



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

---

---

FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

**ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN ADOLESCENTES  
EN DIÁLISIS PERITONEAL,  
Y EN ACOMPAÑANTES PRINCIPALES.**

**T E S I S**  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
P R E S E N T A:  
**CONCEPCIÓN ZAMORA JUÁREZ**

DIRECTORA DE LA TESIS: DRA. BERTHA BLUM GRYNBERG  
REVISORA: DRA. MA. EMILY REIKO ITO SUGIYAMA



MÉXICO, D. F.

Mayo, 2011.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADECIMIENTOS

*A mi alma Mater, La Universidad Nacional Autónoma de México.*

*A mi familia. A Mamá, Papá, Migue, Lau: Gracias por todos sus esfuerzos, por su ejemplo y amor, por ser pacientes y apoyarme en este proceso. Con mucho cariño les dedico este logro. Por supuesto gracias a mi mayor cómplice, mi sister Car!*

*De manera muy especial quiero agradecer a mi Directora de Tesis, La Dra. Bertha Blum Grynberg. Querida Bony: Lo que comenzó como una relación tutora-alumna, se ha transformado en un fuerte lazo de amor y de crecimiento. Mil gracias! Ha sido grandioso para mí compartir contigo no sólo la realización de este trabajo, también la vida académica de nuestra Facultad. Gracias por la enorme oportunidad que me diste, por confiar en mí, por tus enseñanzas, cariño y empuje. Por compartirme tanto de ti, de tu “mover el abanico”. Te quiero y admiro!*

*Agradezco profundamente también a la Dra. Emily Ito Sugiyama, que más que una revisora, fue guía. Gracias porque me brindó mucho de su tiempo, gracias por su atenta lectura, por siempre enriquecer mi trabajo; gracias por enseñarme a ver “la otra cara de la moneda” y ayudarme a ampliar horizontes.*

*Por sus puntuales observaciones e interés en mi trabajo agradezco a mis sinodales: La Dra. Ana Lourdes Téllez Rojo Solís, la Dra. Luz María Solloa García y el Mtro. Vicente Zarco Torres.*

*A la Psic. Wendy Lara Olguín, quien vio mis inicios en la Clínica. Gracias por permitirme desarrollar el servicio social en el Área de Psicología Pediátrica; por la oportunidad que me diste de atender pacientes, mis primeros pacientes! Por tu amistad, el tiempo compartido y las palabras acertadas que me brindaste en los momentos precisos.*

*Por supuesto, mi reconocimiento y gratitud a los médicos nefrólogos Inés Mendiola H. y Alejandro Gómez E., que depositaron su confianza en mí, me permitieron conocer su labor y me brindaron todo el apoyo para la realización de esta investigación.*

*Agradezco especialmente a la Dra. Ana María Fabre y Del Rivero. De espíritu incansable, que me inspira a continuar preparándome.*

*Mi más sincero agradecimiento al Psiq. Carlos A. Gutiérrez de Aquino, por el coraje que me infundió durante esos años en los que, juntos, descubrimos el poder de la palabra.*

*A Lilia Arranz: Soporte durante este cierre de ciclo.*

*A mis amig@s, que me han entregado momentos de humor, de escucha y de apoyo. Gracias por su hermandad. Los quiero!!*

*Por último, agradezco a todos y cada uno de los pacientes y sus familiares, que compartieron conmigo sus experiencias y me enseñaron a entender la vida desde otras muy diversas perspectivas.*

# Índice

<b>RESUMEN</b>		1
<b>INTRODUCCIÓN</b>		2
<b>CAPÍTULO I</b>	<b>INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA</b>	5
1.1.	Panorama general	5
1.2.	Cuadro clínico	6
1.3.	Tratamiento sustitutivo	8
1.3.1.	Diálisis peritoneal	8
1.3.2.	Hemodiálisis	10
1.3.3.	Trasplante renal	11
1.4.	Aspectos psicosociales de la IRC	12
<b>CAPÍTULO II</b>	<b>ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y ENFERMEDAD ORGÁNICA</b>	15
2.1.	Ansiedad	15
2.1.1.	Definición	
2.1.2.	Sintomatología	
2.2.	Depresión	18
2.2.1.	Definición	
2.1.2.	Sintomatología	
2.3.	Ansiedad y depresión con relación al tratamiento	21
<b>CAPÍTULO III</b>	<b>DIADA PACIENTE-ACOMPAÑANTE PRINCIPAL Y EQUIPO ASISTENCIAL</b>	24
3.1.	Paciente adolescente	24
3.2.	Familia	30
3.2.1.	Acompañante principal	33
3.3.	Equipo asistencial	34

<b>CAPÍTULO IV</b>	<b>MÉTODO</b>	37
4.1	Planteamiento del problema	37
4.2	Objetivos	38
4.3	Tipo de estudio	39
4.4	Definición de variables	39
4.5	Instrumentos	40
4.6	Participantes	42
4.7	Escenario	43
4.8	Procedimiento	43
4.9	Análisis de los resultados	44
4.10	Consideraciones éticas	44
<b>Capítulo V</b>	<b>RESULTADOS</b>	46
5.1	Datos sociodemográficos	46
5.2	Puntajes	48
5.3	Viñetas	55
<b>Capítulo VI</b>	<b>DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	66
6.1	Limitaciones y sugerencias	73
6.2	Conclusiones	74
	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	77
	<b>APÉNDICES</b>	81
1.	Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).	81
2.	Inventario de Depresión de Beck (BDI).	82
3.	Consentimiento informado	84

# Resumen

Las repercusiones psicosociales de una enfermedad crónica afectan a pacientes, familiares e integrantes del equipo asistencial. El establecimiento de acciones adecuadas de prevención y de tratamiento constituye el principal reto ante tal situación.

Ejemplo de dichas acciones es la evaluación oportuna de indicadores de malestar psicológico o de calidad de vida, que puedan contribuir a la rehabilitación de los pacientes. Por ello, el presente estudio tuvo como propósito evaluar los niveles de ansiedad y de depresión en adolescentes (entre 14 y 18 años de edad), que se encuentran en diálisis peritoneal, y en sus respectivos acompañantes principales. Se trabajó con 10 diadas de paciente-acompañante, población atendida en el servicio de nefrología pediátrica de un hospital público de 2° nivel.

Se les aplicaron las escalas de Depresión de Beck y de Ansiedad de Beck, y a partir de los puntajes, se establecieron niveles de ambas variables. Adicionalmente a la aplicación de los instrumentos, se realizó una breve entrevista.

Los resultados indicaron niveles leves en ambas variables; sin embargo, fue posible observar una relación entre los vínculos que establecen pacientes, acompañantes y el equipo asistencial, que repercuten en el malestar psicológico y en la adherencia terapéutica.

**Palabras clave:** *Insuficiencia renal crónica, pacientes adolescentes, acompañante principal, ansiedad, depresión, enfermedad crónica, equipo asistencial.*

# Introducción

En nuestro país, la prevalencia de enfermedades crónicas se ha elevado en los últimos años, convirtiéndose en un problema de salud pública que es urgente atender y prevenir, no sólo por las repercusiones económicas -éstas representan una arista de la situación-, sino también por los aspectos psicosociales.

El reto para el Sistema de Salud es contar con los recursos suficientes (materiales y humanos) para brindar atención a las necesidades de los pacientes y de sus familias, ya que el impacto de la enfermedad recae no únicamente en el individuo sino en todo su entorno -incluido el equipo asistencial-. Estudiar ese impacto, requiere una visión amplia que considere la multiplicidad de factores que interactúan.

La insuficiencia renal crónica (IRC), como ejemplo de este tipo de padecimientos, implica un tratamiento prolongado y doloroso, y una serie de cambios en el estilo de vida para hacer frente a la situación: requiere disponibilidad de tiempo para acudir al hospital, cambios en la alimentación, en los hábitos, e incluso en los roles y la dinámica familiar, y qué decir de los gastos económicos.

Estos cambios inciden en el estado anímico de los pacientes -y familiares-, manifestándose en distintas consecuencias psicológicas. De éstas, las que se presentan con mayor frecuencia son la ansiedad y la depresión (Blum, 1996, 2003; Morales-Jaimes Rosalba; Salazar-Martínez, Eduardo; Flores-Villegas, Francisco; Bochicchio-Riccardelli, Tomasso & López-Caucana, Alma. E., 2008; Rudnicki, 2006). Dado que un nivel elevado de las mismas puede agravar el curso de la enfermedad, es importante realizar valoraciones oportunas que permitan brindar la atención adecuada, contribuyendo por un lado a la prevención de complicaciones, y por otro, a un mayor cumplimiento terapéutico y a la elevación de la calidad de vida.



Así, de acuerdo con la petición de los médicos nefrólogos de un hospital público de 2º nivel, esta investigación tuvo como propósito principal evaluar a pacientes atendidos en el Servicio de Nefrología Pediátrica de dicha institución.<sup>1</sup> Por una inquietud personal, se buscó ampliar esa evaluación hacia las personas que acompañan a estos pacientes: un familiar que “comparte” la experiencia y que es participante también, de la dinámica médico-paciente-familia-asistencia.

Es por ello que la presente investigación valoró los niveles de ansiedad y depresión de pacientes adolescentes que se encuentran en diálisis peritoneal. Pero no sólo eso, se incluyó también a los acompañantes principales de estos pacientes, ya que se ha observado que el acompañante principal desempeña un papel central en el ajuste a la enfermedad y al tratamiento.

Asimismo, se ofrece una descripción de lo observado durante casi dos años de trabajo (realización de mis prácticas profesionales), dentro de una institución hospitalaria donde tuve oportunidad de conocer a pacientes con insuficiencia renal crónica y a sus familias.

A lo largo de seis capítulos, el lector conocerá cuáles son las manifestaciones clínicas de la insuficiencia renal crónica, sus implicaciones psicosociales y las perspectivas a futuro que ofrece este campo de estudio.

En el capítulo 1 se abordarán los aspectos médicos (el punto de vista biológico, la morfología renal, los síntomas y tratamientos), de la insuficiencia renal crónica, la prevalencia del padecimiento en nuestro país y las diferentes modalidades de tratamiento sustitutivo, con especial énfasis en la diálisis peritoneal.

---

<sup>1</sup> En realidad se trata de pacientes adolescentes que se encuentran ubicados en esa área en tanto cumplen la mayoría de edad legal, momento en el cual son remitidos al servicio de nefrología para adultos.

Las consecuencias psicológicas, en particular el espectro afectivo ansiedad-depresión se explicarán en el segundo capítulo. En el tercero, se hablará sobre la diada paciente-acompañante principal, y sobre su influencia en el tratamiento de la diálisis peritoneal. El capítulo cuarto se hará una descripción del método, para posteriormente integrar en el capítulo 5, los resultados de esta investigación. Finalmente, se plantearán las ideas principales que servirán de discusión y conclusiones, así como las sugerencias para futuros estudios dentro de este campo.

# Capítulo I

## Insuficiencia renal crónica

### 1.1 Panorama general

La Organización Mundial de la Salud ha señalado que las enfermedades crónicas alrededor del mundo tienen serios efectos adversos en la calidad de vida de los individuos afectados, son causa de muertes prematuras, y tienen efectos económicos importantes y subestimados en las familias, las comunidades y la sociedad en general ([http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es)).

En un país en vías de desarrollo como el nuestro, además del aumento en la prevalencia de estos padecimientos, y de una edad de inicio cada vez más temprana, intervienen factores como la pobreza, la desigualdad, y las limitaciones del Sistema de Salud; lo que hace al reto aún mayor.

En el Programa Nacional de Salud 2007-2012, la insuficiencia renal crónica no es considerada como una de las enfermedades crónicas de mayor prevalencia en población mexicana, aunque sí se destaca su comorbilidad con la diabetes mellitus.

En cuanto a cifras, no existe un registro oficial que permita conocer la incidencia del padecimiento, mucho menos se sabe cuántos pacientes son niños o adolescentes. La Fundación Mexicana del Riñón, A.C. estima que hay 128,000 pacientes con insuficiencia renal crónica y que 15 mil son niños (<http://www.fundrenal.org.mx/>).

En apariencia, puede tratarse de un problema “mínimo” a nivel poblacional, pero los riesgos para las personas que la padecen requieren de un trabajo arduo sobre la prevención y el tratamiento de esta enfermedad.

## 1.2 Cuadro clínico

Como resultado de la actividad metabólica del organismo, se producen sustancias de desecho que, de no ser depuradas y eliminadas de la sangre, pueden alcanzar en ésta niveles tóxicos incompatibles con la vida. La importante función de filtrar y separar del torrente sanguíneo estos compuestos inaprovechables le corresponde a los riñones: órganos pares localizados a cada lado de la columna vertebral, con una forma semejante a la de un frijol, cuya unidad estructural y funcional se denomina nefrona. Por cada uno de los riñones, existen alrededor de 1, 000, 000 hasta 1, 300, 000 unidades (Bárcena, 1999).

A pesar de su reducida masa relativa comparada con el peso corporal total, los riñones reciben entre 20 y 25% del gasto cardíaco, se encargan de formar la orina, regular el volumen de líquidos del organismo, y controlar, en virtud de la acción de ciertas hormonas, la reabsorción o eliminación de iones para mantener el equilibrio ácido-base del cuerpo.

Si los riñones sufren un daño grave y su funcionalidad cae por debajo de los niveles mínimos, se presenta la condición de insuficiencia renal, que puede ser aguda o crónica, de acuerdo con la persistencia del daño. Entre las principales causas de IRC se encuentran las nefropatías congénitas (anomalías estructurales) y hereditarias (poliquistosis, por ejemplo) en el caso de pacientes pediátricos, mientras que en pacientes adultos son la diabetes mellitus y la hipertensión arterial.

La insuficiencia renal se caracteriza por la pérdida progresiva de las funciones antes descritas, e implica 1) la reducción inexorable de las unidades funcionales del riñón (nefronas), 2) la adaptación que experimentan las unidades restantes y, 3) las

repercusiones que tiene el deterioro sobre los aparatos y sistemas del cuerpo (Peña, 2006).

Por su parte, Bárcena (1999) señala que la insuficiencia renal crónica no es una entidad única, sino el resultado de enfermedades múltiples y de diversa etiología que causan deterioro anatómico-funcional del órgano. Idea que apunta a la noción de daño sistémico. Los signos y síntomas de este cuadro clínico se describen a continuación:

Al principio, la enfermedad puede pasar desapercibida, luego comienza a manifestarse mediante cansancio, falta de apetito, aliento urémico (olor amoniacal) y sabor a metal en la boca. Las complicaciones debidas a la inadecuada regulación renal de los líquidos corporales incluyen alteraciones de volumen y composición, desórdenes electrolíticos, desequilibrio ácido-base, retención de toxinas, anomalías en la fisiología y biología molecular de las células, con alteración del patrón normal de síntesis y degradación de compuestos y repercusiones a nivel enzimático, hormonal y metabólico.

En la etapa más avanzada de la IRC, la *uremia*<sup>2</sup> -que significa orina en la sangre-, estas manifestaciones se presentan como una intoxicación a través de una constelación de síntomas multisistémicos: hipertensión, cefalea, náusea, vómito, anemia, piel seca, edema (retención de agua), entre otros, generalmente hasta que se ha perdido más del 90% del funcionamiento renal.

Se trata pues de una enfermedad que “atraviesa” al sujeto, y cuyo diagnóstico se hace evidente en un punto en el que las opciones de tratamiento demandarán muchos cambios en el estilo de vida del paciente. Con la pérdida de esta función tan

---

<sup>2</sup> término acuñado por Piorry (citado en Bárcena, 1999) hace más de 150 años.

vital, se sucederán otras tantas: pérdida de la “normalidad” de la vida, de la autonomía, por ejemplo. Sobre este tema se profundizará en los siguientes capítulos.

### **1.3 Tratamiento sustitutivo**

A pesar de que la IRC en su fase terminal no tiene cura, existen modalidades de tratamiento sustitutivo (reemplaza las funciones perdidas), que ofrecen alternativas de sobrevida para los pacientes, complementadas con una dieta especial y la prescripción de medicamentos específicos y necesarios.

Los medicamentos más utilizados son diuréticos, antihipertensivos, inhibidores de la reabsorción intestinal de fosfatos, vitamínicos, eritropoyetina, antimicrobianos, etc. En cuanto a la alimentación, ésta debe ser fundamentalmente a partir de proteínas de alto valor biológico, suficiente aporte de carbohidratos, vitamínicos y regulación de la ingesta de agua y de sal (Gordillo, 1996).

Respecto a las técnicas de remplazo, por un lado, se encuentra la diálisis, en sus dos vertientes (diálisis peritoneal y hemodiálisis), y por otro, el trasplante renal. Este último resulta quizá la mejor alternativa, no obstante, involucra cuestiones de orden ético y de accesibilidad que dificultan en cierta medida su realización.

#### **1.3.1 Diálisis peritoneal**

El término *diálisis* significa separar. El método consiste en intercambiar sustancias entre dos compartimentos líquidos, separados entre sí por una membrana semipermeable. El tratamiento dialítico puede ser intracorpóreo (diálisis peritoneal) o extracorpóreo (hemodiálisis). En cualquier modalidad, la diálisis constituye un método de desintoxicación que permite una rehabilitación aceptable y buena calidad de vida.

La diálisis es un proceso de depuración sanguínea intracorporal y extrarrenal que utiliza como membrana dializante el *peritoneo* entre la sangre que circula por los capilares y una solución dializante que se infunde a la cavidad peritoneal (Gordillo-P., G., Exeni, R. y de la Cruz, J., 2003). Su objetivo básico es conseguir la máxima estabilidad clínica y capacitar la recuperación del paciente, prolongando su sobrevivencia hasta alcanzar mejores objetivos (transplante renal) y conservar la membrana peritoneal en sus aspectos funcional (diálisis) y vital (protección visceral).

La solución o baño dializante (contenido en bolsas especiales) es introducido a la cavidad peritoneal por medio de un *catéter*, el cual permanece adentro durante el tiempo (entre 5 y 8 horas) en que se realiza la diálisis. Los cambios de bolsa deben hacerse con la mayor higiene posible, ya que representan el mayor riesgo de ingreso de gérmenes al interior del sistema, y pueden provocar *peritonitis*<sup>3</sup>

Existen varias modalidades de diálisis peritoneal (DP), que permiten una terapia individualizada y dinámica, teniendo en cuenta las circunstancias del paciente, tales como tipo de transporte peritoneal, pared abdominal, enfermedades cardiovasculares y hábitos sociolaborales (Avendaño, 2003). Así tenemos la diálisis peritoneal crónica ambulatoria (DPCA) y la diálisis peritoneal automatizada (DPA). La principal diferencia radica en que la primera no requiere una máquina (aparato ciclador y la segunda sí. (Avendaño, 2003). La población de este estudio se encuentra en la modalidad de diálisis peritoneal crónica ambulatoria, que se realiza diariamente en el hogar.

---

<sup>3</sup> El término se refiere a una infección del peritoneo. Es uno de los principales riesgos de complicación de la IRC.

### 1.3.2 Hemodiálisis

En la hemodiálisis (HD) el intercambio de sustancias entre sangre y líquido de diálisis se realiza fuera del organismo, y se requiere una máquina llamada *riñón artificial*. La conexión al circuito extracorpóreo se realiza mediante el acceso vascular a través de la canalización de una fístula arterio-venosa o de un catéter en vena central, brinda flujo constante de sangre. Cada sesión de HD tiene una duración aproximada de 4 horas y se programa dos a tres veces por semana. Las principales complicaciones de los accesos vasculares son la infección y la obstrucción.

En estudios comparativos (Magaz, 2003; Cameron, J., Whiteside, C., Katz, J. & Devins, G., 2000), se ha visto que la diálisis peritoneal (DP) es una modalidad sustitutiva que presenta mayores ventajas sobre la hemodiálisis (HD), porque se realiza en casa, con mayor libertad y posibilidad de convivencia con la familia, libera la dieta y es menos costosa, además de que resulta menos “amenazante” que el ambiente hospitalario. En este sentido, Blum (1996) con un trabajo de más de 10 años con este tipo de población puntualiza que “los pacientes prefieren la diálisis porque “los asusta menos que la hemodiálisis” y les permite (si no se infectan) “tener más libertad”. Lo mismo ocurre con los padres. Además resulta más económica” (pág. 474). En este sentido, Cassem (1994) menciona: “La diálisis en el hogar es menos costosa y proporciona el mayor grado de autonomía, aunque a veces a expensas de las relaciones familiares armónicas” (pág. 491).

Gordillo (2003) señala que en términos generales, niño y familia se adaptan mucho mejor a esta técnica, y el entrenamiento promueve que ambos tengan una mayor participación y responsabilidad en el tratamiento. Dicho entrenamiento debe ayudar a que el paciente se familiarice con el procedimiento y adquiera habilidades para reconocer las manifestaciones iniciales de infección o saber en qué momento se debe pedir apoyo.



### 1.3.3 Trasplante renal

El trasplante renal es sin duda la mejor de las opciones terapéuticas con las que cuentan los enfermos renales terminales. La rehabilitación es óptima y la calidad de vida muy satisfactoria. Los trasplantes pueden obtenerse de donadores vivos o cadáveres (Peña, 2006). Sin embargo, no todos los enfermos son candidatos para este tipo de tratamiento y además el número de órganos es bastante reducido.

Esta modalidad de tratamiento puede representar la “salvación”, la forma de *regreso* al estado anterior a la enfermedad, a ese anhelado estado de salud o de una vida más “normal”. No obstante, la realización de un trasplante no es cosa sencilla. Este evento tiene un fuerte potencial como detonante de niveles elevados de ansiedad (ante la posibilidad de efectuarse, durante la cirugía y/o en la recuperación), o de depresión cuando el riñón trasplantado se rechaza o no puede efectuarse.

Cuando el riñón procede de un donante vivo la relación previa entre éste y el receptor (su grado de “compatibilidad psicológica), determina de manera importante la forma en que éste percibe al injerto; las vicisitudes de su ingreso, el vínculo que establece con el mismo y, por lo tanto, en muy buena medida los resultados del trasplante y la calidad de vida del enfermo (Blum, 2003).

Álvarez menciona: “Los dilemas morales que es necesario resolver cuando se toman decisiones relacionadas con los trasplantes de órganos y tejidos varían en función de diversos factores, tales como el tipo de donante, el contexto histórico, familiar y social y, finalmente, los riesgos y beneficios calculados para el receptor y el donante vivo” (2003, pp. 598).

Se trata de un suceso importantísimo en el transcurso de la enfermedad, sumamente fantaseado por el paciente. Su carácter deseable e ideal, y los inconvenientes que se pueden presentar, son circunstancias que se deben abordar conjuntamente con los pacientes y la familia, sobre todo en el caso de pacientes niños o adolescentes, ya que, si bien las decisiones son responsabilidad de los padres (sobre todo desde el punto de vista legal), el consentimiento o la objeción de los niños –y adolescentes- involucrados como receptores o donantes, son elementos que no pueden ignorarse (Álvarez, 2003).

Acompañar al paciente y a la familia, explicarles clara y detenidamente (las veces que sea necesario) los riesgos, y ser sensibles ante este hecho, resulta relevante para manejar la situación de la manera más saludable posible.

Ahora bien, el médico evalúa cuál de las modalidades de tratamiento es más conveniente implementar, a partir de diversas características tales como la edad del paciente, la viabilidad del peritoneo, el grado de afectación, entre otras.

Valga decir que existen otros factores que deben intervenir en tal decisión: un ejemplo es cuestionarse si existirán las condiciones adecuadas para que el paciente se realice la diálisis en casa. No únicamente en términos de higiene, más bien en términos de un medio familiar que facilite su realización y una adecuada adherencia terapéutica. Existen algunos casos en los que la institución puede resultar en un ambiente mucho más favorable.

#### **1.4 Aspectos psicosociales de la IRC**

Recibir un diagnóstico de magnitud tan imponente requiere de un proceso de metabolización (Rudnicki, 2006). El proceso de adaptación psicológica a la diálisis, definido como aceptación sin excesiva angustia ni depresión en todas sus facetas ha sido descrita como la superación gradual de diferentes momentos. En un comienzo,

al experimentar mejoría física, aparecen sentimientos de confianza y esperanza. Posteriormente, surge la tensión entre la necesidad de organizar la vida de una manera distinta, y los sentimientos de tristeza que acompañan a los cambios de actividad. Finalmente predomina la aceptación de las limitaciones, de las desventajas y de las complicaciones de la diálisis, junto con el descubrimiento de nuevos recursos y posibilidades (Giacoletto y Bujaldón, 2003).

Aceptar que la vida ya no será la misma es una labor que se verá facilitada u obstaculizada de acuerdo con los recursos personales y colectivos de cada paciente -y familia-. Hay pérdidas y hay cambios: lo inicial es la pérdida de la salud, que como todo proceso de duelo, precisa “atravesar” por diferentes etapas que se acompañan de emociones en un amplio espectro, desde tristeza, miedo, culpa, ira hasta (si todo va bien) la aceptación.

En este sentido, Blum (1996) señala: “A medida que transcurre el tiempo, los enfermos empiezan a entender y a hacer suyos los cambios que sufren, a deprimirse y a aceptar su padecimiento. Lo más difícil de comprender y de digerir es la irreversibilidad del proceso [...] que la diálisis es un procedimiento duradero, y que ellos, aún después del trasplante, jamás volverán a estar sanos como en la época, ahora tan lejana y maravillosa, de “antes de la enfermedad” [...] La vida se escinde así, de manera definitiva y tajante, en un “antes de...” y un “después de...” (pág. 472).

El individuo requiere entonces asimilar la situación e incorporar esa experiencia, procesos que, sin lugar a dudas, se verán matizados por el contexto cultural. De acuerdo con lo que se considera “normal” y patológico dentro de ese contexto, surgen los significados que se le otorgan a la experiencia de enfermedad. Hay sujetos que pueden experimentarla como una prueba de vida, o como un castigo, por ejemplo.

Rudnicki (2006) menciona que los pacientes deben responder a la nueva situación y adaptarse, en función de los cambios producidos por la enfermedad y el tratamiento de la misma, y puntualiza además que las personas enfermas movilizan patrones de comportamiento y técnicas defensivas en su intento de lograr equilibrio emocional.

Y a pesar de que no se trata de una situación totalmente invalidante, el padecimiento representa algunas limitaciones que repercuten en el estado anímico y en los vínculos de los pacientes: la vida gira ahora en torno a la diálisis, a sus horarios y a las consultas médicas.

Otra de las pérdidas es la de la cotidianeidad, es decir, la organización de actividades dependerá de los horarios de la diálisis, lo cual puede afectar actividades tales como la asistencia a la escuela, o las reuniones con amigos, aspectos que (sobre todo en los adolescentes), repercuten en sus sentimientos y vínculos establecidos. Hay una tendencia al aislamiento que se acentúa en períodos en los que el edema es muy evidente y algunos pacientes prefieren no salir.

Como vemos, las repercusiones de una enfermedad crónica implican tanto la esfera biológica como la psicológica y social. Es necesario que el equipo asistencial pueda dar atención a estos tres aspectos, no sólo a la enfermedad en sí, sino también a las necesidades afectivas y sociales de los pacientes.

## **Capítulo II**

# **Ansiedad, depresión y enfermedad orgánica**

Evaluar ansiedad y depresión en pacientes crónicos puede ser adecuado en varios sentidos: para el equipo médico representa una herramienta de trabajo que le permite discernir cómo se encuentra el paciente durante el tratamiento; también puede ser una manera de estimar calidad de vida.

Para el paciente en sí, representa la ventaja de poder recibir atención especializada si así lo requiere o tener una escucha y contención en determinados momentos. Y para la Institución representa la prevención de complicaciones como desarrollo de psicopatología grave o riesgos suicidas, entre otros.

### **2.1 ANSIEDAD**

La ansiedad es una respuesta ante una amenaza, daño o pérdida, que se caracteriza por sensaciones físicas de aceleración, sudoración, prisas, sensación de bloqueo (Engel 1977, citado en Fitzpatrick, 1990).

El hombre se desenvuelve en constante interacción con el medio. El medio es fuente de oportunidades para la satisfacción de sus necesidades e intereses, pero también fuente de riesgos y amenazas. En esencia, la relación del individuo con el medio consiste en procurarse y conservar las primeras, y en combatir, evitar, minimizar o contrarrestar las segundas. La evolución ha ido dotando a la especie de complejos mecanismos destinados a preservarse y optimizar la adaptación a diferentes entornos y circunstancias. Entre ellos, han alcanzado especial relevancia y desarrollo los sistemas de alerta y de defensa. El sistema que llamamos ansiedad cumple con estas funciones.

Baeza, Balaguer, Belchi, Coronas & Guillamon (2008) apuntan que la ansiedad es un sistema de alerta del organismo ante situaciones consideradas amenazantes, es decir, situaciones que afectan al sujeto y en las que se tiene algo que ganar o que perder. El concepto de ansiedad está pues estrechamente vinculado a la percepción de amenaza y a la disposición de respuestas frente a ella. Su función es advertir y activar al organismo, movilizarlo, frente a situaciones de riesgo cierto o probable, de forma que pueda salir airoso de ellas. En cierto modo, se considera una respuesta normal que ayuda al individuo en la adaptación al medio y que le permite evitar el riesgo, neutralizarlo, asumirlo o afrontarlo adecuadamente.

Sin embargo, cuando sobrepasa determinados límites, la ansiedad se convierte en un problema de salud que impide el bienestar, o que puede llegar incluso a interferir en las actividades cotidianas. “Cuando la ansiedad se generaliza o adquiere una gran dimensión se transforma en una respuesta rígida, se vuelve disfuncional o desadaptativa y, en tal sentido debe considerarse patológica.” (Bulacio, 2004, pág. 53).

Para que esto se produzca, la respuesta de ansiedad mostrará las características de desproporción ante situaciones que la originan, carácter intenso y recurrente, origen de malestar significativo e interferencia negativa en la vida de la persona en múltiples ámbitos (escolar, familiar, social). La respuesta de ansiedad puede llegar a constituir diversos trastornos psicológicos, pero en su inicio siempre presenta pautas comunes. Dichas pautas vendrían dadas por una constelación de signos y síntomas que afectan, de algún modo a los sistemas de respuesta (Rodríguez, 2008).

Los síntomas de la ansiedad son muy variados y pueden clasificarse en diferentes grupos físicos, psicológicos, conductuales, cognitivos y sociales. Baeza et al. (2008) mencionan los siguientes:

*Físicos:* taquicardia, palpitaciones, opresión en el pecho, falta de aire, temblores, sudoración, molestias digestivas, náuseas, sensación de obstrucción en la garganta, sensación de mareo, hormigueo.

*Psicológicos:* inquietud, inseguridad, sensación de extrañeza o despersonalización, incertidumbre, dificultad para tomar decisiones, entre otros.

*Conductuales:* estado de alerta e hipervigilancia, inhibición, impulsividad, movimientos torpes.

*Cognitivos:* dificultad para concentrarse, pensamientos distorsionados, rumiaciones, sobrevaloración de detalles desfavorables, susceptibilidad.

*Sociales:* irritabilidad, ensimismamiento, verborrea o inhibición verbal.

A grandes rasgos, son los tipos de respuestas que pueden presentarse, sin embargo, no todas las personas tienen los mismos síntomas, ni éstos la misma intensidad en todos los casos. Cada persona, según su predisposición biológica y/o psicológica, se muestra más vulnerable o susceptible a unos u otros (Baeza et al., 2008).

En la enfermedad crónica como la insuficiencia renal, se producen diversas respuestas que van desde su aceptación hasta su negación rechazando el tratamiento. La ausencia de privacidad, los miedos a la cirugía y a otros tratamientos, y el ver que otros pacientes mueren son circunstancias que pueden aumentar la ansiedad.

A pesar de que existe una amplia clasificación de los trastornos de angustia, en la presente investigación nos centramos en la ansiedad como manifestación de malestar en relación con la enfermedad crónica, como un impedimento para la rehabilitación de los sujetos.

Es importante, no obstante, señalar la frecuencia con que los trastornos de ansiedad coexisten, en mayor o menor medida con otros problemas emocionales. La más común de las asociaciones es la de ansiedad y depresión. Para abordar su estudio, es común en la literatura que se separen, pero en la realidad no existen límites precisos entre una y otra.

## **2.2 DEPRESIÓN**

El término depresión es uno de los más antiguos de la nosología. Malmquist (citado en Jeammet, 1979. pág. 391) señala que se utiliza en cuatro acepciones diferentes: como síntoma que refleja un estado emocional interno; como conjunto de respuestas fisiológicas; como síndrome clínico y finalmente como una entidad nosológica.

La sintomatología depresiva en el adolescente es polimorfa. El síndrome depresivo clásico es comparable al cuadro clínico del adulto y su frecuencia en el adolescente crece con la edad. Incluye los rasgos clínicos habituales de la depresión: inhibición psicomotora, humor depresivo, dolor moral, desde el sentimiento vago de tristeza o desvaloración, hasta la autoacusación melancólica, ideación suicida, autodesprecio, pérdida de la autoestima, trastornos como anorexia e insomnio.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, de la Asociación de Psiquiatría de los Estados Unidos, cuarta edición (DSM-IV TR), resulta una guía de referencia obligada para el establecimiento de criterios de inclusión y exclusión en estudios multicéntricos y una fuente importante para el establecimiento de códigos comunes para la comunicación entre colegas. El manual considera que un paciente padece de depresión si presenta un estado de ánimo deprimido y/o la imposibilidad de disfrutar placenteramente de actividades, agregándose por lo



menos cuatro de los síntomas que aparecen en el cuadro, durante dos semanas y que representan un cambio del funcionamiento.

1. Humor deprimido, la mayor parte del día, casi todos los días.
2. Pérdida de placer o interés por las tareas habituales.
3. Pérdida o aumento del apetito o peso sin dietas especiales.
4. Insomnio o hipersomnia.
5. Agitación o enlentecimiento motor.
6. Pérdida de energía o fatiga.
7. Sentimientos de inutilidad, autorreproche o culpas excesivas o inapropiadas.
8. Disminución de la capacidad de pensar o de concentración.
9. Ideación recurrente de muerte, suicidio o deseos de estar muerto.

Sintomatología de la Depresión. Manual DSM-IV (1996, Pág. 209)

Un síntoma cardinal son las perturbaciones del dormir. Luego, el sujeto percibe una progresiva tendencia a la reclusión y al encierro, sin ganas de salir y refiere dificultades cada vez mayores y progresivas para experimentar placer. Las alteraciones en el apetito, generalmente hiporexia o anorexia se van haciendo manifiestas.

La postura y la presencia son negligentes, indiferentes evidenciando y refiriendo desgano y falta de iniciativa. El discurso se torna lento y forzado, desvitalizado y egocéntrico, con prevalencia de tonos graves. El pensamiento está también retardado, con un contenido ideatorio prevalente, según el caso, de disminución de la autoestima, autorreproches o ideas de ruina; incluso la persona deprimida no puede desarrollar una actividad preparatoria para una acción

específica modificadora y creativa, sino que, por lo contrario, cavila de modo monotemático y repetitivo con y sobre su queja. Las ideas suicidas son un factor habitual en la evolución de la depresión, pero pueden hacerse evidentes o no.

A pesar de que el término depresión ha sido erróneamente utilizado para describir en forma indistinta tanto un sentimiento de tristeza relacionado con una situación displacentera, como un estado de ánimo pasajero o estable, un síntoma o una estructura psicopatológica, se piensa que va mucho más allá de todo esto. En este sentido, se concuerda con la postura de Rojtenberg (2006), quien define a la depresión como un síndrome caracterizado por el decaimiento del estado de ánimo, la disminución de la capacidad de experimentar placer y disminución de la autoestima con manifestaciones afectivas, ideativas, conductuales, cognitivas, vegetativas y motoras con serias repercusiones sobre la calidad de vida y el desempeño socio-ocupacional.

Ahora bien, relacionando depresión con enfermedad orgánica, un aspecto importante en el diagnóstico diferencial es la relación de los síntomas depresivos con las enfermedades médicas y el uso de fármacos. Las relaciones entre ellos son variadas. Es posible que la enfermedad médica cause depresión, que la propicie en alguien que es susceptible o que la depresión sea secundaria a los problemas generados por la enfermedad médica, o incluso que ambas coexistan por azar (López, 2007).

Un porcentaje muy alto de los pacientes deprimidos, alrededor del 70%, no sabe que padece depresión y no consulta en el momento adecuado, racionalizando el episodio como cansancio, edad, entre otros, y por ello, se trata de una entidad de diagnóstico tardío. Así, la depresión se subdiagnostica y subreconoce. Los factores que intervienen en el subreconocimiento, son la banalización propia y ajena, atribuyéndola al estrés o al cansancio; la racionalización, vinculándola a un episodio negativo reciente; o la negación, mecanismo psíquico que por excelencia evita

contenidos angustiantes. Respecto al subdiagnóstico, los factores que intervienen son: el enmascaramiento psíquico, el enmascaramiento somático, la comorbilidad con otros cuadros (tanto psiquiátricos como neurológicos o clínicos), la confusión con un duelo, entre otros (Rojtenber, 2006).

Morales-Jaimes et al. (2008) señalan que uno de los principales factores de evaluación de pacientes con IRT es la depresión, cuya alta incidencia está bien documentada e involucrada con el deterioro de la calidad de vida de los pacientes dializados. La depresión puede afectar las funciones inmunológica y nutricional, así como el cumplimiento del programa de diálisis influyendo en los resultados del tratamiento.

Giacoletto y Bujaldón (2003) señalan que la depresión en pacientes con IRC, es más frecuente que en la población sana, pero no más que en otros enfermos crónicos, con porcentajes que oscilan entre el 10 y el 47%. Asimismo, comentan que deben descartarse que los síntomas sean consecuencia de la uremia, la anemia, de enfermedades sistémicas o efecto de la medicación. Otros síntomas que contribuyen al diagnóstico diferencial y deben ser explorados son sentimientos de culpa, ideación e intención suicida. Este aspecto es muy importante en el caso de los adolescentes, una especie de “foco amarillo”.

### **2.3 Ansiedad y depresión con relación al tratamiento**

Quizás el problema más recurrente sea el cumplimiento de las prescripciones, ya que éste es difícil de lograr, aún en pacientes con buen nivel de adaptación. Es inestable y cíclico. Las transgresiones más comunes son las de la dieta, especialmente la ingesta de líquido, y de la medicación antihipertensiva y de calcio (Gordillo, 1996).

Al respecto, Avendaño (2003) señala que en el incumplimiento participan tanto factores fisiológicos como médicos, tales como la depresión, estrés, negación, déficit de comprensión y situaciones socioeconómicas. Por su parte, Blum (2003) menciona que el conjunto de perturbaciones y pérdidas, y la consiguiente herida narcisista, lesionan el *self* y la autoestima de los pacientes y les originan sentimientos de tristeza, culpa, vergüenza, inferioridad y desesperanza. Las culpas muchas veces se suman y los llevan con frecuencia a autoagredirse o a buscar el castigo con múltiples formas, por ejemplo, no cumpliendo con las dietas, prescripciones y demás tratamientos médicos. Por otra parte, experimentan vergüenza e inferioridad por su baja talla, por las marcas corporales visibles (e invisibles), por estar enfermos, por no cumplir con las expectativas propias y ajenas; en fin, por no ser “normales” como otros niños (as) y jóvenes de su edad.

La ansiedad se puede desencadenar por situaciones tales como la hospitalización, las intervenciones quirúrgicas (cambio de catéter), la posibilidad de efectuarse el trasplante, así como la muerte de otro paciente. Hecho que requiere de un proceso de elaboración de duelo, por parte del grupo de pacientes, como por el equipo asistencial.

En la diálisis, otra fuente de estrés es la **responsabilidad** en el tratamiento. Cuando la persona que realiza el procedimiento se siente segura, con dominio de la técnica y con recursos para afrontar las posibles complicaciones, hay una disminución de la angustia, pero aprender la técnica y hacerse cargo de los cambios se convierte en un auténtico desafío para el doliente y los seres cercanos. Tienen que vencer repugnancias, miedos, preconcepciones y adquirir habilidades (Blum, 2003).

Cabe destacar que en el caso de los participantes en esta investigación, una fuente de ansiedad puede ser el hecho de cumplir la mayoría de edad, puesto que significa el cambio de servicio de pediatría a adultos, no sólo desde la “categoría” de

adulto, sino también porque representa la pérdida del vínculo con el equipo tratante que le ha atendido, vínculos que le proveían de certidumbre al menos en el sentido de conocer la manera en que trabaja ese equipo de profesionales

En lo que respecta a la hospitalización, es una experiencia que buscan evitar a toda costa. Se sienten tranquilos al enterarse que no tendrán que “quedarse”; suelen asociarlo a soledad, mala comida y tristeza. Sin embargo, también existen aquellos pacientes que buscan sentirse reconfortados por el personal, porque ahí encuentran atención constante.

En el caso particular de los pacientes en diálisis peritoneal, es importante considerar, de entrada, las repercusiones propias de la enfermedad. En este sentido, Magaz (2003) comenta que una fuente de confusión en el diagnóstico de depresión en estos pacientes es la presencia de síntomas físicos (derivados de la uremia) que son comunes a un estado de ánimo depresivo: apatía, dificultades para concentrarse, problemas relacionados con el sueño, anorexia, fatiga. Cuando estos se consideran indicadores de depresión se puede llegar a sobrestimar su prevalencia en este colectivo.

Consideramos que es muy importante que el equipo interdisciplinario, incluyendo por supuesto a los profesionales de la salud mental, seamos sensibles ante los discursos y actos de los pacientes –y de los acompañantes- para poder brindarles la atención adecuada y evitar que algunas respuestas con connotaciones negativas, adquieran una duración mayor.

## Capítulo III

# Diada paciente-acompañante principal y equipo asistencial.

Durante el tiempo en que realicé mi servicio social, al tener mayor contacto con los pacientes que padecen insuficiencia renal crónica, me percaté de que es muy difícil trabajar únicamente con el enfermo. Como ocurre de manera similar en la intervención psicoterapéutica infantil, muchas veces el “paciente” implica el trato con los padres o, en este caso, con el acompañante principal.<sup>4</sup>

Grunberg (2007) señala que el paciente niño (y adolescente), individual, es una abstracción, hecho que concuerda con mi propia experiencia. Los pediatras tratan a un paciente pluripersonal: la familia. Un papel fundamental es el que representa el acompañante principal. En el presente estudio se pretende comprender la enfermedad desde sus distintos “protagonistas”.

### 3.1 Paciente adolescente

Una característica muy importante de la población de este estudio, es la etapa vital por la que atraviesan: la adolescencia (los pacientes se encuentran en un rango de edad de 14 a 18 años), y sabemos que hablar de adolescencia es hablar de cambios, de crisis, de transformación, de transición.

Más que un peldaño en la escala que sucede a la infancia, es un periodo de transición, constructivo y necesario para el desarrollo del yo. Es una despedida de las dependencias infantiles y un precoz esfuerzo por alcanzar el estado adulto. El

---

<sup>4</sup> Utilizamos aquí la palabra acompañante en lugar de cuidador, pues consideramos que cuidador tiene significado implícito de “responsable de cuidar al enfermo”, mientras que acompañante alude a “compartir el peso” de la situación.

adolescente es un viajero que ha abandonado una localidad sin haber llegado aún a la siguiente (Hurlock, 1970).

Quizás esta es una de las etapas más intensas del desarrollo, donde el individuo busca definir su identidad y lucha por lograr una independencia cada vez mayor del núcleo familiar.

López y Castro (2007) mencionan que la adolescencia abarca una forma de pensar, de comprender la realidad y de interactuar con ella. También un modo particular de afrontar conflictos, en el que las manifestaciones y aspectos infantiles se alternan con adquisiciones maduras, dando como resultado un desarrollo progresivo, pero no lineal, en el que caben todo tipo de ritmos y modalidades. Ni la edad cronológica, ni los cambios corporales darían cuenta por sí mismos de lo que supone la adolescencia, a no ser por el correlato psicológico ineludible que la acompaña y que modifica, tanto al adolescente como a su sistema de relaciones, en su sentido más amplio.

Pero, ¿qué sucede con los adolescentes que tienen una enfermedad crónica? Las funciones y actividades propias de la niñez y la adolescencia, normales y normativas como son crecer, aprender, jugar y desarrollarse se ven primaria o secundariamente trastornadas. El daño orgánico y funcional, las técnicas y cuidados intrusivos y las frecuentes experiencias de dolor han “agujereado” real e imaginariamente los límites corporales y personales de los enfermos, produciendo cambios y alteraciones en las representaciones conscientes e inconscientes de sus cuerpos (Blum, 2003).

Mientras que en el caso de los sujetos sanos, la adolescencia es una etapa conocida por los cambios, pérdidas y adquisiciones psicosociales que se tienen que elaborar (cuerpo, potencialidades sexuales, roles e identidad), en los adolescentes

con insuficiencia renal terminal, se caracteriza por las expectativas y transformaciones que no se cumplen o que sólo lo hacen muy parcialmente (Blum, 2003). En este sentido, la autora señala:

“En el caso de los adolescentes, se agrega como una causa más de enojo, la falta de autonomía y sentirse (o ser vistos como) sometidos y doble o triplemente supervisados, en una etapa en la que la independencia, los amigos e insignias de grupo, junto con las relaciones amorosas y sexuales, son por demás valorados” (pág. 581).

Los adolescentes con una dolencia crónica pueden verse en una situación de dependencia forzada, estando a veces físicamente restringidos, en comparación con sus pares saludables, teniendo que depender de sus padres para apoyo instrumental y emocional (Kasak et al., 1995, citado en Bizarro, 2001). Tal dependencia puede dificultar el proceso normal de la adquisición progresiva de la autonomía.

Por su parte, Grunberg (2007) menciona que el paciente, niño o adolescente en diálisis crónica, se encuentra ante una adversidad persistente, duradera, en situación de vulnerabilidad mayor debido a la cronicidad de la enfermedad renal, a la dependencia de su vida de la tecnología y a su nula o limitada autonomía para manejarla. La diálisis es una oportunidad de vivir para enfermos con muerte renal, pero, también una adversidad en sí misma. Estos pacientes son “hijos” de la tecnología. Viven un símil de regreso a la vida fetal, con una total dependencia de su medio médico, familiar y social.

El paciente adolescente que sufre insuficiencia renal crónica no sólo se encuentra expuesto a la incertidumbre de su padecimiento y las adversidades propias de tal enfermedad –complicaciones, hospitalizaciones-, también atraviesa por una de las etapas más trascendentales de la vida, y como todo adolescente, le preocupa mayormente su apariencia, la aceptación social, las relaciones de amistad y



de noviazgo, resultar atractivo para otro (a), y quizás no tanto, el ajustarse a la toma de medicamentos, o las “llamadas de atención” de los padres o de los médicos.

Si algunos adolescentes son capaces de lidiar con varios desafíos y exigencias de las tareas [evolutivas] sin una acentuada alteración en su bienestar psicológico, habrá otros para quienes esas situaciones novedosas puedan provocar un desgaste en sus recursos físicos, emocionales, cognitivos y sociales, reflejándose en profundas alteraciones de su equilibrio y bienestar psicológico (Bizarro, 2001). Al respecto, Hurlock (1970) menciona: “La facilidad con que el adolescente efectúe la transición que lo lleve a la adultez depende en parte del individuo, en parte del apoyo o los obstáculos que provienen del medio (interno y externo), y en parte de las expectativas adultas” (pág. 23).

Ahora bien, ¿qué sucede cuando el adolescente al que nos enfrentamos es particularmente distinto del de la “norma”? En el caso del paciente renal adolescente, una de las características que lo distinguen es el aspecto físico: cuando el padecimiento comienza a temprana edad, se inhibe el desarrollo normal, sobre todo en cuanto a la aparición de los caracteres sexuales secundarios. Así, podemos encontrar a un paciente de 13 años, con el cuerpo y el tono de voz de un niño de ocho. Aunado a esto, en las dolencias crónicas la persistencia de patrones de conducta infantil se acentúa aún más.

Asimismo, existe una tendencia a compararse con sus pares y a estar atentos ante cualquier característica personal que perciban como diferente. Invariablemente, asocian el ser diferente con el “ser inferior”, lo que puede afectar su autoconcepto y autoestima. También el proceso de desenvolvimiento de las competencias sociales, en particular con respecto a la relación con los pares, está cambiando. Los jóvenes con dolencias crónicas, especialmente las que implican hospitalizaciones prolongadas, pueden verse en situaciones de interrupción sistemática en el contacto

con los pares y una mayor frecuencia de contactos con adultos, como son los médicos y las enfermeras (Bizarro, 2001).

El tratamiento además de prolongado, es invasivo. Es un someter al cuerpo a constantes agresiones: piquetes, intervenciones quirúrgicas, filtrado - “secado”, supresión de comidas “ricas” ¿Cómo se *defiende* entonces el paciente ante estas formas de agresión (aunque paradójicamente representa continuar viviendo)? Es común que el individuo haga uso de defensas tales como la negación y la regresión, para afrontar las distintas repercusiones.

Algunos enfermos no aceptan la enfermedad, sobre todo al inicio, pero la mayoría de las veces por una negativa inconsciente, camuflada bajo unaseudorracionalización, que se traduce, por ejemplo, en un rechazo de someterse a las exigencias del tratamiento (Jeammet et al; 1999). Un grado intenso de dependencia suele ir asociado a regresión: en el paciente se reactivan formas más tempranas de pensamiento y comportamiento, que promueven que otro (acompañante principal o médico) asuma decisiones y cuidados que eran suyos (Giacoletto y Bujaldón, 2003).

Además, cualquier herida y enfermedad conllevan una reacción de protección. Es una reacción natural de todo organismo replegarse sobre sí mismo en caso de agresión y sufrimiento (Jeammet et al., 1999). La regresión se caracteriza en el hombre, por la emergencia de un comportamiento infantil con reducción de intereses, pensamiento egocéntrico y mágico, dependencia del entorno.

Pero no debemos olvidar que los mecanismos de defensa también tienen la función de ayudar al paciente. La regresión, por ejemplo, también llega a ser útil e incluso necesaria para que 1) el enfermo abandone sus preocupaciones y las exigencias habituales, y concentre sus fuerzas en sí mismo para luchar contra la enfermedad y protegerlo; y 2) acepte ayuda y apoyo del medio, tal como lo señala

Jeammet (1999). Lo más importante es estar atentos ante los límites de tales repertorios de conducta, cuando parecieran indicar condición de cronicidad, es decir, que el paciente abuse de dichos mecanismos.

La regresión es característica en este tipo de pacientes que, aunado al aspecto infantil de sus cuerpos, se refuerza por los modos de actuar. No obstante, la regresión es un mecanismo inevitable que también ayuda al paciente a soportar el sufrimiento que implica un tratamiento tan prolongado y agresivo como lo es la diálisis. Lo importante es que no “rebase” los límites. La cronicidad de estas pautas puede resultar en impedimento para la rehabilitación.

Blum (1996) señala que la regresión corre el riesgo de transformarse en permanente, cuyas causas, no son inherentes a la denominada “historia natural” de la enfermedad, sino que se encuentran en el sistema asistencial-familiar, donde se procesa y construye esta historia. Historia que se halla matizada por la dinámica de las pérdidas y los beneficios secundarios de la enfermedad.

### *Pérdidas y beneficios secundarios*

Indudablemente, la enfermedad significa pérdidas y vulnerabilidad. La nueva condición de “enfermo” requiere la aceptación de dichas pérdidas. Sin embargo, más allá de las pérdidas y del sesgo que éstas puedan producir sobre cómo se comprende la experiencia de enfermedad, existe “el otro lado de la moneda”: el de los beneficios secundarios. Éstos resultan de las consecuencias del padecimiento sin intervenir directamente en su génesis; pueden favorecer que el paciente se instale en la enfermedad y convertirse en un factor de perennización. Hay que saber bien que el beneficio secundario consciente, que puede aparecer como motivación o causa de la prolongación de ciertas enfermedades, funciona en general como pantalla que encubre beneficios o deseos más profundos. Estos beneficios secundarios

conscientes son la compensación social de la enfermedad. Están institucionalizados, admitidos, a condición, no obstante, de que el enfermo adopte su *status* de enfermo (Jeammet 1999).

Este mismo autor señala que algunos de los beneficios secundarios inconscientes son: apartarse de las relaciones frustrantes, permitir la introversión, huir en lo imaginario y ser reconocido como enfermo, para ser importante y protegido.

Los pacientes empiezan a disfrutar de los beneficios secundarios de la enfermedad y a refugiarse frecuentemente en éstos, adaptándose a la situación de manera pasiva y dependiente. Esta modalidad regresiva y pasiva de los pacientes, en ocasiones sobrepasa en buena medida las limitaciones físicas y vitales impuestas por la enfermedad y la diálisis. Dicha pasividad implica la renuncia a capacidades motrices e intelectuales que poseen y a actividades que podrían desarrollar (Blum, 1996).

He aquí la relevancia del medio y de los vínculos, quienes refuerzan (o no) que el paciente se instaure en ese disfrutar de los beneficios secundarios. Su “estatus” de enfermo los coloca de una nueva y particular manera dentro del sistema familiar.

### **3.2 Familia**

El núcleo familiar también se verá afectado por la enfermedad, que puede considerarse como una crisis debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de alguno de sus miembros, el nacimiento del primer hijo, entre otras. El desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influidas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella (Fernández Ortega, 2004).

La aparición de la enfermedad genera en la familia una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla.

En el caso de la insuficiencia renal, el paciente y su familia necesitan reorganizar sus actividades, proyectos y cotidianidad en función de la enfermedad y el tratamiento. El padecimiento les impone limitaciones y pérdidas, consume buena parte de sus energías y termina, casi inevitablemente, por disminuir la riqueza y calidad potencial de sus vidas.

En función de este proceso, se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa. Por ello resulta indispensable que el médico tratante -junto con el equipo asistencial-, se mantenga atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar.

Entre las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar las pérdidas por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso por la incapacidad del enfermo, y sobre todo del acompañante principal para trabajar, como en el caso del padre o de algún otro miembro de la familia económicamente activo.

Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico, como es el caso del paciente nefrópata pediátrico (Fernández, 2004). Los miembros de la familia podrían relatar las dificultades a las que muchas veces se enfrentan para acoplarse a la dieta u otras prescripciones, la madre por ser la responsable de la dieta y de cocinarla; los hijos, por tener que compartirla (Blum, 2003).

En un primer momento, suele haber colaboración y acompañamiento, en respuesta a las necesidades del enfermo; a medida que persiste la enfermedad, las situaciones de conflicto que existían antes de la aparición del cuadro renal se agudizan y aparecen otras (Giacoletto y Bujaldón, 2003). Especialmente, cuando no se negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez o simplemente no existen límites bien establecidos, lo que podría hacerse visible a través de las luchas internas por el poder, falta de respeto, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, entre otras (Fernández, 2004).

En la familia, el acompañante y especialmente en el paciente, los miedos siempre están presentes. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de la manera acostumbrada. La angustia de no proveer los cuidados pertinentes, de que el enfermo descubra que puede morir, o de no estar presente en el momento de la muerte, genera mucho estrés.

Es usual que, ante la necesidad de dependencia del enfermo, uno de los miembros de la familia asuma la responsabilidad con una actitud sumamente activa o incluso de sobreprotección. La relación de parentesco y el tipo de vínculo previo determinan cómo responderá el familiar a las nuevas necesidades del paciente. Hay

una amplia gama de posibilidades entre la sobreprotección autoritaria, la actitud ambivalente, la complicidad ante las trasgresiones del tratamiento; menos frecuentes son las conductas de abandono (Giacoletto y Bujaldón, 2003).

Si bien los procedimientos dialíticos que tiene lugar en el hogar, disminuyen trastornos e interrupciones escolares, aumentan por otro lado la carga de responsabilidad y trabajo de quien colabora en la atención. Éstos se transforman en enfermeros o intensivistas y la familia en su conjunto se encuentra bajo un fuerte estrés (Blum, 2003).

### **3.2.1 Acompañante principal**

Los niños tendrán menores recursos que lo adultos, con los cuales afrontar esta experiencia, tal como señala Blum (2003): “Cuanto más pequeño sea el niño, el daño psicosocial, igual que el neurológico, es potencialmente mayor” (pág. 470). El paciente se verá mucho más dependiente del apoyo de alguien que le cuide y le acompañe. La madre, en la mayoría de los casos, es quien desempeña estas funciones.

Podemos definir al acompañante principal como aquella persona, que puede ser un familiar (en la mayoría de los casos, la madre), encargado de acompañar al paciente a sus consultas y/o colaborar con el seguimiento de las prescripciones médicas (dieta, ingesta de medicamentos, limpieza del área donde se realiza la diálisis, etc.) así como de apoyarle en la realización de la diálisis en casa.

Robles (2010) por su parte, señala que se sabe quién acompaña al enfermo, pero no cómo es ese acompañamiento en la vida cotidiana, o si tiene algún efecto en la vida del acompañante, o cómo el acompañante organiza su vida para ayudar al enfermo:

“La importancia numérica de la enfermedad crónica no es entonces un asunto exclusivo de enfermos, sino también de acompañantes” (pág. 18) ¿Qué connotación tiene el acompañamiento?, ¿es positiva?, ¿es negativa?

En la esfera psíquica, el acompañante puede presentar ansiedad y depresión, como si se tratara de una verdadera transferencia por parte del enfermo. También puede presentar alteraciones del sueño, dolor crónico, cefalea, entre otros. A estas alteraciones se pueden añadir el aislamiento social, problemas familiares desencadenados a partir de que el acompañante se encarga del enfermo, problemas económicos y sentimientos de culpa (Fernández Ortega, 2004).

Dado que el impacto emocional de este tipo de padecimientos involucra a varios “co-protagonistas”, consideramos fundamental la investigación de la familia y su manera de afrontar la situación, en particular, del acompañante principal.

### **3.3 Equipo asistencial**

El equipo asistencial está conformado por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, camilleros, y toda persona que contribuya a la terapéutica del paciente. Ellos pueden servir, de igual modo, de “tercero” que promueva o dificulte la adherencia terapéutica del paciente, y por ende, su calidad de vida.

Así como el acompañante juega un papel crucial, el equipo tratante, y en particular, el médico nefrólogo, tiene una función no sólo respecto a la cura: puede representar la figura que “tiene las respuestas”, pero también puede actuar como un “tercero” que puede contener y diferenciar al paciente de su acompañante principal que, sobre todo cuando es la madre, pueden llegar a con-fundirse.



Jeammet (1999) comenta: “Por su acción y sus actitudes, el médico puede en efecto, aliviar al enfermo de su tensión, calmar sus aprensiones y permitirle reorganizarse después del apaciguamiento que constituye la regresión y el abandono a los cuidados médicos. Sin embargo, puede también hacer que el paciente aumente su angustia y se desorganice mucho más” (pág. 29).

A pesar de que, inicialmente la demanda de los pacientes es la atención médica, tras ésta, insoslayablemente también se encuentra la demanda de atención “afectiva”. No pueden separarse las emociones que surgen de un evento tan trascendental como una enfermedad con la que hay que aprender a convivir.

Conviene señalar en este punto, la importancia de que el equipo asistencial esté conformado por profesionales de distintas disciplinas, para brindar una atención integral. Por lo tanto, la comunicación entre los miembros de dicho equipo es crucial, así como un sostén psicológico para ellos también, que, sin lugar a dudas, reciben el impacto de la enfermedad, el trato cotidiano con los pacientes (sus demandas) y también con la posible muerte.

El modelo de abordaje pluridimensional diseñado por Blum (1996, 2003), que incluye intervenciones psicológicas, psicoterapia individual, grupal y familiar, ergoterapia y actividades recreativas ocupacionales con los pacientes, grupos de orientación, entrevistas diagnósticas y/o terapéuticas con los familiares y sesiones Balint con el equipo profesional (para analizar la relación médico-paciente-familia, las reacciones afectivas que éstos les provocan y sus implicaciones en los tratamientos) es un ejemplo de cómo se puede abordar la enfermedad y sus repercusiones. El implemento de este tipo de programas de apoyo puede contribuir tanto a la rehabilitación de los pacientes, como al sostén de quienes conviven con ellos.

“Abrir los espacios, es decir, la palabra y la escucha, para los fantasmas y afectos de los pacientes, es abrirlos también, para los de todos los integrantes del personal asistencial, para sus angustias, miedos, esperanzas y desesperanzas, para la tristeza cuando se muere un niño o adolescente, para sus contratransferencias en general” (Blum, 2000, pág. 70).

Por ello, consideramos relevante dirigir también la mirada hacia el equipo asistencial, concibiendo a cada uno de sus miembros, no sólo como agentes de salud, sino también como protagonistas que participan de la dinámica enfermedad-tratamiento. Como mencioné anteriormente, ellos representan la figura del “saber” y con sus conocimientos apoyan y sostienen al paciente, pero entonces surge la pregunta: ¿a ellos quién los contiene? Aprender a reconocer y manejar las emociones que los pacientes –y acompañantes- provocan en los integrantes del equipo puede repercutir favorablemente en la asistencia médica, y por ende, en la calidad de vida de los protagonistas.

# Capítulo IV. Método

## 4.1 Planteamiento del problema

En la atención médica de padecimientos crónicos, una de las claves de “éxito” terapéutico, es la capacidad que posee el paciente para adecuarse al tratamiento, para seguir las indicaciones que se le señalan, y participar de manera activa (hasta donde le sea posible) en su propia recuperación o rehabilitación.

Esta capacidad se determina por muchos factores: la edad del paciente, su red familiar, recursos económicos, entre otros; así como por la relación que se establece con el médico, de acuerdo con las atribuciones que se le asignen: se puede vivenciar como sanador, verdugo, “matasanos” o “el que sabe”.

Sin embargo, este ajuste al tratamiento –y a la situación propia de enfermedad– suele verse afectado por el impacto de las repercusiones psicológicas: ¿qué se piensa, qué se siente, y cómo se actúa ante tal experiencia? Puede ser que una persona sea muy “disciplinada” para tomar sus medicamentos y seguir un régimen alimenticio saludable, pero es probable que en un momento dado, su estado de ánimo no le permita hacerlo, por citar un ejemplo.

Las principales consecuencias psicológicas que se asocian frecuentemente con enfermedades crónicas son la depresión y la ansiedad (Bizarro, 2001; Blum, 1996, 2003; Cameron et al., 2000; Giacoletto y Bujaldón, 2003; López Ibor, 2007; Morales-Jaimes et al., 2008). A pesar de que comúnmente se piensa en éstas como impedimentos para la rehabilitación de los pacientes, su papel como indicadores de comorbilidad, adherencia terapéutica y/o calidad de vida, permiten al equipo asistencial identificar en qué aspectos debe focalizarse la atención que se brinda, y prevenir con ello, mayores complicaciones. En este sentido, la evaluación pertinente

de dichas variables, constituye una tarea de prevención, atención y terapéutica. Y por este motivo, tal como se explicitó en la introducción, realizamos esta investigación.

### *Preguntas de investigación*

¿Presenta este grupo de pacientes adolescentes que se encuentran en diálisis peritoneal niveles elevados de ansiedad y/o depresión?

¿Presentan los acompañantes principales de estos pacientes niveles elevados de ansiedad y/o depresión?

## **4.2 Objetivos**

### *Objetivo general*

Identificar si existe relación entre los niveles de depresión y de ansiedad de pacientes adolescentes que se encuentran en tratamiento de diálisis peritoneal, y aquellos que presentan sus acompañantes principales.

### *Objetivos específicos*

- 1) Determinar el nivel de ansiedad y depresión de los pacientes.
- 2) Determinar el nivel de ansiedad y depresión del acompañante principal.
- 3) Explorar a qué atribuyen este sentimiento de malestar, cuando lo haya.

### **4.3 Tipo de estudio**

Se trata de un estudio descriptivo (porque se desea conocer las características de una población en particular), que se apoya en técnicas cuantitativas (evaluación de variables psicológicas mediante instrumentos en forma de inventarios) y técnicas cualitativas (se complementan los datos de la evaluación con información recolectada a través de entrevistas, cuyo contenido se interpreta desde la subjetividad de los participantes).

### **4.4 Definición de variables**

#### **ANSIEDAD**

Definición conceptual:

Procesamiento distorsionado de la información, en el que la percepción de un peligro es sobreestimada, y las capacidades de enfrentamiento son infravaloradas. (Beck, 1979, citado en Sanz, J., 1993).

Definición operacional:

Calificación obtenida en el Inventario de Ansiedad de Beck (leve: 0-21, moderado: 22-35, grave: 36 o más).

#### **DEPRESIÓN**

Definición conceptual:

Procesamiento distorsionado de la información, en el que el sujeto valora como excesivamente negativos, sucesos que implican una pérdida o privación, mostrando lo que se conoce como triada cognitiva negativa: una visión negativa del yo, del mundo, y del futuro (Beck, 1979, citado en Sanz, J. 1993).

Definición operacional:

Calificación obtenida en el Inventario de Ansiedad de Beck (leve: 0-21, moderado: 22-35, grave: 36 o más).

#### **4.5 Instrumentos**

Se aplicaron el Inventario de Ansiedad de Beck, el inventario de Depresión de Beck, y una entrevista complementaria. A continuación se describen los instrumentos:

Inventario de Ansiedad Beck

Nombre: Inventario de Ansiedad de Beck (Beck Anxiety Inventory, BAI, 1988).

Autores: Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J.

Nº de ítems: 21.

Administración: Autoaplicada (ver Apéndice 1).

El BAI fue desarrollado por Beck en 1988, con objeto de contar con un instrumento capaz de discriminar de manera fiable entre ansiedad y depresión. Fue concebido específicamente para valorar la severidad de los síntomas de ansiedad. Los elementos que lo forman están claramente relacionados con los criterios diagnósticos del DSM-IV.

Cada ítem se puntúa de 0 a 3, correspondiendo la puntuación 0 a “en absoluto” 1 a “levemente, no me molesta mucho”, 2 a “moderadamente, fue desagradable pero podía soportarlo” y la puntuación 3 a “severamente, casi no podía soportarlo”. La puntuación total es la suma de las de todos los ítems (si en alguna ocasión se eligen 2

respuestas se considerará sólo la de mayor puntuación). Los síntomas hacen referencia a la última semana y al momento actual.

## DEPRESIÓN

Nombre: Inventario de Depresión de Beck (Beck Depression Inventory, BDI, 1993).

Autores: Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J.

Nº de items: 21.

Administración: Autoaplicada (ver Apéndice 2).

El BDI evalúa fundamentalmente los síntomas clínicos de la melancolía y los pensamientos intrusivos presentes en la depresión. Ha sido adaptado y validado al castellano, en España por Conde y Useros (1976, citado en Bobes, J., Portilla, M.P., Sáiz, P. y Bousoño, M., 2004).

Los ítems describen el espectro de severidad de la categoría sintomática y conductual evaluada. En todos los casos, el primer enunciado tiene un valor de "0", que indica la ausencia del síntoma, el segundo de 1 punto, el tercero de 2 puntos, y el cuarto de 3 puntos, que califica la severidad máxima del síntoma. Las categorías evaluadas son: ánimo, pesimismo, sensación de fracaso, insatisfacción, sentimientos de culpa, sensación de castigo, autoaceptación, autoacusación, ideación suicida, llanto, irritabilidad, aislamiento, indecisión, imagen corporal distorsionada, disminución del rendimiento laboral, trastornos del sueño, fatiga, apetito, pérdida de peso, preocupación somática, y pérdida de la libido.

Los primeros 14 apartados se refieren a síntomas afectivos-cognoscitivos y los 7 restantes a síntomas vegetativos y somáticos, que regularmente se incluyen para hacer el diagnóstico de depresión mayor.

## ENTREVISTA

Adicionalmente a la aplicación de los instrumentos, se invitó a los participantes a una breve entrevista en donde se exploraron los siguientes aspectos:

Paciente:

1.	¿Deseas comentar algo sobre las preguntas que respondiste?
2.	¿Cómo fue el momento en el que recibiste el diagnóstico?
3.	¿Cuánto tiempo llevas en tratamiento?
4.	En este tiempo ¿Alguna vez has recibido apoyo psicológico?
5.	¿Quién te apoya con la diálisis?, ¿cómo es tu relación con él /ella?

Acompañante:

1.	¿Desea comentar algo sobre las preguntas que acaba de responder?
2.	¿Cómo fue el momento en el que su familiar (nombre) recibió el diagnóstico?
3.	¿Cuánto tiempo lleva él /ella en tratamiento?
4.	En este tiempo ¿Alguna vez ha recibido apoyo psicológico?
5.	¿Cómo es su relación con el o la paciente?

### 4.6 Participantes

Se trabajó con 10 diadas de pacientes adolescentes (edad entre 14 y 18), que se encuentran en tratamiento de diálisis peritoneal, así como con sus respectivos



acompañantes principales que aceptaron participar en el estudio.<sup>5</sup> La muestra total es de 20 sujetos.

#### **4.7 Escenario**

Sala de Hemodiálisis del Servicio de Nefrología Pediátrica de un Hospital General público de 2º nivel de atención. Cuando la sala se encontraba ocupada, o en ocasiones en que era difícil contactar a los participantes, se trabajó en la sala de espera del área de Consulta Externa.

#### **4.8 Procedimiento**

Se solicitó a los pacientes en presencia de su acompañante (mediante consentimiento informado), su colaboración y autorización para participar en la investigación. Se les explicó que ésta surgía del interés de los médicos nefrólogos por saber cómo se encontraban anímicamente sus pacientes y, en caso de ser necesario, canalizarlos al Servicio de Psicología.

Las aplicaciones de los instrumentos se realizaron los días en que los pacientes asistían a consulta, puesto que el intento de agendar citas específicas para ello fracasó en varias ocasiones. Esto le da un matiz particular a las aplicaciones, en el sentido de no contar con condiciones óptimas para la expresión “libre” de los participantes. Sin embargo, en la medida de lo posible, se ofreció una escucha que los pacientes y acompañantes agradecían manifiestamente.

Adicional a la evaluación, hubo una inquietud por parte de la investigadora, de conocer un poco más sobre las respuestas de los sujetos, si existía malestar o no, algo

---

<sup>5</sup> Se utiliza la palabra acompañante principal para dar un carácter más autónomo en relación al paciente, pues cuidador principal implicaría que el familiar es el único que cuida y que el paciente no participa en el mismo. Lo menos adecuado en todo este proceso.

que pudiera reforzar lo obtenido por medio de los inventarios. Se intentó entrevistar a todos los participantes del estudio, pero en algunos casos esto fue imposible. Los pacientes o acompañantes se mostraban evasivos para realizar la entrevista. Con quienes sí mostraron interés, se realizó una breve entrevista, que fue grabada con autorización previa. De dichas entrevistas se extraen fragmentos que consideramos pertinentes para comprender los efectos psicológicos en los sujetos.

#### **4.9 Análisis de la información**

Una vez que se calificaron los inventarios y se obtuvieron los niveles de ambas variables, se analizó la información de las entrevistas, buscando posibles concordancias y discrepancias en el discurso de pacientes y/o acompañantes, con respecto a los puntajes obtenidos en el BAI y el BDI.

#### **4.10 Consideraciones éticas**

En toda investigación, y sobre todo en aquellas que involucran sujetos, es necesario tomar en cuenta ciertas consideraciones éticas: la normatividad que rige la conducta del investigador y que, pretende evitar el daño o perjuicio de los participantes. A continuación se señalan las principales consideraciones:

*Consentimiento informado.*- Al momento de invitar a los sujetos a participar en el estudio, se les explicaron los motivos de la evaluación, el interés de los médicos y el propio, y se les pidió su autorización mediante consentimiento informado (ver apéndices 3 y 4).

*Devolución.*- Se estableció la pertinencia de devolver a cada uno de los pacientes y acompañantes los resultados de su evaluación, en el caso de que así lo solicitaran.

*Uso de seudónimos.*- Por razones de confidencialidad se utilizaron números para identificar las diadas e iniciales de nombres de pila para las viñetas.

*Libertad para no responder y/o para abandonar en el momento que lo desearan.*- A pesar de que no se indicó explícitamente este aspecto, a lo largo del estudio se mantuvo una actitud de escucha y respeto por los participantes. Ello permitió el establecimiento de un ambiente que facilitó la libre expresión de los informantes (entrevistados).

## Capítulo V. Resultados

A continuación, se presentan los resultados de esta investigación, que fue realizada con una muestra de 10 diadas compuestas por paciente y acompañante principal.<sup>6</sup>

### 5.1 Datos sociodemográficos

La edad de los pacientes oscila entre los 14 y los 18 años, y la de los acompañantes entre 26 y 50 años. La mitad de los pacientes son de sexo masculino y la otra mitad, de sexo femenino.

DIADA	PACIENTE	EDAD	ACOMPañANTE	EDAD	PARENTESCO
D1	mujer	15	mujer	35	Madre
D2	mujer	18	mujer	44	Madre
D3	hombre	14	mujer	45	Madre
D4	mujer	17	hombre	39	Padre
D5	mujer	17	mujer	34	Madre
D6	hombre	17	mujer	45	Madre
D7	mujer	18	hombre	48	Padre
D8	hombre	16	hombre	26	Hermano
D9	hombre	16	mujer	50	Madre
D10	hombre	16	mujer	44	Madre

**Tabla 1. Diadas, edad y parentesco.**

El tiempo de tratamiento varía desde los 8 meses hasta los 6 años. Dos de los pacientes ya tienen 18 años cumplidos y el 40% cuenta con la edad de 17, lo que significa que también se encuentran en la “transición” del servicio de nefropediatría a nefrología de adultos. Esta circunstancia es algo que pacientes, familias y equipo asistencial “saben” pero es algo que llega a verbalizarse poco, puesto que postergar el

---

<sup>6</sup> Cabe mencionar que en el caso de los pacientes de la diada 8 y 10, además del acompañante principal, se cuenta con el apoyo de otros hermanos.

cambio puede favorecer la continuidad de los trámites del protocolo de trasplante y, por supuesto de los vínculos.

A pesar de que el trasplante es la mejor opción de tratamiento sustitutivo, pocos son los pacientes que pueden acceder al mismo, ya sea por encontrarse en una larga lista de espera de donante cadavérico, o por dificultades para realizar la donación por parte de algún familiar (incompatibilidad, calendarización demasiado espaciada de las citas, resistencia psicológica como el miedo, por ejemplo). Estas características, relevantes para comprender la situación del tratamiento, se condensan en la tabla 2.

DIADA	AÑOS TRATAM. <sup>7</sup>	PACIENTE FORÁNEO	POSIBILIDAD DE TRANSPLANTE
D1	5	X	No es viable por complicaciones físicas
D2	4		SI (en lista de espera donante cadavérico)
D3	1 año 6 meses		SI (en lista de espera donante cadavérico)
D4	5	X	No hay disposición del donante compatible
D5	1		No es viable por complicaciones físicas
D6	6	X	SI
D7	8 meses	X	SI
D8	4	X	SI
D9	2		SI
D10	4		SI

**Tabla 2. Características asociadas al tratamiento.**

<sup>7</sup> Años de tratamiento al momento de la aplicación de los instrumentos.

A continuación, se muestran los puntajes obtenidos por los instrumentos, y su respectiva equivalencia en nivel o grado de severidad, para, posteriormente, vincular dichos valores con la información obtenida en las entrevistas.

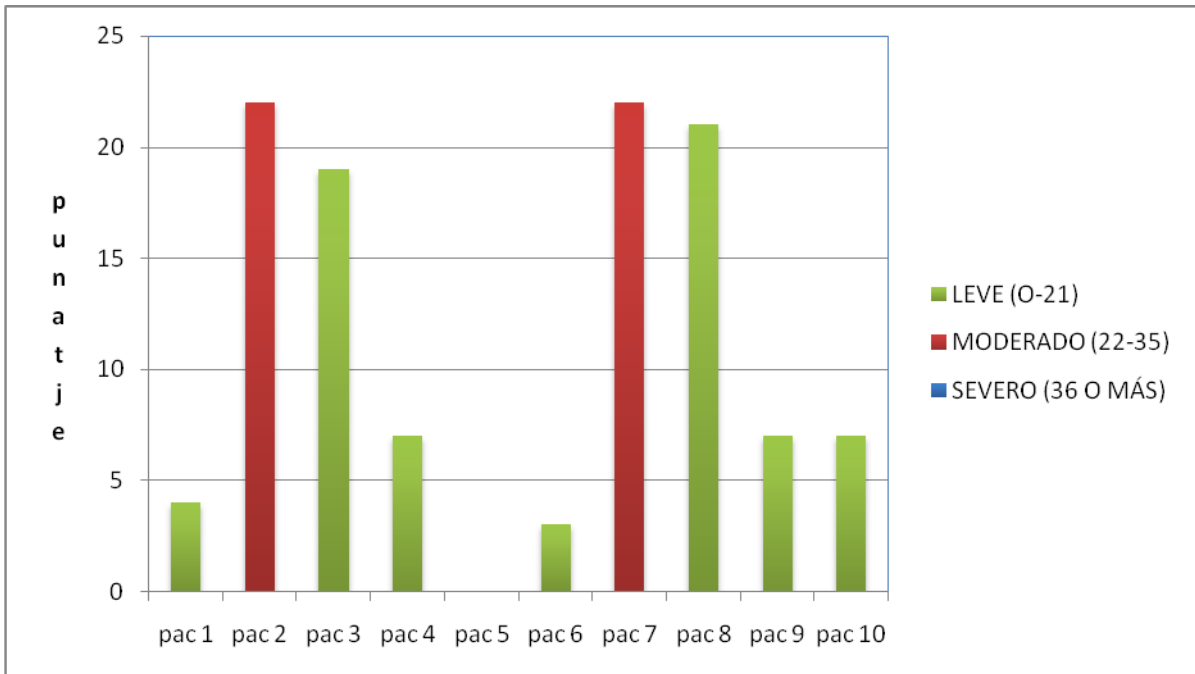
## 5.2 Puntajes

Dado que el estudio se centra en pacientes y acompañantes, se trabajó siempre con diadas, por lo que los valores se consideran en lo individual, y desde el vínculo **entre** ambos protagonistas (ver cuadro 1).

DIADAS	PACIENTES		ACOMPañANTES	
	ANSIEDAD	DEPRESIÓN	ANSIEDAD	DEPRESIÓN
D1	4	4	9	7
D2	22	30	18	18
D3	19	18	7	11
D4	7	9	5	6
D5	0	0	24	8
D6	3	12	44	13
D7	22	11	3	5
D8	21	19	12	7
D9	7	2	17	12
D10	7	7	25	15

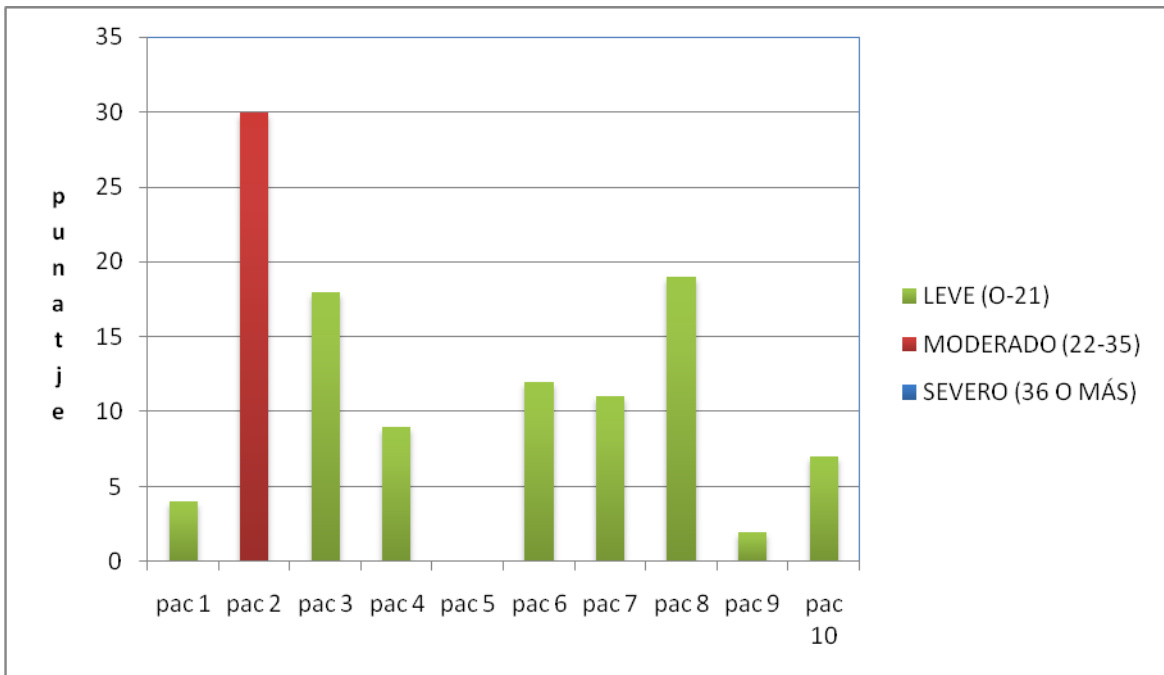
**Cuadro 1. Puntajes de ansiedad y depresión.**

Las gráficas 1-4 muestran el grado de severidad de la ansiedad y la depresión por grupos: pacientes versus acompañantes:



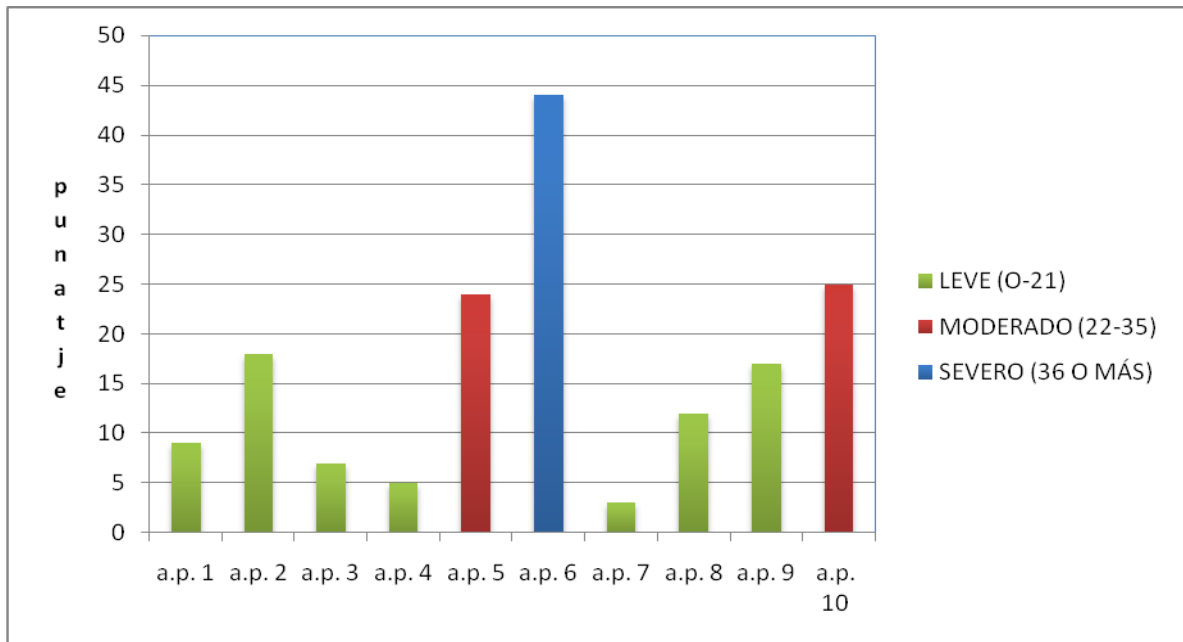
**Gráfica 1. Grado de severidad de ansiedad en pacientes.**

Se puede apreciar que las pacientes 2 y 7 son las que presentan mayor ansiedad (moderada) En el primer caso existía la contigüidad de una intervención quirúrgica y en el segundo caso el inicio de trámites de protocolo de trasplante: eventos capaces de elevar los niveles de ansiedad.



**Gráfica 2. Grado de severidad de depresión en pacientes.**

Los resultados obtenidos muestran que los pacientes y acompañantes principales presentaron niveles leves de ansiedad y de depresión. Únicamente en una diada se mostraron niveles severos, de manera particular en el acompañante y, destacando la ansiedad por encima de la depresión.



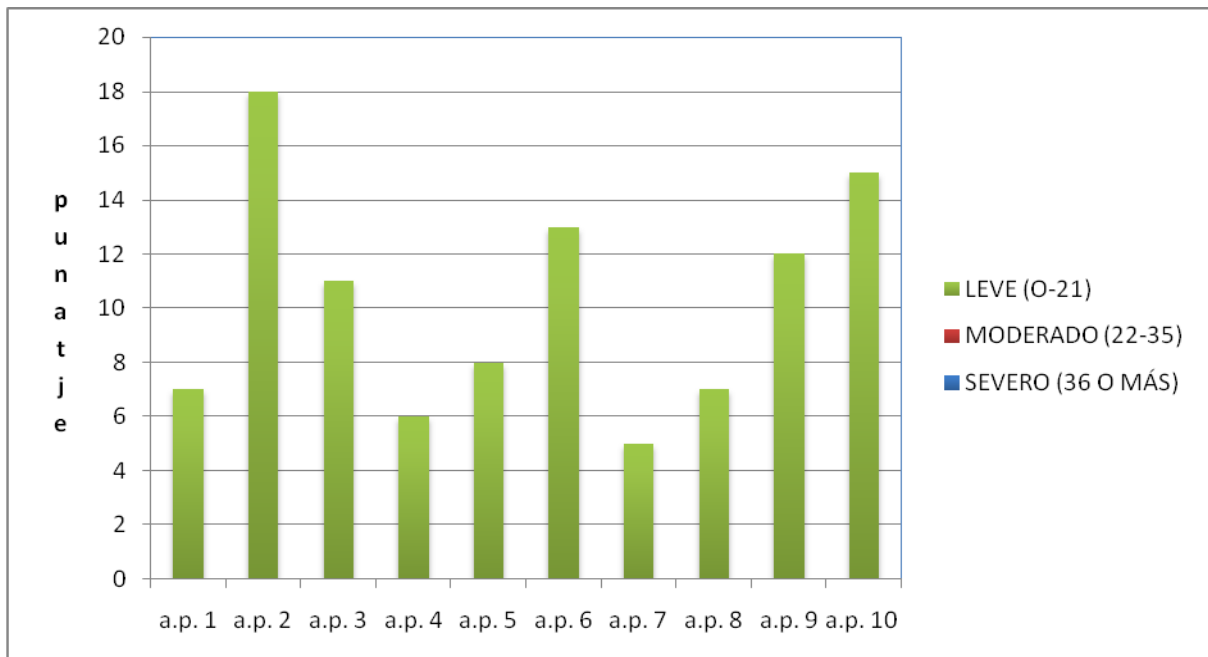
**Gráfica 3. Grado de severidad de ansiedad en acompañantes.**

Es importante señalar que la depresión presentó menor variabilidad en los acompañantes.

Los puntajes en general son bajos. Más bajos aún en depresión versus ansiedad. Únicamente una paciente presentó un nivel moderado. Ello podría estar relacionado con la facilidad para identificar y/o expresar síntomas físicos –correlato de la ansiedad-, a diferencia de los síntomas que se relacionan con la depresión (involucra más lo anímico).

Respecto de la ansiedad, en cuatro casos se reportó ansiedad moderada: 2 pacientes femeninos y 2 acompañantes madres. El puntaje más elevado fue de 44 puntos, de una acompañante, madre de un paciente foráneo.





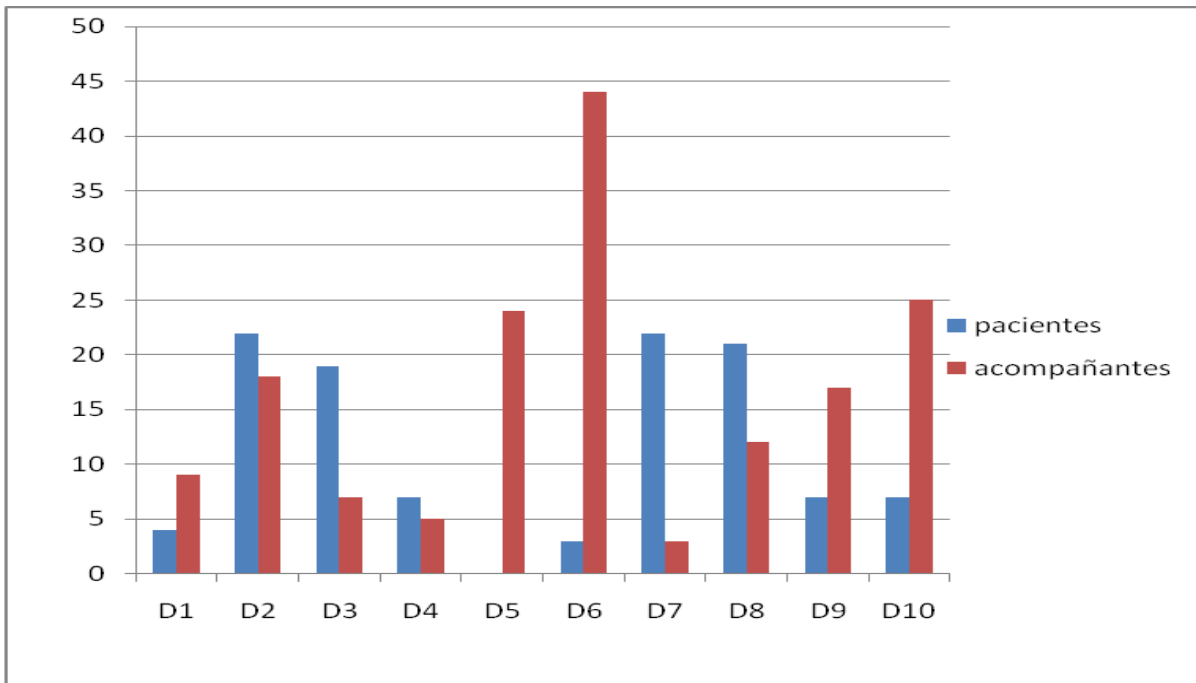
**Gráfica 4. Grado de severidad de depresión en acompañantes.**

Los pacientes con limitaciones motrices visibles tales como dificultad para caminar, necesidad de muletas o silla de ruedas para su desplazamiento (consecuencia de la IRC), resultaron con los puntajes más altos en depresión (1° y 2° respectivamente) y en ansiedad (1° y 3°). Asimismo manifestaron, que no desean salir de sus casas o convivir con los vecinos porque los “miran extraño”.

S. de 18 años (que presenta dificultad para desplazarse), señala: “Con la gente de por mi casa yo no convivo, se me hace chismosa, porque en lugar de estar viendo en la vida de los demás deberían ver por su familia... en la calle me miran como si no hubieran visto nunca a alguien con algún problema.”

Estos elementos corroboran el papel vital que la imagen corporal representa para los adolescentes.

Por otra parte, destacó que los acompañantes padres (4 y 7) fueron los que mostraron los puntajes más bajos, tanto en ansiedad como en depresión. Quizás esto se relacione con una mayor distancia afectiva en relación con el vínculo madre-hijo.



**Gráfica 5. Puntajes de ansiedad por diada.**

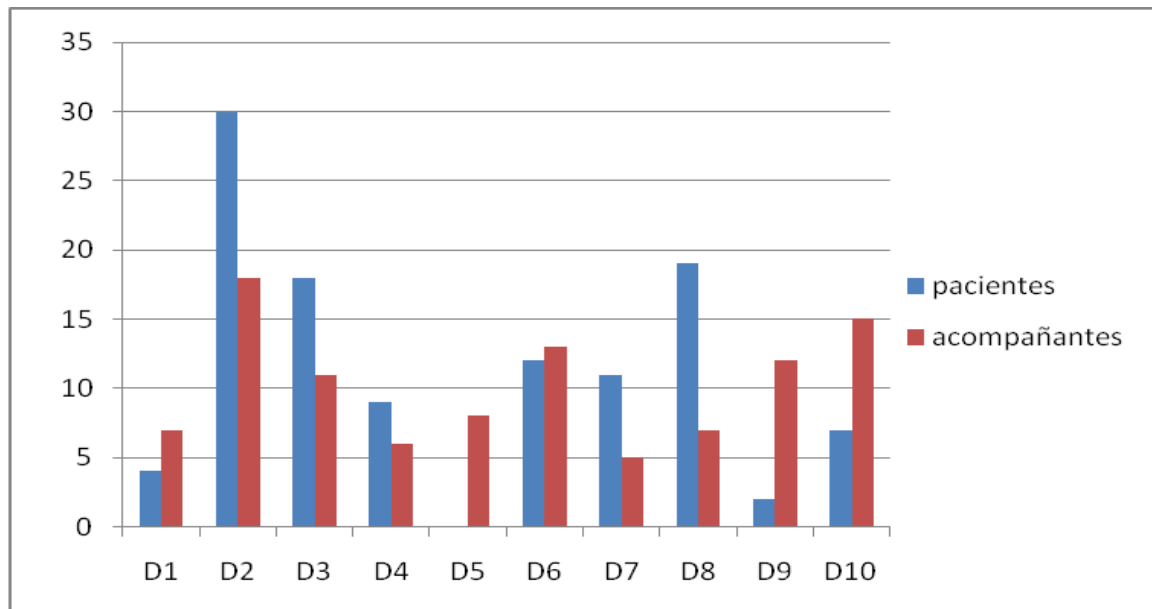
Un hallazgo relevante es que los niveles en algunas diadas -tanto de ansiedad como de depresión- mostraron un comportamiento inversamente proporcional. Es decir, mientras el paciente muestra niveles bajos, existe una tendencia de que el acompañante presente niveles altos y viceversa. A pesar de que esto no se observe en todas las diadas (algunas muestran niveles bajos en ambos sujetos), sí nos ofrece un planteamiento angular para comprender la enfermedad y sus consecuencias psíquicas: ¿en qué medida, cuando uno de los miembros de la diada “carga” con mayor responsabilidad de la enfermedad y el tratamiento, el otro parece “deslindarse”?, ¿qué sucede cuando el equipo asistencial “entra” en esta dinámica?, ¿si paciente y acompañante parecen dejar el mayor “peso” a médicos, enfermeras? Pensarlo desde la perspectiva del paciente, resultaría en cierta medida lógico. En el caso de una diada la acompañante manifestó:

“Y esto es últimamente porque antes no me daba trabajo m’hijo, pero ahora sí me da un poco de trabajo y luego estoy: “M’hijo, tu medicamento” y él me dice: “¿Ya vas a empezar mamá?”. Le digo “No, es que no es volver a empezar hijo, esto es para tu bien tuyo. Y yo ya no sé cómo es la manera para que él se los tome...Luego se siente malito y le digo: Vámonos al hospital y me dice: “!Ay! no mamá, me van a internar y la que sufre eres tú nada más...”

esta vez que me han internado, mi papá ni se ha quedado”. Le digo: “Pues no se ha quedado, no, pero no creas que me siento cansada o fastidiada, no, yo lo hago con gusto y pues yo me quedo ahí contigo hasta donde sea”.

Desde la perspectiva del acompañante, lo ideal sería que él o ella promoviera que el paciente fuese activo y se “adueñase” de su padecimiento. Pero si los niveles son elevados en éste y bajos en el acompañante, puede estar implicando una relación con tintes de negligencia (falta de interés por) hacia el menor.

El 40% de los acompañantes reportó tener molestias físicas, calificándolos de malestares “menores” en comparación con la enfermedad de su familiar. Las molestias que reportaron van desde problemas gastrointestinales, cansancio físico, dificultad para conciliar el sueño, hasta alteraciones de presión arterial y piedras en los riñones en un caso.



**Gráfica 6. Puntajes de depresión por diada.**

A pesar de que los puntajes indicaron niveles bajos de ansiedad y depresión, esto no significa que efectivamente sean leves. Consideramos que pueden intervenir diversos factores, tales como los factores internos de la investigación: la “sensibilidad” de los instrumentos utilizados para evaluar a este tipo de población y las circunstancias de aplicación de los mismos. Así como a factores externos tales

como la capacidad de los pacientes y de los acompañantes para identificar y expresar sus propias sensaciones y emociones: ¿qué tanto me permito admitir frente a otro, que me siento sobrepasado, frustrado o temeroso?

Otra de las cuestiones que intervienen es lo que se puede considerar como experiencia de ser “examinado” por un psicólogo. Este punto me parece central. Es probable que lo que para mí significaba una aproximación hacia esta población y una investigación, para ellos representaba un “eslabón” más en la cadena asistencial, un “médico” más, al cual responderle preguntas.

Así como existen personas a quienes les produce sensación de alivio hablar de lo que les sucede con un profesional, para otros supone un esfuerzo titánico dirigir su atención hacia lo que posiblemente están tratando de evitar saber o sentir. Más aún, un profesional revestido con otros significados: aquel que puede decirme qué tan “cuerdo” me encuentro o que puede descubrir mis “secretos”.

En un ambiente hospitalario donde se va de un servicio a otro (nefrología, nutrición, ortopedia, psiquiatría, trabajo social, urgencias), o incluso de un hospital a otro (uno para el “tratamiento” y otro para el programa de trasplante), enfrentarse a otro profesionalista más, puede resultar desgastante para algunos pacientes y acompañantes.

En esta población el factor *tiempo en tratamiento* no mostró relación directa con los puntajes. Es probable que la intensidad de las variables se encuentre en una “meseta” en su comportamiento, o en otras palabras, que por el momento no existan acontecimientos potencialmente ansiógenos o depresivos, ¿será lo mismo para un paciente que acaba de recibir el diagnóstico, que para aquél que ya está familiarizado con el procedimiento, con el lenguaje médico?, Considero que el segundo contará con mayores elementos para adaptarse, puesto que ha experimentado más la situación

de vulnerabilidad ¿tendrá los mismos niveles un paciente que se ha adaptado al servicio de nefropediatría y que sabe que dentro de algunos meses deberá realizar el “pasaje” al servicio de adultos? A pesar de que el paciente de menor edad (14 a.) no muestra niveles de ansiedad tan bajos, las pacientes 2 y 6, las que tienen 18 años cumplidos, sí presentan los puntajes más elevados del grupo.

Además de los puntajes de ansiedad y de depresión, que permitieron identificar niveles de leves a moderados, esta investigación arrojó resultados a los que no se les puede dar lectura desde el valor numérico, ¿qué subyace a las respuestas a un cuestionario, escala o entrevista?

Realizar análisis adicionales de la información permite la comprensión de los resultados: si en lugar de sólo considerar niveles y grados de severidad complementamos, desde una visión más dinámica, la interrelación de esos valores diada por diada.

### **5.3 Viñetas**

Después de aplicar los instrumentos, se realizó una breve entrevista, puesto que algunos reactivos dieron lugar a que los informantes –sobre todo los acompañantes-, desearan proporcionar más información.

En este apartado se muestra la información más relevante obtenida a través de las entrevistas, se pretende mostrar un panorama más amplio de la dinámica entre los miembros de cada diada.

En el siguiente cuadro se transcriben las frases más relevantes de cada sujeto y se establece la “responsabilidad” de cada uno en el tratamiento de acuerdo a lo que manifiestan y lo observado.

Por otra parte, en la tabla 3 se muestra la tendencia de los puntajes, de acuerdo a si el paciente mostraba niveles más bajos que el acompañante, o viceversa, o si ambos tenían el mismo nivel. Se utilizaron flechas para simbolizar el “comportamiento” de las variables.

RESPONSABILIDAD	DESCRIPCIÓN
<p>DIADA 1</p> <p>Recae más sobre el acompañante.</p>	<p><b>PAC. Mujer, 15 años (ansiedad leve 4, depresión leve 4)</b></p> <p>Casi no habla de sí misma. Muestra sentimientos de tristeza mezclados con negación. Aparentemente, pone distancia entre ella y los sucesos, como si se tratase de otra persona de quien se habla.</p> <p><b>ACOMP. Madre, 35 años (ansiedad leve 9, depresión leve 7)</b></p> <p>Mujer joven preocupada por cuestiones laborales: ausentismo y gastos generados por las hospitalizaciones (paciente foráneo). Manifestó sentimientos de culpa por tener que dejar solas a sus hijas para irse a trabajar. Reproches de la hija “sana” por las atenciones provistas a la hija enferma.</p> <p>Papel activo casi persecutorio para la toma de medicamentos.</p>

<p>DIADA 2</p> <p>Recae más sobre paciente. El acompañante se muestra indiferente.</p>	<p><b>PAC. Mujer, 18 años (ansiedad moderada 22, depresión moderada 30)</b></p> <p>Paciente muy optimista, con facilidad para conversar. Es muy sociable y carismática. Manifiesta deseos de seguir estudiando. No le agrada que las personas se quejen o se muestren tristes, cosa que asocia con debilidad.</p> <p><i>“Hubo muchos problemas con mi hermana A. Yo preferí aprender a hacerme la diálisis manual porque ella se desesperaba, ella no quería que yo saliera de casa, se molestaba y me hacía sentir mal”.</i></p> <p><i>“En la escuela soy feliz”.</i></p> <p><i>“Yo creo que mi mamá no asimila que yo tengo diálisis. Ella no está pendiente de mí, no falta (al trabajo) por mí, eso es algo que me enoja mucho”.</i></p> <p><i>“Todos dicen que por mi culpa, que si no me cuido es mi problema”.</i></p> <p><i>“A veces ya no le doy importancia a la gente. En la calle me miran como si no hubieran visto a alguien con un problema” (requiere bastones para caminar).</i></p> <p><b>ACOMP. Madre, 44 años (ansiedad leve 18, depresión leve 18)</b></p> <p>Es una mujer que se muestra poco involucrada en el tratamiento. No recuerda bien las citas ni lo que los médicos han dicho en la consulta.</p> <p>Anteriormente, el acompañante era una hermana, con la que, se refiere, hubo muchos problemas. A partir de entonces, la paciente se realiza la diálisis ella sola, aunque la madre es quien le acompaña a las consultas.</p> <p>Parece ser que en su núcleo familiar hay indiferencia ante la rehabilitación de la paciente.</p>
--	--

<p>DIADA 3</p> <p>Compartida, la acompañante promueve pasividad del paciente.</p>	<p><b>PAC. Hombre, 14 años (ansiedad leve 19, depresión leve 18)</b></p> <p>Parece no dimensionar la situación. Manifiesta mucho temor a quedarse hospitalizado. Transgresiones a la dieta y presenta constantes alteraciones de presión arterial, que la madre no se explica.</p> <p><i>“He cambiado en algunas cositas, cuidar mi comida, ya no juego”</i>  <i>“No me gustaba que me internaran, no sé, me daba miedo”</i>  <i>“Sentía que se me caía el mundo, que ya no era el mismo, antes podría hacer cosas”</i>  <i>“De repente me siento triste, cuando vengo al hospital y en los estudios, que me sale esto, que me sale lo otro”.</i></p> <p><b>ACOMP. Madre 45 años (ansiedad leve 7, depresión leve 11)</b></p> <p>Gran dificultad para responder las escalas. Tristeza por el abandono de la pareja. Es una mujer que centra su vida en los hijos. Busca satisfacer todas las necesidades del paciente.</p>
<p>DIADA 4</p> <p>Recae sobre el paciente. Maltrato del acompañante.</p>	<p><b>PAC. Mujer, 17 años (ansiedad leve 7, depresión leve 9)</b></p> <p>Paciente con factores de riesgo de abandono del tratamiento. Muerte de la madre, padre en segundas nupcias y poco afectivo con ella. Vive con abuelos maternos, personas de edad avanzada, y perdió la audición debido al uso de un medicamento para combatir una fuerte peritonitis. Esto repercute en un aislamiento cada vez más grande. Podría ser trasplantada pero el candidato (que es el padre) no muestra interés en que se realice la operación.</p> <p><b>ACOMP. Padre, 39 años (ansiedad leve 5, depresión leve 6)</b></p> <p>Es el padre de la paciente. Un hombre hermético y distante. Parece poco sensible a las necesidades de la paciente.</p>



<p>DIADA 5</p> <p>Compartida. Tendencia de la paciente a la negación y regresión.</p>	<p><b>PAC. Mujer, 17 años (ansiedad 0, depresión 0)</b></p> <p>Negación total de la enfermedad, puntuó cero en ambas escalas. Se encontraba en tratamiento medicamentoso para cuadro depresivo y omitió comentarlo. Se le dificulta mucho hablar, es una chica tímida. Manifiesta mucho temor a la soledad al ser hospitalizada.</p> <p><i>“Llegar al hospital fue horrible, yo no quería estar porque son feos, la comida es fea. Lo más complicado es dejar de tomar agua”.</i></p> <p><b>ACOMP. Madre, 34 años (ansiedad moderada 24, depresión leve 8)</b></p> <p>El apoyo proviene de ambos padres. Sin embargo, el padre desempeña un rol más bien autoritario. La madre manifiesta que sería muy bueno que la paciente platicara con alguien.</p>
<p>DIADA 6</p> <p>Recae más sobre el acompañante.</p>	<p><b>PAC. Hombre, 17 años (ansiedad leve 3, depresión leve 12)</b></p> <p>Paciente rebelde al que aparentemente no le importa la evolución de su padecimiento. No reconoce figuras de autoridad en su madre o en los médicos. Es frecuente que acuda solo a sus consultas, lo que se asociaría a mayor responsabilidad. No obstante, demuestra poco interés por seguir las prescripciones.</p> <p><b>ACOMP. Madre, 45 años (ansiedad grave 44, depresión leve 13)</b></p> <p>Ansiedad manifiesta durante la aplicación de las escalas. Preocupación por problemas económicos y enorme necesidad de hablar de lo pesado que resulta ser el sostén de la casa.</p> <p>Presentaba insomnio, el cual no había tratado de manera adecuada.</p>

<p>DIADA 7</p> <p>Compartida. Angustia elevada, dificultad de Comunicación.</p>	<p><b>PAC. Mujer, 18 años (ansiedad moderada 22, depresión leve 11)</b></p> <p>Paciente de diagnóstico reciente. Es sobresaliente en sus actividades escolares y se muestra cooperadora pero reservada. Se encuentra en proceso de transplante y el probable donador es su padre. Su madre falleció.</p> <p><b>ACOMP. Padre, 48 años (ansiedad leve 3, depresión leve 5)</b></p> <p>Padre de la paciente. Dificultad para responder las escalas. Al parecer, se encuentra “bombardeado” de información.</p>
<p>DIADA 8</p> <p>Responsabilidad compartida, red familiar amplia, pero el acompañante promueve victimización del paciente.</p>	<p><b>PAC. Hombre, 16 años (ansiedad leve 21, depresión leve 19)</b></p> <p>Muestra tendencia a autolimitarse más allá de lo que implica la enfermedad. Se vive como víctima. Manejo importante de los beneficios secundarios. Dejó la escuela, pasa muchas horas frente a la televisión, casi no socializa.</p> <p><i>“Como ya llevo muchos años (6) ya está en mi vida cotidiana... a veces me enoja, me pongo de malas y me desquito con los demás, no sé qué pase”.</i></p> <p><i>“Mis hermanos E. y M. me dicen que si me dan un riñón lo voy a desperdiciar y eso me hace sentir mal”. “Depende de cómo me hagan el trasplante”.</i></p> <p><i>“Como estoy enfermo no voy a la escuela”.</i></p> <p><b>ACOMP. Hermano 26 años (ansiedad leve 12, depresión leve 7)</b></p> <p>Figuran como acompañantes los hermanos más que los padres. El paciente les deja la responsabilidad de agendar las citas, recoger los resultados de laboratorio, etc. Entre “bromas” los hermanos han manifestado que, de realizarse el trasplante, el paciente no lo aprovecharía.</p> <p><i>“Ahora es un poquito más agresivo, no tanto depresivo. A veces se pone berrinchudo, con nosotros (hermanos) es sarcástico y burlón”.</i></p> <p><i>“Apoyamos toda la familia, yo creo que mamá 50%, hermanos 25% y papá 25. Como que mi papá desarrolló fobia a los médicos, se le dificulta asimilar la enfermedad porque está hecho a la antigüita”.</i></p>

<p>DIADA 9</p> <p>Compartida, el acompañante promueve autonomía del paciente.</p>	<p><b>PAC. Hombre, 16 años (ansiedad leve 7, depresión leve 2)</b></p> <p>De los pacientes con menos tiempo en tratamiento y menor “ruptura” de su cotidianeidad. La escuela es un elemento de apoyo muy importante. Muestra buen nivel de adherencia terapéutica y capacidad para separarse más de la madre.</p> <p><i>“Uno no decide estar enfermo. A veces lo que me desanima son las cosas que no puedo hacer. Con los campamentos* se me olvida que puedo estar enfermo, me siento normal”.</i></p> <p><i>“Mamá es la que más me apoya, en los medicamentos. Mi papá trabaja. Ellos están presionados por el dinero que deben”.</i></p> <p><b>ACOMP. Madre, 50 años (ansiedad leve 17, depresión leve 12)</b></p> <p>Manifiesta llevar todo el peso, puesto que el marido no participa, no se entera, no acompaña. Siente que en algún tiempo descuidó a su hijo (culpa). Manifiesta haber llegado a un punto de agotamiento.</p> <p><i>“Yo prácticamente hago todo, me hago cargo de lo demás (casa, negocio de ropa) y trato de hacer la dieta de todos”.</i></p> <p><i>“Mi hijo mayor se fue al reclusorio y por eso descuidé a D.”.</i></p> <p><i>“D. tiene su carácter bien feo, me chantajea con sus cosas, hace berrinches y se pone agresivo. Está en la edad en que se ponen más agresivos”.</i></p> <p><i>“Lo de D. lo asimilé, lo que Dios diga. Pero con el otro ya no se puede”.</i></p> <p><i>“A veces le digo: come lo que quieras, si te enfermas yo ahí te dejo y me voy”. “Es desgastante estar en el hospital y a mí ya me está llegando el agotamiento”.</i></p>
---	---

---

\* Los “campamentos” son eventos anuales organizados por miembros del Hospital conjuntamente con una Asociación de voluntarios. Se trata del alojamiento en una estancia durante tres días (un fin de semana), donde se desarrollan actividades lúdicas. Estos eventos pretenden promover la socialización de los pacientes, y la “separación” temporal de los acompañantes.

<p>DIADA 10</p> <p>Más compartida, red de apoyo familiar amplia, pero que dificulta la individualización.</p>	<p><b>PAC. Hombre, 16 años (ansiedad leve 7, depresión leve 7)</b></p> <p>Paciente simpático, muy bromista y demandante de atención y afecto. Mantiene buena adherencia terapéutica, pero con transgresiones (ingesta esporádica de alcohol, por ejemplo) interpretadas más bien como oposición frente a la autoridad en determinados momentos.</p> <p>Se percibe de manera clara la “lucha adolescente”, busca independizarse cada vez más de la familia.</p> <p><i>“Es un sentimiento de que nunca me quiero ir del campamento (evento anual organizado por el hospital), estoy con amigos, pasándola bien, la doctora nos trata con cariño, apoyándonos, con palabras. En casa no me dejan salir”.</i></p> <p><b>ACOMP. Madre, 44 años (ansiedad moderada 25, depresión leve 15)</b></p> <p>Es de los pocos casos donde la responsabilidad se comparte con casi todos los miembros de la familia. Comunicación regular entre ellos, sin embargo, la relación con la madre es central y hostil. Ella transfiere mucho en la institución, tiende a descalificar el trabajo del equipo asistencial. La madre dice que existen conflictos entre A. y sus hermanos por la atención que se le brinda al paciente.</p> <p><i>“A. es muy explosivo, chocamos. Él me amenaza con que se quiere ir de la casa”. “Me reprocha que yo soy la que le di esa enfermedad”. “Ellos (personal médico) no piensan en cómo me siento yo, si el servicio depende de mí, yo trabajo todo el tiempo para tener el ISSSTE... Si el trasplante se da, yo voy a meter dos hijos al quirófano y no sé si los dos van a salir o no”.</i></p>
---	--

Consideramos que el vínculo paciente-acompañante influye en la experiencia de enfermedad y que en ese “acompañar” se comparte la “carga” del padecimiento y el impacto psicosocial del mismo (o en el caso contrario, es posible que ambos sujetos eviten asumir la situación). Por ello, se analizaron los puntajes de acuerdo con la tendencia que muestran. La tabla 3 condensa dicha información:

DIADA	PACIENTES		ACOMPAÑANTES		TENDENCIA
	ANSIEDAD	DEPRESIÓN	ANSIEDAD	DEPRESIÓN	
1	↓	↓	↓	↓	Parece no existir malestar en ambos miembros de la diada
2	↑	↑	↑	↑	Hay malestar con tendencia a elevarse en ambos miembros de la diada
3	↑	↑	↓	↑	El paciente parece tener mayor "carga" del padecimiento
4	↓	↓	↓	↓	Ambos muestran niveles bajos de ansiedad y depresión
5	↓	↓	↑	↓	El acompañante parece angustiarse un poco más que el paciente
6	↓	↑	↑	↑	El acompañante parece llevar mayor "carga" del padecimiento
7	↑	↑	↓	↓	El paciente reporta mayor tendencia a presentar ansiedad y/o depresión
8	↑	↑	↑	↓	El paciente parece llevar mayor "carga" del padecimiento
9	↓	↓	↑	↑	El acompañante parece llevar mayor "carga" del padecimiento
10	↓	↓	↑	↑	El acompañante parece llevar mayor "carga" del padecimiento

Tabla 3. Tendencia en puntajes de ansiedad y depresión por diada.

Ante este panorama, consideramos de suma importancia el papel del acompañante como un agente que puede buscar y propiciar la autonomía del paciente (adolescente), o que también puede generar que éste no adquiera responsabilidad sobre su tratamiento y/o que se intensifiquen los lazos dependientes.

La ansiedad al principio, puede deberse a que se desconoce mucho del padecimiento, de la evolución; del procedimiento de la diálisis, se sabe poco, pero eso sí, se sabe que es algo “importante”. Entonces, después se puede negar la enfermedad o pensar que pronto se saldrá de esa “mala racha”, que pronto se curará. ¿Pero cuando la realidad indica que no es así? Pueden surgir la depresión porque se ha perdido vitalidad, quizá se pierda el interés en hacer las cosas de antes (ir a la escuela por ejemplo) o las actuales (tomar los medicamentos, asistir a la consulta). El cuerpo ya no responde igual y puede cambiar su aspecto; por lo tanto, hay algo que diferencia al paciente de sus pares. Aunque puede que existan pacientes que no lo experimenten tan fuerte, que sean capaces de ver que, a pesar de los cambios, aún hay cosas por hacer. Los resultados obtenidos apuntan a que, a pesar de las respuestas comunes de adaptación, las formas de reaccionar mantienen la singularidad construida por factores como personalidad e historia previa.

Tal vez sea conveniente cambiar la perspectiva o los “anteojos” con los que se accede a esta realidad y complementar el estudio más allá de una óptica que destaque lo patológico. Un enfoque útil es el que se apoya en el concepto de resiliencia, entendiéndola como la capacidad para asumir y enfrentar con flexibilidad situaciones límite, y sobreponerse a ellas (Grunberg, 2007).

Es importante señalar que en la misma relación paciente-acompañante, está un vínculo madre-hijo, padre-hijo, hermano(a)-hermano(a), existente ya, previo a la enfermedad, que indudablemente se verá modificado por esta última, pero que a la vez, conserva las características previas: existen los pacientes, que antes (o más bien

paralelamente) son niños o son adolescentes que experimentan cambios como cualquier chico de su edad; así como existen madres, mujeres probablemente en climaterio o con problemas de pareja, entre otros.

Ahora bien, de acuerdo con los resultados y las interrogantes, reflexionaremos sobre la enfermedad, el tratamiento, las consecuencias psicológicas y los protagonistas en el siguiente capítulo.

## Capítulo VI

### Discusión y conclusiones

Una de las principales características de la enfermedad crónica, es precisamente su carácter prolongado, que demanda la inversión de mayor cantidad de tiempo, energía y recursos económicos para su atención. No se trata de una condición pasajera sino de una presencia duradera. La cotidianidad de los pacientes, los acompañantes y las familias en general, se ve modificada; los vínculos, también (Blum, 1996).

El propósito inicial de esta investigación fue realizar una evaluación de los niveles de depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica, que se encontraran en tratamiento sustitutivo dentro del servicio de nefropediatria de un hospital, ya fuera en diálisis peritoneal, o bien, en hemodiálisis.

Los médicos nefrólogos estaban interesados en saber quiénes de ellos presentaban niveles elevados de depresión, y si requerían o no de la canalización al servicio de Psicología o Psiquiatría para apoyarlos.

Conforme se fue desarrollando la evaluación, me percaté de que ésta despertaba mucha curiosidad en los pacientes y en los acompañantes. La mayoría aceptaron colaborar en la misma sin mayores cuestionamientos. Algunos afirmaron que participarían, pero al intentar concretar una cita, hubo casos en los que no fue posible realizar la aplicación de los instrumentos.

Algunos acompañantes consideraron como “bueno” que se evaluara a sus hijos o hermanos, y que, en el caso de que se necesitara ayuda psicológica, estaban dispuestos a recibirla. Más tarde, algunos acompañantes comenzaron a manifestar



sus inquietudes respecto al comportamiento de su familiar, y fue así como se decidió incluirlos en la población de este estudio.

En un momento dado, y mediante la supervisión del trabajo realizado, la directora de tesis y la revisora indicaron oportuno realizar la evaluación también de los niveles de ansiedad, puesto que: 1) la ansiedad es una respuesta afectiva sumamente asociada a la depresión, y 2) su inclusión pretendía evitar un sesgo en la investigación que centrara a la depresión como única consecuencia psicológica del padecimiento.

Se contactó de nuevo a los pacientes y a los acompañantes, y se aplicó la escala de Ansiedad de Beck.

Por motivos de pertinencia, no se incluyeron en este trabajo los datos concernientes a los pacientes -y acompañantes- que se encontraban en hemodiálisis, dado que las muestras eran muy dispares y no permitirían una adecuada comparación, en función del tipo de tratamiento sustitutivo: diálisis vs. hemodiálisis.

De este modo, la “primera” parte del estudio se cumplía: evaluar a los pacientes y a los acompañantes, e identificar quiénes requerían atención más especializada. En los casos en que se presentaban mayores puntajes o se identificaban intensos conflictos familiares (de acuerdo con lo dicho en las entrevistas), se hizo la sugerencia de buscar apoyo de un especialista.

Subyacente a este objetivo, y contando con otra herramienta de trabajo: la observación, de manera paralela a la evaluación se dio un proceso de conocimiento de esta población que amplió mucho más la visión de la investigadora.

Dado que la enfermedad resulta impactante por las consecuencias físicas y por los esfuerzos psicológicos que demanda; porque personas muy jóvenes (como lo son los niños y los adolescentes), ven modificada su vida y se viven fuera de la “norma”, no es de sorprender que ante tal panorama, se piense de entrada, y diferentes estudios lo han comprobado, que la depresión debe acompañarlos en este padecimiento. Tal como señalan Morales-Jaimes et al. (2008): “La depresión puede afectar las funciones inmunológica y nutricional, así como el cumplimiento del programa de diálisis influyendo en los resultados del tratamiento” (pág. 95) o, Giacoletto y Bujaldón (2003), quienes puntualizan que la depresión es más frecuente que en la población sana, pero no más que en otros enfermos crónicos, con porcentajes que oscilan entre el 10 y el 47%.

Y es cierto, de alguna manera el ánimo depresivo es inherente a una enfermedad crónica, con un tratamiento agresivo e impredecible como lo es la diálisis, pero concebir a todos los pacientes con ánimo depresivo sesga la comprensión de un fenómeno tan complejo. La ansiedad y la depresión en esta población tienen un comportamiento variable.

Las pérdidas son muchas, pero no es todo lo que se pone en juego en una enfermedad. Las atribuciones que se hacen de la experiencia y de la atención recibida, también participan en el estado anímico del paciente.

La mayoría de los estudios que se han realizado con este tipo de población han abordado cuestiones como calidad de vida e impacto psicológico del trasplante, y se han interesado en aspectos como: ¿por qué algunos pacientes reaccionan de cierta manera y otros de otra?, ¿en qué radica la diferencia? En este sentido, una de las aportaciones del estudio fue incluir al acompañante, porque usualmente las investigaciones se centran sólo en el paciente, y se olvida que ese paciente “comparte” la atención clínica. Acaso, ¿no es frecuente que el médico se dirija

también hacia la madre, la abuela o el hermano, para darle instrucciones sobre el tratamiento?, y ¿dónde queda el paciente entonces?, ¿quién hace las preguntas?, ¿quién tiene presente la hora en que se debe tomar los medicamentos?

En esta experiencia, se descubrió que muy pocos pacientes se responsabilizan de tales aspectos mientras cuentan con un acompañante que realice esas actividades.

Al acercarme a ellos, muchas veces quien proporcionaba más información solía ser quien acompañaba. Quizás en un principio como en una especie de deslindarse – con tinte persecutorio o de autoridad- para “acusar” que el paciente no ha querido comer bien o no ha querido tomar los medicamentos. Secundariamente, se va manifestando la necesidad de hablar y de “descargar” el peso de la situación por la que atraviesan.

Después, me fui percatando de que el vínculo con esta persona es un factor relevante para el desarrollo de la rehabilitación psicosocial y la calidad de vida del paciente y de su familia. Puede facilitar el atravesamiento porque es un apoyo o también puede hacerlo más difícil si no es empático con las necesidades del enfermo.

Es importante destacar que, como equipo asistencial (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.), debemos procurar que el paciente no se *instale* sólo en las limitaciones, como en una representación del papel de víctima. Fomentar sus capacidades potencia su sentimiento de seguridad, propicia mayor adherencia terapéutica y le otorga recursos para salir fortalecido de la situación.

Aquí considero relevante señalar que no sólo hablo de los vínculos ya existentes, previos a la enfermedad, sino también de los nuevos, de los que se crearán ahora con los médicos, las enfermeras, las recepcionistas, los residentes, los

psicólogos, los radiólogos, los otros pacientes, los otros acompañantes, con la propia institución.

Después de reflexionar acerca de la información obtenida mediante las escalas y las entrevistas aplicadas (incluso de analizar mi propia postura al respecto: temores y puntos ciegos), en atención a la demanda del equipo asistencial, descubrí que la “carga” de la enfermedad es asumida de alguna manera, por todos los involucrados. Esto no quiere decir que se haga de una manera equitativa: hay quienes cargan más que otros, aunque, curiosamente, parece que ese “reparto” no depende tanto del rol de cada uno de los implicados: del de ellos como pacientes o acompañantes (que reciben la atención), y del de el equipo asistente (que la proporciona). No, más bien parece que esto funciona de acuerdo con los vínculos que se establecen entre los tres tipos de participantes, que generan una dinámica particular.

Asumir el rol de enfermo implica aceptar una condición de pérdida y de desvalimiento. Secundariamente, se va manifestando la necesidad de hablar y de “descargar” el peso de la situación por la que atraviesan.

Por supuesto, la disciplina, personalidad, recursos de cada paciente, son factores que intervienen. La edad en la que se diagnostica, en este caso, durante la adolescencia, es esencial. A los adolescentes, las normas del tratamiento pueden parecerle rígidas, tener un régimen alimenticio puede resultar muy difícil de seguir.

Así, existen algunos pacientes por los que se siente mayor “simpatía” o deseo de protegerle, o hay aquellos de los que se busca huir, quizá porque no son cumplidos con el tratamiento y devuelven la sensación de no valorar lo que se hace por ellos, o tal vez porque pueden remover muchas emociones, producir angustia con su franqueza o sus preguntas, por ejemplo.

Sin embargo, es importante considerar también que la Institución no siempre puede contener al paciente y apoyarle en su tratamiento. En muchas ocasiones –y el sistema de salud lo refuerza- los pacientes pasan de un servicio a otro, en donde se les brinda una atención parcial o mediana.

Pensar que el paciente es el único responsable de su tratamiento y adjudicarle los fracasos del mismo, es tan sesgado (parcial) como pensar que sólo el equipo médico debe de tomar las decisiones en pro del bienestar del paciente y adjudicarse los triunfos. Ambos participantes influyen de una u otra (de varias) manera (s).

Considero de importancia promover, por un lado, que el paciente adolescente se involucre más en su tratamiento y en los aspectos en las que él/ella puedan tomar decisiones para promover “empoderamiento” sobre su cuerpo en la medida de lo posible y responsabilidad en su tratamiento, hacerle ver la influencia de sus acciones sobre su propia salud y calidad de vida.

Y por otra parte, con esta investigación pude percatarme de la importancia del vínculo en sus diversas formas (paciente-acompañante, paciente-equipo asistencial, acompañante-equipo asistencial, equipo asistencial-paciente), como un factor relevante para el desarrollo de la rehabilitación psicosocial y la calidad de vida del paciente. Y creo que es aquí donde también debe incidir la atención terapéutica. Estos vínculos pueden facilitar el atravesamiento cuando el acompañante (y equipo asistencial) es una figura de apoyo o también puede dificultarlo si no es empático con las necesidades del enfermo.

Es probable que se dé por sentado que estos pacientes exhiben ansiedad y depresión a lo largo del tratamiento, y de manera notoria en circunstancias próximas a efectuarse el trasplante (en el caso de que éste sea posible). Evidentemente, esto es cierto. La enfermedad y el tratamiento producen cierto impacto en los sujetos. Sin

embargo, también puede ocurrir que, como investigadores “encasillemos” a estos pacientes con dificultades para adaptarse a la situación.

En un momento dado, los resultados de las escalas parecieron contradictorios con respecto a lo que los participantes reportaban en las entrevistas, es decir, algunas diadas no reportaban malestar en los casos que así se evaluó. Esto pudiera estar relacionado con el temor de los participantes de que sus respuestas resultaran factores condicionantes para recibir atención o continuar con los trámites del trasplante. También puede inferirse que el origen de las discrepancias se debe a que, las respuestas a los instrumentos dependen únicamente de cada sujeto, mientras que, en el caso de las entrevistas, se “cuela” la visión que un miembro de la diada tiene del otro, donde se puede “interpretar” que el de los problemas es el otro y no uno mismo.

El análisis de los resultados demuestra que las atribuciones y vivencias acerca de la ansiedad y la depresión se presentan de manera muy variable y pienso dependen, entre otros factores, de la resiliencia potencial de enfermos y familia, del vínculo con el acompañante y con los médicos, y del entorno social del paciente, no sólo a las circunstancias relacionadas con la IRC.

Es de relevancia brindar apoyo a los pacientes, sus familias y el equipo tratante, destinado al manejo de sus emociones y a la sensibilización para que logren equilibrar las limitaciones, -que son reales-, con las potencialidades que cada individuo posee y que les pueden ayudar a superar las dificultades. Por ejemplo, los pacientes adolescentes podrían resultar figuras de apoyo para los más pequeños o los que inician el tratamiento, compartiendo su experiencia, proporcionándoles información y fomentando vínculos de apoyo.

## 6.1 Limitaciones y sugerencias

Las limitaciones del estudio fueron el tamaño pequeño de la muestra y la necesidad de un número mayor de entrevistas. Las futuras aproximaciones hacia esta población requieren un trabajo previo de acercamiento y quizá dinámicas de sensibilización. De modo que ellos tengan oportunidad de percibir beneficios reales: sentirse escuchados, que sus problemáticas (sobre todo en relación al padecimiento y el tratamiento) son contenidas, que sus dudas pueden ser tomadas en cuenta.

Consideramos relevante tomar en cuenta algunas sugerencias para el trabajo con este tipo de pacientes:

A nivel institucional, se puede ayudar a los pacientes a tener un desarrollo más saludable dentro de las limitaciones impuestas por su condición. En el hospital donde se realizó la investigación, hay indicios de algunos avances en este sentido: la asignación de un espacio propio para los pacientes de nefropediatría, que antes se encontraban en la misma sala que los adultos. Así como la realización de un campamento anual, que reúne a pacientes con IRC no sólo del hospital sino también de otros centros, donde se desarrollan diferentes actividades recreativas y lúdicas para los pacientes. Sin embargo, la tarea aún continúa y, en este sentido, coincidimos con Blum y colaboradores (1996, 2003), en que es posible implementar grupos de apoyo entre pacientes o entre acompañantes, promover que los pacientes con mayor tiempo en tratamiento puedan “asesorar” a quienes recién ingresan. De igual manera crear grupos de reflexión con el equipo tratante.

Asimismo, se sugieren estudios longitudinales en evaluación que permitan un mayor seguimiento de los pacientes.

## 6.2 Conclusiones

Comprender el papel tan importante de este vínculo en el tratamiento, ayuda a entender la situación de una manera más amplia. Hay que destacar que la relación no siempre es cordial y amorosa, pueden generarse conflictos. La dinámica de la misma impregna la forma en que el paciente reacciona.

Pero no es el único vínculo importante. Existe uno más: la relación con el médico. Los pacientes demandan del médico no sólo la atención y cura a su malestar, sino también respuesta afectivas: sentir que el médico lo comprende, no que lo regaña, sentir que es un “aliado” en la lucha contra el padecimiento.

La mayoría de los pacientes manifestó abiertamente su preocupación por las reacciones de los médicos: temían los resultados de las pruebas de laboratorio por el enojo que pudiera provocar en el médico más allá de los riesgos a la salud.

Y en esa demanda, en ese acercamiento de los pacientes o de los acompañantes que terminan “exponiéndoles” sus historias de vida, sus problemáticas, los médicos pueden identificar los puntos fuertes y/o los puntos débiles de cada paciente o de cada acompañante (e inconscientemente lo hacen), capaces de ayudar en la rehabilitación.

Esto parece una tarea titánica, y por supuesto lo es, porque implica romper con esquemas añejos de atención (el sector salud, promueve que se “brinde” atención al mayor número de pacientes en el menor tiempo posible), y significa “acercarse” más a los sujetos.

Una de las ventajas de hacerlo, es el desarrollo del potencial individual, donde, a pesar de las limitaciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento, cada sujeto



cuenta con capacidades que ayudan a sobreponerse a la situación. Fijarse en estos ¿no significa acaso buscar, *una* rehabilitación, si bien, no existe la cura definitiva?

Es común que, cuando un paciente no “responde” a las indicaciones que se le dan, o demanda atención inmediata y constante, se asocie a factores como la edad, por ejemplo, minimizando el porqué del incumplimiento: “es un adolescente: en esta etapa de la *punzada*, nada les importa, no hacen caso”, y es más fácil concluir que con el paso del tiempo se le pasará o incluso el acompañante y los médicos pueden instalarse en un “nunca cambiará”, sin la posibilidad de fomentar en ellos una participación más activa, como agentes de cambio que son o somos. Y las consecuencias psicológicas suelen intensificar los malestares cuando no se abordan “a tiempo”, por eso es importante el incumplimiento como un indicador, y reflexionar sobre el por qué no se está ajustando determinado paciente o determinado acompañante.

Consideramos de importancia promover que el paciente adolescente se involucre más en su tratamiento y en aquellos aspectos en los que él/ella puedan tomar decisiones para promover “empoderamiento” sobre su cuerpo en la medida de lo posible, y responsabilidad en su tratamiento; hacerle ver la influencia de sus acciones sobre su propia salud y calidad de vida.

Y quizá ese sea uno de los puntos angulares en la rehabilitación de los enfermos: comprender que la relación enfermo (demandante del servicio) y equipo asistencial (proveedor de cuidados), juega un papel muy importante en la adherencia terapéutica y la calidad de vida. Y que todo esto se halla dentro de un determinado escenario institucional, que juega un papel relevante, o sobredetermina, todo el proceso de rehabilitación.

Por último, señalamos la relevancia de no “patologizar” a los adolescentes: A pesar de las repercusiones en lo social y lo psicológico, ellos cuentan con recursos con los que puede hacer frente a la crisis, darle un sentido positivo. Ellos saben cómo apropiarse del tratamiento y hacer suyos los vínculos con las personas de la institución. Ésta puede convertirse en la “prolongación” de la familia y en un nuevo lugar de pertenencia, con rangos y lugares preferenciales. Y el paciente puede incluirse en una nueva red de relaciones que reemplacen o se articulen con la red familiar.

## Referencias bibliográficas

- Álvarez, A., Blum-Gordillo, B., Gordillo Paniagua, G., (2002) *Bioética de los trasplantes renales*. En Gordillo, G., De la Cruz, J., Exeni R., Nefrología Pediátrica. (2a. Ed.) Madrid. Ed. Elsevier Science. pp. 597-605.
- Avendaño, L. H. Aljama, P., Arias, M., Caramelo, C. Ejido, J., & Lamas, S. (2003) *Nefrología Clínica*. Madrid. Ed. Médica Panamericana.
- Baeza, J., Balaguer, G., Belchi, I., Coronas, M. & Guillamon, N. (2008) *Higiene y prevención de la ansiedad* Ediciones Díaz de Santos. España.
- Bizarro, L. (2001) *El bienestar psicológico de adolescentes con Insuficiencia Renal Crónica*. Revista Psicología, salud y dolencias. Año II, Núm. 002. Portugal. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx>.
- Blum-Gordillo, B., Gordillo-Paniagua, G. & García-Lozano, D. (2003). *Psiconefrología*. En Gordillo, G., Exeni, R. & de la Cruz, J. Nefrología Pediátrica (2a. ed.) pp. 579 - 596. Madrid. Ed. Elsevier Science.
- Blum-Gordillo, B., Gordillo-Paniagua, B. & Grunberg, J. (1996) *Psiconefrología y Econefrología* en Gordillo, G., Exeni, R. & de la Cruz, J. Nefrología Pediátrica (1a. ed.) pp. 465 - 481. Madrid. Ed. Harcourt.
  - Blum-Gordillo, B. (2000) *Niños y Adolescentes con enfermedad somática grave. Conflictos psíquicos. Contratrtransferencia, Trabajo psicoterapéutico*. Revista de la Asociación Mexicana para el Retardo Mental y Psicosis. Vol. 6. pp. 65-79.
- Bobes, J., Portilla, M.P., Sáiz, P. y Bousoño, M. (2004) *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la Psiquiatría Clínica*. 3ª ed. Editorial Ars Médica, Barcelona.

- Bulacio, J. (2004) *Ansiedad, estrés y práctica clínica*. Akadía Editores, Buenos Aires.
- Cameron, J., Whiteside, C., Katz, J. & Devins, G. (2000) *Differences in Quality of Life Across Renal Replacement Therapies: A meta-analytic comparison*. [American Journal Kidney Disease](#). Abril; vol. 35, núm. 4. P.:629 637.
- Cassem, N. H. (1994) *Psiquiatría de Enlace en el Hospital General*. Ediciones Díaz de Santos. Madrid.
- Cosme, C. & Montenegro, J. & Olivares Martin, J. (1994). *Diálisis Peritoneal*. México. Ed. Trillas.
- Daugirdas, J. & Blake, P. & Ing, T. (2003). *Manual de Diálisis*. 2a. ed. Barcelona. Ed. Masson.
- Farreras Valentí P. & Rozman C. (2000). ¿Qué es un enfermo?, *Medicina Interna*, 14a (1):50. Ed. Harcourt SA, Madrid.
- Fernández, M.A. (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Rev. Facultad de Medicina. UNAM. Vol. 47 N° 6 Noviembre-Diciembre, pág. 251-254.
- First, M., Frances, A. & Pincus, H. (1996) *DSM-IV manual de diagnostico diferencial*. México ed. Masson.
- Fitzpatrick, R., Hinton, J., Newman, S., Scambler, G. & Thompson, J. (1990) *La enfermedad como experiencia*. Fondo de cultura económica. México.
- Giacoletto, S. y Bujaldón, M. (2003) *Aspectos psicológicos de los enfermos en técnicas sustitutivas de la función renal, de sus familiares y del equipo tratante*. En: Avendaño, L. H., Aljama, P., Arias, M., Caramelo, C. Ejido, J., & Lamas, S. *Nefrología Clínica*. 2a. ed. Madrid. Ed. Médica Panamericana.

- Gordillo, G., De la Cruz, J., & Exeni R., (1996) *Nefrología Pediátrica*. (2ª. Edición). Ed. Elsevier Science.
- Grunberg, J. (2007). Resiliencia en la Práctica Pediátrica. Enfermos en diálisis crónica domiciliaria. En Bauer, Ma. (Compiladora). *Resiliencia y Vida Cotidiana* (pp. 195 - 210). Montevideo. Ed. Psicolibros - Waslala.
- Hernández González Pedro L. (2000). *Programa de Psicoterapia Breve para niños y adolescentes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis*. (Tesis de Licenciatura, U.N.A.M.).
- Hurlock, E. (1970) *Psicología de la adolescencia*. 3a ed. Paidós. Buenos Aires.
- Jeammet, P. y Reynaud, M. y Consoli, S. (1999). *Psicología Médica*. 2ª edición. Masson. Barcelona.
- Jeammet, P. En: Lebovici, S., Soulé, M. y Diatkine, R. (1979) *Tratado de Psiquiatría del niño y del adolescente*. Biblioteca Nueva. Madrid.
- López F., A. M. y Castro M., A. (2007) *Adolescencia. Límites imprecisos*. Alianza Editorial. Madrid.
- López Ibor, M.I. (2007) *Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad*. *Anales de Medicina Interna* (Madrid). Vol. 24, N.º 5, pp. 209-211, consultado el 16 de Abril de 2010 en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v24n5/editorial.pdf>
- Magaz Lago, Ángela (2003). *Efectos psicológicos de la insuficiencia renal crónica: diferencias en función de los tratamientos médicos*. Tesis Doctoral. Universidad del Deusto. consultado el 10 de abril en: <http://www.calvida.com/tripticos/Tesis.pdf>

- Martorelli, A. & Mustaca, A. (2004). Psicología Positiva, salud y enfermos renales crónicos. *Revista de Nefrología, Diálisis y Transplante*, vol. 24 (3), 99-104.
- Morales-Jaimes, Rosalba; Salazar- Martínez, Eduardo; Flores-Villegas, Francisco; Bochicchio-Riccardelli, Tomasso y López-Caucana, Alma. E. (2008). *Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión*. Gaceta Médica de México. Vol. 144 No. 2. pp. 91-98.
- Peña Rodríguez, J.C. (2006). *Manual de Nefrología y Trastornos de agua y electrolitos*. México. Ed. McGraw-Hill.
- Robles, R. y Páez, F. (2003) Estudio sobre la traducción al español y las propiedades psicométricas de las escalas de afecto positivo y negativo (PANAS). *Revista Salud Mental*. (México) Vol. 26, núm. 001, pp. 69-75, consultado el 08 de Febrero de 2010 en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/582/58212608.pdf>
- Robles, L. (2010) La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. ED. Universitaria. Guadalajara, México.
- Rodríguez, P. (2008) *Ansiedad y sobreactivación*. Ed. Desclée de Brouwer, Bilbao.
- Rojtenberg, S. (2006) *Depresiones: bases clínicas, dinámicas, neurocientíficas y terapéuticas*. Ed. Polemos. Buenos Aires.
- Rudnicki, T. (2006) Sol de Invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. *Revista Diversitas*. Año 2, vol. 2, núm. 2. Bogotá, Colombia. Pp. 279-288.
- Sanz, J. (1993) Distinguiendo ansiedad y depresión: revisión de la hipótesis de contenido de Beck. *Anales de psicología*. Núm. 9. vol. 2, pp. 133-170.

# Apéndices

## Inventario de Ansiedad de Beck

NOMBRE: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_

Señale la frecuencia con la que ha experimentado los siguientes síntomas durante la última semana:

- (0) En absoluto.
- (1) Levemente, no me molesta mucho.
- (2) Moderadamente, fue muy desagradable pero pude soportarlo.
- (3) Severamente, casi no pude soportarlo.

	<b>En absoluto</b>	<b>Levemente</b>	<b>Moderada- mente</b>	<b>Severa- mente</b>
1 Torpe o entumecido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Acalorado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Con temblor en las piernas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Incapaz de relajarse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Con temor a que ocurra lo peor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Mareado, o que se le va la cabeza.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Con latidos del corazón fuertes y acelerados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 Inestable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 Atemorizado o asustado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Nervioso.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 Con sensación de bloqueo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 Con temblores en las manos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 Inquieto, inseguro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 Con miedo a perder el control.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 Con sensación de ahogo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 Con temor a morir.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 Con miedo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18 Con problemas digestivos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19 Con desvanecimientos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20 Con rubor facial.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21 Con sudores, fríos o calientes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**DESCRIBA CÓMO SE HA SENTIDO YA SEA LA SEMANA PASADA, INCLUSO HOY. LEA TODAS LAS FRASES EN CADA GRUPO ANTES DE HACER SU ELECCIÓN Y MARQUE UNA.**

- A.
- No me siento triste.
  - Me siento triste.
  - Estoy triste todo el tiempo y no me puedo reponer.
  - Estoy tan triste o desanimado que no lo puedo soportar.
- B.
- No estoy particularmente desilusionado (a) del futuro.
  - Estoy desilusionado (a) del futuro.
  - Siento que no tengo perspectiva del futuro.
  - Siento que el futuro es desesperanzador y que nada cambiará.
- C.
- Siento que no fallo como persona.
  - Siento que fallo más que una persona sana.
  - Siento que existen muchas fallas en mi persona.
  - Siento una falla completa como persona.
- D.
- Disfruto de las cosas como antes.
  - No disfruto de las cosas como antes.
  - No encuentro ya satisfacción real en nada.
  - Estoy insatisfecho (a) o aburrido (a) de todo.
- E.
- Nunca me siento culpable.
  - Me siento culpable buena parte del tiempo.
  - Me siento muy culpable la mayor parte del tiempo.
  - Me siento culpable todo el tiempo.
- F.
- No siento que he sido castigado (a).
  - Siento que podría ser castigado.
  - Espero ser castigado.
  - Siento que he sido castigado.
- G.
- No me siento desilusionado (a) de mí.
  - Estoy desilusionado (a) de mí.
  - Estoy disgustado (a) conmigo.
  - Me odio.
- H.
- No me siento peor que otras personas.
  - Me crítico por mi debilidad o por mis errores.
  - Me culpo todo el tiempo por mis faltas.
  - Me culpo por todo lo malo que sucede.
- I.
- No tengo pensamientos de suicidarme.
  - Tengo pensamientos de muerte, pero no los realizaría.
  - Me gustaría matarme.
  - Me mataría si pudiera.
- J.
- No lloro más de lo usual.
  - Lloro más que antes.
  - Lloro ahora todo el tiempo.
  - Podía llorar antes pero ahora, aunque quiera, no puedo.
- K.
- No estoy más irritable de lo que era antes.
  - Me siento molesto (a) o irritado (a) más fácil que antes.
  - Me siento irritado (a) todo el tiempo.
  - No me irrito ahora por las cosas que antes sí.
- L.
- Tengo interés en otra gente.
  - Estoy menos interesado (a) en otra gente que antes.
  - He perdido mi interés en otra gente.
  - He perdido todo mi interés en otra gente.



M.

- Tomo decisiones igual que antes.
- Evito tomar más decisiones que antes.
- Tengo mayores dificultades para tomar decisiones ahora.
- No puedo tomar decisiones por completo.

N.

- No me veo peor que antes.
- Me preocupa verme poco atractivo (a).
- Siento que existen cambios en mí que me hacen lucir feo (a).
- Creo que me veo feo (a).

O.

- Puedo trabajar tan bien como antes.
- Me cuesta un esfuerzo extra empezar a hacer algo.
- Tengo que impulsarme muy fuerte para hacer algo.
- No puedo hacer nada.

P.

- Puedo dormir bien.
- No puedo dormir tan bien como antes.
- Me despierto 1 ó 2 horas más temprano que lo usual y me cuesta trabajo volver a dormir.
- Me despierto varias horas más temprano de lo usual y no puedo volver a dormir.

Q.

- No me canso más que antes.
- Me canso más fácil que antes. Me canso de hacer casi cualquier cosa.
- Me canso de hacer casi cualquier cosa.
- Me siento muy cansado (a) de hacer cualquier cosa.

R.

- Mi apetito es igual que antes.
- Mi apetito no es tan bueno como antes.
- Mi apetito es mucho peor ahora.
- No tengo nada de apetito.

S.

- No he perdido peso.
- He perdido más de 2.5 Kg.
- He perdido más de 5 Kg.
- He perdido más de 7.5 Kg.
- He intentado perder peso comiendo menos. SI \_\_\_\_\_ NO \_\_\_\_\_

T.

- No estoy más preocupado (a) por mi salud que antes.
- Estoy preocupado (a) por problemas físicos como dolores y molestias.
- Estoy muy preocupado (a) por problemas físicos y es difícil pensar en otras cosas.
- Estoy tan preocupado (a) con mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.

U.

- No he notado cambios en mi interés por el sexo.
- Estoy menos interesado (a) en el sexo que antes.
- Estoy mucho menos interesado (a) en el sexo ahora.
- He perdido completamente el interés en el sexo.

### Consentimiento informado para pacientes.

México, D. F. a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_\_\_\_.

Por este medio, yo \_\_\_\_\_ autorizo al personal médico y psicológico del Hospital General: “Dr. Darío Fernández Fierro”, para que se me realice una(s) entrevista(s) de evaluación diagnóstica. Los resultados de la misma serán reportados a el(los) Médico(s) Adscrito(s) al Servicio de Hemodiálisis Pediátrica, y de forma particular a mi persona si así lo solicito.

La Psicóloga responsable me ha explicado los beneficios que tiene la realización de dichas entrevistas, ya que de acuerdo a los resultados, podré recibir canalización al Especialista indicado, para la mejora de mi tratamiento.

\_\_\_\_\_  
Firma del paciente.

\_\_\_\_\_  
Firma del acompañante principal

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Médico.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de la Psicóloga.

### Consentimiento informado para acompañantes.

México, D. F. a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_\_\_.

Por este medio, yo \_\_\_\_\_ autorizo al personal médico y psicológico del Hospital General: “Dr. Darío Fernández Fierro”, para que se nos incluya a mí y a mi \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ en la realización de una(s) entrevista(s) de evaluación diagnóstica. Los resultados de la misma serán reportados a el(los) Médico(s) Adscrito(s) al Servicio de Hemodiálisis Pediátrica, y de forma particular a mi persona si así lo solicito.

La Psicóloga responsable me ha explicado los beneficios que tiene la realización de dichas entrevistas, ya que de acuerdo a los resultados, mi \_\_\_\_\_ podrá recibir canalización al Especialista indicado, para la mejora de su tratamiento.

\_\_\_\_\_  
Firma del acompañante principal.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Médico.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de la Psicóloga.