

EL SOPORTE SOCIOFAMILIAR DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA ESTUDIO EN CLÍNICAS DEL CONO NORTE DE LIMA, 2014

FAMILY SOCIAL SUPPORT OF PATIENTS WITH CHRONIC RENAL DISEASE.
CLINICAL STUDY IN CONO NORTE OF LIMA, 2014

Jorge García Escobar

Universidad Nacional Mayor de San Marcos

<jgarciae@unmsm.edu.pe>

RESUMEN

El presente trabajo gira alrededor de las formas como se procesa la respuesta familiar e individual ante el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica (ERC¹) en uno de sus integrantes y el proceso de asimilación de la nueva condición caracterizada por necesidades de atención especial con la consabida limitación en la calidad de vida del afectado. La familia pone en juego la valía de su rol socializador, protector y promovedor de bienestar social ante la necesidad de replantear su prioridad y atención hacia su integrante con el diagnóstico. El texto se enfoca en el análisis de los cambios y reconfiguraciones de la dinámica familiar afectada en su homeostasis social a raíz de la enfermedad. Partiendo de marcos analíticos de las ciencias sociales se evidencia como el núcleo familiar se constituye en un factor de protección psicosocial y como se despliega su rol de red primaria, a la vez que se valora la colaboración de las redes secundarias o amicales en el mejoramiento de la calidad de existencia del paciente.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad renal crónica, soporte social, asistencia social, familia, políticas sociales.

ABSTRACT

This study revolves around families and individuals prior to the diagnosis of Chronic Renal Disease (CRD) and how they respond to the assimilation of the special needs to treat this new condition to maintain the normal quality of life of the individual diagnoses with chronic renal failure. The value of socializing along with the role of protector and promoter of social wellbeing plays a major role in redefining and prioritizing the attention given to the individual diagnoses with CRD. This study focuses on the analysis of what affects the homeostasis of the family following the diagnosis. Looking at the analytical frameworks of social science, the household becomes the primary factor of psychosocial support along with collaboration with any secondary support to increase the quality of life of the patient.

KEYWORDS: Chronic Renal Disease, Social Support, Social Assistance, Family, Social Policy.

Recibido: 07/07/15 Aceptado: 28/08/15

1 En adelante al mencionar insuficiencia renal crónica utilizaremos las siglas ERC.

INTRODUCCIÓN – OBJETIVOS

El estudio que dio pie al presente artículo nació ante la necesidad de visibilizar la condición de vida familiar de un grupo de población que se mantiene en el espectro de semiinvisibilidad, obviado y omitido, dejado a la asistencia de salud en razón a su condición de afectados por un mal irreversible: la enfermedad renal crónica. Con la asunción de este tópico se trató de continuar la tarea de posicionar en el ámbito académico la calidad de vida de estos grupos de población sobre los cuales se presenta mucho desconocimiento y desinterés cotidiano de la propia ciencia social.

Encontramos la temática vinculada con la experiencia profesional de los trabajadores sociales, que desde entidades privadas y estatales vienen bregando por favorecer algún nivel óptimo de bienestar social en los pacientes de ERC y sus familias. La investigación emerge como un aporte directo a las políticas de intervención social que producen y encaminan los especialistas del trabajo social, pero también para las políticas sociales que pone en marcha el Estado peruano para cumplir con su responsabilidad de garantizar el bienestar general de la población y el cumplimiento pleno de la estructura de derechos humanos reconocidos para toda la población.

El estudio fue desarrollado en la búsqueda de concretar el siguiente objetivo general: *conocer las peculiaridades del soporte sociofamiliar que se le brinda a las personas con diagnóstico de ERC en Lima*. Del mismo modo, y en correlación con el propósito expuesto previamente se establecieron dos objetivos específicos: *determinar las características de la dinámica familiar de la persona con ERC atendida por las clínicas privadas favorecidas con la tercerización de la seguridad social*. Y, *analizar los cambios generados en el modo de vida del paciente con ERC*.

METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

El proceso de conocimiento encaminado se enmarcó dentro de un esfuerzo metodológico que

integró los paradigmas de investigación: cuantitativo y cualitativo. Se trató de una investigación de tipo mixta, de corte analítico descriptivo en la medida que persiguió constituir una mirada inicial respecto a las condiciones del soporte familiar de la persona con ERC, teniendo a la base los marcos analíticos provenientes de las ciencias sociales. Un factor a favor del encuadre empírico del estudio fue el hecho de que los informantes: personas que se hacen hemodiálisis², han provenido de las clínicas del cono norte de Lima y que reciben este tipo de atención como parte de la tercerización de los servicios encaminados por la seguridad social peruana³.

Durante el plazo de realización del estudio en el cono norte de Lima se contaba con diez clínicas que procedían a realizar las hemodiálisis a los pacientes por encargo y con subvención de la seguridad social. En total, se atendían allí a 720 personas, cantidad que representaba el 19.5% del total de individuos que se atienden en todo Lima Metropolitana. En la capital del país se contaba bajo cobertura de Essalud a 3,678 personas con diagnóstico de ERC a quienes se realizan hemodiálisis.

Para el despliegue de la parte cuantitativa del estudio se aplicó una encuesta con preguntas cerradas y semi abiertas dirigida a 88 de los pacientes asistidos por las clínicas del cono norte de Lima, número ascendente al 12% del total de personas

2 Aunque no existen cifras oficiales, se estima que en el Perú parecen de ERC un aproximado de 300,000 personas (Montalvo 2012: 10).

3 Teniendo en cuenta que las posibilidades de terapia de sustitución renal son de dos tipos: trasplante renal y diálisis, y que a su vez dentro de las diálisis se tienen dos procedimientos: diálisis peritoneal y hemodiálisis. Tenemos que la presente investigación se ha desarrollado exclusivamente con pacientes con ERC que se realizan hemodiálisis, entendido como: "... Procedimiento que consiste en un circuito extracorpóreo (externamente al cuerpo) mediante el cual se hace pasar la sangre por un filtro denominado dializador, que elimina el agua y las sustancias retenidas y que a la vez regula el equilibrio ácido – básico de la sangre..." (Montalvo 2012: 7). Estos tipos de tratamiento comienzan a ponerse en uso en el mundo recién en la década de los años 60, antes las ERC eran intratable y rápidamente mortales (Brantley & Hitchcock 1995: 497).

atendidas en estas clínicas. La muestra fue determinada por procedimiento aleatorio simple.

La parte cualitativa del estudio estuvo basada en la aplicación de la técnica de la entrevista estructurada y a profundidad, la misma que se realizó con los pacientes, para determinar las cualidades del soporte social brindado por sus familias de origen. En total, se realizaron ocho entrevistas a profundidad a informantes escogidos por muestreo directo e intencionado. Posteriormente, esta información fue transcrita, codificada y ordenada en razón a un esquema de investigación.

RESULTADOS

Tipo de familia

Los debates sobre la relevancia y valor de la familia se han venido acrecentando dentro de las ciencias sociales. La importancia del núcleo familiar es fundamental en el devenir y proyecto de vida de las personas. De entrada como parte de la investigación se propuso determinar qué tipo específico de familia era el que acompañaba al paciente con ERC en su tratamiento y vida cotidiana.

Las respuestas proveídas por los informantes nos ilustran respecto a que uno de cada dos pacientes a quienes se les administró la encuesta pertenecía a una familia extensa o ampliada (57.3%), es decir, aquella que cuenta con una variedad de integrantes (padre, hijo, madre, abuelo, tío, etc.) conviviendo bajo el mismo techo. Mientras que uno de cada cuatro pertenecía a una familia nuclear con: padre, madre hijos (24.5%). Lo evidenciado está de espaldas con lo que establecen las tendencias nacionales respecto a las tipologías familiares prevalentes en el escenario social peruano, donde las estadísticas nos muestran una realidad inversa: la familia nuclear con un 59.9% y la familia extensa representando el 22.4 %⁴ de todas las familias del Perú.

Esta evidente oposición nos muestra por un lado que para el caso de personas con ERC la mejor opción es la colaboración y participación de la familia extensa. Una familia nuclear se agota más rápidamente en su capacidad de apoyo dado que su número de integrantes es reducido y ello no favorece la corresponsabilidad distribuida entre los miembros para la atención de las necesidades del familiar afectado. El paciente en un hogar con muchos integrantes tiene mayor posibilidad de contar con escucha, algún familiar con quien compartir ideas, sentimientos, temores y finalmente, un miembro a quien confiarle la realización de gestiones fuera del hogar relacionadas con el tratamiento.

Lo que el dato no nos permite visualizar es si con motivo del diagnóstico de ERC se procesa una movilización o cambio de sistema familiar. Es decir, si dejan permanente o temporalmente su familia para apoyarse mejor con otras familias extensas de la red de vínculos y relación consanguínea, entendiendo que allí recibirán un mejor apoyo y a sabiendas del ánimo por colaborar comúnmente expuesto por los familiares en situaciones de salud como la señalada. Esto no es un horizonte raro sino común y hasta lógico, es el caso, por ejemplo, de las personas adultas que teniendo pareja e hijos cuando se enferman o tienen una discapacidad temporal recurren a sus padres o hermanos para que estos los atiendan (salen de su hogar para ir a otro núcleo familiar), se trata en todo caso de un acuerdo familiar implícito en pro de la recuperación efectiva.

Lo que el dato si posibilita constatar es que no existe un tipo de sistema familiar mejor que otro, los sistemas familiares responden y se vuelven necesarios en relación a los dilemas psicosociales que deben de afrontar o respecto a la dificultad que puede procesar alguno de sus integrantes. Puede pasar que en determinadas circunstancias el tipo de red primaria pensada como la mayoritaria e ideal para el Estado, el aparato ideológico y las representaciones colectivas (familia nuclear), termine quedándose corta en sus posibilidades de brindar ayuda eficaz e integral a su miembro afectado con un mal de salud crónico.

⁴ Datos retomados del diagnóstico del Plan Nacional de Fortalecimiento a las Familias 2013 – 2021.

El paciente al ser diagnosticado

Como muchos de los males que se presentan en las personas sistemáticamente sin mayores síntomas evidentes, de manera silenciosa o de manera accidental⁵, la existencia del mal renal crónico se comunica en la mayoría de los casos de manera sorpresiva. Las personas a la hora de recibir la noticia de su problema de salud no se encuentran preparadas. Lo mismo pasa con el entramado de relaciones y apoyo familiar, que no se encuentra activado y anticipando la ocurrencia de esta nueva situación.

El cambio en la salud del individuo se erige como elemento impulsor de la transformación de la dinámica familiar y llega como una noticia que desestructura auto representación del sujeto y justifica la puesta en marcha permanente de medidas de índole médico y psicosociológicas (Brandt, 1983: 13). Por ello, cuando se les preguntó a los pacientes sobre la reacción que tuvieron al ser informados respecto de su mal de salud, un porcentaje mayoritario expuso como respuesta la “tristeza” (43.2%).

Se entiende este efecto emotivo como lógico, en razón a la fragilidad recientemente adquirida, con el descenso de las capacidades físicas, limitación abrupta del espectro de práctica cotidiana y de consumo de productos, y los múltiples cuidados y formas de asistencia que necesariamente tendrán que recibir las personas diagnosticadas con ERC. A partir del momento de la dación de la noticia médica, la vida no puede ser la misma y plena (Kocourek y otros, 2001: 3). Las libertades se restringen y ya no se puede pensar al individuo como el proveedor todo poderoso, en adelante, más bien se pasa a ser dependiente de la asistencia familiar, un asistido además por el médico, por el seguro, por el trabajo, etc. Todo ello, en definitiva debe de tener un impacto emotivo fuerte y generar fatiga mental (Horigan y otros, 2013: 5).

5 Según los especialistas del campo médico las principales causas de ERC son la diabetes mellitus, la hipertensión arterial y las enfermedades glomerulares (Essalud 2015).

... Bueno yo no he podido ser como antes porque antes era divertida, feliz, pero ahora ya no, tengo que estar allí con mi diálisis, y ya no soy la misma de antes...⁶

Además, de la tristeza que como anticipamos consideramos algo lógico, uno de cada cuatro de los informantes indicó haber reaccionado con la “no aceptación” de la condición de enfermo renal crónico (27.3%), mientras que uno de cada cinco refirió como respuesta “la resignación” (18.2%).

Conocimiento del mal antes de ser paciente

Es raro encontrar personas que de antemano proyecten los males de salud que le afectarán en el futuro. Sería como pretender la desgracia como meta personal. En nuestros entornos donde aún rondan ideas tan fantasiosas, hablar de un problema de salud constantemente es como llamarlo a que éste ocurra. En general, los individuos piensan más en positivo, en las metas enaltecidas que quisieran alcanzar, en los caminos que en perspectiva optimista quisieran recorrer. Al no contar con reflexión sobre el escenario fatalista, los sujetos no se aventuran a informarse sobre las enfermedades complejas que en el futuro podrían afectar su salud. Se puede afirmar que la previsión de cara a las eventualidades de enfermedad es mínima, especialmente en el caso de las ERC, como afirma Fernández: “... lo que va a la nada nunca vuelve, y lo que viene de la nada siempre es nuevo. El inconsciente es pues el nombre de lo que no existe siquiera, porque nadie puede decir que lo ha visto...” (Fernández, 2004: 54).

Solo conocen sobre las características y medidas relativas a un mal de salud quienes la padecen, la gente que labora en campos específicos de la salud y quienes han contado con un familiar afectado por determinada enfermedad. Esto que no podría pasar de ser anecdótico, se convierte en una limitante para el adecuado afronte de la ERC post diagnóstico. Contar con información previa respecto al mal: sobre sus causas y consecuencias, límites, posibilidades

6 Entrevista a Carla, 19 años (01/11/14).

y cambios en la personalidad y prácticas permitiría tener una visión mucho más completa y con ello representar bien el escenario a partir del cual se debe de reestructurar el proyecto de vida del paciente y su correlato en la dinámica familiar.

Lamentablemente, conocer o estar medianamente preparado antes de sufrir la afección no es algo expreso en las respuestas de la mayoría de informantes del estudio a través de la encuesta. Siete de cada diez pacientes encuestados dieron a conocer que no sabían nada sobre lo que era una ERC (67.2%). Es decir, antes de ser diagnosticados con el mal. Con el tratamiento se tiene que reconstruir la vida con la enfermedad (Hyppolito, 2001: 2), aprender sus características y llenar un vacío de información que cruza y es latente en las instituciones sociales como la familia, la escuela, la comunidad, la religión y los medios de comunicación.

Parte de una política correcta de información a la ciudadanía, tendiente a prevenir y sensibilizar sobre lo que significa sufrir de ERC, sería de mucha utilidad. Por un lado, coadyuvaría en el amonoreamiento de los casos generados por negligencia o prácticas de riesgo dado que muchas personas se enferman por desinformación de medidas preventivas y excesos tan riesgosos como auto medicarse (práctica aún latente en nuestros contextos).

Y por otro lado, aportaría en el tratamiento psicosocial y fisiológico de las personas que viven con ERC, quienes contarían con información disponible, centros de referencia donde acceder al conocimiento y una sociedad más sensibilizada respecto a la problemática específica.

Número de años que asiste a hemodiálisis

La persona diagnosticada con ERC pasa a tener un régimen de vida radicalmente diferente, en primer lugar necesitará de especiales cuidados alimentarios, de salubridad, en su estilo de vida y de atención psicológica en su día a día. La reacción del sujeto al comunicársele la presencia de este mal en la amplia mayoría de los casos es de tristeza y de depresión, es una experiencia subjetivamente chocante y que desestructura emocionalmente, al rela-

cionarse el asunto con la inminencia de una discapacidad múltiple y con la posibilidad y cercanía de un desenlace mortal.

Asumir la nueva condición de vida es un proceso que en algunos casos es favorecido por la capacidad de adaptabilidad, afronte psicológico (personalidad y asistencia psicológica disponible) y el apoyo familiar que tiene la persona afectada. Por ello, no se puede hacer una proyección del tiempo estándar que dura dicho proceso de aceptación y adecuación al forzado y diferente modo de vida, este lapso va variar de persona en persona, de familia en familia, inclusive dependiendo del contexto cultural y redes sociales con que se cuente.

Pese al difícil trance que supone recibir el diagnóstico del mal, aceptar la nueva dinámica corporal y social de vida y reconstruir la vida personal, familiar y social siendo en adelante un paciente renal crónico, la prospectiva fatalista que en algún momento puede primar en la mente del afectado no necesariamente se condice con una desaparición rápida y muestra de ello, es que según lo evidenciado por el estudio tres de cada cuatro informantes que llevan tratamiento tienen de cinco años a más haciéndose las hemodiálisis y desplegando su vida añadiendo a su cotidiano semanal este tipo de atención (77.4%)⁷. Una evidencia más del poder de adaptación del ser humano.

Entre los integrantes de la muestra seleccionada bajo el procedimiento de selección aleatoria simple se han encontrado personas que llevan viviendo dos y hasta tres décadas con la atención de su insuficiencia renal con la centralidad de las hemodiálisis, lo que pone en evidencia la capacidad de lucha que pueden desarrollar las personas y la importancia que puede tener el adecuado cuidado y atención integral del paciente en la ampliación de su expectativa de vida.

... Un paciente así como yo, por ejemplo, un promedio de vida que le queda nada más que 15, sin complicaciones, hay una señora una viejita que

⁷ Según los resultados alcanzados uno de cada cuatro tiene menos de cinco años llevando hemodiálisis (22.6%).

tiene 90 años y ahora no ha venido, viene en el otro turno que la traen del hospital, del hospital la traen, pero ya está con las justas...⁸

Inasistencias durante las sesiones de hemodiálisis

Una persona con ERC debe de tener a la semana tres sesiones de hemodiálisis, cada una de las cuales dura en promedio tres horas y media, de no asistir a una de estas sesiones se pone en riesgo su bienestar y se expone a sufrir los varios trastornos colaterales efecto de la ausencia de la función renal. Es por ello que, como parte de los cambios favorecidos por la nueva condición tiene que incluirse la práctica disciplinada en relación al tratamiento y los cuidados especiales que requiere una persona con esta afectación a la salud. El desorden a nivel alimentario, en el estilo de vida y hábitos del cuidado de la salud se encuentran presentes en la configuración del mal, una vez diagnosticada la enfermedad, continuar con prácticas de riesgo afectaría seriamente la prospectiva de vida de la persona.

Teniendo en cuenta esta necesidad de reorientación hacia el cuidado disciplinado, se les preguntó a los pacientes encuestados si en algún momento habían faltado a alguna de sus sesiones de hemodiálisis programadas, resultando que nueve de cada diez pacientes con ERC de la muestra asisten o cumplen plenamente con las sesiones programadas (88.6%).

En definitiva, recibir y asumir el veredicto médico que es portador de una nueva manera de vivir el día a día, es un duro golpe moral y psicosocial para las personas quienes se ven forzadas a redefinir sus prácticas sociales, en algunos casos de manera radical.

... ya con el hemodiálisis ya no puedo viajar, pero hace dos años si yo quería ir al Cusco y hablé aquí y me dieron permiso 5 días, con ciertos tratamientos y cuidados que debía hacer y me fui al Cusco 5 días para conocerlo y la verdad es que si pude hacerlo inclusive ahora si quiero viajar a sitios pequeños...⁹

8 Entrevista a Gerardo, 68 años (04/11/14).

9 Entrevista a José, 59 años (10/09/14).

En esta nueva condición un segundo descuido podría resultar fatal o llevar la existencia a peores situaciones de malestar físico y social, se trata entonces de la asunción de medidas de cuidado y preventivas a fuerza, imprescindibles, urgentes, invariables, esperando que la capacidad de adaptabilidad tan reconocida en los seres humanos y de redefinición de sus hábitos, haga su parte en la adecuación al nuevo estado y requerimientos para la salud.

... la cosa es de que la vida a uno le cambia completamente, si uno quiere vivir un poquito más, si uno quiere vivir, un paciente renal así como nosotros tiene pues que dejar ciertas cosas, yo ya no tomo, no fumo hace tres años y medio...¹⁰

Apoio principal que necesita una persona con ERC

En el afronte de la persona con ERC se desagregan factores de superación a tres niveles: personal, familiar y social. Primeramente, la presencia efectiva y afectiva de la familia aparece en las opiniones de los informantes como el apoyo fundamental y clave para poder salir adelante (60.7%), sin el respaldo y compromiso de la red primaria, la superación se demora o se paraliza. En segundo lugar, muy detrás porcentualmente, aparece tener una buena autoestima (19.7%). Respecto a la valoración secundaria de la autoestima, consideramos que bajo la respuesta autoestima se integran aspectos personales como: auto representación, autovaloración, autoestima, buen humor, buen ánimo, buena disposición, etc. Es decir, elementos vinculados con la personalidad y las habilidades sociales.

De lo expuesto, se puede deducir que aunque una persona tenga buenas habilidades personales y una personalidad férrea, orientada al progreso y a la superación, ello no es suficiente ante la eventualidad de la ocurrencia de una ERC. Para que el ser humano pueda soportar adecuadamente un diagnóstico de ese tipo, necesita de una potencial trama de relaciones familiares. El individuo no puede vivir, desarrollarse y desplegar sus capacidades solo,

10 Entrevista a Anselmo, 62 años (01/11/14).

requiere la presencia de otros y de manera especial de aquellos que son integrantes de su familia, referentes fundamentales en la provisión de amor y cariño (Costa, 2013: 196). Quienes en perspectiva del tratamiento poco a poco irán cobrando mayor protagonismo en el acompañamiento y facilitación de la vida socio familiar del paciente.

... claro que a veces uno necesita que lo acompañen o vean algunas cosas no, por ejemplo en mí, mi caso especial, este, a mí no me gusta ir al hospital, o sea no me gusta ir al médico en cambio mi señora sí y cuando va conmigo le hace más preguntas al médico que yo, o sea porque, porque mi teoría es cuanto menos se yo estoy más tranquilo...¹¹

... Mi familia me ha apoyado siempre, nunca me ha dejado sola, así tal como estoy siempre me ha apoyado, por las buenas, por las malas...¹²

... Bueno por parte de mis hermanos no, me apoyo yo con mis hermanos, yo vivo con cuatro hermanos, menores y mayores que yo también, yo tengo un hermano que tiene 82 años y una hermana mujer que tiene 75 años, son mayores que yo...¹³

En tercer lugar, tener apoyo del entorno social se proyecta en estar empleado o contar con trabajo (11.5%). Supera en número y porcentaje de respuesta al que refiere a la colaboración que brindan los amigos (1.6%)¹⁴. Al parecer, no es tanto apoyo la colaboración proveniente de las redes secundarias como si lo es contar con un empleo, en el cual invertir tiempo, mente y esfuerzo en una labor específica. En el trabajo se acciona con otros que también son definidos como amigos y/o compañeros, donde se siente la persona como aportante, participando en la dinámica económica de su sociedad, de su comunidad y retribuyendo en la satisfacción de necesidades individuales y familiares. En este ámbito, el paciente sigue siendo econó-

mica y productivamente activo, se siente útil. Un amigo consuela y alegra un día o dos, el trabajo reconforta siempre que se ejerza.

El espacio del trabajo, si es que no ha sido expulsado el sujeto con una ERC, se erige en un ámbito donde hallar respaldo y soporte psicosocial, labor que primariamente desarrolla la familia. De esta forma, se constituye en términos prácticos en la red secundaria y red institucional principal de apoyo al paciente. Entonces, el trabajo no solo tiene valor como proveedor de la personería social productiva y ciudadana, sino también, como espacio de relaciones sociales fructíferas y aportantes para la persona viviendo con el mal renal.

Antecedentes familiares con ERC

En el cotidiano de las personas se piensa que quienes sufren de ERC han tenido antecedentes familiares con este mal, lo cual no es necesariamente real. La posibilidad de ser afectado no es privativa para los individuos con familiares previamente diagnosticados y tratados, sino para cualquier persona que se exponga a las prácticas de riesgo. El asumir erróneamente el prejuicio líneas arriba expuesto, lleva a las personas a creer que a ellas no les puede pasar algo así. Les genera una confianza excesiva que luego se expresa en constantes desajustes en su salud, exposición al riesgo y en desenlaces tristes cuando la salud se agrava.

De los pacientes que fungieron como informantes a través del llenado de la encuesta, tenemos que siete de cada diez señalaron que antes del diagnóstico no habían contado con un familiar afectado por este mal (70.5%). Desde otra lectura, encontramos que tres de cada diez informantes si contaban con antecedentes familiares de pacientes renales (29.5%). A partir de lo expuesto podemos afirmar para la muestra del presente estudio¹⁵ que

11 Entrevista a José, 59 años (10/09/14).

12 Entrevista a Candy, 22 años (12/10/14).

13 Entrevista a Anselmo, 62 años (01/11/14).

14 Un 6.6% respondió: "otros".

15 Vale hacer la aclaración en la medida que en otros estudios realizados si se nota un porcentaje notable de pacientes con antecedentes familiares que han sufrido el mismo mal renal. Es el caso del estudio de Espinoza, Hurtado y Ortega que con una muestra de 55 individuos denotaban un 63.6% de antecedente familiar con ERC (Espinoza y otros 2006: 90).

la incidencia de la ERC no tiene que ver necesariamente con antecedentes familiares con el mal, tiene que ver principalmente con prácticas sociales riesgosas o negligentes que terminan dañando irremediablemente la salud renal.

Quien ha tenido un familiar directo afectado por la ERC, se prepara subjetivamente, sabe sobre las posibilidades de existencia con el mal. Es por ello, que en muchos casos no les sorprenden los cambios acaecidos con el diagnóstico, pues ya los conocían de antemano a través de la experiencia del familiar y saben que medidas a tomar y los cuidados necesarios para atender el mal.

... Como ya sabíamos más o menos el proceso, por lo mismo mi familia, entonces este no fue una sorpresa, no fue nada que, fue algo complicado ¿no?, o sea ya había conocimiento y nos estábamos preparándonos se puede decir. Sí, no fue nada dolente...¹⁶

Es de comprender que el impacto subjetivo y social más fuerte, se dé entre quienes no han contado previamente con un paciente renal crónico en su hogar. Para ellos, es una triste novedad, una condición inesperada que impulsa a empezar de cero, de la nada, sin mayor información y referencia práctica, tratando de superar de entrada el impacto emocional. Al final, en comparación al parecer resulta mejor haber contado previamente con un familiar afectado por el mal renal, pues la experiencia ayuda a enfrentar el mal de mejor manera.

Actitud de los integrantes de la familia frente al diagnóstico

Los integrantes de la familia al recibir la noticia sobre la insuficiencia renal crónica de uno de sus integrantes también procesan algunos impactos subjetivos referidos al ahora y al futuro de su familiar afectado con el mal. Así como la familia se constituye en el factor principal de formación de las personas, se convierte al mismo tiempo en el

primer y fundamental sistema de apoyo o respaldo social. Es más, se configura como el más relevante soporte social a lo largo de la vida de sus integrantes.

La función de una familia como organización social básica es la de formación de los nuevos ciudadanos, de individuos integrales, demócratas, educados, solidarios, humanistas, respetuosos, a toda vista, buenas personas. El logro del objetivo trazado para este grupo primario es motivo de reconocimiento social y base para la asunción de la personería social positiva. Caso contrario, si no se alcanza el propósito socialmente expuesto la familia corre el riesgo de ser visionada como proyecto frustrado, incompleto, sistema sufriente, familia inadecuada, un colectivo que requiere asistencia, todo lo que en suma debe de influir en la presencia de un cuadro de estrés psicosocial familiar.

Aunque no necesariamente sea consecuencia de un mal proceder como familia ni del accionar o decisiones inadecuadas tomadas por los progenitores o responsables del cuidado, la presencia de un paciente renal crónico constituye un estresor socio familiar que principalmente se expresa en sentimientos de preocupación y pena. En el ideal, los miembros de un sistema familiar solo desean el bienestar de sus parientes, no esperan ni están preparados para afrontar un escenario en el cual uno de sus integrantes vive en una condición física especial generada por la ERC.

Ante la pregunta, referida a la reacción tomada por los integrantes de la familia al enterarse de la ERC de uno de sus integrantes, ocho de cada diez informantes dieron a conocer que asumieron como actitud la preocupación (79.5%). En una proporción mucho menor, uno de cada 10, expresaron que la reacción inmediata al enterarse del diagnóstico fue pena (13.6%)¹⁷. Las capacidades de afronte emocional no solo se ponen a prueba con el paciente sino también con los miembros de su red primaria. Por ende, sería deseable la asistencia psicoterapéutica no solo del afectado sino también de sus familiares.

¹⁶ Entrevista a Johnny, 60 años (23/09/14).

¹⁷ Un 6.8% respondieron: "otros".

Renuncia al trabajo al recibir el diagnóstico

La condición de paciente con ERC afecta principalmente a personas en edad económicamente activa (Cieza y otros, 1995: 5), limita sus capacidades físicas generando múltiples controles en el desempeño de los quehaceres que ponen en marcha. Cosas tan simples como salir a la calle pasan a ser dosificadas cuando se sufre el mal. Trabajar emerge como una actividad que implica una fuerte inversión de tiempo, dedicación y esfuerzo físico e intelectual. Es por ello, que en la mayoría de los casos se desalienta el ejercicio de este tipo de práctica en los pacientes, pues su desempeño podría contravenir las medidas de cuidado expresadas en la recomendación del médico especialista (Antunes 2005: 3).

En algunos casos, es la patronal la que busca desvincularse del trabajador bajo el supuesto que el individuo requerirá muchos permisos de salud y dada su condición, no llegaría a los niveles óptimos de productividad esperados. También en el desarrollo del estudio, se ha podido encontrar entidades de ejercicio laboral, que ante el diagnóstico, buscan apoyar a su trabajador, descargándole de tareas pesadas y ubicándoles en puestos donde puedan actuar en consonancia con lo que establecen las prescripciones médicas.

... Eso sí he tenido suerte, porque bueno ya tengo años allí, como le digo antes yo salía a provincia, inclusive fuimos a la sierra, a hacer transmisiones no y a raíz ya del problema que yo tengo este ya no, me quede...¹⁸

Regresando al momento en que les comunicaron a los pacientes sobre el mal renal, tenemos que seis de cada diez informantes tuvieron que dejar de trabajar después de confirmársele el diagnóstico de ERC (57.38%). Un poco más de la mitad de participantes en el llenado de las encuestas admitieron haber tenido que dejar de laborar y con ello pasar a ser dependiente de otros, con todo lo

que ello significa para el bienestar psicosocial de la persona.

Parte del serio impacto generado a raíz de la enfermedad se expresa en la dificultad para acceder al trabajo. Las medidas de cuidado y los tiempos destinados a las sesiones de hemodiálisis, revierten en que el tiempo personal sea invertido prioritariamente en el tratamiento. Además, la disminución de las energías y capacidades físicas, limita las posibilidades objetivas de empleo hacia las tareas que no supongan mucho esfuerzo y desgaste corporal.

... Estaba trabajando pero como estoy mal, a veces voy a mi trabajo, trabajaba pero me ponía mal, como estoy con la hemoglobina un poco bajo no puedo...¹⁹

Como ya se había anticipado, aun con las reservas expuestas por los médicos al trabajo, las personas afectadas con ERC buscan emplearse de alguna forma. Si pueden y tienen la anuencia de sus empleadores, se mantienen en sus trabajos y si no, se buscan otras oportunidades de empleo dependiente o independiente. En el recojo de información para la presente investigación, hemos podido conocer pacientes laboralmente activos, como: albañiles, trabajadoras del hogar, profesionales, técnicos, comerciantes formales e informales, dependientes de negocios, empleados municipales, etc. En correlación con ello, cuatro de cada diez informantes dio a conocer al momento de administrar la encuesta que efectivamente se encontraban trabajando (42.62%).

La búsqueda de ocuparse en una actividad laboral es una opción y función personal, en algunas circunstancias son ayudados por sus familiares. Del lado de Essalud, se ponen en práctica cursillos de formación para el aprendizaje de artes manuales y artesanales, mas no se proveen programas de reinsertión laboral para personas viviendo con ERC, dada la particular condición que como hemos anticipado desalienta el trabajo para esta población.

18 Entrevista a Johnny, 60 años (23/09/14).

19 Entrevista a Carla, 19 años (01/11/14).

Sugerencia del empleador para pensionar por incapacidad

Las medidas de protección laboral, asumidas por el Estado peruano y comprendidas en las políticas sociales de trabajo, establecen la posibilidad de pensionar por incapacidad en el caso de sufrir enfermedades crónicas y discapacitantes como medida tendiente a asegurar la manutención familiar y mantener estable la calidad de vida de la persona afectada en su salud. Al mismo tiempo, esta opción sirve para viabilizar el tratamiento requerido de acuerdo a las indicaciones médicas, que se orientan a la disminución de la actividad física y establecimiento de acciones específicas de cuidado.

Siendo una probabilidad tendiente a proteger a las personas con diagnóstico de ERC, pensionar por incapacidad no es necesariamente algo conocido por los responsables de las empresas o por sus representantes de recursos humanos. De otro lado, desde una perspectiva utilitaria y reñida con el cumplimiento de los derechos humanos para quienes el trabajador con un mal crónico constituye una limitante y pobre inversión, este tipo de pensión emerge como la posibilidad y pretexto para sacar al paciente renal de la entidad laboral, que de concretarse dejaría el campo libre para proceder a la contratación de un personal sin males de salud y facultado para realizar diversos tipos de actividades.

Si es por conocimiento o por desconocimiento, por cumplimiento del derecho o vulneración del mismo, la información generada y expuesta sobre la sugerencia de pensión por incapacidad no puede darnos claridad respecto al razonamiento subyacente a las respuestas planteadas. Dicho esto, tenemos que de cada cuatro informantes a través de la encuesta, solo uno informó que su empleador le sugirió gestionar y beneficiarse con este tipo de pensión (27.9%), mientras tres de cada cuatro informantes no recibió esta sugerencia de los representantes de su entidad empleadora (72.1%).

Como anticipamos los datos no pueden darnos luces sobre los idearios detrás de la sugerencia

de pensionar o no. Esto, puede ser elemento a tener en cuenta en futuras acciones tendientes a informar a las empresas y otras entidades patronales sobre la orientación y uso debido en casos de diagnósticos de ERC en trabajadores, por sobre todo para velar por la protección efectiva de sus derechos y bienestar integral.

DISCUSIÓN

Los resultados alcanzados, han permitido poner sobre el tamiz intelectual las características de la respuesta individual y familiar de cara al inicio y desarrollo del tratamiento derivado de un cuadro médico de ERC. En el proceso, desde el lado de la familia se han podido avizorar las transformaciones procesadas que afectan el continuum de funciones del grupo primario responsable de brindar protección, cuidado, afecto y asegurar la satisfacción de las necesidades materiales del paciente.

Como hemos podido verificar las familias de los pacientes participantes en el estudio en su amplia mayoría son familias extensas o ampliadas, característica que lejos de ser factor de riesgo se constituye en un elemento clave del soporte familiar de la persona con ERC. Al contar con más integrantes, se permite una redistribución de las tareas y responsabilidades en razón a las necesidades derivadas del cuidado y atención de la persona afectada por el mal. Necesidades materiales, informacionales y afectivas son demandadas explícita e implícitamente a los familiares y estos deben de satisfacerlas de acuerdo a sus capacidades y disponibilidad para brindar un apoyo eficaz y resolutivo.

Si bien es cierto, en algunas de las familias analizadas también se han encontrado integrantes que se desinteresan de las necesidades del miembro afectado en su salud, se trata de casos aislados, que no logran superar la cantidad de familiares responsables y activos que de una u otra forma, buscan apoyar al familiar con la ERC. Se puede reconocer el impacto positivo que tiene contar con una familia comprometida y activa en la colaboración.

A nivel individual y subjetivo se ha podido verificar la complicación de aceptación de la ERC como una enfermedad permanente, crónica y degenerativa, que resiente sistemáticamente las capacidades de afronte y despliegue cotidiano de las personas afectadas. El individuo que sufre una ERC no asume fácilmente las limitaciones expuestas por el diagnóstico médico. Por un lado, los pacientes se vuelven responsables de su tratamiento y cuidados específicos.

Por otro lado, respecto a actividades extra muros del hogar como el trabajo, las personas no necesariamente se alinean y cumplen el desempleo forzoso. A través del recojo de información, se puede verificar como muchas personas siguen trabajando y no dejan de lado el conjunto de actividades que desplegaban antes de recibir el diagnóstico e iniciar el tratamiento de hemodiálisis.

Al momento de recibir la noticia de la ERC, un porcentaje mayor de pacientes informó que tuvo que dejar de trabajar por prescripción médica. Sin embargo, la aceptación de la inactividad laboral no es fácil, los pacientes buscan emplearse pues se resisten a ser valorados como dependientes y carga familiar. En los varones, se presenta una abrupta fractura en las condiciones para el cumplimiento del rol proveedor demandado por la sociedad patriarcal, lo cual conlleva un fuerte auto cuestionamiento de la propia masculinidad y un impacto subjetivo mucho más fuerte en comparación con lo que pasa para el caso de las mujeres.

No en vano, del total de cosas que lamentan no poder continuar haciendo lo que más resienten no poder hacer los pacientes con ERC es no poder trabajar. Frente a la demanda de limitarles en este ámbito de actividad el trabajo aparece en sus imaginarios, como actividad emblemática por cumplir para ser plenamente reconocidos como integrante activo y productivo de la sociedad. Las personas luchan por seguir en sus trabajos o buscar otras maneras de emplearse, desean seguir siendo protagonistas económicos del bienestar familiar, no abandonan de buenas a primeras la idea de seguir trabajando algunas veces tienen el apoyo de sus empleadores.

CONCLUSIONES

El estudio ha permitido conocer algunos aspectos propios de la dinámica individual y familiar de una persona con ERC, los que se sintetizan a continuación a manera de conclusiones:

- La familia del paciente renal es preferentemente de tipo extensa, configuración que es favorable para la atención pues se pueden compartir las responsabilidades entre los integrantes, colaboraciones y recursos en razón del esfuerzo de mejoramiento de la calidad de vida del miembro afectado con el mal.
- Para el paciente renal es de suma importancia la presencia y apoyo de su familia en la superación de los impactos psicosociales devenidos luego del diagnóstico de ERC. Sobre el sistema familiar recae principalmente la responsabilidad de soporte emocional y provisión de información, que termina siendo la piedra angular del afronte personal y grupal frente a la nueva condición de vida.
- Elemento fundamental de la superación del shock generado por el diagnóstico es el trabajo, la pérdida del mismo no es algo que apoye al paciente en su adecuada adaptación. Por el contrario, es una situación que profundiza el estrés psicosocial. Es preciso velar por la sustentación de los empleos o la reubicación laboral de las personas con ERC, aunque por el momento lo que se avizora es un latente desinterés del Estado por impulsar programas laborales que posibiliten que este tipo de personas sigan siendo trabajadoras y con ello, sigan aportando al bienestar de sus familias, ampliando sus redes sociales y mejorando su auto representación y contribuyendo al proyecto de vida.
- Las políticas de Estado a través de Essalud se orientan prioritariamente a la atención asistencial, para lo cual se recurre a la tercerización de los servicios. Es decir, a la contratación de clínicas privadas para que realicen las hemodiálisis a los pacientes renales. Del mismo modo, se está tratando a través de la contratación de profesionales del trabajo social y de la psicolo-

gía, que se posibiliten atenciones psicosociales, lo cual efectivamente se viene realizando. Sin embargo, no se vienen accionando programas mucho más completos dirigidos a las múltiples necesidades de atención social que requiere una persona con ERC y su familia.

- Como muestran los resultados, la mayoría de informantes en el estudio no contaban con información sobre la ERC antes de ser diagnosticados con el mal, ello responde a una tendencia nacional de desinformación respecto a la naturaleza, causas y efectos de los males crónicos de salud. Las personas se van informando luego de ser informados como afectados por la enfermedad, con el apoyo de los familiares que van canalizando la información y de los especialistas que les acompañan en su tratamiento.
- La dinámica familiar del paciente renal, se caracteriza por tener como principales necesidades, las de tipo económico e informacional. Por un lado, lo económico se expresa como cualquier núcleo familiar que requiere de ingresos para satisfacer las necesidades de sus integrantes, hecho que se suma con las necesidades especiales que se presentan en el caso del integrante con ERC, como: cuidado alimentario, ambiente de vida, medicinas especiales, etc. Del lado de lo informacional, se cuenta con una fuerte urgencia de datos explícitos y ordenados respecto a lo que supone ser afectados por este mal. Es de requerimiento de los miembros de la familia, la información que a su vez pueda servir de insumo para poder colaborar de mejor manera con el paciente y con ello, fortalecer el soporte social brindado por la red primaria.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANTUNES, P. (2005). *Histórico da Clínica Nefrológica Ltda – CNL e Insuficiência Renal Crônica – IRC*. Santa Cruz: IRC.
- BRANDT, G. (1983). *Psicología y trabajo social*. Barcelona: Edit. Herder.
- BRANTLEY, P. & HITCHCOCK, P. (1995). Psychological aspects of chronic-maintenance hemodialysis patients. En *Handbook of health and rehabilitation psychology* (Goreczny A. Edit.). New York: Springer Science + Business Media, LLC.
- CIEZA, J. y otros (1995). Influencia de la hemodiálisis sobre la capacidad laboral de pacientes en hemodiálisis crónica intermitente. En *Revista Médica Herediana* Vol. 6 N°1. Lima: UPCH.
- COSTA, I. y otros (2008). Cuidado em situação de doença renal crônica: representações sociais elaboradas por adolescentes. En *Revista Brasileira de Enfermagem* N°61. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem.
- ESSALUD (2015). *Guía de práctica clínica del manejo de la enfermedad renal crónica*. Lima: Essalud.
- ESPINOZA, J. y otros (2006). Características sociales, demográficas y patológicas de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal en la Clínica Santa Ena. En *Revista de Ciencias de la Salud* Vol. I, N°1. Lima: UPEU.
- FERNÁNDEZ, P. (2004). *El espíritu de la calle, psicología política de la cultura cotidiana*. Barcelona: Edi. Anthropos.
- HORIGAN, A. y otros (2013). The experience and self – management of fatigue in hemodialysis patients. En sitio web: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3703392/pdf/nihms476287.pdf>
- HYPOLITO, C. (2001). *As representacoes do processo e adoecimento e tratamento na insuficiencia renal cronica: o tempo em dialise*. Rio de Janeiro: Ponencia presentada al Congreso CBASS.
- KOCOUREK, S. y otros (2001). *O servico social na clinica renal Santa Lucia. Uma experiencia com pacientes hemodialisados*. Sao Paulo: Documento original de la Clínica Renal San Lucia.
- MONTALVO, I. (2012). *Estado situacional de los pacientes con enfermedad renal crónica y la aplicación de diálisis como tratamiento en el Perú*. Lima: DIDP.
- REYNOSO, L. & CALVO, L. (2003). *Trabajo social y enfoque gestáltico, una propuesta holística para la práctica cotidiana*. Buenos Aires: Espacio Edit.