

Conductas resilientes de dos adolescentes con insuficiencia renal crónica en fase terminal

Resilient behaviors of two adolescents with end stage chronic renal failure

Lic. Yailén Sánchez Masó y MsC. Elena Jiménez Betancourt

Policlínico Docente "José Martí Pérez", Santiago de Cuba, Cuba.

RESUMEN

Se efectuó un estudio de casos múltiple, con vistas a identificar las conductas resilientes de 2 adolescentes con insuficiencia renal crónica en fase terminal que recibieron tratamiento hemodialítico en el Hospital Infantil Norte de Santiago de Cuba, desde septiembre del 2009 hasta abril del 2010, para lo cual se empleó el perfil de un niño resiliente propuesto por Cristóbal Martínez. Se caracterizó a una de las pacientes sin recursos asociados al indicador; sin embargo, la otra evidenció su capacidad de sobreponerse a momentos de dolor emocional. En ambas se apreciaron similitudes al encontrarse afectada su imagen corporal por la presencia de una fistula, aún cuando este indicador se manifestó de manera diferente en cada una de ellas, vinculado a las particularidades de sus recursos internos y externos. Además, se corroboraron actitudes sobreprotectoras por parte de familiares que influyeron negativamente.

Palabras clave: adolescente, enfermedad renal crónica terminal, resiliencia, tratamiento hemodialítico.

ABSTRACT

A study of multiple cases was carried out, with the aim of identifying the resilient behaviours of 2 adolescents with end stage chronic renal disease who received hemodialysis treatment in the Northern Children Hospital in Santiago de Cuba, from September, 2009 to April, 2010, for which the profile of a resilient boy proposed by Cristóbal Martínez was used. One of the patients was characterized without resources associated to the indicator; however, the other evidenced her capacity to overcome moments of emotional pain. In both females, similarities were appreciated as their corporal image was affected by the presence of a fistula, even when this indicator had in a different way in each of them, linked to the particularities of their internal and external resources. Also, overprotective attitudes were corroborated by some relatives who influenced negatively.

Key words: adolescent, end stage chronic renal disease, resilience, hemodialysis treatment.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) es una afección no transmisible, consistente en un daño renal irreversible en las estructuras o funciones de estos órganos, dada la acumulación en el organismo de sustancias tóxicas, que por causa del daño producido, no pueden ser debidamente filtradas; produce además, otras afectaciones sociales y psicológicas en el individuo que la padece, incluidas alteraciones psíquicas de tipo cognitivas, personalógicas, afectivas e interpersonales, fundamentalmente. Su fase terminal (ERCT) acarrea, habitualmente, una significativa afectación psicológica de los individuos que la padecen. Dicha enfermedad se ha convertido en un problema de salud tanto física como mental cada vez más importante, debido a su incidencia y prevalencia crecientes en los últimos años.^{1,2} Al respecto, una parte considerable de la población cubana también presenta ERC.

De hecho, la ERCT tiene consecuencias amargas, debido a la amenaza constante de muerte y la posibilidad de continuar la vida, pero con el empleo de métodos como trasplantes o hemodiálisis, mediante los cuales el individuo puede vivir gracias a una máquina o riñón artificial que limpia la sangre.³ Cuando la enfermedad se presenta en la adolescencia, el impacto es más dramático, puesto que deben superarse las demandas de la edad y la situación del enfermo.⁴

En las investigaciones sobre el tema se le brinda poca importancia al aspecto psicológico, debido a que mayormente se aborda desde el enfoque de calidad de vida; solo la reacción a la enfermedad y al método sustitutivo son las aristas más estudiadas por los psicólogos nacionales e internacionales.

Por las razones antes expuestas y la escasez de investigaciones sobre la resiliencia en adolescentes, se decidió efectuar este estudio para identificar las conductas resilientes de dos adolescentes con ERC en fase terminal.

MÉTODOS

Se efectuó un estudio de casos múltiple, con vistas a identificar las conductas resilientes de 2 adolescentes con insuficiencia renal crónica en fase Terminal, que recibían tratamiento hemodialítico (identificadas como los casos más críticos desde los puntos de vista clínico y psicológico) en el Hospital Infantil Norte de Santiago de Cuba, desde septiembre del 2009 hasta abril del 2010, para lo cual se empleó el perfil de un niño resiliente propuesto por Cristóbal Martínez.

Para analizar el indicador resiliencia se tuvo en cuenta, que es la capacidad de los sujetos de sobreponerse a períodos de dolor emocional y a contratiempos, e incluso, resultar fortalecidos con los mismos. Esta se pone a prueba en situaciones de fuerte y prolongado estrés.⁵ Si se comprueba su existencia se habla de una resiliencia adecuada.

Cristóbal Martínez propone un perfil para identificar a un niño o adolescente resiliente compuesto por 4 aspectos esenciales:

- Competencia social (incluye cualidades como estar listo para responder a cualquier estímulo, comunicarse con facilidad, demostrar empatía y afecto, así como tener comportamientos prosociales y sentido del humor).
- Resolución de problemas (capacidad de resolver problemas desde la niñez temprana. En la adolescencia, capacidad de jugar con ideas y sistemas filosóficos).

- Autonomía (sentido de la propia identidad, habilidad para poder actuar independientemente y control de algunos factores del entorno).
- Sentido de propósito y futuro (expectativas saludables, motivación para los logros, sentido de la anticipación y anhelo de un futuro mejor).⁵

Entre las técnicas empleadas para la recolección de la información figuraron: revisión de historias clínicas de las pacientes, observación directa abierta, entrevista no estructurada, test de completamiento de frases, composición y entrevista re-test, con énfasis en los factores que confirmarían o descartarían la presencia del indicador. Los datos --una vez examinados-- se ubicaron dentro de las presentaciones de casos y se analizó particularmente cada fuente de información, según la manifestación en ellas de alguno de los aspectos del perfil asumido. Finalmente, se integraron los resultados alcanzados.

RESULTADOS

La primera adolescente manifestó dificultades para comunicarse efectivamente, pues se negó a establecer nuevas relaciones (solo se comunicaba con un grupo limitado de personas, mayormente familiares). Al mismo tiempo reflejó necesidades de afiliación hacia otros grupos sociales. Mostró un predominio de estados emocionales y conductas negativas, tales como enojo, tristeza, decaimiento, ansiedad, irritabilidad, agresividad, impulsividad, insomnio, incomodidad e intolerancia ante los intentos de acercamiento hacia ella, las implicaciones de la propia enfermedad o la no complacencia de sus demandas. Se reconoció la pérdida de su sentido del humor a partir del conocimiento sobre el agravamiento de su condición de salud y los cambios que acarrearía en su vida (traslado a una nueva provincia, convivencia con nuevas personas, operación para crear la fístula necesaria para el comienzo de la hemodiálisis, la propia realización de la hemodiálisis).

Desde la infancia mostró incapacidad para autovalerse ante situaciones problemáticas. En el momento del estudio se conducía con marcada dependencia asociada a sentimientos de invalidez, agudizados por su situación de enfermedad y el estilo sobreprotector familiar ya existente. No poseía creencias determinadas. Además, su tendencia a autovalorarse era desfavorable y presentó rasgos en formación de una autoestima inadecuada por defecto. Su imagen corporal se encontraba significativamente afectada, lo cual estaba asociado a la presencia de la fístula y la pérdida de peso secundaria a la enfermedad. También experimentaba sentimientos de diferencia y minusvalía en relación con sus coetáneos sanos, lo cual fue considerado como el centro de las opiniones desfavorables por parte de estos.

Percibía la enfermedad como un obstáculo para satisfacer sus necesidades de realización, afecto y afiliación, estéticas e independencia. Proyectaba concentración en su pasado evidente con expresiones de añoranza y regresión a etapas anteriores a la agudización de la enfermedad. Aparejados, se resaltaron pensamientos pesimistas y expectativas desfavorables sobre el futuro, la inminencia de la muerte antes de obtener un trasplante; inseguridades y preocupación persistente por su estado de salud, desinterés por su presente con manifestaciones de apatía y negación a la mayoría de las actividades sociales o aquellas que implicaran su continuación a largo plazo, como el establecimiento de nuevas relaciones o la vinculación escolar (abandonó los estudios).

Por otra parte, en la segunda adolescente prevalecían estados emocionales y conductas positivas como el entusiasmo, la energía, la alegría vinculada con un buen

sentido del humor --incluso ante la marcada descompensación física--, por lo que se recuperaba paulatinamente en la interacción con el personal médico o mediante el contacto interpersonal en general. Experimentó bienestar en su convivencia en el Hogar para Nefróticos y ante el establecimiento de nuevas relaciones. Fue reconocida por su sociabilidad.

Asimismo, se distinguió por su fortaleza ante situaciones tensionantes y su independencia en las actividades, pues desde pequeña siempre intentó solucionar por sí misma sus problemas, a pesar de la sobreprotección familiar existente, ante la cual se mostró rebelde. Además, logró el control de su situación de salud, que percibía según sus creencias como un designio divino en cuya evolución consideraba que influía su conducta terrenal. Demostró fe y confianza en la curación al tiempo que colaboró para el mantenimiento de su compensación y/o su curación. Por otro lado, aunque se identificaron mayormente elementos de autoestima adecuada, se obtuvieron otros referentes a inconformidad (anteriormente) con su imagen dada la presencia de la fístula, elementos que había superado en aquel momento de su vida.

Evidenció optimismo y concentración en su vida presente-futura. Dedicó gran parte de su tiempo libre del tratamiento y las clases a actividades como ver la televisión, juegos de mesa o a conversaciones (libres o relativas a la enfermedad donde ofreció a otros niños consejos para soportar mejor el dolor). Se visualizó a largo plazo en un matrimonio y como médico inspirada en el ideal concreto representado por la figura de la doctora encargada del Hogar. También fue capaz de hallar alternativas a sus posibilidades reales como el continuar estudios con un maestro ambulatorio.

DISCUSIÓN

La resiliencia --concepto en el que convergen la pediatría, la psicología y la salud pública-- propone trabajar ya no sobre los factores de riesgo que afectan la niñez, sino sobre la capacidad de los pequeños para afrontarlos, lo que pone en juego sus capacidades individuales.⁶ La primera adolescente no presentó los recursos relacionados con el indicador. Ilustrativa resultó la negación al establecimiento de nuevas relaciones y su aislamiento como mecanismo de defensa evasivo ante la inseguridad que experimentaba fuera de su contexto familiar donde se mostraba dependiente, dada su incapacidad para controlar los factores favorables y desfavorables de su entorno, así como la presencia de rasgos de autoestima inadecuada en formación, lo cual actuó unido a la inexistencia de expectativas saludables y la desmotivación hacia su presente, debido a su percepción pesimista del futuro. Todo ello favoreció el predominio de emociones negativas al igual que sus constantes reacciones impulsivas-descontroladas. A pesar de ello experimentó necesidades de afiliación hacia sus coetáneos, propias de la adolescencia. También medió considerablemente la ausencia de un sistema de creencias y consecuentemente no logró el apoyo en las condiciones positivas del medio.

Igualmente, la dependencia se vinculó con los sentimientos de invalidez reforzados por su enfermedad y la influencia negativa de la sobreprotección familiar también agudizada. Autores como Arés⁷ coinciden con estos resultados al plantear que en el proceso salud-enfermedad el exceso de sobreprotección, tolerancia o rigidez de los padres influye en que el niño no logre su independencia, al anularse su autonomía; ello propicia que aparezcan el aislamiento, la soledad y la dependencia familiar.

Morales *et al*,⁴ en su estudio realizado en el 2007 en Colombia, hallaron que el ajuste psicosocial de quienes padecen ERC se afecta, sobre todo en adolescentes, al presentar

problemas de imagen corporal y aislamiento, lo cual perjudica su desarrollo, las oportunidades de lograr sus metas, ser independientes y establecer relaciones interpersonales significativas. Asimismo interfiere en las actitudes que adoptan ante el tratamiento y en general, elementos de los que muchos nefrólogos opinan, depende la calidad de vida del paciente.⁸

La tendencia a autovalorarse de manera desfavorable con influencia marcada en este caso, especialmente sobre su comportamiento social, es reconocida por otros autores⁹ quienes refieren que la imagen de sí mismo, o sea, el modo en que el sujeto se percibe a sí mismo y a los demás, determina las conductas y actitudes que muestra en sus relaciones.

A diferencia de lo que hasta aquí se muestra es posible encontrar a diario personas o grupos que viven situaciones de estrés que parecen difíciles o imposibles de superar y; sin embargo, muchas veces, no solo la superan sino que salen renovados y enriquecidos de esas circunstancias adversas.⁶ Esto parece describir la conducta de la segunda adolescente, quien demostró que tener un sistema de creencias, valores y propósitos existenciales (en su caso religiosos), no exentos de un buen sentido del humor, le dan sentido a la vida aún en las peores condiciones; además de una sólida orientación hacia el establecimiento de relaciones humanas positivas, como afirmara Roca¹⁰ en su artículo "Resiliencia, un recurso para la salud". Igualmente, la percepción de su enfermedad, según sus creencias religiosas, resultó favorecedora junto con elementos de autoestima adecuada y su gran fortaleza personal, lo que facilitó la adopción de conductas positivas, tales como sociabilidad óptima, mantenimiento del control, independencia, liderazgo, tendencia a autosolucionar situaciones conflictivas (a pesar coincidentemente de la existencia de sobreprotección familiar), optimismo, expectativas saludables hacia el futuro, motivación hacia el presente y experimentación predominante de estados emocionales positivos.

En cambio, ambas adolescentes experimentaron en algún momento inconformidad con su imagen corporal, relacionada especialmente con la presencia de la fístula; sin embargo, esto fue superado rápidamente por la segunda muchacha. Al mismo tiempo, se añade la percepción de cierta diferencia entre ellas y sus coetáneos sanos, principalmente en el aspecto físico, lo que propició la adopción de rigidez postural. Estas son manifestaciones comunes en estos pacientes, así lo corroboran otros investigadores¹¹ quienes plantean que la enfermedad renal es bien complicada en niños y adolescentes. Ellos se sienten extraños ante sus compañeros y los malestares físicos les impiden incorporarse al grupo normalmente; por lo tanto, pueden desarrollar complejos y baja autoestima.

Se concluye que la resiliencia en las 2 adolescentes se manifestó de manera diferente, al encontrarse de forma inadecuada en el primer caso y adecuadamente en el segundo, debido a la manifestación distintiva en cada uno de los recursos protectores internos y externos asociados. Se percibió además, la tendencia al empleo y agudización de la sobreprotección familiar con las adolescentes por parte de sus familiares y la experimentación en estos últimos de estados afectivos negativos (tristeza, ansiedad, pesimismo), así como conductas desfavorables para sí mismos y los demás como la desatención de funciones esenciales de su vida, con influencia negativa sobre las pacientes por mecanismos como la transmisión o el contagio, especialmente.

Resulta entonces necesario promover en niños y adolescentes con ERCT la resiliencia, fomentar sus relaciones especialmente con coetáneos sanos para propiciar la

modificación de sus percepciones sobre estos y su fortalecimiento personal ante este tipo de relaciones. Igualmente se impone la intervención familiar para modificar las actitudes negativas asumidas por la familia como la sobreprotección y actuar sobre sus propias afectaciones psicológicas, para evitar de este modo su influencia negativa sobre los adolescentes enfermos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Silva Ferrera J, Rizo Rodríguez R, Castañeda Márquez V, Hing León JR. Prevalencia y causas de la insuficiencia renal crónica en 2 áreas de salud de Santiago de Cuba. MEDISAN. 2008 [citado 8 Sep 2009]; 12(2).
2. Silva Ferrera J, Torres Garbey M, Rizo Rodríguez R. Insuficiencia renal crónica en pacientes menores de 19 años de un sector urbano. MEDISAN 2007 [citado 8 Sep 2009]; 11(3).
3. Pérez Oliva JF. Hemodiálisis en tiempo de huracanes y desastres en Cuba. Rev haban cienc méd. 2008 [citado 8 Sep 2009]; 7(4).
4. Morales LC, Castillo E. Vivencias de los (as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. Colomb Med. 2007 [citado 8 Sep 2009]; 38(4) suppl.2.
5. Rodríguez Méndez O, Gómez García AM, Pérez Hernández A, Vasallo Mantilla C, Martínez Gómez C, Gutiérrez Baró E, et al. Salud mental infanto-juvenil. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2005.
6. Resiliencia. ¿Proceso de superación de la adversidad? [citado 8 Sep 2009].
7. Arés Muzio P. Psicología de la Familia. Una aproximación a su estudio. La Habana: Editorial Félix Varela; 2002.
8. Pérez Oliva Díaz JF, Herrera Valdés R, Almaguer López M. ¿Cómo mejorar el manejo de la enfermedad renal crónica? Rev haban cienc méd. 2008 [citado 25 Sep 2009]; 7(1).
9. Castellanos Cabrera R. Psicología. Selección de textos. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2006.
10. Roca Perara MA. Resiliencia, un recurso para la salud. [citado 25 Sep 2009].
11. Lobato Rodríguez AL. Terapia renal. Un regalo de vida. [citado 25 Sep 2009].

Recibido: 15 de octubre de 2013.

Aprobado: 11 de noviembre de 2013.

Yailén Sánchez Masó. Policlínico Docente José Martí, bloque L s/n, Centro Urbano "José Martí", Santiago de Cuba, Cuba. Correo electrónico: juanve.favier@medired.scu.sld.cu