fenómeno característico de estas familias que es necesario profundizar en futuros estudios. Existe adecuación en el afrontamiento a la enfermedad por parte de la familia, lo que incide en la forma en que el individuo asume su enfermedad y los estilos de afrontamiento que aprende en la familia.

Referencias bibliográficas

1. Wellard SJ, Street AF. Family issue in home-base care. *International Journal of Nursing Practice* 1999; 5: 132-136.
2. Kimmel PL. Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney International* 2001; 59:1599-1613.
3. Madden SJ, Hasting, RR, V'an Hoff W. Psychological adjustment in children with end-stage renal disease: the impact of maternal stress and coping. *Child: Care, Health & Development* 2002; 28(4): 323-330.
4. Watson AR. Stress and burden of care in family with children commencing renal replacement therapy. [Abstract] *Adv Perit Dial* [biblioteca virtual en línea]. <www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed> [consulta: 13 julio 2003].
5. Louro I. La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública* 2003; 29 (1): 48-51.
6. ----. Modelos de evaluación familiar. Fragmentos del documento de tesis doctoral. En: *Guía de Estudio y Bibliografía Básica. Módulo investigación familiar y comunitaria*. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2002:103 -16.
7. Louro I. *Manual para la intervención en la salud familiar*. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 2002.
8. Arés P. *Psicología de la Familia*. Quito: Facultad de Psicología, 2002.
9. Rodríguez Abrego G, Rodríguez Abrego I. Red familiar de apoyo al paciente con insuficiencia renal crónica. *Aten Primaria* 2002, 29(5): 123-25.

MsC. Aymara Reyes Saborit

E-mail: aymara@csh.uo.edu.cu

¹ Licenciada en Psicología. Máster en Psicología de la Salud. Profesor Asistente

² Especialista de I Grado de Nefrología

Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Reyes Saborit A, Castañeda Márquez V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal [artículo en línea]. MEDISAN 2006;10(4).<http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san05406.htm> [consulta: fecha de acceso].