

# Adaptabilidad al cambio en familias de niños con Enfermedad Renal Crónica

Adaptability to the change in families of children with Renal Chronic Disease

**Lic. Berenys Rios Tito**

<https://orcid.org/0000-0002-0948-9768>

[berenys.rios@nauta.cu](mailto:berenys.rios@nauta.cu)

Policlínico Mártires del 4 de Agosto, Guantánamo, Cuba

**Dr. C. Aymara Reyes Saborit**

<https://orcid.org/0000-0002-3778-6663>

[aymarar@uo.edu.cu](mailto:aymarar@uo.edu.cu)

Universidad de Oriente, Cuba

**MSc. Annia Karelia Alejo Laborit**

<https://orcid.org/0000-0003-4761-7625>

[annialejo@gmail.com](mailto:annialejo@gmail.com)

Policlínico Mártires del 4 de agosto, Guantánamo, Cuba

**Resumen.** Se desarrolló un estudio cualitativo, con el objetivo de identificar las principales problemáticas que dificultan la adaptabilidad al cambio de las familias de niños con Enfermedad Renal Crónica, pertenecientes al Policlínico “Mártires del 4 de agosto” en el municipio de Guantánamo. Se utilizó el método Investigación-Acción y el estudio de casos múltiples. Se selecciona una muestra intencional, de 3 familias de niños con Enfermedad Renal Crónica. Entre los métodos empleados se encuentran: la entrevista en profundidad, observación y, la utilización del Test de Percepción de Funcionamiento Familiar. Como resultado se diagnosticaron las siguientes problemáticas en las familias: resistencia para aceptar la enfermedad; dificultades en las prácticas comunicativas, en la identificación, desarrollo y empleo de recursos familiares; pocas y/o inadecuadas estrategias de afrontamiento ante las situaciones estresantes, y en la resolutivez de conflictos intrafamiliares; disminución de la independencia y la autonomía de la familia; reducción del bienestar familiar e inestabilidad familiar.

**Palabras clave:** enfermedad renal crónica, niños, familia, funcionamiento familiar, adaptabilidad al cambio.

**Abstract.** A qualitative study was developed, with the objective of diagnosing the main problems that affect the adaptability to change of families of children with Chronic Kidney Disease, belonging to the “Mártires del 4 de Agosto” Polyclinic in the municipality of Guantánamo. Was used the Research-Action method and the study of multiple

cases. An intentional sample of 3 families of children with Chronic Kidney Disease was selected. Among the methods used are the in-depth interview, observation and the use of the Family Functioning Perception Test (FF-SIL in Spanish). As a result, the following problems were diagnosed in the families: resistance to accept the disease; difficulties in communicative practices, in the identification, development and use of family resources; few and/or inadequate coping strategies in the face of stressful situations, and in resolving intra-family conflicts; decreased independence and autonomy from the family; reduced family well-being and family instability.

**Keywords:** chronic kidney disease, children, family, family functioning, adaptability to change.

## Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una afección de evolución prolongada y generalmente lenta, en el que los riñones pierden su función de manera gradual. Se puede clasificar en 5 estadios. En sus inicios puede tardar años sin presentar síntomas alarmantes, y mantener una función renal por debajo de lo normal (ERC en estadio I), hasta progresivamente convertirse en una insuficiencia renal crónica (ERC en estadio 5) (Acuña, Alvis y Sánchez, 2016).

Esta enfermedad constituye internacionalmente un problema salubrista, dado su elevada prevalencia. En Cuba, se individualizan algunos elementos importantes de la atención al grupo de edad 0-19 años, no por su cantidad, sino por la elevada sensibilidad de privilegiar la atención a estos pacientes (Anuario Estadístico de Enfermedad Renal Crónica, 2014).

Los pacientes pediátricos con este diagnóstico son supervisados en la Atención Primaria de Salud por el pediatra, el nefrólogo infantil, y otros especialistas como el urólogo y psicólogo, en los casos que sea necesario. La intervención del psicólogo tendrá como primer objetivo, valorar si la familia puede atender de forma adecuada al niño.

Por ello, investigadores como Orozco y Castiblanco (2014), García (2016), Martínez, Islas y Nájera (2017), refieren que las familias de pacientes con ERC atraviesan por un proceso de adaptación y reorganización de sus funciones, caracterizado por contradicciones y malestares, que se derivan de las tensiones y sentimientos de impotencia, desesperanza, tristeza, agresividad, negación y culpabilidad.

Además se revelan problemáticas como: la afectación de la rutina cotidiana de la familia, ya que el niño enfermo requiere de mayores cuidados, sobre todo en los momentos de hospitalización. La sobrecarga del rol del cuidador, que generalmente lo asume la madre, quien en ocasiones debe desvincularse del trabajo, y mantener el cumplimiento de las actividades ya concebidas en el hogar. Se centran las atenciones en el niño enfermo, relegando a otro plano las necesidades e intereses de los otros miembros de la familia. Pueden establecerse reglas muy rígidas o muy flexibles que propicien conflictos, y limiten en la familia la capacidad para enfrentar los cambios y adaptarse a la nueva situación.

En el área de salud donde se desarrolló esta investigación, las familias de niños con ERC asistieron al servicio de Psicología, demandaron la ayuda de estos profesionales. Refirieron que desde el diagnóstico de la enfermedad se han producido cambios y problemáticas en la familia, que no saben cómo enfrentar ni solucionar. Entre ellos se encuentran: el inadecuado manejo de las crisis, con conductas y afrontamientos desadaptativos, afectación en proyectos de vida, al retrasarlos o interrumpirlos debido a los constantes cambios que genera la enfermedad. Manifiestan inconsistencia en la educación de estos niños al asumir los familiares, distintos estilos educativos. Se percibe un clima tenso donde la comunicación se centra solo en el enfermo y los estilos llegan a ser defectuosos. También se ven limitadas las relaciones sociales, con tendencia al aislamiento e inadecuada distribución de roles. Se evidencia además un sinnúmero de alteraciones emocionales que se presentan en los miembros de la familia, y que están presentes en cada una de estas afectaciones. Estas contradicciones son manifestación de las dificultades que enfrentan estas familias para adaptarse al cambio que provoca tener un niño con Enfermedad Renal Crónica.

Sin embargo, en la bibliografía revisada no se encontraron investigaciones en las que se estudie la adaptabilidad al cambio como dimensión del funcionamiento familiar, que puede verse afectada ante diagnósticos como este, por lo que aún son insuficientes los estudios relacionados con este tema, principalmente en el proceso de enfermedad, donde la familia juega un papel crucial.

En momentos como éstos, la familia espontáneamente se hace cargo del cuidado del paciente, desarrolla un vínculo de cuidado y ayuda mutua. Además, funciona como un agente de salud y se convierte en parte integral del largo proceso de la enfermedad. Por esto, la actitud de afrontamiento y adaptación que asuma, ejercerá gran influencia en los

resultados del tratamiento (Rolland, 2000; Sluzki, 2002; referido por Matos, 2016). Se considera de vital importancia su estudio e intervención, para potenciar la adaptabilidad a los cambios y con ello, el logro de un funcionamiento familiar adecuado. Esto posibilitaría el desarrollo de una dinámica saludable y el cumplimiento de los objetivos y funciones que le están histórica y socialmente asignados. Esta investigación tiene como objetivo identificar las principales problemáticas que dificultan la adaptabilidad al cambio de las familias de niños con Enfermedad Renal Crónica, pertenecientes al Policlínico “Mártires del 4 de Agosto” en el municipio de Guantánamo.

## Metodología

Para la realización del presente estudio fue seleccionada la metodología cualitativa, la cual tiene como fin la interpretación, comprensión, argumentación y profundización de la esencia del fenómeno estudiado. En este caso permite develar y comprender las regularidades y particularidades de la adaptabilidad al cambio de las familias de niños con Enfermedad Renal Crónica.

Para ello se utilizaron técnicas que fueron aplicadas a los padres de estos niños, y a otros miembros de la familia que ayudan en su cuidado, como las abuelas. Entre ellas se encuentran:

**Entrevista a profundidad:** Permite develar los significados, interpretaciones, percepciones y experiencias de los sujetos con respecto a su propio mundo, así como la obtención de respuestas más profundas y comprensivas sobre el objeto de estudio. Es capaz de explorar las diferentes áreas de la vida del individuo y permite que el proceso transcurra de manera dinámica.

**Observación:** Permite la recogida de información relacionada con el problema. Supone advertir los hechos como se presentan y registrarlos. Además de facilitar la evaluación de fenómenos inherentes a la dinámica del grupo de estudio.

**Test psicológico: FF-SIL Percepción de Funcionamiento Familiar:** evalúa la percepción del funcionamiento familiar.

Dicho estudio se llevó a cabo en la provincia de Guantánamo, en el Policlínico “Mártires del 4 de Agosto”, desde septiembre de 2019 hasta febrero del 2020. La muestra se seleccionó de manera intencional, de

una población de 16 familias de niños con Enfermedad Renal Crónica, se escogieron 3. Para ello se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Familia moderadamente funcional de niños con Enfermedad Renal Crónica, que presenten dificultad para adaptarse al cambio.

Criterios de exclusión:

- Familias que no deseen participar en el estudio.
- Familias sin afectaciones en el funcionamiento familiar, ni dificultad para adaptarse al cambio.

Criterios de eliminación:

- Familias que refieran el deseo de no continuar en el estudio.
- Familias que refieran la necesidad de abandonar el estudio.

El respeto a los principios y normas éticas es imprescindible para realizar exitosamente cualquier trabajo con la familia. Por ello además de cumplir con estos, se tienen en cuenta el consentimiento informado a la familia. Se garantiza la confidencialidad de la información manejada. Se respetan sus ideas, creencias, cultos y prácticas religiosas u otras.

## Resultados y discusión

La entrevista a los cuidadores principales arrojó que dos de las familias se clasifican en extensas y una en nuclear biparental. Las condiciones materiales y el estado de la vivienda es regular en las tres; una se encuentra en construcción, sin posibilidad en estos momentos de terminar la obra, las otras dos son apartamentos pequeños con deterioro en su estructura. Las tres familias poseen bienes y equipos electrodomésticos que facilitan las tareas domésticas.

En las tres familias el mayor sostenedor económico es el padre. Solo en una de ellas trabaja la madre, quién es médico, y además asume el liderazgo familiar, en este caso el cuidador principal es la abuela materna, rol que asume para ayudar a su hija. En las otras dos familias este papel lo tiene la madre, siendo los padres los jefes de familia.

En cuanto a la asunción de roles, en las dos familias en las que las madres no tienen vínculo laboral, estas se dedican al cuidado del niño enfermo. Es evidente la correspondencia que existe entre los estudios realizados por Velásquez (2014), Romero (2018) y esta investigación, en relación a que las cuidadoras de pacientes enfermos renales en su

mayoría son mujeres. Esto se atribuye a que en las culturas sociales es la mujer la persona encargada de realizar las labores del hogar, y por ende de dedicarse al cuidado del marido y los hijos. Ello queda confirmado ya que, en este caso también son las madres las responsables de realizar muchas de las tareas hogareñas, aunque cuentan con el apoyo de otros familiares como las abuelas. En la otra familia, la encargada de las actividades del hogar es la abuela materna, aunque la madre también apoya, por lo que podemos señalar que dentro de las estrategias para la protección del cuidador principal se encuentra la ayuda en las actividades del hogar.

Con la información obtenida en relación al diagnóstico de la enfermedad se pudo conocer que en todas las familias los padres fueron los primeros en ser informados, y experimentaron depresión, ansiedad, desesperanza, temor ante la posibilidad de desarrollar de forma inmediata una Insuficiencia Renal Crónica, y todo lo que esta conlleva. Estas reacciones fueron corroboradas en las investigaciones llevadas a cabo por Castro y Moreno (2007), Grau y Fernández (2010) y Romero, Quesada, Justicia y García (2014). En ellas dejan explícito, además, que la familia en muchas ocasiones, se siente incapaz de encontrar soluciones a los problemas que se les van planteando, así como de tomar decisiones o manejar las situaciones cotidianas del niño.

Dichas reacciones también fueron las respuestas del resto de la familia ante el diagnóstico, además de inseguridad, impotencia, frustración y angustia, por no poder hacer nada para invertir la situación. Vale destacar que esta sintomatología puede perdurar por tiempo indefinido e incluso agravarse, sobre todo en el cuidador. Constancia de ello da Laguado (2019), quien percibió que en estos casos el bienestar físico y/o de salud se altera, con señales de ansiedad, depresión, mala calidad del sueño, fatiga, agotamiento y cambios en el apetito.

Todas las familias evidencian este evento como lo peor que les ha podido pasar, manifestando pocas expectativas de un futuro mejor “nunca habíamos vivido algo similar, ni siquiera teníamos muy claro lo que debía hacer cada uno, no sé cómo vamos a continuar”. “Mira que hemos tenido malos momentos y pérdidas de familiares, pero esto fue lo peor, no sé ni cómo describirlo”. “Hemos vivido momentos muy duros, jamás imaginé que podría pasarme algo así, y lo peor es no saber que nos deparará la vida”. En las tres familias los cuidadores principales refirieron tener conocimiento sobre la enfermedad, aunque no les es suficiente, ya que viven con el constante sobresalto de qué ocurrirá ante los

constantes cambios que genera la enfermedad. Ningunas de las familias habían tenido la experiencia de cuidar a un enfermo renal.

De manera general resultados obtenidos en nuestro estudio coinciden con las investigaciones realizadas por Reyes, Garrido, Torres y Ortega (2010), en las cuales se considera que la enfermedad crónica trae consigo cambios en la rutina familiar, hábitos alimenticios, distribución de gastos, afectación en actividades escolares y laborales. En las familias estudiadas, entre los cambios ocurridos ante el diagnóstico, se encuentran: alteración de las rutinas cotidianas “todo fue un desastre, a pesar de vivir varios adultos en la casa, muchas cosas quedaban sin hacerse”, “perdimos la rutina”.

Todas las actividades se centran en función del cuidado del niño enfermo, por lo que se descuidan o relegan las necesidades de los otros miembros de la familia “antes nos ocupábamos de todos, teníamos tiempo para todos, ahora lo más importante es atenderla a ella, todo lo que hacemos es por y para ella”. “Mi matrimonio ya no es igual”, “ni siquiera hacemos planes, ni hablamos de nosotros, todo es centrado en las niñas”. Dos de las madres abandonaron el vínculo laboral y la otra presenta mucha inestabilidad en su trabajo “tuve que dejar el trabajo para poder atenderla, con esta enfermedad necesita muchos cuidados, ¿quién lo iba hacer?”. “He tenido que dejar de trabajar en muchas ocasiones, hasta mi mamá planifica su día en función de lo que la niña necesite”. Frenando así los proyectos profesionales y de vida.

Se restringen las actividades de recreación fuera del hogar, en las que participaban toda la familia, ahora se realizan solo las celebraciones más importantes en el mismo hogar. Son frecuentes las hospitalizaciones prolongadas y los viajes a los lugares donde se encuentran los centros de atención especializada a estos pacientes, lo cual afecta la economía de la familia por los gastos que suponen los mismos.

Teniendo en cuenta este aspecto hemos podido constatar en nuestro estudio, los resultados alcanzados por los investigadores Ríos, Muñera y Conesa (1999). Estos refieren que las familias que tienen a su cargo un niño con Enfermedad Renal Crónica, no solo tienen que prestarle una serie de cuidados sobre todo de higiene y alimentación, sino que se asocia con una serie de gastos que agravan el nivel adquisitivo de estas familias. Hecho que, a consideración de las autoras de esta investigación, toma día tras día gran relevancia debido al incremento en la morbilidad de este padecimiento, y con ello a la alta demanda de

los servicios y tratamientos nefrológicos. Concordando con los criterios de Cortés, Álvarez, Orozco, Soto, Martínez y Cueto (2017), los cuales señalan lo preocupante que son las proyecciones del número de pacientes en tratamiento y los costos médicos asociados. Por lo que se estima que, para el Instituto Mexicano del Seguro Social, en el año 2050, el costo de la Enfermedad Renal Crónica se incrementará 20 veces más en relación con el año 2010.

Otra de las áreas que afecta esta enfermedad en los pacientes, es el estilo de vida. En nuestro estudio, solo una de las pacientes sufre cambios en el mismo, ya que la enfermedad fue diagnosticada en edad escolar, mientras que en las otras dos el diagnóstico ocurrió en la etapa de lactancia. Dentro de los cambios más significativos y difícil de aceptar por la menor se encuentran los relacionados con la alimentación, ya que debe seguir una dieta. Además de la limitación de actividades lúdicas, y las constantes ausencias a la escuela, lo que provoca atraso en la adquisición de conocimientos.

En investigación realizada por Alvarado, Cosallos, Amrdrade y Bartolotto (2019), la actividad física resultó ser un aspecto primordialmente afectado por la enfermedad, en cuanto a que los pacientes deben seguir unas restricciones emitidas por el personal médico y supervisión de los padres. En nuestro estudio a pesar de ser indicadas dichas restricciones, y que dos de las niñas han crecido con estas afectaciones, para las tres familias ha sido muy difícil limitar las actividades físicas y recreativas. Refirieron que son muy pequeñas para comprender lo que les ocurre, además de los constantes procedimientos invasivos a los que son sometidas; por lo que permitirles el juego como a los demás niños es la forma de brindarles un poco de felicidad y estabilidad.

Dentro de los estilos educativos asumidos por las familias tenemos que en dos de ellas los padres son permisivos y las madres autoritarias “ella es la niña de su papá y él todo se lo permite por estar enferma, a mí en ocasiones me toca ser la mala, no puedo ser tan permisiva, así solo le hacemos daño”. “Mi mamá es otra historia, la sobreprotege demasiado”. “Quién está todo el tiempo con ellas en casa soy yo, y tengo que poner reglas más estrictas, porque si no me vuelven loca, su papá llega tarde y deja que ellas hagan lo que quieran”. “En casa de la abuela, porque la tratan como si fuera de cristal”. En la otra familia es a la inversa “ella es la mayor de mis tres niños, los pequeños son terribles y casi no doy abasto, por eso le permito muchas cosas, a veces me hago la ciega”. “La abuela la sobreprotege muchísimo, pero el papá piensa que ellos son militares”.



En los tres casos las abuelas son sobreprotectoras, generan inconsistencias en la educación de las pacientes.

Refiriéndonos a la presencia de crisis en las familias, el diagnóstico de la Enfermedad Renal Crónica, supone una crisis paranormativa, caracterizada en estos casos, por los cambios y problemáticas en las familias ya descritos. Ante esta realidad no podemos dejar de destacar que resulta muy precisa la valoración de Espin, Campoverde y Rivera (2017), cuando refieren que los cambios y alteraciones que provocan la enfermedad de forma física, emocional, psicológica y social del paciente, influye directamente al núcleo familiar. En concordancia con esto Goya, Zhuzhingo, Molina, Vásquez y Guanán (2017), señalaron que la familia donde existe un paciente enfermo renal, se enfrenta a una crisis accidental de tipo continuo, que es un evento que produce mucha tensión, que afecta no solo al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes y a la familia como un todo.

En las familias estudiadas, además de la crisis paranormativa, dos de ellas están en presencia de crisis normativas, una por tener un miembro que comienza la etapa de adolescencia, y en el caso de la otra por iniciar la enseñanza primaria, pero estas crisis tienen un manejo adecuado en las familias. En el caso de la paranormativa, en una de las familias las alternativas que asume para dar salida a la crisis es la búsqueda de ayuda, sean amigos o familiares, libre expresión de las emociones. Además de la búsqueda en conjunto de nuevas soluciones, y el apoyo de las necesidades de cada miembro de la familia. Estos elementos hablan a favor de una familia resiliente con potencialidades de desarrollo.

En las otras dos familias, el enfrentamiento a las crisis es de forma desadaptativa. Por ejemplo, en las ocasiones en que se generan conflictos prefieren dejar que las cosas se resuelvan solas, o se pelean entre ellos, dándose un distanciamiento principalmente entre los conyuges. Estos resultados se encuentran en correspondencia con los obtenidos por Martínez, Islas y Nájera (2017), quienes identificaron que los miembros familiares experimentan graves conflictos y problemas de relación entre sí, los cuales se derivan tanto de la manera de entender la enfermedad, como de las estrategias que emplean para manejar la situación. Esto es evidencia de que son familias poco resilientes y con bajo potencial de desarrollo.

La comunicación es otro de los aspectos a evaluar cuando intentamos identificar problemáticas relacionadas con la adaptabilidad de la familia a la enfermedad. Es válido resaltar que en este punto existe discrepancia

entre nuestra investigación y las realizadas por Matos y Román (2016) y Espin, Campoverde y Rivera (2017). Según los primeros, entre sus resultados se encuentran que las familias presentan una tendencia a facilitar la expresión de los afectos y la comunicación de sus miembros. Los segundos investigadores, refirieron que las familias estudiadas en su investigación no presentaron cambios o problemas en la comunicación familiar, fortaleciendo los lazos y relaciones familiares, permitiendo la expresión de sentimientos y expresiones.

En este estudio, aunque las tres familias cuentan con una comunicación afectiva en la relación padres-hijos, no ocurre así entre los miembros adultos en los que la comunicación se torna en función a las necesidades del paciente, y otros hijos, dejan a un lado la relacionada con la relación de pareja. Esta situación los limita y priva de espacios para su disfrute y satisfacción. Lo mismo ocurre con el resto de los miembros adultos del hogar “en momentos como esos solo hablamos de lo se debe hacer con ella, en cómo atenderla, que es lo que necesita”. “Nosotros no conversamos todo, ni tenemos manifestaciones de afecto el uno con el otro, mi cuñada vive su mundo y mi suegra se mete mucho en el mío, con los niños es diferente”. “No podemos siquiera discutir los problemas, sin que el resto escuchen y se metan”, “no tenemos tiempo para nosotros” “Sé que no es lo mejor, pero aun así lo que hacemos es pelear, en ocasiones ellas nos ven y escuchan”.

En dos de las familias existen dificultades en la relación de pareja, debido a una comunicación con poca apertura y sinergia.

Otro de los indicadores que se evaluaron en la entrevista estuvo relacionado con las redes de apoyo formal e informal y su utilización por las familias. Teniendo en cuenta este indicador, las tres familias perciben adecuado apoyo, tanto de familiares como amigos, resultados que se asemejan a los alcanzados en las investigaciones realizadas por Reyes (2003) y Matos, Román y Álvarez (2016).

En las tres familias, las abuelas constituyen un apoyo muy significativo en el cuidado del niño enfermo. Además de ellas, otros miembros ofrecen ayuda como tíos y las amistades. Una de ellas refiere que su familia es muy pequeña y a pesar de ello, están tan unidos en este proceso y que el apoyo es suficiente. Se destacan así los vínculos y cohesión familiar ante la enfermedad del niño. En consonancia con esto Rodríguez y Rodríguez (2004), concluyeron que cuando falla el apoyo de la red familiar, se convierte en un riesgo para la disfunción.

Para todas las familias el apoyo formal, haciendo referencia a las instituciones de Salud, es poco, ya que deben moverse constantemente por la atención especializada, lo cual conlleva gastos, tanto de transporte como alimentación y alojamiento. Solo para una de ellas Educación ha constituido una red de apoyo.

Dentro de las necesidades más importantes referidas por las familias se encuentra en primer lugar la mejoría o estabilidad de las pacientes, lo que generaría seguridad a las familias como segunda necesidad. En tercer lugar, están la satisfacción de las necesidades materiales, específicamente las relacionadas con condiciones materiales de las viviendas. De manera general todas refirieron necesidades de intervención psicológica, ya que este proceso de enfermedad es muy doloroso, con gran repercusión en el funcionamiento familiar.

En cuanto a esto Ávila, Machuca y Méndez (2011), reconocen la importancia de la intervención psicológica, sobre todo en el trabajo con los grupos como la familia. Refieren que esta les permite estimular comportamientos, activar estados de ánimos, promover el proceso de enseñanza-aprendizaje, reorganizar planificadamente conductas que en situaciones estresantes rompen su estructuración. Siguiendo este mismo criterio Mendoza, González, Cabrera, et al. (2016), determinaron que la intervención psicológica contribuye a un mejor afrontamiento, pues propicia una adaptación a las nuevas condiciones de vida.

La otra técnica utilizada fue la observación al hogar, la familia y el cuidador principal, la cual nos permitió obtener información relacionada con las expresiones faciales de los miembros de la familia, a través de las cuales se observaron emociones como tristeza, dolor, ansiedad y tensión. Se percibió también que los vínculos afectivos establecidos eran muy fuertes entre los miembros adultos y el niño enfermo, con expresión de afectos positivos.

Atendiendo al nivel de información manejado por la familia, a todos se les informó sobre características, tratamiento, manifestaciones y grado de la enfermedad. Se observaron manifestaciones de ansiedad ante temas relacionados con la trayectoria de la enfermedad y los miedos presentes, relacionados principalmente con avance de la enfermedad y la muerte. En los momentos actuales del proceso de enfermedad no existen manifestaciones de resistencia o negación ante la enfermedad. En ninguna de las familias se evidenció claudicación familiar, pero en dos de ellas si se observó cansancio en el cuidador principal. Los constantes cambios

a los que está sujeta la familia en este proceso impiden que exista una estabilidad familiar.

A estas familias también se les aplicó el Test de Percepción del Funcionamiento Familiar donde se constató que una de las familias es funcional y las otras dos moderadamente funcionales. Resulta positivo señalar que en este sentido se han realizado varias investigaciones, con resultados variables y no consistentes. Entre ellas se encuentran los estudios de Rodríguez y Rodríguez (2002), los que informaron que de las familias evaluadas un 41% resultaron ser disfuncionales. Por otro lado, Matos y Román (2016), concluyeron que las familias investigadas son funcionales. Otros como Martínez, Islas y Nájera (2017) obtuvieron un predominio de familias con disfunción moderada. Estos resultados dependerán de los indicadores que cada investigador utilice para evaluar el funcionamiento familiar. En nuestro estudio los indicadores que obtuvieron menor puntuación y fueron comunes en las tres familias son el de adaptabilidad a los cambios y rol, lo que evidencia la importancia que tiene el proceso de adaptación a las crisis en la funcionalidad familiar.

## Conclusiones

Dentro de las principales problemáticas que se dan en las familias de niños con enfermedad renal crónica y que están relacionadas con la adaptabilidad al cambio, se encuentran:

La asunción estereotipada del rol de cuidador principal por la madre, con interrupción de proyectos profesionales al abandonar el vínculo laboral. Afectación en proyectos de vida y profesionales al retrasarlos o interrumpirlos debido a los constantes cambios que genera la enfermedad. La economía familiar sufre cambios ya que durante la enfermedad se requiere mayor cantidad de recursos económicos para medicamentos, consultas, transporte, alimentación especial, entre otros. Existe inconsistencia en la educación de estos niños al asumir los familiares distintos estilos educativos, entre los más comunes están la permisividad y la sobreprotección.

La dinámica familiar también se altera con afectación de la rutina cotidiana de la familia, ya que el niño enfermo requiere de mayores cuidados, sobre todo en los momentos de hospitalización. La comunicación se vuelve pasiva y se centra más en las necesidades de los menores. Situación que influye de forma negativa principalmente en la relación de pareja, limitándolos de espacio para su disfrute. En estas familias se

da un inadecuado manejo de las crisis, con conductas y afrontamientos como la evitación y el aislamiento.

## Referencias bibliográficas

- Acuña, L., Sánchez, P. y Alvis, L. (2016). Enfermedad renal & Niños. *Boletín de Información Especial*, 2 (4).
- Alvarado, H.R., Casallos, V.A., Andrade, F. D. y Bertolotto, A.M. (2019). Calidad de vida en los niños que viven con enfermedad renal crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 21(2).
- Ávila, D.H.M., Machuca, F. L. 7 Méndez, T.V.M. (2011). Consideraciones teóricas sobre intervención psicosocial en pacientes renales crónicos con hemodiálisis. *Revista de Información Científica*, 11(3).
- Castro, E. K. y Moreno, J.B. (2007). Resiliencia en niños con enfermedad crónica: aspectos teóricos. *Psicol. Estud*, 12(1).
- Cortés, S.L., Álvarez, S.G., Orozco, G.C.N., Soto, M.H., Martínez, R.H. R. y Cueto, M.M. (2017). Impacto económico de la Enfermedad Renal Crónica: Perspectiva del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 124-132.
- Espin, M.A.D., Campoverde, Q.E. M. y Rivera M.V.A. (2017). El estilo de vida y la dinámica familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis del Hospital “Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social- Ambato (IESS)”. *Polo de Conocimiento*, 2(6), 1199-1258.
- García. E. J. (2016). El soporte sociofamiliar del paciente con Enfermedad Renal Crónica. Estudio en Clínicas del Cono Norte de Lima, 2014. *Alma Mater Segunda época*, 2(3), 203-214.
- Goya, R.G.T., Zhuzhingo, V.C.J., Molina, I.M.A., Vásquez, I.J. V. y Guanán, J.Y.C. (2017). *Enfermedad renal crónica: calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia terapéutica*. Portales Médicos.com. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medico/enfermedad-renal-cronica-calidad-vida-adherencia-terapeutica/>
- Grau, G. y Fernández, H.M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2(33), 203-212.
- Laguado, J.E. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*, 22(4), 352-359.
- Martínez, J. M., Amador, B. y Guerra, M.D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*, (47), 576 – 591.

- Martínez, R.R., Islas, R.F. G. y Nájera, R.A.S. (2017). Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal tratados con hemodiálisis. *Revista Mex de Medicina Familiar*, 4(1), 26-30.
- Matos, A.D. (2016). Programa de Intervención Psicosocial para desarrollar la resiliencia en familias de niños con cáncer (Tesis de maestría). Universidad de Oriente, Santiago de Cuba, Cuba.
- Matos, T.G., Román, V. S. y Álvarez, V.B. (2016). Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. *Multimed*, 20(1).
- Mendoza, M.H., González, U.R., Cabrera, F.N.L. et al. (2016). Impacto de la atención psicológica en el paciente con insuficiencia renal crónica. *Rev Elec Psic Izt*, 19(3), 972-993.
- Ministerio de Salud Pública. Instituto Nacional de Nefrología Dr. Abelardo Buch López. Programa Enfermedad Renal, Diálisis y Trasplante (2014). Anuario Cuba Nefro-Red 2014. Situación de la Enfermedad Renal Crónica En Cuba 2014. 3er Año, Ciudad de La Habana.
- Orozco. G. Á. M. y Castiblanco. O. L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217.
- Reyes, L.A.G., Garrido, G.A., Torres, V. L. E. y Ortega, S.P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y salud*, 20(1), 111-117.
- Reyes. S. A. (2003). Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en hemodiálisis (Tesis de Maestría). Universidad Médica de Santiago de Cuba.
- Rios, Z.A., Conesa, B. C., Munuera, O. C. y Fajardo, M.D. (1999). Alteración de la dinámica familiar en la insuficiencia renal crónica en la infancia. *Atención Primaria*, 24(3), 177-179.
- Rodríguez. A.G. y Rodríguez. A. I. (2004). Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 42(2),97-102.
- Rodríguez. A.G. y Rodríguez. A. I. (2002). Red familiar de apoyo del paciente con insuficiencia renal crónica. *Atención primaria*, 29 (5), 317-318.
- Romero, M.E., Bohórquez, M. C. y Castro, M.K. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica. *Archivos de Medicina*, 18(1), 105-113.
- Romero, L.M., Quesada, C.A.B., Justicia, O.M. D. y García, B.M.T. (2014). La Enfermedad Crónica Infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 569-576.

Velásquez, P. Y. y Andrade, M. (2014). Repercusión Psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal. *Rev Cub Salud Publica*, 40(1), 3-17.

### **Conflictos de intereses**

Las autoras declaran que no existen conflictos de intereses entre ellas, ni con otros sobre el artículo.

### **Contribución de autoría**

Berenys Rios Tito: Participación en el diseño de la investigación, el acceso al campo, análisis e interpretación de los resultados, y elaboración del informe.

Aymara Reyes Saborit: Participación en el diseño de la investigación, traducción y en la revisión crítica del estudio.

Annia Karella Alejo Laborit: Participación en el acceso al campo y elaboración del informe.