



**DINÁMICA FAMILIAR Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE PACIENTES
TRASPLANTADOS RENALES PRIMER SEMESTRE 2023 EN BOGOTÁ.**

TERESA DEL PILAR GRANADOS BELTRÁN

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN ASESORÍA FAMILIAR – MODALIDAD VIRTUAL
SANTIAGO DE CALI, 15 DE JULIO DE 2024**

**DINÁMICA FAMILIAR Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE PACIENTES
TRASPLANTADOS RENALES PRIMER SEMESTRE 2023 EN BOGOTÁ.**

TERESA DEL PILAR GRANADOS BELTRÁN

YAMILE RODROGUEZ ALARCON, Mg.

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN ASESORÍA FAMILIAR – MODALIDAD VIRTUAL
SANTIAGO DE CALI, 15 DE JULIO DE 2024**

NORMATIVA

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Agradecimientos

Decir gracias se queda corto cuando se ha visto la dedicación y paciencia, la entrega, las palabras y las sugerencias correctas que han permitido que esta investigación se materialice, todo este conjunto de características que hacen de una sola persona, una maravillosa guía, que apoyó y alentó en aquellos momentos en los que el desánimo y la incertidumbre se apoderaban de las líneas de este estudio, agradezco con todo mi cariño a mi directora de tesis Mg. Yamile Rodríguez Alarcón, sin su profesionalismo esta meta no hubiese sido realidad

A la reina de mi vida y motor de mis sueños y proyectos..., mi madre, quien sin saberlo con su compañía me alentó a no desfallecer y culminar esta meta; a quien llena mis días de los colores del arco iris..., Logan, cuya sonrisa genera la energía diaria para luchar.

A Colombiana de Trasplantes (Dr. Sergio Salcedo, Dr. Fernando Girón y el Dr. Néstor Pedraza), cuyo apoyo fue fundamental para embarcarme en esta investigación y mostrar el sentir de nuestros pacientes trasplantados renales; y a ellos que fueron el motivo de esta, conocer un poco más de su vida en el postrasplante llena de emoción y sobre todo de ganas de seguir trabajando por ellos y sus familias.

Tabla de Contenido

Resumen	08
Abstract	09
Introducción	11
Método	42
Tipo y diseño de estudio	44
Participantes	44
Técnicas e instrumentos	46
Categorías de análisis	48
Procedimiento	50
Consideraciones éticas	52
Resultados	54
Discusión	72
Referencias	94
Anexos	100

Lista de Tablas

Tabla 1. Ajustes y recomendaciones realizados por expertos	46
Tabla 2. Categoría de Análisis		
Tabla 3. Características sociodemográficas de los participantes (Personas Trasplantadas renales)	48
Tabla 4. Características sociodemográficas de los participantes (Receptores)		55
Tabla 4. Características sociodemográficas de los participantes (Cuidadores)		57

Lista de figuras

Figura No 1. Genero de Personas Trasplantados	56
Figura No 2. Escolaridad Personas Trasplantadas	56
Figura No 3. Estado Civil Personas Trasplantadas	56
Figura No 4. Genero Cuidadores	57
Figura No 5. Escolaridad Cuidadores	57
Figura No 6. Estado Civil Cuidadores	58

Lista de Anexos

Anexo A. Guía de entrevista semiestructurada persona trasplantada renal (paciente)	100
Anexo B. Guía de entrevista semiestructurada cuidador	101
Anexo C. Instructivo y guía de entrevista – semiestructurada persona trasplantada renal (paciente) – Cuidador, para revisión de docentes	103
Anexo D. Formato de validación de contenido – evaluadores expertos	104
Anexo E. Consentimiento informado	107
Anexo F. Protocolo de Atención en crisis.	110

Resumen

El objetivo de esta investigación fue Comprender la dinámica familiar y la adherencia terapéutica al tratamiento de un grupo de 12 personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes y sus cuidadores. Se desarrolló una estrategia metodológica de diseño de caso colectivo, usando la técnicas de la entrevista semiestructurada; además, se elaboraron dos instrumentos de recolección de la información, uno dirigido a las personas trasplantadas renales y otro dirigido a los cuidadores de estos. Esta investigación permitió la identificación de la Dinámica Familiar de un grupo de pacientes y cuidadores, así como explorar la adherencia terapéutica al tratamiento de este nicho poblacional, reconociendo cómo influyen en el desarrollo del proceso médico y cuidados.

Este estudio reveló la necesidad que existe en el ámbito social y de salud, el estudiar y explorar más a fondo estas temáticas en el marco de la familia, ya que son ellos los que brindan su apoyo y cobijo a las personas de su núcleo cuando una enfermedad aguda, crónica o terminal aparece, lo que representa un serio problema en su dinámica, su funcionamiento y su composición. Los resultados indicaron que las redes de apoyo son fundamentales traspasando la intimidad del hogar y llegando aferrarse al apoyo social (amigos, comunidad, entidades públicas y privadas que brindan apoyo), con las cuales se co-construye una nueva visión de apoyo, de red y de atención.

Palabras clave: Dinámica familiar, adherencia Terapéutica, Comportamientos y redes de Apoyo.

Abstract

The objective of this research was to understand the family dynamics and therapeutic adherence to treatment of a group of people, kidney transplant recipients in the first half of 2023 by the Colombian IPS of Transplants. A methodological strategy for collective case design was developed, using semi-structured interview techniques; In addition, two information collection instruments were developed, one aimed at kidney transplant recipients and another aimed at their caregivers. This research made it possible to identify the Family Dynamics of a group of patients and caregivers, as well as explore therapeutic adherence to the treatment of this population niche, recognizing how they influence the development of the medical process and care. This study revealed the need that exists in the social and health field to study and further explore these issues within the framework of the family, since they are the ones who provide support and shelter to the people in their core when an illness occurs. acute, chronic or terminal appears, which represents a serious problem in its dynamics, its functioning and composition. The results indicated that support networks are essential, going beyond the intimacy of the home and clinging to social support (friends, community, public and private entities that provide support), with which a new vision of support and network is co-constructed. and attention.

Keywords: Family dynamics, therapeutic adherence, behaviors and support networks.

Introducción

De acuerdo con la revista Colombiana de Nefrología (2021), la enfermedad renal crónica (ERC) representa una problemática en materia de salud pública a nivel mundial, pues tiene implicaciones clínicas y socioeconómicas significativas; De acuerdo con datos de World Kidney Day, indica que el 10% de la población mundial padece enfermedad renal crónica, que, si no se trata, puede ser mortal, además la tasa de mortalidad aumenta cada año. Así mismo indica, para el año 2017 también se registraron 697,5 millones de casos de ERC en todas las etapas, lo que arrojó una prevalencia global de 9,1 %. Por otra parte, la prevalencia global de ERC en todas las edades aumentó 29,3 %.

La Insuficiencia Renal Crónica es considerada una enfermedad no trasmisible y de alto costo, la cual de acuerdo con el Ministerio de salud y protección social de Colombia (2011) es estimada en esta clasificación por los “gastos muy altos derivados de tratamientos y medicamentos debido a su grado de complejidad o especialidad, y la baja frecuencia con que ocurren” (p.5). La enfermedad renal crónica (ERC) afecta a la población mundial, considerándose fenómeno de salud pública, de acuerdo con el estudio realizado por HALE (2015), sobre años de vida ajustados por discapacidad, esta enfermedad afecta a más de 750 millones de personas alrededor de todo el mundo, esto asociado a múltiples comorbilidades que padecen las personas de acuerdo con su ciclo vital.

En Colombia por su parte, y, de acuerdo con el organismo técnico no gubernamental – cuenta de alto costo (2021), en el periodo comprendido entre el 1° de julio de 2020 y el 30 de junio de 2021 se reportaron 889.123 personas diagnosticadas con ERC en cualquiera de sus estadios, lo que denota el incremento de pacientes renales y la necesidad de terapias y/o trasplante.

De acuerdo con lo anterior, como terapias se considera en primer lugar la diálisis (peritoneal o hemodiálisis) y en segundo plano el trasplante renal, el cual según Martín P. y

Errasti P. (2006) en su investigación denominada “Trasplante Renal”, lo definen como una “[...] terapia de elección para la mayoría de las causas de insuficiencia renal crónica terminal, porque mejora la calidad de vida” (p. 1), enfatizando que desde tiempo atrás se ha convertido en una terapia exitosa que implica una serie de cuidados estrictos y proceso integral donde se vinculan actores directos e indirectos en el tratamiento.

En cuanto al trasplante renal, según las cifras arrojadas por Red Data del Instituto Nacional de Salud, a 30 de septiembre de 2023, las cifras de trasplantes y donantes en el país muestran un aumento significativo, con un total de 1.066 trasplantes renales en Colombia. Mientras los trasplantes crecieron un 21%, los donantes por muerte encefálica crecieron el 15%, los donantes vivos el 12% y los donantes de tejidos 24%, con respecto al mismo periodo del 2022; en contraste con lo anterior, en Bogotá según la Secretaría de Salud (2021), el órgano con mayor demanda es el riñón con 1885 personas en lista de espera, cifra que ocupa el 92.3% del total de pacientes en espera de algún órgano, allí radica la importancia del trasplante renal, en la “necesidad” de acortar las largas listas en el país.

En Colombia en cuanto a la ERC, se desconocen sus tasas reales de prevalencia e incidencia, pero si se tiene claro que ha tenido un aumento progresivo, sus principales causas las constituyen las enfermedades precursoras como la hipertensión arterial (HTA), la enfermedad cardiovascular (ECV), la diabetes mellitus tipo II y la uremia, entre otras. De acuerdo con Lopera (2016), la desigualdad en la prestación del servicio de salud es otra de las causas para que se presenten problemas de salud crónicos, ya que solo un reducido grupo de personas acceden al servicio y con menor calidad.

Los servicios para las personas que padecen ERC están cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud (POS) con los dos regímenes de afiliación (régimen contributivo régimen y subsidiado) pero de manera diferencial. En las normas promovidas por la Sentencia T-760 del 2008 de la Corte Constitucional, se exigió la homologación de un

mismo paquete de servicios para los dos regímenes, con la Ley 1438 del 2014, el Gobierno Nacional intervino a este lineamiento a través de la unificación del pos; sin embargo, se desconoce hasta el momento el impacto de la norma en la cobertura y la calidad de la atención para pacientes.

Siguiendo Lopera (2016), en el desarrollo del Sistema de Seguridad Social en Salud (SGSSS) se ha concretado guías clínicas de manejo específicos para la atención individual de la ERC, guías de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, la definición de las actividades de protección específica, la detección temprana y la atención de interés de interés en salud pública y las actividades del Plan Decenal de Salud Pública, así como los mecanismos de protección financiera. Estos lineamientos son útiles, en la medida que permiten retardar o prevenir la progresión de la enfermedad.

La enfermedad renal crónica (ERC) representa un importante cambio en la vida de los pacientes que la padecen e impacta en su dinámica familiar, en su vida cotidiana, cada núcleo se trastorna, haciéndola en muchos casos imposible de soportar; es por ello, que cuando los pacientes renales logran acceder a la lista de espera, se genera una segunda oportunidad de vida y ello trae consigo la necesidad del cuidado de ese ser humano en la etapa postrasplante; al ser el trasplante una alternativa que permite en la mayoría de los casos mejorar la calidad de vida de los pacientes, no se puede olvidar que la persona sometida a trasplante renal debe llevar a cabo una serie de autocuidados, debido a la complejidad del tratamiento y presencia de múltiples comorbilidades, que unidos a factores de riesgo cardiovascular pueden afectar sus condiciones de vida.

El trasplante renal le implica al paciente asumir cambios en su estilo de vida, ya que deben tomar múltiples medicamentos, consumir líquidos diariamente y de por vida, mejorar sus hábitos alimenticios, evitar el sedentarismo, manejar el estrés que produce todo el proceso, a grandes rasgos cambiar toda su dinámica; aspectos que a veces dificultan la

adherencia al tratamiento. A pesar de que el trasplante arroja una ostensible mejora para el paciente, este continúa siendo calificado como enfermo crónico, que puede experimentar sentimientos de incertidumbre, fatiga, dolor y cambios corporales por el tratamiento inmunosupresor, además la susceptibilidad de desarrollar otro tipo de enfermedades, dentro de ellas las relacionadas con la salud mental.

Como se mencionó anteriormente, el trasplante implica una serie de cuidados estrictos que debe tener el paciente en esta etapa, y esto a su vez ocasiona la pérdida en su autonomía, lo que afecta de manera importante la vida de las personas, convirtiendo el cuidado en un reto para el individuo, su familia y el personal de salud, en esta etapa también se requerirá de la integralidad y multidisciplinariedad del proceso.

Por lo anterior, se hace necesario en proceso postrasplante la vinculación de otros actores en el proceso (directos e indirectos), entre los que se destaca la familia, como primera red de apoyo; el cuidado del paciente no sería posible si no cuenta con esta red, cuya responsabilidad recae inicialmente en la familia, ya sea nuclear o extensa; cuando esta no se hace presente o se atomiza, se debe consolidar con otros actores tales como los amigos, conocidos, profesionales de la salud, etc. quienes asumen la responsabilidad en aras de continuar con el proceso, lograr los mejores resultados y evitar la pérdida del injerto. Para Grau y Fernández (2010), los cambios en los roles y funciones son posiblemente los más profundos y complejos a los que se enfrenta la familia como consecuencia de una enfermedad crónica, pues se ve obligada a negociarlos con los que desempeñaba el miembro enfermo hasta el momento de su recaída.

Por lo general, el cuidado es una respuesta innata de las familias frente a la ocurrencia un evento o situación estresante, cada miembro apoya en gran medida la sobrevivencia del ser humano en varias etapas del ciclo vital. Al presentarse una enfermedad grave o crónica, las dinámicas familiares conllevan a que uno o varios

miembros del núcleo, tome o tomen la decisión de ejercer el papel de cuidador primario, lo que implica entre este y el paciente la generación de conexión, intercambio, trato y cuidado especial, la aparición de nuevos vínculos y sentimientos, ya sean positivos o negativos.

En concordancia con lo anterior, se hace importante estudiar la dinámica familiar y la adherencia terapéutica de los pacientes trasplantados renales; de acuerdo con Minuchin, (1982), es la interactividad entre los miembros de la familia la que permite explicar el hecho de que los cambios en cualquier integrante de la familia provocan cambios en todos los demás, debido a que cada miembro de la familia tiene su propia energía y/o manera de responder ante el fenómeno que genera una entropía dentro de la estructura familiar.

Desde una perspectiva epistemológica se busca que esta investigación permita dar cuenta de la complejidad de la relación entre la familia, la salud y la enfermedad, por ello como elemento esencial se incorpora la Teoría de los sistemas, que de acuerdo con Espinal, et.al (2004) ofrece un modelo útil para explicar tanto el funcionamiento de las familias normativas como el de las nuevas familias, ofreciendo además una estructura que permite integrar el conocimiento que aportan otros modelos teóricos, lo que ratifica su carácter interdisciplinar e integrador. Los sistemas son vistos como conjuntos de elementos que guardan una estrecha relación entre sí y que conservan unido al sistema directo o indirectamente de modo estable y cuyo comportamiento persigue normalmente, algún objetivo.

Bronfenbrenner (1987), consideró “que la familia es parte de un conjunto relacionado entre sí, sus atributos y el medio” (p.6); por ello está guarda relación con los demás sistemas con los que mantiene intercambios directos en cada etapa de ciclo familiar. El microsistema es concebido como el conjunto de interrelaciones que se producen dentro del entorno inmediato, según Bronfenbrenner (1986), la familia es el microsistema más importante porque configura la vida de una persona durante muchos años.

La familia, en el mesosistema guarda relación con un conjunto de sistemas con los que mantiene intercambios directos en cada etapa de su ciclo donde da y recibe, y suele haber unos sistemas de interacción que son más frecuentes y de los cuales recibe influencia directa y que marcan no solo a ese núcleo familiar, sino a cada uno de sus miembros. Es por ello, por lo que el modelo sistémico permite observar cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social más amplia, y desde ésta despliega su energía para alcanzar su propia autonomía, como un todo, Espinal, et.al (2004). Para Bertalanffy (1968), un sistema se define como un complejo de elementos interactuantes con un nivel de resolución espaciotemporal, también indica que, aplicado al sistema familiar, considera “que la familia es el sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción” (p.2)

Así mismo, y unido a la Teoría General de los Sistemas, surge la "cibernética de segundo orden", que de acuerdo con Villareal y Paz (2015), está centrada en un proceso de morfogénesis (proceso de cambio), asociada más a una retroalimentación positiva, donde el sistema, con base a la información externa, cambia la forma en cómo responde al medio; por ello, se considera al mismo agente observador como involucrado en todo aquello que observa, y se convierte en un participante activo que se encuentra realizando un acto de distinción. Por ello, para esta investigación es importante el paciente y núcleo familiar como parte de un todo, sujeto y objeto, conforman así, dos partes indisolubles de un mismo proceso y es en esta relación que el conocimiento se convierte en una co-construcción que surge de la relación misma entre ellos, su medio, la investigación y el investigador.

Por otra parte, como lo indica Galeano (2005), la adherencia al tratamiento o cumplimiento terapéutico tiene que ver con el contexto en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones dadas y emitidas por los equipos de salud, relacionadas con su condición de salud e incluyen la capacidad que tiene el paciente para

asistir a citas programadas, tomar los medicamentos tal y como se indican, realizar los cambios en el estilo de vida recomendados y por último completar los estudios de laboratorio o pruebas solicitadas para llevar a cabo un proceso médico.

Para López, et.al (2016), la adherencia terapéutica, tiene implícito un papel de colaboración y participación voluntaria del paciente en la adopción de estilos de vida, que favorezcan los cambios en la dieta, ejercicio y toma de medicación prescritos por el personal de salud. Bajo esta mirada, el régimen terapéutico es propio de cada persona en la medida que se reconoce la naturaleza prudencial y el papel activo que este puede jugar, así como las creencias y el contexto en el cual está inmerso.

Con respecto a los antecedentes se relacionarán los aportes de diferentes estudios que ponen el foco sobre los temas de familia y adherencia terapéutica en personas que han sido sometidas a procesos de trasplante; en primer lugar, se presentan investigaciones que aluden a la importancia que se da a la familia como red de apoyo primaria en el acompañamiento a esta población en la etapa postrasplante y los tipos de apoyo que se evidencian, las implicaciones emocionales (físicas y psicosomáticas), los sentimientos que se desatan al estar en lista de espera y luego al ser llamados a trasplante, posteriormente se da relevancia al cómo se vivencia la adherencia terapéutica por parte de estos, los cambios y expectativas futuras con su tratamiento.

La adherencia terapéutica al tratamiento de las personas que son sometidas a trasplante renal y la relación con la dinámica familiar ha llamado la atención de distintos investigadores quienes se han ocupado de brindar sus aportes a través de estudios a nivel internacional y nacional sobre estas temáticas en diferentes tipo de trasplante; es importante resaltar que se da una mayor incidencia de estudios de tipo cualitativo con un total de diecisiete (17 estudios), solo uno es cuantitativo y uno de tipo mixto; por su parte se genera más conocimiento con los estudios de tipo descriptivo exploratorio con un total de ocho (8) estudios, dos (02) de tipo

descriptivo transversal, uno (01) expo-facto, uno (01) observacional longitudinal, uno (01) retrospectivo, uno (01) documental, uno (01) descriptivo transversal probabilístico, uno (01) interaccionismo simbólico, uno (01) mixto transversal, uno (01) descriptivo correlacional y uno (01) descriptivo transversal; se resalta la narrativa de los participantes.

Estudios de adherencia médica que conectan el tema de la dinámica familiar han identificado que la red de apoyo familiar es esencial en la adaptación de las personas que han sido sometidas a trasplante renal y de su sistema familiar, así como en los cuidados físicos y emocionales; su apoyo es fundamental para desarrollar tareas como, las adaptaciones que se deben realizar en la estructura de la casa, para que la persona que es sometida a cirugía se sienta mucho mejor en ella; De otro lado, los estudios también revelan que la sobreprotección llega a convertirse en un factor de riesgo ya que puede generar sensación de incapacidad de cuidar de sí mismo. Entender esta dinámica familiar no es fácil, por ello cobra importancia el análisis de sus relatos y las reflexiones, así como la identificación de sus demandas y estrategias en relación con la referida experiencia del trasplante. (Kern, et al., 2009; Chiaradia, et al., 2010; Freitas, et al., 2020).

Continuando con lo anterior, la familia es fundamental en los procesos de trasplante, es por ello que al estudiar la dimensión contextual-relacional de carácter sistémico en estos procesos, en particular, aquellos relacionados con el modo en que los miembros del grupo familiar influyen, afectan o son afectados por aquel, se realizaron hallazgos tales como: familias debilitadas emocional y económicamente por el proceso de trasplante, dificultades para acudir en grupo a las sesiones pactadas (familias de bajos ingresos, la sola demanda de acudir a consultas familiares, ya representaba una solicitud excesiva). Por otra parte, se evidencia que la fortaleza que nace en el postrasplante radica en la capacidad que tienen ciertos grupos familiares de adherirse al compromiso en el proceso de su pariente, en tanto se es más consciente de las tareas necesarias para su cumplimiento.

(Rojas, et al., 2010; Olaya, et al., 2014).

Otros estudios por su parte indican, que la ausencia de apoyo de la familia aumenta los trastornos psicológicos en las personas con trasplante y además es uno de los predictores más relevantes en la falta de adhesión terapéutica e incluso se observa más conductas que afectan la salud mental, (ansiedad, depresión, otros) cuando sus relaciones familiares empeoran a raíz de la intervención quirúrgica; se observa una relación directa de los trastornos emocionales, con la percepción de falta de apoyo físico y psicológico por parte de la familia, o cuando este apoyo es percibido como ineficaz. Es por ello que la red familiar juega un papel importante en el proceso salud/enfermedad y en el manejo médico, en las conductas de autocuidado, en el mantenimiento de la calidad de vida y en el diseño e implementación de planes de atención para lograr cumplir las metas terapéuticas. (López, et al., 2011; Becerra, et al., 2013).

Dentro de las muestras de apoyo emocional, la más fundamental es el afecto y se convierte en pieza clave dentro de la dinámica familiar para las dos partes (persona trasplantada- cuidador y/o familia); lo que es concordante con la investigación realizada sobre la resonancia del amor, la cual emerge como el constructo cuidado/vida, está se concretiza en el cuidado para la supervivencia, conservación y bien-vivir del familiar receptor del órgano, se revela como la gran fuerza que transforma la vida, une y solidariza en conjunción con la compasión, caricia, ternura, esperanza, resonancias que humanizan el cuidado de la familia y sensibilizan el acto de donación de órganos. Esta resonancia de amor en el trasplante está impregnada por sentimientos de tristeza y miedo, que demandan reorganización de la estructura familiar y uso de diferentes estrategias de afrontamiento, así como la necesidad del apoyo emocional, material e instrumental.

Lo anterior, aunado a múltiples sensaciones que genera el estar a la espera en lista para trasplante de órganos, se convierte un factor estresantes, ya que la espera continua de la

llegada de su órgano, la incertidumbre relacionada con la intervención quirúrgica, el tratamiento posterior, y el cambio en el estilo de vida, está ligado a la dinámica familiar; los pacientes que son incluidos en lista de espera para trasplante, presentan dificultades de adaptación a la situación, por lo que desarrollan complicaciones psicológicas relevantes de tipo emocional. (López, et al., 2011; Melgar, et al., 2018; Freitas, et al., 2020; et al., 2022).

Otro aspecto importante para las personas sometidas a trasplante renal y sus cuidadores, que es relevante en las investigaciones, es la comunicación; uno de estos estudios, evaluó la necesidad de información y la comunicación, que comprende también la toma de decisiones, ya que se tienen en cuenta factores relevantes como la co-construcción de la ética, la estructura de la familia, su dinámica en las relaciones donante-receptor-cuidador, las condiciones socioeconómicas, normas culturales, sociales, roles de género y la división del trabajo en el hogar, que dan forma a la comunicación y a sus métodos; en estos procesos cobra relevancia la familia, quien se involucra en la toma de decisiones médicas, no es una simple elección personal, sino un proceso colaborativo, donde en conjunto se planifican las estrategias para la enseñanza y el aprendizaje, con el fin de mejorar la atención al paciente y su núcleo familiar en los programas de trasplantes de órganos.

Por otra parte, el desarrollo de la actividad comunicacional, de por sí, es complicada para los familiares y /o cuidadores, aunque la oportunidad de mejora de la salud está presente, también es cierto que pueden presentarse complicaciones y hasta la muerte; entre las dificultades vivenciadas en la espera por un órgano se contempla el surgimiento de interurrencias clínicas, que pueden imposibilitar la cirugía o quitarle la vida, además de presentarse el constante rechazo de la familia a los posibles donantes. (Kern, et al., 2009; Chen, et al., 2020; Silva Súa, et al., 2020; Freitas, et al., 2020)

Por lo que se refiere a el cuidado de las personas, este ha sido asignado en especial a las mujeres, esta labor tiene su sustento en la tradición patriarcal liberal, que estableció

una diferencia notoria entre la esfera pública (ligada a lo masculino) y la esfera privada o doméstica, la menos visible, asignada a las mujeres (Arango, et.al., 2011). En los estudios consultados, queda en evidencia que son las mujeres las que se convierten en el cuidador principal, bien sean las madres o las esposas de la persona que es trasplantada, labor que genera estrés y agotamiento, ya que no sólo se ocupan de receptor y donante antes y después de la cirugía, también se sienten responsable del bienestar de toda la familia, lo que requiere una cantidad considerable de tiempo, esfuerzo y devoción emocional. (Chen, et al., 2020).

A propósito, este rol de cuidado ha sido asignado en acatamiento de mandatos de género, según los cuales la función de la mujer es la de dar vida y así mismo cuidar de ésta, desarrollar principalmente las labores de cuidado en salud lo que han aprendido a hacer en medio de la marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales y sobre todo de la forma como se concibe el cuidado; se destaca que el mandato patriarcal es imperante, y es ella..., la mujer quien ha sido, es y previsiblemente seguirá siendo quien cuide de los niños, los ancianos, los enfermos y las personas con discapacidad en los hogares, será quien siga garantizando un ambiente seguro y acorde a las necesidades de cada miembro de la familia, para ello estarían dotadas de cualidades como: “ternura, dulzura, debilidad, emotividad, instinto maternal, etc. (Fernández, 2001; Masse, 2017; Reyes, 2010 y Yépez, 2018)

Ahora, la historia ha mostrado figuras femeninas que han encarnado la esperanza de los enfermos, de los desamparados, mujeres ejemplo de dar vida y de vida, mujeres consagradas al cuidado no remunerado de enfermos (ámbito privado del hogar o instituciones), mujeres que han trabajado desde la caridad para ayudar a otros más necesitados. Los roles en la mayoría son consecuencia del contexto socio cultural, económico e histórico en el que se desenvuelve la familia, ya que estas circunstancias impactan en la forma como son asumidos dichos roles sociales. Según el modelo de Mc

Máster, analizado y citado por Chisag Caiza (2014), señala que los roles de los integrantes del sistema familiar se encuentran definidos como patrones constantes de la conducta de cada uno de ellos, por lo cual se hace que se cumplan con las funciones asignadas:

Instrumentales y Afectivos

De igual forma, existen factores que se debe tener en cuenta en la supervivencia del injerto y uno de ellos es la calidad de vida relacionada con salud (CVRS) la cual fue significativamente mejor en los sobrevivientes de 20 años de trasplante, que en pacientes con enfermedad hepática crónica, insuficiencia cardíaca congestiva o diabetes. Estos factores clínicos fueron: - edad más temprana, - longevidad de aloinjerto, un fuerte apoyo social, las relaciones sociales conectadas al ocio y hobbies, el apoyo afectivo vinculado al amor y al cuidado de la familia, además del acompañamiento médico. Estos factores suponen el cuidado de las personas trasplantadas, en su tiempo, su dinámica familiar, su nivel de estrés y su calidad de vida (Duffy, et al., 2010; Freitas, et al., 2020; Fijo, et al., 2022).

Así pues, en los antecedentes investigativos, se encontró que en tratamientos prolongados o crónicos la adherencia terapéutica es menor, disminuyendo la eficacia del tratamiento, por lo cual se requiere de recursos individuales, familiares y de contexto para una respuesta más efectiva. Se concluye que se requieren más estudios que exploren los determinantes de la adhesión y que se identifiquen las áreas específicas para futuras investigaciones; por otra parte, se recalca como un error pensar que el paciente debe asumir solo su proceso, lo que excluye de raíz al entorno familiar y social, se requiere ver a la persona trasplantada como un todo quien requiere de apoyo familiar y social, de intervenciones multifacéticas desde el ámbito de salud que puedan ser la respuesta efectiva hacia la adhesión satisfactoria, medición adecuada, y seguimiento continuo.

De otro modo, en los procesos de adherencia terapéutica, el apoyo familiar es

fundamental, ya que se ha evidenciado que no se cuenta con su compromiso, lo que genera respuestas negativas y deficientes en los tratamientos, dentro de las causas más comunes de no adherencia se destacan: el acompañamiento regular de los familiares, quienes no siguen las indicaciones brindadas por el personal de salud, la no disponibilidad de los medicamentos, el olvido en la toma de los mismos, los efectos adversos, la no asistencia a los controles, la falta de seguimiento médico, la preadolescencia, la respuesta inmunológica al trasplante, el rechazo del injerto, las complicaciones del rechazo y las emociones generadas frente al mismo; por lo tanto, se requiere implementar medidas de ayuda y apoyo para que puedan llevar su vida sin complicaciones. (Przemyslaw, et al., 2013; Restrepo et al., 2020, Arias, et al., 2022; Fijo, et al., 2022)

En consonancia con lo anterior, la falta de adherencia en los receptores de trasplante de riñón es un factor de riesgo significativo para los peores resultados en el postrasplante, en comparación con otros resultados de incumplimiento como lo es el de la inmunosupresión como un riesgo fundamental; el incumplimiento de citas tiene discriminación leve a moderada en la predicción de la pérdida y muerte del injerto. (Torres, et al., 2023).

En los antecedentes investigativos presentados, se evidencia que la mayoría de los estudios se enfocan en la importancia del apoyo familiar y el contar con cuidador primario, y, cómo estos inciden en la adherencia terapéutica, sin olvidar que las personas trasplantadas tienen un riesgo más alto de desarrollar problemas de tipo emocional y de salud mental. La no adherencia de este grupo poblacional a seguir y cumplir indicaciones y/o recomendaciones médicas, son un factor de preocupación en los trasplantes de diferentes tipos de órganos; por su parte, la dinámica familiar de los núcleos que tienen un pariente enfermo o intervenido quirúrgicamente por trasplante se ve trastornada por todo lo que vivencian, es por ello por lo que las demostraciones de amor son fundamentales y son

parte de este amplio mundo de la donación.

Lo anterior, nos permite evidenciar que existe un vacío en la producción de conocimiento relacionada con la dinámica familiar, ya que solo se ubicaron dos estudios que apuntan a este tema, igual ocurre con la adherencia terapéutica en las subcategorías: red de apoyo y comportamiento, sobre todo en este último, por lo que se hace necesario investigar al respecto. En consonancia, es motivo de sugerencia en muchos de estos estudios, el mejorar la educación pre y pos-trasplante, que permita al binomio, (paciente/ familia y/o cuidador) comprender su desarrollo e implicaciones, así como evidenciar las falencias por parte del equipo médico y demás involucrados en el proceso con las familias y/o cuidadores.

De ahí que el tema sobre la Dinámica Familiar y la Adherencia terapéutica de personas trasplantados renales en el primer semestre de 2023 en Bogotá, no queda agotado con las investigaciones evidenciadas, porque se destaca los vacíos existentes en las temáticas, por tanto, este estudio se interesa en indagar, ¿Cómo es la dinámica familiar y la adherencia terapéutica al tratamiento de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes?.

Para dar respuesta al interrogante anterior, se formuló como objetivo general, Comprender la dinámica familiar y la adherencia terapéutica al tratamiento de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes, el cual se alcanzó a través de los siguientes objetivos específicos; 1) Identificar las características de la dinámica familiar de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes; 2) Explorar cómo es la adherencia terapéutica al tratamiento de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes; 3) reconocer cómo la dinámica familiar y la adherencia terapéutica al tratamiento **aportan** en el desarrollo del proceso médico y cuidados, de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer

semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes.

Por otra parte, dentro del ámbito de los estudios cualitativos, se utiliza un análisis por categorías cuando no se busca reconstituir el discurso social en su conjunto y totalidad, en el caso de la presente investigación se busca rescatar temáticas, ideas y sentires que se encuentran presentes en las narrativas de otros; Por su parte, Echavarría (2005), considera a las “categorías” como las grandes agrupaciones conceptuales que en su conjunto dan cuenta del problema a investigar, tal y como se lo define y acota en la investigación. Por ende, las categorías están compuestas de tópicos, los que a su vez están compuestos de unidades del texto (frases, citas o verbatim) de autores que han estudiado una temática en general.

Así mismo, es muy importante en los estudios relacionados con las ciencias humanas dar a conocer aquella información que nos permita llenar vacíos en cuanto al conocimiento del ser humano, su forma de actuar, pensar y sentir y el cómo se sobrepone ante las adversidades que se le presenten; es por ello que, al investigar sobre la dinámica familiar y la adherencia terapéutica, permite evidenciar cuál es su actuación en el postrasplante, si surgen o no inconvenientes al interior de estos núcleos familiares, en sus relaciones con la persona trasplantada, de está con su cuidador o de los anteriores con el equipo médico que monitorea sus avances.

La temática abordada en la presente investigación hace parte del grupo de investigación Bienestar, Trabajo, Cultura y Sociedad (BITACUS), y se inscribe en la línea de investigación de familia, género y sexualidad., en especial que aborda el fenómeno de la adherencia terapéutica al tratamiento de trasplante renal, muy unido al de la dinámica familiar y de las redes de apoyo desde la perspectiva sistémica.

De otra manera, los seres humanos merecen vivir con “calidad de vida”, pero está a veces se ve deteriorada cuando algún miembro de la familia desarrolla una enfermedad, esto conlleva a la alteración de la dinámica familiar de ese núcleo, donde se espera la

recuperación de eso que se perdió...“la salud”, de tener una óptima condición de vida, tanto física, mental, emocional y espiritual, que le permita a ese sujeto reincorporarse a la sociedad, asumir sus roles frente a ella, y asumir la vida laboral y/o productiva.

Por ello, es importante abordar esta investigación desde la familia y los roles que cada miembro de esta cumple frente a su familiar trasplantado renal; de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS; 1978), define la familia como “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”; la socióloga Virginia Satir (1988), citada por Camí, (2009) expone que en la familia se muestran 4 aspectos importantes: 1) Los sentimientos entre todos y la manera de expresarlos y que afectan las ideas que la persona tiene de sí misma: autoestima, 2) Los métodos que utilizan las personas para expresar sus ideas a los demás: comunicación, 3) Las reglas que usan los individuos para regular cómo deben sentir y actuar que constituye el sistema familiar, 4) La manera cómo la gente se relaciona con otros individuos e instituciones ajenas a la familia: enlace con la sociedad.

Por su parte, para Minuchin (1982), la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan, los cuales modifican su dinámica interna. De acuerdo con esta última afirmación, es importante reconocer en un primer momento a qué hace referencia la dinámica familiar, por lo cual y dependiendo del autor existen varias definiciones, siendo la más acorde para este caso la que se ha planteado por parte de Minuchin & Fischman (1984) citados en Guatrochi (2020; p.6), quienes indican que es “la que rige el funcionamiento de los miembros, y brinda los patrones de interacción entre estos”; entendiendo que se asemeja a las bases sobre las cuales se sustenta las relaciones e interacciones de cada uno de los miembros de la familia con los demás.

Toda familia necesita de una dinámica, que le permita desempeñar el rol asignado a cada miembro, respetando su individualidad, creando y/o formando patrones de interacción fuera del entorno familiar, llevando consigo los rasgos que nacen de esa misma dinámica familiar.

Siguiendo a Minuchin & Fishman (1984), en todo sistema, y para el caso en la familia, existe una relación entre las partes que lo conforman, de manera que cualquier cambio en algunos de sus elementos modificará el estado interno de las otras y, a su vez, el del sistema en general. Un grupo familiar sano, según Ackerman (1966), tiene que estar “integrado internamente, debe ser auto estabilizador y rebosar capacidad de crecimiento. Debe preservar una capacidad fluida y elástica de cambio” (p.328). Por consiguiente, las modificaciones que sufre la estructura familiar son necesarias (flexibilidad y la estabilidad) para su funcionamiento, para comprenderlo, y para entender sus cambios.

La especificidad de la familia como sistema reside en “un conjunto particular de roles y de reglas implícitas y explícitas de funcionamiento, a partir de las cuales se organizan las responsabilidades y la interacción familiar, se prescribe y se limita la conducta de los miembros para mantener la estabilidad del grupo...” (Hernández, 1997, p. 27). Es importante reconocer, que la historia de la estructura familiar ha ido evolucionando, conforme avanza la sociedad, la política y hasta la economía que influyen en gran medida en las modificaciones de la dinámica familiar del subsistema familia; ahora bien, si a estos cambios se suman la aparición de enfermedades, que no son esperadas por quienes conforman ese subsistema, se gesta al interior de este, una serie de problemáticas en sus relaciones, en su actuar, en su pensar y sentir, que trae como resultados grandes cambios para todos los miembros.

De acuerdo con Gallego y Sánchez (2015) para ellos la dinámica familiar obedece al clima relacional que brindan los patrones de interacción, jerarquías y roles establecidos al

interior de estos núcleos, con la finalidad de preservar la historia familiar, caracterizada por ser inconsciente pero arraigada en cada cultura familiar; por su parte Agudelo (2005) habla sobre situaciones biológicas, psicológicas y sociales que están presentes en las relaciones entre los miembros de la familia, y las cuales se encuentran mediadas por reglas, autoridad y afectividad, las cuales son necesarias para lograr el crecimiento de cada uno de sus miembros, posibilitando la continuidad de la familia en la sociedad; cabe mencionar que cada familia mantiene su propia dinámica derivada de su historia, de su experiencia y sus vivencias, diferenciándose una de otras por sus componentes, que para esta investigación se hacen importantes como lo son: roles, normas, límites, jerarquías y reglas que dirigen la convivencia, buscando la armonía de la vida familiar.

Hacer referencia a la proximidad y la distancia entre los integrantes de la familia da cuenta de la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos y con el contexto externo, ofreciendo un panorama de cómo se relacionan, cómo se vinculan, cómo se acercan o se alejan, cómo se colaboran, cómo se apoyan o se muestran indiferentes unos con otros, proceso que es fundamental para que se gesten las relaciones entre los integrantes de las familias, dando cuenta de sus recursos y vulnerabilidades (Gallego, 2015; Vásquez et al, 2017; Viveros, et al, 2006).

A propósito, parece que la dinámica familiar es una temática interesante, en tanto influye en las partes que conforman la familia en todos los aspectos de su vida, en su actuar, pensar y sentir, lo que resulta importante en este proyecto de investigación al ser punto fundamental y la piedra angular de los pacientes con enfermedad renal crónica en su postrasplante, cuya dinámica se ve afectada por su padecimiento a veces de meses y en el peor de los escenarios, de años.

Continuando con lo anterior, el nuevo estilo de vida que debe asumir la persona trasplantada renal después de la intervención quirúrgica, rompe el esquema que se trae tras

años en las unidades renales donde las indicaciones son totalmente diferentes; estos cambios incluyen y afectan a los integrantes de la familia, quienes en la mayoría de los casos han estado acompañando al paciente desde el momento de su diagnóstico de insuficiencia renal, en su permanencia en terapia dialítica y ahora en el postrasplante, lo que ocasiona a veces traspasar el límite de la intimidad familiar, dando lugar a la visibilización de las distintas redes sociales, que incluyen familiares, amigos y los servicios de salud.

Por otra parte, las mejoras en la condición de salud de las personas con trasplante renal influyen en las dinámicas familiares, ya que logran recuperar el control de sus vidas y en muchos casos se da el reingreso a la vida laboral, educativa y social. Cabe decir, que también que se pueden presentar problemas en todos los aspectos relacionados con su salud como: 1) En la salud física: la pérdida del injerto, la función retardada de mismo, la disfunción del injerto, entre otros, esto hablando en el aspecto medico; 2) En la salud mental y emocional tales como ira, frustración, tensión y estados de culpabilidad por la dependencia a sus familiares, como del personal médico; por último y no menos importante; 3) en la parte social se puede generar conflictos al interior de la familia, el abandono de su núcleo familiar, el apoyo intermitente o la falta de este, el duelo por alguna pérdida en esta etapa, la no comprensión o entendimiento del tratamiento y de las indicaciones dadas por el equipo médico y de apoyo.

De acuerdo con Mina Lobato, (2021), existe una alta probabilidad de asumir conductas de regresión y negación, baja o nula adherencia a las indicaciones prescritas por el equipo médico y de apoyo, irregularidad en la asistencia a las consultas médicas, actitudes infantiles o de gracia, abandono del tratamiento, entre otras. Desde la perspectiva sistémica de la familia se debe tener en cuenta una visión de relación, que tiene que ver directamente con la forma como interactúan sus miembros, los roles o funciones que asume cada uno, la comunicación, los vínculos, los límites, sus subsistemas parentales, fraternales

o conyugales que se generan en el sistema familiar. Teniendo en cuenta que esta investigación se centra en la dinámica familiar, se describieron las diferentes subcategorías que fueron seleccionadas para la misma, como lo son: los roles, la afectividad y la comunicación.

A propósito, la familia constantemente enfrenta distintas situaciones en sus relaciones como con el contexto, así lo refiere Minuchin, (1989) al indicar la exigencia para adaptarse y responder a las nuevas demandas, lo que puede llevar a fortalecer o debilitar los vínculos entre sus integrantes y afectar su organización y estructura; cuando este nombra la organización hace referencia a los elementos que la conforman como lo son, los subsistemas parental, conyugal y filial, los roles y los límites; por su parte, la estructura habla del conjunto invisibles de las demandas funcionales que exteriorizan la forma en que interactúan las familias, es decir, la manifestación de las pautas transaccionales que evidencian una regulación de la conducta de los integrantes de un sistema familiar, y se basan en responder a las preguntas como, quiénes son los que actúan, de qué manera y con quién, que apuntan a consolidar el sistema.

En referencia a la dinámica familiar se vivencian experiencias y momentos, que son mediados por los roles que cada uno de los integrantes de la familia desarrolla, por la autoridad que está marcada en la mayoría de los casos en un miembro clave de la familia, en las prácticas que se gestan al interior de esa intimidad familiar, entre otros aspectos.

Con respecto a los roles hacen parte de establecimiento de las normas a través de reglas impuestas a cada uno de los integrantes de la familia, son parte de la conducta deseada al momento de interrelacionarse con los demás y van conectados al género o la estructuración de los sistemas y varían conforme a la realidad, por último, son acciones deseadas que se producen de manera igualitaria, así como suplementaria, en un contexto flexible e intermitente (Castro, 2010; Palacios, 2018; Ramírez, 2015 y Ruiz, 2010)

En desarrollo del proceso pos-trasplante se evidencian diferentes roles o papeles, se encuentra el paciente, el cuidador, los médicos, las enfermeras, el equipo de apoyo, entre otros papeles, que hacen parte del proceso de acompañamiento a la persona enferma y que ha sido trasplantada en búsqueda de mejorar su calidad de vida. De acuerdo con Albert, (Et al; 2007), el “rol se construye, en torno a la relación de ayuda”; por su parte para Arias Borja (2012), indica que los “roles implican la asignación de una función específica a los individuos dentro de la estructura familiar”; y en el caso del pos-trasplante el rol del cuidador se constituye en pieza clave y fundamental en el éxito o fracaso en el proceso, ya que apunta a la función principal que va de la mano de la afectividad y la proximidad, dichos roles tienen la tarea de otorgar una organización, patrones de conducta y posicionamiento de los miembros dentro de la familia.

Con respecto a la relación (cuidador-persona cuidada) es de carácter neutral, el rol de cuidador supone un impacto importante sobre la vida tanto del receptor de los cuidados, como del cuidador; este último rol ejercido en la mayoría de los casos por un familiar, amigo o persona contratada, como elemento clave que permite a las personas necesitadas de ese cuidado, continuar viviendo en sus entornos cotidianos y que su dinámica sea lo más habitual posible.

En referencia al desempeño de este rol, este implica para quien lo ejerce una serie de efectos negativos que pueden llevar a comprometer su salud y calidad de vida, supone una serie de impactos a nivel físico, psicológico, social, económico y familiar, entre otros niveles, por lo que deben de ser valorados y tenidos en cuenta en el proceso del trasplante renal por parte del equipo médico y de apoyo, con el fin de realizar intervenciones dirigidas a detectar el riesgo de sobrecarga o de padecer el síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre

otros (Martínez, 2020).

El afecto está correlacionado con los sentimientos, estos último son el resultado de la suma de una emoción más un pensamiento; también se definen como estados emocionales que, a diferencia de las emociones, no son respuestas inmediatas al entorno (Xu, Bègue y Shankland, 2011); el afecto por su parte es de una naturaleza biológica y fisiológica (Probyn, 2005: 11); puede ser entendido como la acción a través de la cual una persona o ser humano le demuestra su amor o cariño a otra o varias personas. La palabra afecto proviene del latín “affectus” el cual traduce la frase de las pasiones del ánimo, lo que nos lleva a entender que una persona pueda sentirse identificada plenamente con la otra debido a que le tiene un gran afecto, que lo hace demostrar su apego, inclinación o amistad hacia esa o esas personas. Mamerto (2020), hace referencia a un sentimiento en el que una persona siente simpatía por otra u otras, porque es inclinado a esa persona, cosa o, porque siente cariño a cualquiera de ellos o a todos.

De otra parte, al interior de las familias se fomentan relaciones de afecto únicas e irrepetibles por sus características; cuando un miembro de la familia nace y va creciendo en el seno de ese núcleo familiar, aprende a dar cariño en la medida en que lo recibe, y en función de estas relaciones de afecto y la satisfacción de sus necesidades emocionales, será que se desarrollen patrones sanos de respuesta emocional; este afecto familiar se construye socialmente, sobre la base de la cercanía que se alcanza en la convivencia, en la repartición de las tareas que tienen que ver con el cuidado y la protección, de la intimidad que se gesta al interior de esta, de las responsabilidades que socialmente nos han sido impartidas que controlan y sancionan; la responsabilidad de estos vínculos se extiende a lo largo del tiempo y de la vida.

Así pues, el afecto es fundamental en los procesos de enfermedad/salud, varios estudios han determinado que el entorno afectivo (cuidados, compañía, amor,

demostraciones de cariño), ayudan a los pacientes a mejorar ante tratamientos de enfermedades y no es ajeno a los pacientes postrasplante, ya que las personas con fuertes lazos afectivos mejoran su capacidad para reponerse de la enfermedad por la que son tratados.

Al mismo tiempo dentro de la dinámica familiar, es importante el proceso de comunicación, este ha sido explicado por Gallego, et al, (2011) como un momento crucial en las relaciones familiares ya que se encuentran atravesadas por emociones y pensamientos de los miembros de las familias, exteriorizadas de forma verbal o no verbal. La comunicación implica el respeto del otro en sus pensamientos y comportamientos. Viveros & Arias (2006) afirman que la comunicación es la capacidad que tiene una persona de la familia de influir sobre sus demás miembros. El funcionamiento familiar efectivo requiere una adecuada comunicación, incluida la de sentimientos que pueden impedir o facilitar la realización de tareas y el desempeño de los roles en su expresión.

La comunicación en los sistemas humanos alude a los intercambios y procesamiento de signos, que se convierten en articuladores y facilitadores de las relaciones (Bateson, 1976); este proceso de comunicación puede ser dividido en dos tipos: Analógico y Digital, los cuales se hallan asociados a diferentes tipos de signos y señales. La primera se basa en signos y dígitos los cuales no tienen relación directa entre el signo utilizado y su significado, esto hace referencia al lenguaje verbal (Bateson, 1976); la segunda se fundamenta entre lo que se expresa y la manera en que es expresado (Watzlawick 1997).

Por otra parte, la comunicación se realiza de acuerdo con los participantes en dos niveles: Simetría y Complementariedad (Bateson, 1976). La primera (simetría), designa un patrón de relación que está basado en una búsqueda de igualdad y de minimizar las diferencias entre los comunicantes; los patrones de relación simétrica y complementariedad

se estabilizan mutuamente entre dos personas y así, se constituyen en importantes mecanismos homeostáticos (Minuchin, 1995). Es por ello, que cuando existen situaciones de desequilibrio, si éste va más allá del umbral de la tolerancia del sistema, éste incitará nuevos mecanismos para restablecer el nivel habitual (Haley, 1980).

De acuerdo con propuestas realizadas por Beavin, et al, (1991), que llevan implícitas consecuencias fundamentales las relaciones humanas, proponen los siguientes axiomas de la comunicación:

1) La imposibilidad de no comunicar: Ninguna persona puede dejar de comportarse y, dado que cualquier conducta conlleva un acto de comunicación, es imposible no comunicarse,

2) Los niveles de contenido y relaciones de la comunicación: El contenido aporta el qué se dice y la relación, el cómo hay que interpretarlo,

3) La puntuación de la secuencia de hechos: Watzlawick establece que para los interlocutores siempre existe uno que tiene la iniciativa y otro que actúa como respuesta al primero,

4) Comunicación digital y analógica: En la interacción entre dos personas influye tanto la comunicación verbal como la no verbal para dar sentido al mensaje,

5) Interacción simétrica y complementaria: hay que tener en cuenta dos tipos de relaciones que afectan a la forma de enviar y comprender los mensajes: una simétrica, donde las partes se encuentran en una posición igualitaria y otra complementaria, en la que existe una unión de autoridad-seguidor

Dentro de la comunicación existen varios estilos, que se traducen en el modo en que las personas intercambiamos información, el conjunto de elementos, verbales, gestuales y corporales que utilizan, conforma un estilo específico de comunicación. el Instituto de salud de Madrid (2020) cabe destacar: el estilo Inhibido o Pasivo, que se

caracteriza por una escasa o nula verbalización de lo que se piensa, de lo que se siente; el estilo agresivo, donde el afrontamiento de las situaciones es directo, brusco y poco respetuoso, provocando malestar emocional en los interlocutores y deteriorando la relación con ellos; Y el estilo asertivo, que implica expresar lo que se quiere, lo que se desea, y lo que se espera del otro, de modo directo, claro y respetuoso.

De otro lado, la comunicación entre paciente, familia y servicios de salud es importante ya que se está frente a procesos y procedimientos ciertamente desconocidos que generan incertidumbre e impotencia, en este proceso radica el éxito del tratamiento médico, ya que ella influirá en la adhesión terapéutica y el cumplimiento a indicaciones y recomendaciones, surgiendo una relación de confianza basada en el respeto mutuo. Mazor, et al, (2004) mencionan acerca de los eventos adversos y errores médicos que frecuentemente estos, no se comunican de manera clara, directa y oportuna a las familias, careciendo de guía. El procedimiento de un trasplante renal y el tratamiento posterior requiere de una comunicación fluida entre paciente-cuidador y profesionales de la salud implicados. Se hace necesario desde la primera entrevista conocer los temores y expectativas del paciente y su familia que les permitan conocer de primera mano los riesgos vs beneficios, su compromiso, el de su familia y el equipo de salud.

Por otra parte, para esta investigación se hace necesario tocar la temática de la salud y entenderla como la define la Organización Mundial de la Salud (OMS; 1948; <http://www.who.int/es/about/governance/constitution>), “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”; también se requiere entender la salud como el bienestar bio-psico-social total del individuo. Es por ello por lo que esta investigación se basa en las acciones de los seres humanos, que definitivamente involucran la salud y que repercuten en su estado; la enfermedad produce cambios y crisis de la vida cotidiana de la persona que la padece y de su familia, y va a

implicar criterios de reajuste en todos los integrantes de la familia, es por ello por lo que la adherencia terapéutica, cuya categoría hace parte de esta investigación es importante para el desarrollo de la misma.

Para Achury (2007), ante una enfermedad crónica e irreversible es necesario conocer el grado de adherencia que tienen los pacientes, entendida como una expresión concreta del autocuidado que depende del compromiso, la activa y voluntaria participación del paciente en curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo con el fin de producir un resultado terapéutico deseado; por su parte la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003), indica que es un problema de salud pública mundial, ya que las tasas de adherencia terapéutica a los tratamientos en enfermedades crónicas se sitúan alrededor de un 50% de los casos, esta cifra es considerablemente menor en los países subdesarrollados, lo que significa que la adherencia deficiente al tratamiento es mayor en estos países.

Por otra parte, para Ortega, et al, (2018), la adherencia al tratamiento es una conducta de salud clave en las personas que padecen enfermedades crónicas (enfermo renal / Trasplantado renal), por lo que aumentar la efectividad de las intervenciones de adherencia terapéutica quizá tenga una repercusión mucho mayor sobre la salud de la población que cualquier mejora específica en los tratamientos médicos.

La organización Mundial de la Salud (OMS, 2004), realizó un estudio denominado “Proyecto sobre Adherencia Terapéutica a los tratamientos a largo plazo”, donde indico los factores psicosociales que influyen en la adherencia terapéutica: (a) factores socioeconómicos, aquí entran unas subcategorías que son importantes mencionarlás (estado socioeconómico deficiente, la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo social, las condiciones de vida inestables, la lejanía del centro de tratamiento, el costo elevado del transporte público, el alto costo de los medicamentos, las situaciones ambientales cambiantes, la cultura y las

creencias populares acerca de la enfermedad y el tratamiento, la disfunción familiar y algunos factores socio demográficos como la edad y la raza; (b) factores relacionados con el sistema o el equipo de salud, (c) factores relacionados con la enfermedad, (d) factores relacionados con el tratamiento, (e) factores relacionados al cliente, (sus actitudes, sus creencias, el conocimiento, las percepciones y las expectativas de éste acerca de su enfermedad).

De acuerdo con lo anterior, Para Silva, et al, (2005) es el contexto en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones relacionadas con la salud. El comportamiento es una de las subcategorías que tocaremos a continuación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) indica que el comportamiento o conducta en la adherencia terapéutica es un factor determinante para la efectividad del tratamiento, porque si ésta es eficiente atenúa el beneficio clínico óptimo; una buena adherencia terapéutica ayuda a mejorar la efectividad de las intervenciones encaminadas a promover los estilos de vida saludable, a modificar los regímenes alimentarios, a aumentar la actividad física, entre otros y de las intervenciones farmacológicas para la reducción de riesgos. Por otra parte, describe cinco perspectivas teóricas generales que explican el fenómeno de la adherencia para las enfermedades crónicas: la perspectiva biomédica, la perspectiva comportamental, perspectivas de comunicación, perspectiva cognoscitiva y perspectiva autorregulada, para el caso de esta investigación nos interesa la perspectiva comportamental.

Cuando hablamos de comportamientos en salud, se debe partir del hecho de que son “acciones que sustentan la salud o se derivan en ella, se aprenden”, Weinman (2001), y como tal están sometidos a un conjunto de experiencias que derivan paulatinamente en hábitos y estilos de vida de las personas, para el caso que nos atañe, la persona que ha sido trasplantada renal; el contexto de cuidados de la salud, el comportamiento esta

generalmente asociado con las habilidades para mantener un plan de cuidados, que a menudo involucra tomar medicamentos, mantener indicaciones, o cambiar conductas de salud, (Shay L; 2008); el comportamiento del paciente está estrechamente ligado con la *personomía*, que se refiere a la situación psicosocial y las circunstancias únicas de vida del paciente que pueden alterar el comportamiento de la enfermedad y la respuesta al tratamiento, Ziegelstein R.C (2015, p1).

Es importante destacar como lo indica Norton (2010) durante el proceso de tratamiento, los pacientes pueden alternar periodos de adherencia y de no adherencia; así mismo, Norton también hace referencia a la no adherencia no intencional, caracterizada porque el paciente deja de tomar el medicamento “por error” o por decisiones no consientes, y la no adherencia intencional, que implica la decisión consciente de no adoptar el régimen prescrito. En resumen, el comportamiento hace referencia al cumplimiento o no de las recomendaciones médicas por parte del paciente y bajo la supervisión del cuidador.

Por otra parte, es importante resaltar la red de apoyo, Ponce, et.al (2009) mencionan que es un proceso interactivo en donde se obtiene ayuda emocional, instrumental y afectiva de la red social que nos rodea, teniendo un efecto protector sobre la salud y amortiguador del estrés que supone una enfermedad. Un nuevo concepto aparece también en esta época en cuanto a apoyo social y redes de apoyo social, se trata de aquellas relaciones “online” que, de acuerdo con Fuente, et al, (2010) pueden “significar un acercamiento renovado al mundo social”. Los tres tipos de apoyo:

1) Retomando lo referido por Ponce et al, (2009), la ayuda emocional está relacionada con el cariño y empatía, también se refiere al disponer de alguien con quien compartir sentimientos profundos e íntimos, contar con el compromiso emocional y la buena voluntad del otro, donde juega un papel fundamental el amor, el cariño y la comprensión, entre otras emociones Sluzki (1996);

2) De acuerdo con Park, et al, (2013) la ayuda instrumental, proporciona un sentido de conexión y la oportunidad de celebrar las cosas buenas de la vida, ya que en este prevalece la ayuda material que llega a quien directamente la necesita; la red de apoyo emocional se encarga de hacer visitas, invitaciones, llamadas o cuidar la salud mental de la persona que lo necesita (Red de acción contra el hambre; 2021).

3) Por su parte el apoyo social es la ayuda que recibe el individuo de otros en situaciones adversas, impulsan y propician los contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, espiritual ayuda material y servicios de información (Carrasco, et al, 2010; González et al, 2010)

Varios estudios evidencian que las personas a lo largo de su vida tienen cantidad de vínculos íntimos y apoyo emocional que son relativamente estables a lo largo de esta, dentro del cual el principal es el apoyo familiar, el cual es definido por Ardila (2009) como proceso psicosocial el cual implica considerar las formas en las que se da y los significados y valores que se le atribuyen, sólo pueden ser establecidos a la luz de un contexto sociohistórico específico. Por lo anterior, se puede entender que el apoyo familiar, además de una estrategia individual y relacional particular, anclada a su vez en condiciones biológicas, se configuran y se transforman de formas específicas, acuerdo con las condiciones sociales e instituciones históricas.

Uno de los recursos derivados de las relaciones sociales y de importancia en los procesos de salud - enfermedad, es el apoyo social, por ello se dice que la red va más allá del mero acompañamiento familiar, se extiende a la red de amigos, conocidos y en este caso hasta el sistema de salud; Sánchez E. (2004, p 236) define ese apoyo social como “producto de las relaciones sociales, de intercambios individuales regidos por principios psicológicos o como una propiedad emergente de las relaciones sociales”, así mismo Ander E (2004; p236), indica que es toda acción, conducta o comunicación que tiene el propósito

de proteger, auxiliar o ayudar –a otro u otros– a afrontar situaciones problemáticas, de tipo individual, grupal y/o social, este último concepto es humano, existencial y personal.

Al mencionar las redes de apoyo social, se habla de una variable necesaria en el análisis del proceso apoyo social/redes de apoyo y salud-enfermedad, donde las provisiones instrumentales y/ expresivas, son aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos. (Aranda, et al, (2001) Aguerre, et al, (2008), Arias (2015). Sluzki (1979), define estas redes como el conjunto de conexiones o vínculos que se evalúan de acuerdo con las características estructurales, las funciones sociales cumplidas y los atributos de los lazos o relaciones específicos; incluyen tamaño, distribución, densidad, el tipo de funciones presente y ausente, la homogeneidad/ heterogeneidad demográfica y sociocultural de la red y su dispersión. La red social de una persona puede ser registrada en forma de mapa y que incluye a los diferentes miembros de la red (persona y/o instituciones) con los que ella interactúa. El autor propone que el mapa puede ser sistematizado en cuatro cuadrantes: a. familia, b. amistades, c. relaciones laborales o escolares y d. relaciones comunitarias, de servicios o de credo.

El papel del sistema de salud es importante, como lo destacó Shumaker y Brownell (1984), quienes realizaron una clasificación de las funciones desde el apoyo social: a. funciones del apoyo social sustentadoras de la salud; b. funciones del apoyo social reductoras del estrés; las primeras se refieren a situaciones con ausencia de estrés y cuya función principal va dirigida a la promoción de la salud a través del mantenimiento y fomento de la autoidentidad, la autoestima, y la gratificación de necesidades afiliativas. Las segundas se refieren a la función que se desempeña ante situaciones estresantes como es el caso de la presencia de enfermedad, a través de dos funciones específicas: la evaluación y la adaptación cognitiva. En el contexto actual y desde la Salud Pública al utilizar los conceptos como la prevención, promoción y rehabilitación de la salud, se sitúa en un lugar

privilegiado a las personas, familias y a la propia comunidad como recursos naturales/informales que garantizan la continuidad de los servicios profesionales en salud.

Por otra parte, en el marco de la salud, se debe garantizar la atención no solo al paciente, sino a su familia, lo que implica el reconocimiento del sujeto, de su rol, la garantía del acceso a la salud y la integralidad en la atención. Desde el proceso de asesoría familiar, el núcleo familiar de la persona trasplantada debe recibir atención que permita reconocer las capacidades y los factores protectores que permitan un buen acompañamiento de su parte en la etapa postrasplante, así como identificar los riesgos y la situación familiar, lo que propenda en el fortalecimiento de la salud familiar.

Método

Tipo y diseño de investigación.

La presente investigación es un estudio de caso de tipo cualitativo dado que busca comprender la dinámica familiar y la adherencia de un grupo de pacientes, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes, desde su experiencia vivida. Para Cuenya, et al, (2010), los estudios cualitativos buscan la comprensión de los fenómenos en su ambiente usual, desarrollando la información basada en la descripción de situaciones, lugares, periódicos, textos, individuos, etc. Por lo tanto, el investigador identifica, reconoce y comprende que el mundo social, solo puede ser entendido desde el punto de vista de los actores, y la construcción de sus significados, que se hace de acuerdo con las interacciones sociales (p12).

Así, el conocimiento resulta de la interacción social y de la influencia de la cultura. (Salgado, 2007); de acuerdo con Castillo (2003), y Hernández (2014), este tipo de investigación permite entender los fenómenos sociales que se vivencian en diversos contextos y escenarios, pues aportan para repensar y replantear la realidad a partir de

intercomunicaciones subjetivas de los actores pertenecientes a sistemas sociales definidos, todo esto con una mirada holística en la que figura el sistema como un todo, sin reducirlo al estudio de sus partes.

Este estudio pretende ser una construcción conjunta de conocimiento y donde de manera colaborativa y dinámica se utilice este método, que permita el análisis de la información, ya que se enfoca en los sistemas familiares y es basada en la descripción subjetiva de la experiencia individual, unida a las vivencias y conocimientos de la familia y el paciente, que dan cuenta de su continuidad y formas de relación e interacción (López, 2005).

Se definió para este estudio el diseño de caso colectivo, que de acuerdo con Yin (2016, p 2), estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes. (...), trata exitosamente con una situación técnicamente distintiva en la cual hay muchas más variables de interés, que datos observacionales. Desde este enfoque, es posible entender los casos estudiados, es decir, hay posibilidad de describirlos, comprenderlos y analizarlos teniendo en cuenta la teoría de los sistemas; esta metodología brinda la oportunidad de estudiar a profundidad una parte de cierto problema con un tiempo que generalmente es limitado (Bell 2005).

Stott y Ramil (2014), indicaron que los estudios de caso son un útil modelo de investigación para recabar información en contextos de la vida real, ya que se pueden aplicar a situaciones que hayan tenido lugar o emplearse a medida que se vayan desarrollando las mismas; este tipo de estudios cuando han sido elaborados cuidadosamente, pueden contribuir a materializar cambios significativos en diferentes ámbitos.

En esta investigación privilegia el estudio de caso colectivos, que de acuerdo con Stake (2005) debe ser entendido como los realizados cuando el interés de la investigación se

centra en un fenómeno, población o condición general seleccionando para ello varios casos que se han de estudiar intensivamente; esto al permitir el acercamiento a un fenómeno complejo como es el trasplante renal y en él, la implicación de la dinámica familiar y la adherencia, que son susceptibles de abordarse como sistemas abiertos que interactúan en su entorno (la familia, los amigos, la red de atención en salud, otros), reconociendo el contexto y la relación entre sus variables, posibilitando la conexión entre investigación, teoría y práctica.

Participantes

De acuerdo con Tamayo y Tamayo (2001, p3), "la población es la totalidad del fenómeno a estudiar en donde las unidades de la población tienen una característica común la cual se estudia y da origen a los datos de la investigación". Por su parte, Arias (2006, p81) define la población, al conjunto finito o infinito de elementos con características comunes, para los cuales serán extensivas las conclusiones de la investigación

De acuerdo con los objetivos planteados para el presente estudio de caso, se seleccionó a partir de un muestreo intencional homogéneo, el cual de acuerdo con Roa (2002), consiste en la selección de una pequeña muestra muy uniforme con objeto de escudriñar y ahondar un colectivo social muy específico (p 205); Etikan (2016) indica que esta es una técnica cuyos individuos comparten características iguales o muy similares. Dicha técnica de muestreo brinda la posibilidad de incluir intencionalmente al estudio a aquellas personas que cumplen con características similares.

En este caso, los participantes correspondieron a un grupo de seis (6) personas trasplantadas renales en el primer semestre de 2023 y seis (6) cuidadores y/o familiares quienes cumplieron con los criterios de inclusión. A continuación, se describen los criterios que se tuvieron en cuenta para los pacientes

Personas trasplantadas renales, entendiéndose por trasplante renal, “la extracción de un riñón de un individuo previamente sano (cadáver o de vivo) y su colocación en un enfermo con insuficiencia renal crónica, (clínica universidad de Navarra; 2017); pacientes sometidos a cirugía de trasplante renal en el primer semestre de 2023; Pacientes trasplantados con donante cadavérico; pacientes que pertenezcan a la misma IPS de atención (Colombiana de Trasplantes); pacientes en un rango de edad esta entre los 41 y 60 años; Contar con red de apoyo familiar – cuidador.

En cuanto a los criterios de *inclusión Cuidadores*, se describen los siguientes:

Cuidadores que sepan leer y escribir; cuidadores que no cuenten con discapacidad física o intelectual que impida el cuidado del paciente., cuidadores en un rango de edad que no impida el cuidado del paciente.

En cuanto a los criterios de exclusión de los pacientes se determinaron:

Haber perdido el trasplante en el primer semestre de 2023; Haber cambiado de EPS a una entidad sin convenio con la IPS Colombiana de trasplantes; Paciente que no deseen hacer parte de la investigación o que se arrepientan en desarrollo de esta.

En cuanto a los criterios de exclusión de los cuidadores se determinaron:

Cuidadores que no deseen hacer parte de la investigación o que se arrepientan en desarrollo de esta; Cuidadores que tengan una reacción emocional desabordada ante la demanda y ejecución de actividades en el postrasplante; Cuidador que se declare impedido para ejercer este rol.

Técnicas e instrumentos de recolección de Información:

En toda investigación se hace necesario realizar recolección de datos, este es un paso fundamental para tener éxito en la obtención de resultados. Siguiendo a Bavaresco (2001), las técnicas de recolección de datos son procedimientos y actividades que

permiten comprobar el problema planteado de la variable estudiada en la investigación, por lo tanto, el tipo de investigación determinará la técnica a emplear; para el presente estudio, se tuvo en cuenta como técnica de recolección de información, la entrevista.

La entrevista es la técnica con la cual el investigador pretende obtener información de una forma oral y personalizada. La entrevista se define por Lanuez, et. al, (2014), como el método empírico, basado en la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto o los sujetos de estudio, para obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema; De acuerdo con Estévez (2006), la importancia de la entrevista reside: “en oportunidades el investigador requiere de datos sobre el objeto de estudio que, a través de la observación, son imposibles de obtener, ya que responden a ideas, sentimientos, opiniones, valores, todos de carácter subjetivo” (p.268).

Por otra parte, y de acuerdo con Yuni, et al, (2014. p52), “todo instrumento utilizado en la recolección de datos en una investigación científica debe ser confiable, objetivo y que tenga validez, si alguno de estos elementos no se cumple el instrumento no será útil y los resultados obtenidos no serán legítimos”, es por ello que en la presente investigación se utilizará como instrumento de recolección de información: una guía de entrevista, que establece una orientación precisa, es un refuerzo para que el entrevistador concentre su tiempo en recabar la información concreta con respecto al tema que se indaga y no dispersarse en aspectos superfluos o no relevantes al caso, (Usache, et al; 2019).

Esta entrevista semiestructurada fue aplicada tanto al paciente como a su cuidador y/o familiar (anexo A y B), fue construida a partir de las categorías de primer y de segundo orden delimitadas para esta investigación; es importante resaltar que este tipo de entrevista permite la profundización de las narrativas a través de la retroalimentación y el

planteamiento de nuevas preguntas (Rodríguez et al., 2005). Ella abordará aspectos de la dinámica familiar y la adherencia terapéutica del paciente. Destacando aspectos relacionados con los roles, la afectividad y la comunicación, comportamientos y redes de apoyo.

Los instrumentos diseñados fueron validados primero a través de prueba piloto con un paciente y un cuidador, y allí se realizaron los ajustes necesarios a cada uno de ellos, dentro de estos ajustes se destaca el replanteamiento de preguntas en un lenguaje menos técnico que permitiera una mejor comprensión del grupo de personas seleccionadas; así mismo y como parte del proceso de validación del instrumento, este fue revisado por tres expertos los cuales consideraron que se debían hacer algunos ajustes, los cuales se describen a continuación de acuerdo a cada experto, (anexo C y D):

Tabla 1. Ajustes y recomendaciones expertos:

Nombre del Experto	Corrección o ajuste solicitado
Docente. María Irene Victoria	<ul style="list-style-type: none"> - En el instrumento de cuidadores se solicitó la Corrección de la preguntas 3 y 4. “Sugiero una pregunta complementaria de esta tercera: El pasar por diferentes emociones es normal en el proceso de ser cuidador, ¿qué emociones positivas ha experimentado con relación al paciente y su cuidado?”. - “Sugiero: ¿realiza junto con el paciente actividades de distracción o esparcimiento? Podría indicar cuáles. Como esta formulada induce a una respuesta, parte del supuesto que se realizan actividades de este tipo. - Replantear pregunta 11, ya que no era clara. “Esta pregunta es muy general, podría acotarse”. - En el instrumento de Pacientes se solicitó la corrección de la pregunta No 7, y se propuso: “¿Cuáles han sido las formas de dar y recibir afecto que han emergido después

	del pos-trasplante por parte de su familia y/o cuidador”.
	- Así mismo en la pregunta No 15 se solicitó, “Verificar si La noción de cuidador primario es conocida o entendida por los pacientes”. Esto fue corregido por cuidador.
Docente. James Cuenca	<ul style="list-style-type: none"> - En el instrumento de pacientes en la primera parte sobre roles, el docente solicitó: “Estas preguntas no exploran los roles. Son preguntas que deben de ir en el cuestionario, porque sirven para iniciar la entrevista, para construir el rapport”. Recomendación acogida. - En la segunda parte del Instrumentos que habla de Comportamientos, él sugirió: “Considero que hacen falta preguntas que interroguen puntualmente los distintos comportamientos que se esperan en la adherencia al tratamiento: ¿Asiste a las consultas programadas por el médico? ¿Usted toma los medicamentos que le recetaron? Etc., Etc.” - En la tercera parte que trata sobre la Red de Apoyo, el docente indicó: “Como en la pregunta anterior, en estas debería explorarse más específicamente el tipo de apoyo que ofrecen estas redes: ¿Recibe visitas de sus amigos frecuentemente? ¿Comparte con su familia distintas actividades de diversión y esparcimiento? Cuando se siente solo, o necesita conversar con alguien, ¿a quién busca? Etc.” - En cuanto al instrumento de Cuidadores, no se recibió ningún tipo de aclaración o corrección.
Docente María Clara Cuevas Jaramillo	- En cuanto a los instrumentos de Cuidadores y pacientes, no se recibió ningún tipo de aclaración o corrección.

Fuente: Elaboración propia

La duración de cada entrevista fue de aproximadamente cuarenta a sesenta minutos, sobre todo en las entrevistas efectuadas a los pacientes; en las entrevistas

efectuadas a los cuidadores su duración fue entre 30 a 45 minutos, parece que los cuidadores y/o familiares van más al punto de la respuesta, esto evidenciado en el momento de realizar el proceso de transcripción de las entrevistas.

Tabla 2. Categoría de Análisis:

CATEGORIAS	DEFINICIÓN	SUBCATEG	DEFINICIÓN
Dinámica Familiar	<p>La dinámica familiar son situaciones biológicas, psicológicas y sociales presentes en las relaciones entre los miembros de la familia, mediadas por reglas, autoridad y afectividad, necesarias para lograr el crecimiento de cada uno de sus miembros, posibilitando la continuidad de la familia en la sociedad. (Agudelo, 2005).</p> <p>Para Gallego y Sánchez (2015) la dinámica familiar obedece al clima relacional que brindan los patrones de interacción, jerarquías y roles establecidos al interior de estos núcleos, con la finalidad de preservar la historia familiar, caracterizada por ser inconsciente pero arraigada en cada cultura familiar.</p> <p>Por su parte, Agudelo (2005) indica con relación a este mismo tema, “son situaciones biológicas, psicológicas y sociales presentes en las relaciones entre los miembros de la familia,</p>	Roles	<p>De acuerdo con Albert Veronique. Bajoit, Guy y otros, el “rol se construye, en primer lugar, en y en torno a la relación de ayuda”; para Arias Borja (2012), Los “roles implican la asignación de una función específica a los individuos dentro de la estructura familiar; dichos roles tienen la tarea de otorgar una organización, patrones de conducta y posicionamiento de los miembros dentro de la familia. Por añadidura, permiten una estabilidad al interior del sistema.</p> <p>Los roles en la mayoría son consecuencia del contexto socio cultural, económico e histórico en el que se desenvuelve la familia, ya que estas circunstancias impactan en la forma como son asumidos dichos roles sociales”.</p>
		Afectividad	<p>El afecto es definido como la acción a través de la cual una persona o ser humano le demuestra su amor o cariño a otra o varias personas. La palabra afecto proviene del latín “affectus” el cual traduce la frase de las pasiones del ánimo, lo que nos lleva a entender que una persona pueda sentirse identificada plenamente con la otra debido a que le tiene un gran afecto, que lo hace</p>

mediadas por reglas, autoridad y afectividad, necesarias para lograr el crecimiento de cada uno de sus miembros, posibilitando la continuidad de la familia en la sociedad”

demostrar su apego, inclinación o amistad hacia esa o esas personas. Mamerto (2020).

Comunicación

La comunicación ha sido entendida por Gallego (2011) y Sánchez & Valdés (2011) como un momento crucial en las relaciones familiares ya que se encuentran atravesadas por emociones y pensamientos de los miembros de las familias, exteriorizadas de forma verbal o no verbal. La comunicación implica el respeto del otro en sus pensamientos y comportamientos. Viveros & Arias (2006) afirman que la comunicación es la capacidad que tiene una persona de la familia de influir sobre sus demás miembros. Esta influencia puede ser funcional si tiene efectos positivos o disfuncional si tiene efectos negativos.

Adherencia Terapéutica

La adherencia se ha definido como el contexto en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones relacionadas con la salud. (Silva, Galeano, Correa; 2005).

Para López, Romero, Parra y Sánchez (2016) la adherencia, tiene implícito un papel de colaboración, participación y voluntaria del paciente en la adopción de estilos de vida, que favorezcan los cambios en la dieta, ejercicio y toma de medicación prescritos por el personal de salud. Bajo esta mirada, el régimen

Comportamientos

Comportamiento en relación a las recomendaciones médicas:

- Asistir a las consultas programadas (consultorio/hospital)
- Tomar los medicamentos como se prescribieron
- Realizar los cambios de estilo de vida recomendados.

Completar los análisis o pruebas solicitadas.

Red de apoyo

Vínculo significativo y percibido que teje la familia y/o sus integrantes a nivel intrafamiliar o extrafamiliar (diferentes sistemas: educativo, salud, religioso, comunitario) que conforman su mundo primario de interacciones con el fin de satisfacer sus necesidades, resolver conflictos

terapéutico es propio de cada persona en la medida que se reconoce la naturaleza voluntaria y el papel activo que este puede jugar, así como las creencias y el contexto en el cual está inmerso.

(Arango, 2003; Buela -Casal et al; 1996; Sluzki, 1979)

Sluzki (1979) indica que la red social de una persona puede ser registrada en forma de mapa y que incluye a todos los individuos con los que ella interactúa. El mapa puede ser sistematizado en cuatro cuadrantes:

- a. familia,
- b. amistades,
- c. relaciones laborales o escolares y
- d. relaciones comunitarias, de servicios o de credo.

Sobre estos cuadrantes se inscriben las siguientes tres áreas: a.- Un círculo interior de relaciones íntimas, tales como familiares directos con contacto cotidiano y amigos cercanos.

Fuente: Elaboración propia

Procedimiento

Fase 1. Revisión Documental y Direccionamiento

La primera fase se realizó entre septiembre de 2023 y febrero de 2024, iniciando con una revisión de la literatura en temas relacionados con la Dinámica familiar y la adherencia terapéutica. A partir de la literatura encontrada, se direcciona el trabajo de investigación con la formulación de la pregunta de investigación y de los objetivos, para luego desarrollar el planteamiento del problema, la justificación y el marco teórico, seguido del tipo de estudio y el diseño de la investigación.

Fase 2. Delimitación de la investigación

En esta fase ocurrida durante septiembre de 2023 y enero de 2024 se delimitó el problema de investigación y los objetivos finales del estudio, para posteriormente construir la introducción, en la que se incluye el enfoque teórico, aspectos problemáticos de la investigación en la IPS Colombiana de Trasplantes y en el contexto específico de

implementación, los antecedentes y el marco teórico-conceptual. Además, se delimita la metodología en la que se define el tipo y diseño de la investigación, los participantes, las categorías de primer y de segundo orden y los instrumentos o estrategias de recolección y análisis la información.

Fase 3. Diseño y validación de instrumentos

En la tercera fase, llevada a cabo entre enero y marzo de 2024, se planearon y diseñaron los instrumentos de recolección de información que fueron implementados para lograr los objetivos de la investigación, teniendo en cuenta las categorías de análisis de primer y de segundo orden establecidas para el estudio. Posteriormente, se realizó un proceso de validación de los instrumentos en el mes de marzo de 2024, el cual está compuesto de dos momentos, el primero es la validación de contenido por parte de tres jueces expertos que tuvo lugar en el mes de febrero, y el segundo es la prueba piloto con la un cuidador y un paciente, realizada en el mes de marzo de 2024; esto con el fin de ajustar los instrumentos de tal manera que las preguntas tengan claridad, estén organizadas adecuadamente y sean pertinentes y suficientes para el tema de estudio.

Fase 4. Realización del trabajo de campo

Esta fase se llevó a cabo durante las dos primeras semanas del mes de abril de 2024, con el desarrollo de las actividades y la planificación de acuerdo con el cronograma y tiempos establecidos con los pacientes y cuidadores, teniendo en cuenta el protocolo de atención en crisis (Anexo F). Esta fase se desarrolló en dos momentos, el inicial que fue el contacto con el binomio cuidador-paciente para coordinar fecha de visita domiciliaria o asistencia a cita en consultorio; un segundo acercamiento, mediante un encuentro presencial en sus lugares de residencia, precediendo a este la revisión de los criterios de inclusión y exclusión respectivos, la contextualización de la investigación; además de hacer la lectura, ampliación y firma de consentimiento informado por parte de cada

familia y hacer la recolección de datos sociodemográficos y aplicación de los respectivos instrumentos (formatos de entrevista anexos A y B), teniendo en cuenta las categorías de análisis.

Fase 5. Análisis de la información recolectada

Para la última fase, que tuvo lugar las dos primeras semanas del mes de mayo de 2024, se realizó el análisis y triangulación de la información recolectada a partir de las entrevistas de cada uno de los pacientes y cuidadores participantes, en congruencia con los hallazgos en la literatura y otras investigaciones, lo que permitió plantear la discusión alrededor del tema de estudio, así como las conclusiones y recomendaciones. Finalmente, en esta fase con la triangulación de la información y los hallazgos por medio de la revisión por pares académicos brindaron un aporte y retroalimentación general a la investigación.

Consideraciones Éticas

De acuerdo con el documento curricular de trabajo de grado de la Pontificia Universidad Javeriana (2019), en su numeral 1.4 “Aspectos éticos del trabajo de grado”, se indican todas las consideraciones éticas involucradas en el proeso de investigación, allí se hace mención en la página 9 a la formación investigativa que requiere: “Una permanente reflexión respecto a los alcances y límites de la investigación, con especial atención a las normas éticas nacionales e internacionales que regulan la investigación con humanos o animales”; en tal sentido, la Resolución 8430 de 1993, emanada del Ministerio de la Salud (Actualmente Ministerio de la Salud y Protección Social), “Por la cual se establecen las normas científicas y administrativas para la investigación en salud”, y para la presente investigación nos atañe la temática de salud con pacientes trasplantados renales; en el artículo 2, menciona: “Las instituciones que vayan a realizar investigación

en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados con el tema”.

Por lo anterior, al artículo 6 de la mencionada Resolución la presente investigación atiende criterios establecidos como los siguientes: a) Se ajusta a los principios científicos y éticos que la justifiquen. b) se realiza teniendo en cuenta que el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo. c) Prevalece la seguridad de los participantes. d) Se cuenta con consentimiento informado. e) Será realizada por una profesional con conocimientos y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de la IPS Colombiana de Trasplantes, la cual es supervisada por las autoridades de salud y de la Pontificia Universidad Javeriana. f) Se realiza una vez se tiene la aprobación por parte del Comité de ética de la Universidad.

De acuerdo con el artículo 11 de la Resolución en mención la presente investigación se clasifica en el criterio “riesgo mínimo”, que son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes, y debido a lo sensible de la situación que experimentan los pacientes y sus cuidadores.

Así mismo, la presente investigación está regida por la Ley 53 de 1977 (Presidencia de la República de Colombia, 1981) que reglamenta algunos elementos del trabajo social en actividades relacionadas con las políticas de bienestar y desarrollo social, para el presente estudio se delimita en las actividades de investigaciones que permitan identificar y explicar la realidad social (Artículo 1, numeral c).

Por otra parte, se consideraron elementos de confidencialidad de la información proporcionada por cada uno de los integrantes de las familias, teniendo en cuenta lo expuesto por la Constitución Política de Colombia que estableció en el artículo 15 el derecho de protección de datos personales, la Ley 1581 del 17 de octubre de 2012 que

trata de la Protección de Datos Personales en Colombia, y el art 34 de la Ley 13 de 1981 que habla de la confidencialidad de la Historia Clínica, además del documento de confidencialidad de la IPS Colombiana de Trasplantes y la universidad javeriana, todo ello con el fin de con el fin de garantizar la protección de la información y limitar su divulgación.

Igualmente, este estudio también cuenta con un consentimiento informado en el que se presentan los objetivos de la investigación, las actividades en las que se requiere participación, se detallaron las actividades que se llevaron a cabo, el número de encuentros y la duración, el compromiso de confidencialidad, participación voluntaria, y el uso responsable y consentido de imágenes y el compromiso con el secreto profesional.

Cabe destacar dos puntos importantes en este apartado, 1) esta investigación contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, 2) esta investigación se basó en el postulado de Mejía, (1998; p14), quien indica que los acercamientos sistemáticos a la Intervención posibilitan fortalecer la profesión y la pertinencia de su acción; así, investigar e intervenir se vuelven dos modos posibles de describir la interacción como totalidad, cabe destacar que, desde una postura reflexiva, la investigadora reconoce la investigación no como un acto de sola recolección de información sobre una situación particular, sino que a partir de esta actividad se genera la intervención.

De otro modo, se indica que las posibles amenazas y riesgos en los que puede verse inmerso tanto la persona trasplantada renal como su cuidador en el desarrollo de la presente investigación fueron concentradas en el protocolo de intervención en crisis (anexo F).

Resultados

A continuación, se presentan los resultados desde el diseño de caso colectivo:
“Dinámica familiar y adherencia de pacientes trasplantados renales primer semestre 2023 en

Bogotá”, los cuales devienen de recolección de información realizada a través de entrevista semiestructurada, que contó con la participación de 12 personas (6 en calidad de trasplantados renales y 6 en calidad de cuidadores). Los resultados están relacionados con los objetivos y las categorías planteadas para el presente estudio, siendo las principales, Dinámica familiar y adherencia terapéutica.

Para la identificación de la autoría de los verbatim se utilizaron nombres ficticios para proteger la identidad de los participantes. En la siguiente tabla se observan los datos sociodemográficos pertinentes de los seis participantes del estudio (personas sometidas a trasplante renal con donante cadavérico), en donde se resalta que en cuanto a las personas trasplantadas que participaron en este estudio y que fueron sometidas a cirugía de trasplante en un 90% fueron hombres y en un 10% mujeres; sus edades promedio están entre los 41 y 60 años; en cuanto a sus estudios, se encuentran tres bachilleres, dos técnicos y un profesional; en relación a su ocupación (4) cuatro de ellos cuentan con ocupación u oficio laboral, una se desempeñan como ama de casa y solo uno de ellos se encuentra cesante; en relación a su estado civil, figuran dos personas casadas, dos en unión libre, y dos solteros; en cuanto a su procedencia el 50% son procedentes de Bogotá y el otro 50% del resto de país. Algunos de los datos anteriores se presentan en figuras para mejor comprensión.

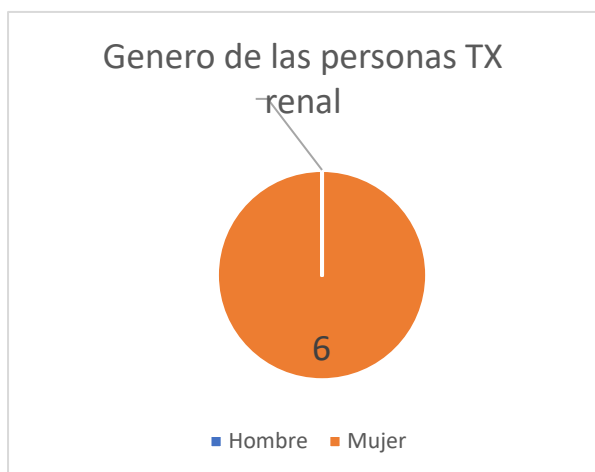
Tabla 3. Características sociodemográficas de los participantes – Persona Trasplantada.

Pseudónimo	Genero	Edad	Escolaridad	Ocupación	Estado Civil	Ciudad y/o Municipio de procedencia
Persona Trasplantada						
Miguel	H	41	Técnico	Técnico en periodismo	Unión Libre	Tame- Arauca
Gabriel	H	48	Técnico	Vendedor de editorial	soltero	Bogotá
Rafel	H	50	Bachiller	Cesante	Soltero	Cali - Valle del Cauca
Harael	M	55	Profesional	Labora en Ferretería / dueña	Casada	Bogotá

Mehiel	M	60	Bachiller	Ama de Casa	Unión Libre	Bogotá
Jeliel	H	47	Bachiller	Agricultor y propietario negocio	Casado	Cogua - C/marca

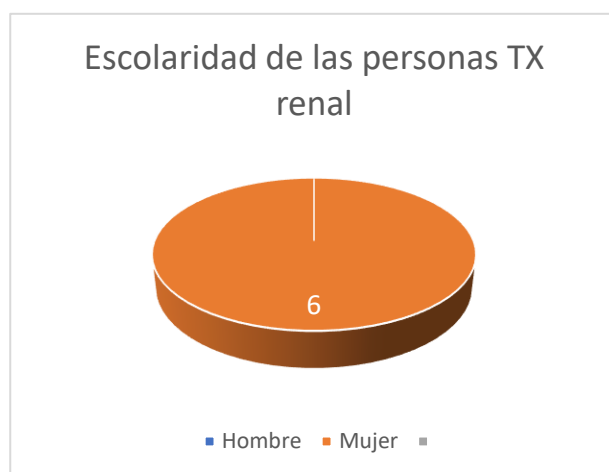
Fuente: Elaboración propia

Figura 1



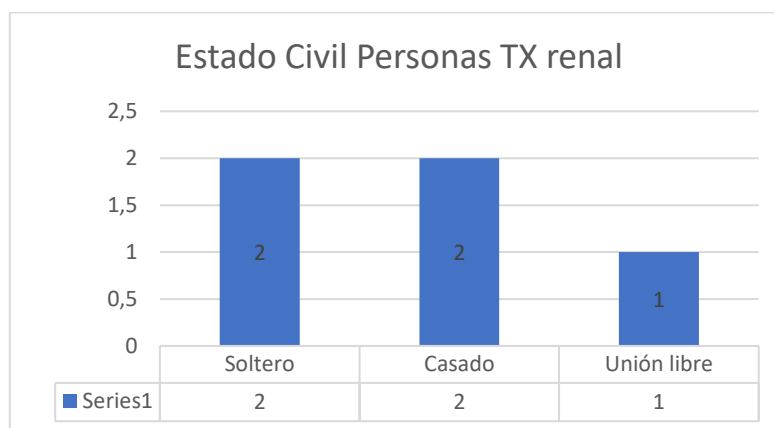
Fuente: Elaboración propia

Figura 2



Fuente: Elaboración propia

Figura 3



Fuente: Elaboración propia

En la tabla No 3 se hallan los datos sociodemográficos pertinentes de los seis participantes del estudio (personas que desempeñaron el rol de cuidadoras) donde se concluyó: en un 100% fueron mujeres; sus edades promedio están entre los 24 y 76 años; en cuanto a sus estudios, uno alcanzó estudios de básica primaria, dos son bachilleres, dos son técnicas y una más es profesional; en relación a su ocupación, dos se desempeñan como amas de casa, una se desempeña en labores del campo, dos más tienen cargos de técnicos

(enfermería y promotora de turismo), una más es ingeniera de vías; en relación a su estado civil, figuran dos personas casadas, una en unión libre, una viuda y dos solteras; en relación al parentesco, se encuentra que cinco de ellas son parte de la familia y solo una es amiga, llama la atención que el 100% son cuidadoras (mujeres), lo que relaciona el género con el desarrollo del rol. Algunos de los datos anteriores se presentan en figuras para mejor comprensión.

Tabla 4. Características sociodemográficas de los participantes – cuidadores.

Cuidador							
Pseudónimo	Gen.	Edad	Escolaridad	Ocupación	Estado Civil	Ciudad y/o Municipio de procedencia	Parentesco
Aurora	M	39	Profesional	Ingeniera de vías.	Unión Libre	Tame- Arauca	Compañera Permanente
Caridad	M	45	Técnico	Auxiliar de Enfermería	Soltera	Bogotá	Amiga flia
Amatista	M	76	Primaria	Ama de Casa	Viuda	Cali - Valle del Cauca	Madre
Esperanza	M	56	Bachiller	Ama de Casa	Soltera	Bogotá	Hija
Constanza	M	24	Profesional	Promotora de turismo	Casada	Bogotá	Hija
Señora fe	M	46	Bachiller	Agricultora	Casada	Cogua - C/marca	Esposa

Fuente: Elaboración propia

Figura 4

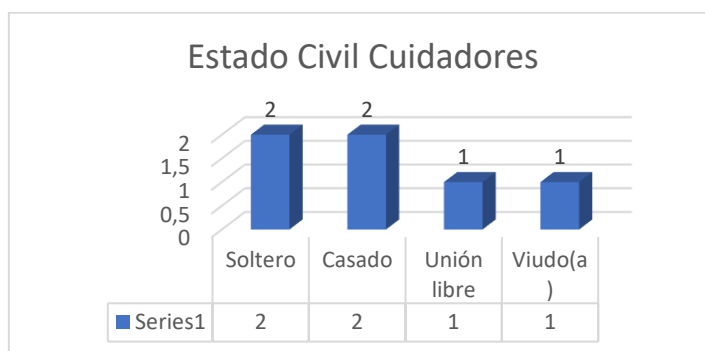


Fuente: Elaboración propia

Figura 5



Fuente: Elaboración propia

Figura 6

Fuente: Elaboración propia

A continuación, se presentan los resultados en cuanto a las categorías de análisis con sus respectivas subcategorías en el siguiente orden: en primer lugar, los resultados encontrados en la categoría Dinámica familiar con sus subcategorías: Roles, afectividad y comunicación. Siguiendo a este, se presentan los resultados de la categoría de análisis de Adherencia terapéutica con sus respectivas subcategorías: Comportamiento y red de apoyo.

Dinámica Familiar en Situaciones de Trasplantes Renales

Roles del cuidador y del paciente

En relación con la categoría Dinámica Familiar, que responde al primer objetivo que hace referencia a: identificar las características de la dinámica familiar de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes; Colombiana de Trasplantes, se encontró que los participantes reconocen los cambios en el desempeño de roles que amerita los cuidados en el trasplante, tal como lo menciona Miguel (21.03.2024), quien indica, “Se ha hecho un cambio drástico por el tema del trasplante y el cuidado que merece el riñón. De pronto si se cambian los roles, pues porque yo era más libre, en este caso yo era más libre de salir a trabajar, de irme, ahora no, ahora de pronto hay cierto tipo de trabajos que voy acompañado por mi esposa como mi cuidadora ella ejerce en todo momento ese rol, no fue solo por el trasplante”.

Este rol de cuidador es importante en la etapa pos-trasplante y en el testimonio

anterior, se describe como permanece en el tiempo. Dentro de los roles, se destacan el cuidador primario y secundario, este último como remplazo del principal en aras de evitar el síndrome del cuidador quemado, cada uno de ellos cuenta con sus funciones, "Mi esposa es mi cuidadora, así como ustedes dicen, pero ella también tiene otras cosas que hacer, que ha dejado a un lado por cuidarme y acompañarme a la citas, por eso cuando ella tiene algo que hacer o quiere salir al pueblo con los hijos, viene mi mamá que vive un poco cerca y me ayuda a cuidar, aunque yo ya me valgo solo, pero ellas son así, no me dejan", (Jaliel; 27.03.2024)

Se evidenció que fueron los miembros de la familia nuclear que en la mayoría de los casos asumieron este papel de ser cuidadores, lo que les generó a estos últimos, el cambio en su dinámica del día a día, referido y en palabras de Harael, (20.03.2024) "ella estaba recién casada y se fue a vivir conmigo mientras todo el proceso, ella tuvo que hablar en el trabajo para que la dejaran trabajar desde mi casa, su esposo tuvo que esperar unos meses para que pudieran vivir como pareja, aunque ella iba a veces a su apartamento que no está tan lejos de la casa, pero ella decía que fue raro, ella se acaba de trastear y le tocó devolverse y luego volverse a ir"; en palabras de Jaliel, (27.03.2024) "mi esposa levantada a las 4:00 a.m., tenía que hacerme el desayuno, el almuerzo y la comida, estar conmigo todo el día, ayudarme en todo, acostarse tarde".

El trasplante renal, trastoca y cambia la rutina que traía preestablecida el paciente, en el caso de todos los participantes que fueron trasplantados, sintieron que la rutina que traían de los tratamientos de diálisis les otorgaba un poco más de independencia, tal como lo menciona Melihel, (24.03.2024), "La vida a uno le cambia de repente, yo estaba bien y luego me tocó diálisis y ahora el trasplante, pero en la diálisis es diferente porque desde que uno se sienta bien, va solo, allá lo conectan y uno solo espera que pasa el tiempo y ya, aquí uno y su cuidador debe estar pendiente de todo, yo parecía la hija de mi hija y hasta me

regañaba cuando no me tomaba el agua", así mismo lo exalta Aurora, (20.03.2024), como cuidadora, "Todo al principio es difícil, porque pues nos toca viajar, nosotros vivimos en Tame Arauca y a mí me toca pedir muchos permisos para acompañarlo a las citas a Bogotá, y cuando se enferma en la casa, me toca salir corriendo del trabajo, hablar con mis jefes o con los compañeros y que me cubran mientras yo miro que paso y hasta las niñas en la casa ya han aprendido cuando él no se siente bien".

Como se evidenció en los casos anteriores, en el postrasplante la rutina y dinámica tanto de la persona sometida a trasplante renal como de su cuidador, cambian, y para ellos es empezar de ceros, depender de un tercero, cumplir unas nuevas indicaciones y cambiar sus pensamientos con relación a su enfermedad y el cómo se ven a sí mismos.

Desempeñar el rol de cuidador en la mayoría de los casos para los familiares y/o amigos que lo asumieron fue un factor estresante, al no comprender en su totalidad las indicaciones y exigencias que se hacen por parte del cuerpo médico, que demanda en el postrasplante dedicación exclusiva y el desarrollo de tareas puntuales con su familiar trasplantado, en aras de que no surja ningún tipo de inconveniente que lleve a una rehospitalización o nueva intervención quirúrgica, como lo indica Amatista, (27.03.2024), "la verdad eso me tocaba que hasta en silla de ruedas y hasta ayudarlo a bañar, todo eso me tocaba, me pareció duro, además con todo ese poco de pastas que le dan al principio y todas las ordenes de los médicos, de las enfermeras, de ustedes y uno dice pero yo no sé, yo no soy enfermera uy ahora que hago, y con ese genio que a veces él se gasta y yo ya con esta edad, pero ahí como puede le hice y él también colocaba de su parte".

Como se ha mencionado anteriormente el rol de cuidador lo desempeñan en la mayoría de los casos las mujeres por tradición, como es el caso Fe, (21.03.2024), "pues yo decidí ser la cuidadora de él, ya que yo soy su esposa, la que siempre ha estado con él, por ratos me ayudaba mi suegra o el suegro y ya después ahí sí ya fue él solito, cuando pasó el

tiempo él se hizo cargo de sus cosas, sin embargo, cuando va a las citas yo trato de acompañarlo o le pregunto qué le dijeron".

Tal parece que los roles en el proceso postrasplante están definidos en el paciente y cuidador, quienes son los actores fundamentales, los dos grupos indican que al principio no es fácil asumir el rol y menos los deberes que les acarrea. Se evidencian cambios en la dinámica familiar, en sus rutinas, se requiere a veces del apoyo de la familia extensa y/o amigos que apoyen el proceso y todos terminan involucrados en algún punto del proceso.

Afectividad

La afectividad, se percibe por parte de las personas que han sido sometidas a trasplante renal, a través de las formas que buscan sus familiares de estar presentes en su vida, estar atentos a su salud, tal como lo expresan los siguientes verbatim: Miguel, (21.03.2024), "De segundas son mis hijas que viven muy atentas a mi tema de salud, ellas están pendientes de la hora de mis medicamentos, ellas me recuerdan cada rato que no me olvide de tomar el agua, ellas me preguntan cómo estoy y saben que hay cosas que no puedo comer, yo siento que esto nos ha unido más como familia", por su parte Rafael, (30.03.2024), refiere, "mi mamá siempre me ha apoyado y está ahí siempre y eso es muy importante para mí, que ya no tengo a mi papá, él falleció hace tiempo y como ustedes pudieron ver mi mamá es una adulta mayor, pero ella me apoyó y toda la vida lo ha hecho y ahí sigue, somos los dos y yo sé que ella me demuestra su amor así".

En la misma línea, Gabriel refiere, (01.04.2024), "pues apalancados en el amor que le tienen hacia uno y en el amor familiar, yo solo tengo a mis hermanos, y la Sra. Caridad es la tía de la esposa de mi hermano, pero todos ellos y sobre todo ella estaban pendiente de mí, ella es muy buena conmigo y ella sé que me tiene afecto como yo a ella, es que me ayudo en el momento en el que más necesitaba que alguien me cuidara"

Una situación adversa y compleja para la familia como puede ser una enfermedad

crónica y su tratamiento como el trasplante renal, puede convertirse en una oportunidad para unirse y fortalecer las expresiones de afecto, dando muestras de sanas respuestas emocionales, tal como: estar allí, pendientes de él o ella y de su bienestar; un ejemplo de estos patrones de respuesta emocional, se representa en el relato de Amatista (27.03.2024), “pero yo le pido mucho a Dios y que no me deje, no me deje desfallecer, que no me deje desmayar, que sí, que me tenga ahí fortalecida para ayudar a mi hijo, por seguirlo cuidando y acompañando, nada me hace más feliz que verlo ahora más gordito, sin dolores y sin tener que ir por allá a las diálisis, Dios me va a permitir sintiendo feliz por él”, para Constanza, (01.04. 2024), “somos nosotros muy unidos entre mis hermanos, mi papá y ella y la demás familia no, pero para nosotros fue y es importante demostrarle a ella que no está sola, que nos tiene ahí a su lado, por eso la cuide y a pesar de que ya pasó lo más difícil, la sigo cuidando y mi papá está ahí todo el tiempo pendiente de ella”.

Por otra parte, la afectividad también se puede evidenciar en el esfuerzo que se hace por cumplir a la letra las recomendaciones dadas por el equipo médico y de apoyo, muestras de afecto que se materializan tal y como lo indica Gabriel, (01.04.2024), “uno definitivamente en ese momento está muy dependiente de las personas, la señora Caridad me ayudó mucho, me cocinaba y estaba pendiente de mis medicamentos, de que me tomara el agua, y todos los días en la tardes me decía, bueno alístese que nos vamos a caminar, y uno ve la preocupación”; así mismo lo pronunció Mehiel, (24.03.2024), "porque esto como que nos unió más, mi esposo a pesar de su trabajo estuvo muy pendiente y mis hijos ni decirse, la hija que me cuidó como es la única que no trabaja, ella estaba aquí conmigo todo el día y pendiente de todo, a veces peleábamos por bobadas y al rato ya se pasaba y creo que eso pasa con todos los que nos cuidan, es que uno a veces del dolor no quiere nada".

Los cuidadores por su parte expresan: Aurora, (20.03.2024), “eso al principio me preocupaba mucho por él, porque su riñón si sirviera y me sentía preocupada por él, ahora

ya no tanto, porque él hace sus cosas solito y está bien”, “yo hago lo que está a mi alcance para ayudarlo, poder ver de que sí se toma los medicamentos, de que sí está comiendo, que no le dé una recaída o algo así ”, estas son muestras este amor y la forma en que sus familiares se lo hacen saber; en el caso de Fe, (21.03.2024) "Pues siempre está como el miedo que no funcionará, pero uno como esposa siempre lo cuida, le ayuda con recordarle sus medicamentos, sus citas y de prepararle los tarros de agua para el día, que como a bien y como los alimentos los da la tierra y los cultivamos nosotros pues es más fácil".

La responsabilidad de los vínculos habla de la capacidad que se tiene para expresar necesidades y emociones siendo respetuosos/as de las del/la otro/a, el sentir la calidez no solo por parte de la familia sino del cuerpo médico fue fundamental, como lo expreso Jaliel (27.03.2024) "Pues para uno si es importante que los médicos y las enfermeras y todos estén pendientes de uno, y la verdad de colombiana de trasplantes hasta el momento hemos recibido solo lo mejor, nos dieron alojamiento, estuvieron pendientes de mí y mi evolución, de todo y yo y mi esposa estamos muy agradecidos". Así mismo lo expreso Fe (21.03.2024) "estar ahí con él pendiente, que siguiera todas las recomendaciones y que uno no se siente solo, si necesita algo llama y ahí mismo responden y le dicen a uno que debe hacer, ese servicio es muy bueno y estamos muy agradecidos con el trasplante de él, tantos años y por fin y ahora él vive más tranquilo y sabe que se tiene que cuidar".

Se encontró que para los participantes (personas sometidas a trasplante renal) el cuidado y afecto de parte de sus cuidadores y familiares se convirtió en una manera de darse cuenta de que son importantes para ellos, logrando ganar confianza y seguridad en el proceso médico y de vida.

Comunicación

Entre los hallazgos se identificó que los participantes reconocen que a partir de la

situación de salud y el procedimiento de trasplante la comunicación entre ellos se ha vuelto más significativa, tal como lo indica Miguel (21.03.2024), "y el tema familiar ha sido excelente, hablamos más y compartimos más, cuando salimos a caminar con mi esposa utilizamos este tiempo para hablar de todo un poco y ahora se ha convertido en parte de nuestra vida"; por su parte para Harael, (20.03.2024), "Fue muy buena la comunicación, a pesar de que había momentos de choque con la hija, pero a veces nos sentábamos en la sala o salíamos a caminar en el barrio y hablábamos mucho, ella me explicaba algunas cosas que yo no entendía de mi tratamiento y que a ella le explicaban los auxiliares de Colombiana cuando íbamos a las citas o en la hospitalización".

Para las cuidadoras también el tiempo compartido se convirtió en una oportunidad de fortalecer la comunicación, teniendo en cuenta a Aurora (20.03.2024) como cuidadora, ella expresa, "pues aprovechamos el tiempo y hablamos mucho, como nos pusieron a caminar dos veces en el día caminábamos hasta el parque y ahí nos sentábamos un rato a hablar y así todos los días", por su parte, Constanza (01.04.2024) indica, "pues ahorita obviamente con el tema de la tecnología WhatsApp, fue como más fácil para que ella hablará con mi papá y mi hermana, conmigo como estaba todo el día con ella hablábamos mucho, eso teníamos tema todos los días".

Generar acuerdos hace parte de la dinámica familiar y del proceso médico, en esta etapa, se logró que los pacientes hicieran tratos con sus cuidadores y que las decisiones en torno a su tratamiento se tomaran en conjunto, en concordancia está el relato de Jaliel (27.03. 2024), "las decisiones se tomaron como, juntos; juntos e involucrados en todo, estábamos todos"; por su parte, lo indica Miguel, (21.03.2024), "Se les consulta a todos, (referencia a su núcleo familiar), vamos a tomar esta decisión y ahí la palabra o la votación de cada uno", aquí se resalta la importancia que le brinda el paciente a su familiar y viceversa.

La comunicación como proceso fundamental, cobro vital importancia en los cuidadores, ellos coincidieron que esta fluyo de mejor manera a medida que el tiempo pasaba y se hacía más cercana su relación, al pasar mucho tiempo juntos (24 horas al día por 90 días), esto indico Aurora (20.03.2024), como cuidadora de su esposo, “pues aprovechamos y hablamos mucho”, igual manifestó Fe, (21.03.2024), “pues charlamos y charlamos de todo un poquito y eso es como bonito”.

Por otra parte, ante la prohibición de visitas por parte de otros familiares y/o amigos, durante los primeros 30 días después del trasplante, las personas sometidas a esta cirugía encontraron formas alternativas de comunicación que les permitió mantener los vínculos y la cercanía emocional con la familia, tal como lo declara Jaliel, (27.03.2024), "Yo me quedaba en la ventana, o en el segundo piso de la casa y ellos abajo, y así me hablaban, a gritos (risas), así nos tocó, porque no podía recibir visitas por eso de la inmunosupresión, pero fue bonito", “de hecho hay mucha comunicación con mi núcleo de amigos y de trabajo y todo, siempre la ha habido, y ellos me llamaban y me chateaban”; para Esperanza (02.04.2024), como hija y cuidadora indico, "yo organice un grupo en WhatsApp con la familia y ahí les vamos contando todo y ahí estuvieron, fue una forma de que ella se comunicara con sus hermanos y con nosotros"

Los participantes valoraron el mantener una comunicación clara y fluida con el personal médico a fin de tener la información necesaria para el cuidado, como lo menciona, Sr. Mehiel, (24.03.2024), "es importante para que ella (nutricionista) me diga y me indique que puedo comer, que el Dr. me diga como estoy, que el cirujano me diga si ya está bien el órgano y así todos, es muy importante"; así de importante es para el cuidador estar al tanto del proceso médico y de los comunicados que se emiten, Amatista, (27.03.2024), "pero sabe que sí, a veces son como complicaditas las indicaciones, pero, pero pues no, no, hasta ahorita yo no sé, pues nosotros no hemos esforzado mucho por

seguir las reglas para que él este bien".

Cerrando este tema comunicación, se realizó un hallazgo muy interesante ya que se partió de la base de algunos de sus comentarios donde indicaban que el espacio que utiliza el personal de enfermería para dar la educación postrasplante es muy reducido y es mucha información, al respecto la Sra. Esperanza (02.04.2024) indica "y fueron a darle, yo no recuerdo cómo se llama eso, como el curso donde le explican todo y mi familiar cuando se ella se fue me dijo - qué fue lo que su señora me dijo, yo estaba muy dormida- inclusive ella se quedaba dormida mientras la señora le hablaba".

Contrastando con lo anterior, se exalta la labor del equipo psicosocial que refuerza el proceso educativo, en palabras de la señora Constanza (01.04.2024) como cuidadora, "cuando Carolina, la psicóloga nos dijo, es importante que ella tenga un cuidador principal, que esté siempre, como que no entendimos y dijimos no, y después dijimos, pues hay que hacerlo de la manera que nos están indicando, hay que estar pendientes, hay que ver bien cómo es todo el proceso, pues para que al final el resultado sea bueno y así fue"

Adherencia Terapéutica en Situaciones de Trasplantes Renales

Comportamientos

En referencia con el segundo objetivo que trata de explorar cómo es la adherencia terapéutica de un grupo de personas, se encontró que los comportamientos de los pacientes inciden gradualmente en su adherencia terapéutica en la medida que este es más consciente de la importancia de seguir las pautas dadas por el personal médico y el equipo de apoyo, lo cual queda corroborado de acuerdo al testimonio de Miguel, (21.03.2024), "Lo más difícil después del trasplante, la recuperación, los primeros ocho días duele mucho el tema por la incomodidad en el sitio de la cirugía, por todas sus indicaciones, es muy diferente y exigente todo", por su parte Constanza (01.04.2024), como cuidadora de su mamá expuso, "Es difícil porque son muchas cosas, es bastante la información que nos dan y más la

cartilla, pero a medida que pasan los días se va volviendo más fácil, uno va entendiendo y haciendo las cosas y pues también uno se preocupa de que no vaya a perder el riñón".

El hacer las tareas diarias, organizarse y cambiar hábitos no es fácil para las personas recién trasplantadas, quienes se habitúan a las rutinas de años en las unidades renales, y en el postrasplante es aprender a vivir un nuevo estilo de vida, como lo indicó Gabriel (01.04.2024), "definitivamente todo parte de uno, el que quiere estar bien es uno, el que quiere sentir bien uno, obvio que esto es diferente a estar en la unidad, allá uno ya sabe que días y horas debe ir y estar allá cuatro horas y cada dos meses las citas y ya, esto es diferente, empezando con todo ese poco de agua que toca desde el primer día de la operación"; para el cuidador se impone la tarea de supervisión, Constanza, (01.04.2024) indico "La mandaron a que tenía que caminar dos veces en el día, al principio se quejaba mucho y no lo quería hacer, tuvimos conflictos y decía que la trataba como un niño pero luego le cogió gusto y en eso nos entretuvimos mucho tiempo".

Dentro de las indicaciones del postrasplante se encuentran algunas tareas fundamentales para el éxito de este, entre las que se destacan: el acompañamiento familiar, la toma y registro de líquidos, la ingesta de medicamentos, el ejercicio físico, cambios en los hábitos alimenticios (dependen en gran medida del cuidador, quien prepara los alimentos). En el caso de Miguel, (21.03.2024), "'pero también es demasiado importante, la responsabilidad que uno tiene de no comer cosas que no debe para estar bien, mi esposa en eso si me ayudo porque cuando vinimos a casa, todos aprendimos a comer de a poquito, sin sal y preparado como la Dra. Lina dice"; para Caridad (24.03.2024), como cuidadora, "Él fue súper juicioso, yo trataba de prepararle los alimentos de una manera que fueran agradables para él, a quien le gusta comer tanta verdura, pero él también sabía que era por su bienestar".

El apoyo del personal médico de salud mental fue importante para atender

situaciones que podrían afectar el comportamiento del paciente frente a su adherencia a los tratamientos indicados, lo anterior, corroborado con lo expresado por Mehiel, (24.03.2024) "el apoyo que yo necesité no solo fue de mi hija y mi familia, sino de todos los médicos y hasta la psicóloga, ella me hablaba mucho y un día me preguntó si yo dormía y yo poco, y el Dr. Torres el psiquiatra, me dio un medicamento por un tiempo, ya no lo tomo", por su parte Caridad, (24.03.2024) argumenta, "pero él trataba también de salir adelante, de cumplir todas las citas, hasta la de la psicóloga y ella preguntaba varias cosas que yo pensé que no se tenían en cuenta en una cirugía, aunque es un trasplante y ahí entendí la importancia de que él cumpliera todo".

El cumplimiento de las indicaciones médicas incluyen la asistencia a todas las citas o consultas programadas, y a veces el comportamiento del paciente no es el mejor, ya que no asiste, no llega a tiempo o genera varios re agendamientos, lo que deja entrever su oposición a adherirse a la prescripción médica como una forma de enterarse de su condición y apersonarse de la recuperación; como lo indica Rafael, (30.03.2024), "Porque si yo asisto a las citas así yo sé cómo va mi proceso, qué tengo que corregir, en qué tengo que cuidarme más"; por su parte la señora Constanza, (2024) como cuidadora manifestó , "pues el proceso hay que hacerlo de la manera que nos están indicando, hay que estar pendientes, hay que ver bien cómo es todo, pues para que al final el resultado sea bueno, por eso hay que cumplir y asistir a todas las citas".

Redes de apoyo

Las redes de apoyo se constituyen en un recurso fundamental para los pacientes, la familia es la principal red, donde este encuentra lazos afectivos, conexión emocional, apoyo en bienes y servicios, el cobijo necesario para enfrentar esta nueva etapa de su vida, son ellos quienes hacen que el paciente acepte y cumpla con el proceso; en el discurso Jaliel (27.03.2024), se evidencia este apoyo, "la familia se ha comportado muy bien, la mujer es la

que me cuida y me apoya, los hijos en la casa le han ayudado y hasta mis papás y mis hermanos, cuando ya pudieron ir a la casa, estuvieron muy pendiente, y aún ahora"; así como en las palabras de Rafael, (30.03.2024), "la familia se ha comportado muy bien, pese a que somos los dos con mi mamá, mi sobrina que nosotros ayudamos a criar ha estado muy atenta y me ha ayudado como puede, y unos tíos que me envían plata y cosas que necesito".

Desde la perspectiva de los cuidadores, ellos resaltan el apoyo que le han brindado a sus familiares, como es el caso de Constanza, (01.04.2024) en varios apartes, "de todas maneras todos acá en el núcleo familiar, pues para todos nosotros ella es muy importante", "mi papá, mis hermanos, ósea todos como pendientes", "pero también ella nos colaboró mucho, los hermanos desde la distancia". La familia nuclear y la familia extensa extienden sus brazos y reciben a aquel que necesita de su protección y de su cuidado, demostrando no solo su amor, sino su lealtad al miembro del subsistema

Por otra parte, estas redes de apoyo se extienden a los amigos, quienes actúan no solo potenciando las emociones positivas, sino amortiguando las negativas, y en este caso en particular apoyando la etapa postrasplante, como lo indica Jeliel, (27.03.2024), "hay dos amigos, compañeros de diálisis, Sandra Holguín y Juan Pablo, ellos antes me apoyaban en las diálisis y ahora han estado pendientes en el trasplante, ella esta trasplantada y me dice que se debe o no hacer y el amigo está esperando su oportunidad"; en el caso de Gabriel (01.04.2024), "La compañía para la cual laboro también ha sido muy importante en ese acompañamiento y en ese apoyo, ellos me llamaban y estaban pendientes, me enviaban mensajes de WhatsApp y eso para mí fue muy bonito", para Caridad (24.03.2024) como cuidadora, "allá iba un tío a visitarlo, y yo escuchaba que lo llamaban como los amigos y los de la oficina donde él trabaja y eso se reía y les contaba por ahí de la cirugía y eso como que lo alegraba.

La red de apoyo se manifiesta no solo en el acompañamiento necesario para que el

paciente avance hacia su recuperación, su compañía se hace importante así sea desde la distancia apoyados en el uso de las TIC, demostrando a su vez su apoyo no solo emocional sino económico, en la provisión de bienes e insumos, en esta etapa del proceso, tal como lo indica el señor Gabriel, (2024), "Normalmente con mi hermano es con la persona que más hablo, con ellos hablo mucho por WhatsApp, es una buena forma que ellos utilizaron para estar pendientes de mi mientras ellos trabajaban", por su parte el señor Rafael, (2024) hace referencia a este apoyo, "los vecinos, todo el mundo ha estado pendiente, mi sobrina nos enviaba cosas de aseo y que necesitábamos, y mis familiares nos enviaban plata y aún nos envían de vez en cuando y todo sirve".

Por su parte los cuidadores también observan la importancia del uso de las TIC y el apoyo que brindan a las personas que han sido sometidas a trasplante renal, en el caso de la Sra. Constanza, (2024), como cuidadora de su mamá hace referencia al respecto, "El apoyo de la familia fue bueno y el de colombiana de trasplantes también, sobre todo cuando escribimos a los WhatsApp y nos respondían todo lo que preguntábamos del tratamiento de mi mamá y las citas virtuales también me parecen que ayudan"; para la señora Fe, (2024), "pero también él nos colaboró mucho, mis suegros, la otra hermana, ellos no solo lo cuidaban cuando yo necesitaba, ellos le traían cosas que él necesitaba, y sus papás le apoyaron con plata cuando pudieron".

El apoyo social se suele incluir niveles como el comunitario, donde juega un papel fundamental los prestadores de servicios de salud (física, mental y emocional), así lo reconoce Mehiel, (24.03.2024), "Yo al principio no entendía todo lo que indicaban, pero el hecho de contar con todas las personas de Colombiana de Trasplantes es fundamental, mi hija era la que más preguntaba, y el apoyo de salud mental es muy bueno, me ayudaron bastante", así mismo, lo reconoce Harael, (20.03.2024), "la parte de enfermería nos ayudó mucho, el hecho de las citas mensuales es muy bueno, porque uno sabe cómo esta, la verdad

yo estoy muy contenta con mi trasplante y con ustedes que nos ayudaron mucho, mucho".

Este tema de la red de apoyo en salud también fue importante para los familiares y/o cuidadores, así lo menciona Amatista, (27.03.2024), "El apoyo que nos prestó la colombiana fue muy bueno, en Bogotá nos dieron muchas cosas y hasta el hotel donde nos quedamos y para uno que va por primera vez a Bogotá, eso es muy bueno", confirmado también por Esperanza, (02.04.2024), "El apoyo de ustedes como IPS fue muy bueno, Sergio el enfermero se portó muy bien con nosotros, él nos respondía todas las llamadas y nos orientaba que hacer, si no estuvieran pendientes de ella y de uno como familia, yo creo que el proceso no sería como fue".

En relación al tercer objetivo que tiene que ver con la Dinámica familiar y la Adherencia terapéutica, se identificó, que estos dos temas están ampliamente ligados a la salud y guardan relación, la familia y/o cuidador está llamado a colocar de su parte y comprender como funciona el sistema de salud y cuáles y por qué se hacen los requerimientos desde el ámbito sanitario, con el fin de que exista adherencia terapéutica por parte de la persona trasplantada, pero esto solo es posible si se trabaja en equipo y se reconoce la importancia de la salud y sus procedimientos. Aquí no solo se habla y se trabaja desde la salud física, aquí confluyen la salud mental, la salud emocional y el ambiente en el cual se desenvuelve la persona sometida a cirugía de trasplante, lo que indica que el trabajo se realiza de manera interdisciplinaria y se aborda al sujeto en todas sus ámbitos.

Aquí cabe destacar que un elemento fundamental en este trinomio (paciente, familia y equipo de salud), donde la comunicación que debe fluir en todas las vías y con un lenguaje comprensible para todas las partes, no puede faltar ninguna de estas tres piezas o que una de ellas no desarrolle su rol en la manera que debe ser, por ello es tan importante que el trabajo se desarrolle en equipo y con ello garantizar un buen desarrollo del proceso.

Así mismo se ha indicado ampliamente en este documento que los núcleos

familiares se trastocan cuando uno de sus miembros padece una enfermedad, en este caso la insuficiencia renal crónica que conlleva en muchos casos a la necesidad de trasplante renal, y estos núcleos se convierten en pieza fundamental en el engranaje, para que exista una adherencia terapéutica aceptable por parte de la persona trasplantada y que este cumpla con las indicaciones y recomendaciones médicas que lleven al éxito de la fase 2.

Ahora bien, ningún proceso medico sale avante, sino se cuenta con el concurso y apoyo de la familia o en su defecto un cuidador, ya que ellos son quienes conocen a su familiar y o paciente, son las personas con las que se ha generado una cercanía y existe confianza total y por ello la persona trasplantada renal responde mucho mejor a su cuidado y a sus indicaciones; por otra parte, con la familia se genera el fortalecimiento de sus lazos al permanecer al cuidado de su pariente enfermo, al cual se le brindan cuidados y atención especial, a demás de que surgen nuevos sentimientos hacia él; por ello como resultado se encuentra una mejor y alta adherencia terapéutica cuando la familia se hace participe en el proceso.

En este objetivo se desataca el hallazgo significativo que tanto la persona trasplantada como su cuidador y/o familiar le dan al proceso de acompañamiento por parte del equipo de salud, que se hace presente con la educación postrasplante y la cual se evidencio debe ser reforzada durante toda la fase 2. A esta educación se debe integrar el uso de las TIC's y las nuevas tecnologías que sirven como apoyo y soporte en el proceso, un ejemplo claro de ello es la utilización de alarmas de los celulares y las aplicaciones para personas no videntes, que mejoran la adherencia terapéutica de estos.

Discusión

El presente estudio de caso permitió el análisis de la construcción de la dinámica familiar y adherencia de pacientes trasplantados renales en el primer semestre de 2023 en

Bogotá, quienes permitieron llevar a cabo un ejercicio cuidadoso y reflexivo a través de sus narrativas, las que surgen dentro de este escenario relacional, en unión con la investigadora bajo un marco referencial sistémico, lo que aportó significativamente a la comprensión de la dinámica familiar y la adherencia terapéutica. De esta manera, se logró dar alcance a los objetivos planteados, tanto el general como los específicos, a la luz del diseño de un sistema categorial, logrando extraer sus experiencias, pensamientos, significados y prácticas en su dinámica familiar y la adherencia terapéutica.

Por lo anterior, las subcategorías seleccionadas para hablar de dinámica familiar como lo son los roles, la afectividad y la comunicación apuntan a tocar las partes más sensibles dentro del proceso postrasplante, dando la posibilidad de adentrarse en la intimidad de la persona sometida a trasplante renal y de quien ejerció el rol de cuidador, en su diario vivir después la intervención quirúrgica y en sus resultados; así como también se estudió su comportamiento y la red de apoyo como parte de la adherencia terapéutica que como se ha mencionado tiene correlación con ese desarrollo de la dinámica familiar.

Esta experiencia permitió desarrollar un constructo a partir de las narrativas de las personas sometidas a trasplante renal y sus cuidadores, obtenidas en las entrevistas desarrolladas, ya que en la dinámica familiar se evidenciaron cambios marcados al interior de los núcleos familiares, reafirmando lo dicho por Villareal, et al, (2015), la familia está centrada en un proceso de morfogénesis (proceso de cambio), asociada más a una retroalimentación positiva, donde el sistema, con base a la información externa, cambia la forma en cómo responde al medio.

A continuación, se realiza la discusión por categorías y subcategorías analizadas en el desarrollo de esta investigación:

Dinámica Familiar

Roles del cuidador y el Paciente

En los roles al interior de la familia se identifican cambios, por ello se selecciona a quien desarrollará el papel de cuidador primario y a este se le delega la responsabilidad que el proceso y el cuidado del trasplantado demanda, los demás miembros de la familia actúan como segundas fichas para apoyar en los momentos en el que el cuidador primario no lo puede hacer o debe descansar; por su parte, la persona trasplantada asume su rol de paciente y en la medida que su recuperación lo permite, poco a poco retoma su autonomía y asume con entereza su papel y sus deberes. Así mismo, los roles que se deben asumir desde el cuerpo médico están descritos en los manuales y protocolos de intervención que permiten acompañar a la persona trasplantada a su cuidador y/o familiar, lo que confirma lo expresado por Grau, et al, (2010) al hablar de los cambios en los roles y funciones al interior de la familia.

Sin importar cómo esté constituida la familia, es innegable, la importancia del papel que esta desempeña en la sociedad y de cada uno de sus miembros en su intimidad y sobre todo cuando existe un familiar que cuenta con una condición de salud especial, que demanda cuidados, apoyo, cariño y atención; el rol de cuidador requiere de entrega y a veces sacrificios por parte de quien lo desempeña y de la mejor actitud de parte de quien recibe toda la atención (paciente trasplantado renal), esto va de la mano con lo que dice Minuchin, (1982), es la interactividad entre los miembros de la familia es la que permite explicar el hecho de que los cambios en cualquier integrante de la familia provocan cambios en todos los demás, debido a que cada miembro de la familia tiene su propia energía y/o manera de responder ante el fenómeno que genera una entropía dentro de la estructura familiar.

Esta investigación desde los roles permitió comprender no solo la importancia de la familia en este proceso, sino la necesidad de que exista quien desempeñe el papel de cuidador, que contribuya no solo en el acompañamiento y apoyo, sino en la toma de

decisiones que le permita al paciente sentir que es acertado en los direccionamientos que sigue, tal como lo indicaron en su investigación, Chen, et. al, (2020), al mencionar que la noción de reciprocidad de la familia es un tema central que subyace a todo el proceso de motivación, deliberación, y toma de decisiones ante el trasplante.

Este rol de cuidador es asumido principalmente por miembros de la familia nuclear, quienes desean apoyar a su familiar enfermo en la etapa del postrasplante, asumiendo las responsabilidades y obligaciones que trae consigo el papel, en casos muy contados es asumido por un amigo, un conocido o se paga a una persona que lo ejerza, aquí se trata de estar presente en esta etapa del proceso, como lo indicó Agudelo (2005), al mencionar que cada familia mantiene su propia dinámica derivada de su historia, de su experiencia y sus vivencias, diferenciándose una de otras por sus componentes, que se hacen importantes como lo son: roles, normas, límites, jerarquías y reglas que dirigen la convivencia, buscando la armonía de la vida familiar.

Las mujeres de acuerdo con lo evidenciado en esta investigación fueron las que asumieron el rol de cuidadoras, lo que confirma lo expuesto por Masse (2017), la mujer ha sido, es y previsiblemente seguirá siendo quien cuide de los niños, los ancianos, los enfermos y las personas con discapacidad en los hogares, será quien siga garantizando un ambiente seguro y acorde a las necesidades de cada miembro de la familia. Lo que también nos lleva a reflexionar en la importancia que cobra la presencia femenina en los entornos familiares como agentes protectores, pero también invita a la deliberación sobre la estigmatización de la misma en el desarrollo de los roles que históricamente les han sido otorgados por su condición de mujeres, lo que también fue referido por Chisag Caiza (2014; p2), al citar el modelo de Mc Master, “A demás los roles en la mayoría son consecuencia del contexto socio cultural, económico e histórico en el que se desenvuelve la familia”.

Se ha mencionado ampliamente que, al interior de las familias se generan cambios

en la cotidianidad y rutinas desempeñar el rol de cuidador, pero a la vez surgen las preguntas, ¿hasta qué punto están preparadas las familias y el miembro que asume el rol de cuidador, para enfrentar esos cambios?, ¿están preparados para hacer frente a lo que significa contar con un miembro de la familia con una enfermedad de alto costo?, que en la mayoría de los casos cuenta con comorbilidades adicionales; ante estos interrogantes, se evidenció que estos núcleos familiares no están preparados, pero sí se genera una sinergia entre ellos que les permite adaptarse al proceso y contribuir con el mismo y que tratan de salir adelante.

Por lo expuesto anteriormente, en el proceso postrasplante se vivencia cómo las familias sin contar con la preparación previa, generan acciones que les permite acompañar a su familiar trasplantado, aprender del proceso (con falencias al principio), generar desde su intimidad acciones que les permiten desarrollar un buen acompañamiento, entre las que se destacan, el asignar funciones entre ellos (días de cuidado, quien acompaña a las citas, quien suministra medicamentos), suplir a la persona que ejerce el rol de cuidador primario; esto corrobora los resultados arrojados en la investigación de Silva Sáa, Costa, Castro-e-Silvab, Galvãoa y Dal Sasso (2012), donde se exalta que el conocimiento de las necesidades de información de los cuidadores es valioso para la planificación de estrategias para la enseñanza y el aprendizaje, con el fin de mejorar la atención al paciente y la familia en los programas de trasplantes de órganos.

Tanto para la persona trasplantada como para su familiar y/o cuidador, es innegable que es importante el rol que desempeña el equipo médico y de apoyo en el postrasplante, que aparece como tercera pieza, ellos inicialmente aseguraron que sin este, no se sienten capaces de su asumir el proceso, y menos de cumplir con las exigencias, son ellos quienes deben estar en la constante disposición de acompañar, educar, reeducar y hacer todo lo posible para garantizar el éxito del trasplante y su mantenimiento en el tiempo, este también

fue resultado de la investigación adelantada por Duffy et al (2010), quienes indicaron que el acompañamiento médico es uno de los factores clínicos asociados con la mejora y lo que permite mayor longevidad de aloinjerto.

Desde la mirada sistémica de la familia, es importante comprender los desafíos que estas enfrentan al contar con un miembro enfermo que es sometido a trasplante renal y por ello es fundamental tener en cuenta el enfoque biomédico concientizando su papel como determinante en la salud de este, lo cual los sitúa en un lugar indispensable en el desarrollo del tratamiento. Esta institución denominada familia es decisiva en el desarrollo del paciente, en su parte social, personal, emocional y obvio que en el proceso salud/enfermedad: desde esta visión sistémica cada miembro de la familia interactúa con los demás y se influyen mutuamente; como lo indico Hernández, (1997), la familia como sistema tiene un conjunto particular de roles y de reglas implícitas y explícitas de funcionamiento, a partir de las cuales se organizan las responsabilidades y la interacción, se prescribe y se limita la conducta de los miembros para mantener la estabilidad del grupo.

La consecuencia en el trasplante renal es que todo cambio que se viva en el proceso repercutirá sobre todo en el sistema familiar y provocará tal vez un desequilibrio que será momentáneo, ya que los miembros del núcleo generaran la homeostasis familiar, sobrellevando y anteponiéndose a los cambios, asumiendo el rol que les corresponde y exigiendo a su familiar trasplantado cumplir y coadyubar en el proceso para llevar a este a feliz término.

Afectividad

Para los participantes de la investigación, tanto pacientes como cuidadores coincidieron en que las expresiones afectivas hacia quienes fueron trasplantados se

convirtieron en una fuente de apoyo emocional que les permitió salir avante ante los momentos de angustias e incertidumbre, al contar con las valoraciones y seguimiento del equipo de apoyo psicosocial que no se limita meramente a la atención de la persona trasplantada, sino que se involucra con todo su núcleo familiar. Se puede decir que la afectividad contrarrestó en estos casos posibles trastornos psicológicos, y los que se han detectado son motivo de atención inmediata por parte de psiquiatría en aras de que estos cuenten con atención integral, este hallazgo coincide con lo afirmado en los resultados obtenidos por Londoño Ramírez (2017) quien puso su foco en la influencia de los patrones psiquiátricos y psicológicos como fuente de mejoramiento de la calidad de vida en personas trasplantadas renales y hepáticos.

Continuando con lo anterior, es importante que la familia se involucre activamente en el postrasplante de su familiar, convirtiéndose así en un elemento esencial en la asesoría familiar, ya que su unidad de comprensión y acompañamiento es el sistema y no el individuo (paciente trasplantado), es decir se analiza el todo y de allí, desde su raíz se deben generar de manera colaborativa las soluciones a las problemáticas que se presenten.

La enfermedad se convierte entonces en un camino no solo para comprenderla y reconocer en los tratamientos la alternativa de recuperar la salud, sino también en una oportunidad de fortalecer los aspectos emocionales de quien la enfrenta y de quienes están alrededor, en ese sentido las muestras de cariño y afecto son vividas de maneras más significativas. Por otro lado, para el cuidador se revela un universo y gama de actividades que talvez nunca se han desarrollado y a veces aparece el miedo de asumirlas, pero también aflora la entereza de apoyar a su familiar y ayudarlo a salir al otro lado de la causa, esto afirma lo analizado por Rojas, et al, (2010), quienes demostraron el impacto de los factores psicosociales en el proceso de trasplante, en particular, aquellos relacionados con el modo en que los miembros del grupo familiar influyen, afectan o son afectados por aquel, ya que

la fortaleza de este enfoque reside en la capacidad que tienen ciertos grupos familiares de adherirse al compromiso, en tanto se es más consciente de las tareas necesarias para su cumplimiento.

Por otra parte, tal parece que el tener un familiar enfermo hace que afloren sentimientos en quienes ejercen el rol de cuidador, para quienes también es importante estar al pendiente de todo el proceso médico de su familiar y con ello demostrar su afecto y preocupación, el crear un ambiente seguro y de apoyo emocional que permita la mejoría de su familiar, que les permita influenciar a la persona trasplantada con el amor, la comprensión y el afecto de la familia, esto lo confirma la investigación realizada por Ponce et al, (2009), quienes mencionan que la ayuda emocional está relacionada con el cariño y empatía, también se refiere al disponer de alguien con quien compartir sentimientos profundos e íntimos, contar con el compromiso emocional y la buena voluntad del otro, donde juega un papel fundamental el amor, el cariño y la comprensión, entre otras emociones.

De acuerdo con lo anterior, la demanda de afecto y cuidados por parte de la persona trasplantada, puede ser agotador para el cuidador requiriéndose de otros tipos de apoyo que traspasa sus posibilidades, tal como lo es la ayuda instrumental, que hace que la red se movilice y las ayudas se conviertan en algo tangible, máxime cuando la cobertura de las necesidades del trasplantado solo se asumen en una parte por su prestador de servicio, es por ello que es tan necesario ese apoyo para superar las adversidades. La familia debe ser ese entorno protector, cualidad que estará supeditada a su capacidad de adaptarse a los cambios y de reorganizarse para asumir los nuevos retos, asunto que es corroborado por lo expuesto en la investigación de Freitas, et al (2020), donde se identificó que el descubrimiento del diagnóstico y de la necesidad de trasplante está impregnado por sentimientos, que demandan reorganización de la estructura familiar y uso de diferentes

estrategias de enfrentamiento.

De otra parte, es interesante que el acto de donación sea visto como una expresión de afecto por parte del donante, de acuerdo con su voluntad y de su familia, lamentablemente las tasas de donación en Colombia, no supera el 8.4 donantes por cada millón de habitantes, cifra muy baja si se compara con España cuya tasa es de 48.9 donantes por cada millón de habitantes, (Ministerio de Sanidad, España; 2023). Convertirse en receptores de los órganos donados no es solo cuestión de suerte, es un acto altruista y de amor, que se aborda en los procesos de asesoría familiar, explorando los significados que permitan generar mayor conciencia del cuidado del órgano desde el cumplimiento de las ordenes médicas y contado con el acompañamiento familiar, además de contribuir en la educación de donación de órganos y tejidos con fines de trasplante a través de campañas en entidades públicas y privadas y la realización del voz a voz.

Continuando con lo anterior, en Colombia se requiere erradicar los mitos y tabúes que existen en torno al tema de la donación de órganos, lo que permita disminuir la larga lista de espera y cumplir realmente con la Ley 1805 del 2016, que expresa que todos los Colombianos somos potenciales donantes, además de convertirse en una obligación es realmente a través de la muerte regalar vida a una persona que lo necesita.; esto evidenciado en el estudio realizado por Melgar, Fajardo y Gómez (2018), donde la resonancia del amor se revela como la gran fuerza que transforma la vida, une y solidariza en conjunción con la compasión, caricia, ternura, esperanza, resonancias que humanizan el cuidado de la familia y sensibilizan el acto de donación de órganos.

De otra suerte, la afectividad a veces se esconde en una delgada línea, donde las personas se cohiben por razones diversas (culturales, personales o familiares) de demostrar el amor que se tiene por el otro, sentimientos que para algunos son vedados o no son bien vistos a la luz de los demás ojos, también se esconden detrás de historias familiares

permeadas de dolor y de malos momentos que no han sanado en sus corazones y que requieren de la intervención de la asesoría familiar y del apoyo de los grupos interdisciplinarios, que permitan que se reestablezcan lazos y conexiones y que a su vez conlleven a un apoyo real, sincero y de corazón por parte de aquellos que asumen el rol de cuidadores, y que se supla esa necesidad de afecto que aflora en la etapa del pos-trasplante por la fragilidad y labilidad a la que se exponen las personas trasplantadas renales.

Estas necesidades de afecto a veces son demostradas de manera intangible (brinda afecto y cariño), pero también de manera tangible, al preparar sus alimentos, recordar las actividades del día a día, al entregar detalles que hacen parte de su proceso médico (ejemplo: compra de la pesa), de sus elementos de aseo básico, y demás elementos para su estancia hospitalaria y estancia en casa, pero también a veces se tiene la creencia que es una mera obligación y se invisibiliza esa tarea titánica de ejercer el rol de cuidador; esto se afirma en el estudio realizado por Ponce y Cols (2009), quienes mencionan que este es un proceso interactivo donde se obtiene no solo ayuda emocional, sino instrumental de parte de la red que les rodea, teniendo un efecto protector sobre la salud y amortiguador del estrés que supone una enfermedad.

Finalmente, se puede inferir que se evidencian cambios en la forma de dar y recibir afecto y cariño en ambas vías (cuidador, persona trasplantada), las muestras de afecto de la familia se ven tangibles en: mayor unión en torno al paciente que ha pasado por el proceso quirúrgico, muestras de afecto físico, muestras de afecto en la suplencia de sus necesidades y en su continuo acompañamiento.

Comunicación

La comunicación entre la triada, paciente trasplantado, familiar y/o cuidador y equipo médico, es fundamental, ya que de ella depende en gran medida que se cumpla o no lo exigido, que exista comprensión de las partes y con ello se obtenga el mejor resultado;

pero es claro que se deben manejar un lenguaje claro y cimentado en el amor entre el binomio (persona trasplantada/familiar y/o cuidador). Se evidencia que en la familia a veces se presentan conflictos, pero estos son subsanados en la medida que se abren a los nuevos estilos comunicativos y a la comprensión del discurso del otro, relacionándolo con lo expuesto por Ander E (2004), quien indicó que la comunicación tiene el propósito de proteger, auxiliar o ayudar a otro u otros a afrontar situaciones problemáticas, de tipo individual, grupal y/o social, este último concepto es humano, existencial y personal.

La comunicación en el caso de las personas trasplantadas fue identificada por ellos como una comunicación afectiva, compuesta por mensajes verbales y no verbales como: gestos físicos de tocar, acariciar, asistir y mirar, y una comunicación verbal ya que se cuentan con los espacios para hacerlo y existen temas de conversación que giran alrededor de su tratamiento y de las exigencias del cuerpo médico, de su futuro, de los planes que se hacen una vez se supere esta etapa; como parte de esta comunicación los miembros de la familia y/o cuidador necesitan ser capaces de disfrutar de sí mismos y de ese otro que demanda atención (familiar trasplantado), de acuerdo con Viveros & Arias (2006) y Steinhauer, (1984) afirman que la comunicación es la capacidad que tiene una persona de la familia de influir sobre sus demás miembros, y el desempeño de los roles es parte de la expresión afectiva comunicativa.

En la atención en salud, las herramientas tecnológicas se constituyen en una opción para mejorar el impacto a todo nivel en las intervenciones, permitiendo incluido un acceso más equitativo y eficiente a los servicios, pero existe un vacío investigativo en el uso de las TIC por parte de los usuarios de los servicios de salud y familiares de estos; lo que fue un hallazgo en esta investigación, ya que para estos dos nichos, fue importante el poder generar cercanía con su red de apoyo familiar, y social (amigos y compañeros de trabajo) gracias al uso de equipos tecnológicos, esto contribuyó no solo en ese proceso

comunicacional sino en la parte emocional del paciente; como lo menciona Fuente, et,al (2010) en cuanto al apoyo social, se trata de aquellas relaciones “online” que pueden significar un acercamiento renovado al mundo social.

La comunicación, desde el enfoque sistémico, recobra gran importancia para la comprensión de las enfermedades, tanto para quien las padece como para su núcleo familiar, este proceso comunicacional permite la interacción de las personas que entran en él y desde allí generar acuerdos entre las partes; por lo general estos acuerdos van en dos vías, primero en el binomio (persona trasplantada y cuidador) y luego con el tercer actor, el prestador del servicio de salud, que permiten la mejor comprensión de lo que sucede, claro está cuando el lenguaje que se usa sea claro para el receptor del mensaje, esto reafirmado en lo mencionado Instituto de salud de Madrid (2020) quienes indicaron que se hace necesario el uso del estilo comunicativo asertivo, que implica expresar lo que se quiere, lo que se desea, y lo que se espera del otro, de modo directo, claro y respetuoso.

El proceso de comunicación entre la diada Cuidador y/o familiar y la persona trasplantada renal fluye de buena manera, sin contratiempos, ni dilaciones, pero cuando en esta diada la comunicación se rompe, ocurre todo el efecto contrario que afecta directamente a la persona trasplantada renal; es por ello que es para que exista un buen funcionamiento familiar, se requiere de una adecuada comunicación de pensamientos y sentimientos, que pueden facilitar la realización de tareas y el desempeño de los roles.

Como lo indicó Olson (1979), la comunicación es un aspecto fundamental del funcionamiento en la familia porque facilita el movimiento de sus integrantes en dos dimensiones (cohesión y adaptabilidad), encontrándose precisamente en los procesos comunicativos oportunidades de generarse conversaciones en escenas de asesoría familiar, que permitan a la familia reconocer sus recursos y oportunidades de mejora, ya que los procesos de cambio y adaptación requerirán de nuevos entendimientos y quizá abordaje de

situaciones conflictivas que han sido postergadas.

Adherencia Terapéutica

Comportamientos.

En cuanto a los comportamientos como parte de la adherencia terapéutica se evidenció que tanto las personas trasplantadas renales como sus cuidadores coinciden que al inicio del proceso no es fácil seguir las indicaciones médicas, se sustentan en que la educación que se brinda por parte del equipo de enfermería es muy rápida y la información los desborda, este fue un hallazgo interesante porque contrasta con el refuerzo educativo que realiza el equipo psicosocial que para ellos es más claro; esto se identifica con lo concluido por Silva et. al (2012), en relación con las necesidades de información de la familia, lo cual es valioso para la planificación de estrategias para la enseñanza y el aprendizaje.

El seguir indicaciones y recomendaciones no es fácil para los pacientes, aquí se involucran varias variables, como lo es su edad, su nivel académico, su procedencia, el acompañamiento familiar, entre otros aspectos que facilitan o dificultan los comportamientos de los pacientes, esto se afirma en la investigación realizadas por (Shay L; 2008); Según Ziegelstein R.C (2015) el comportamiento del paciente está estrechamente ligado con la *personomía*, que se refiere a la situación psicosocial y las circunstancias únicas de vida del paciente que pueden alterar el comportamiento de la enfermedad y la respuesta al tratamiento.

En el contexto de cuidados de la salud postrasplante, el comportamiento esta generalmente asociado a las habilidades de los pacientes para mantener un plan de cuidados, que a menudo involucra, la ingesta de líquidos, la toma de medicamentos, el cambiar hábitos de vida y nutricionales, así como el incorporar el ejercicio diario, hacen parte del comportamiento que en todos los casos en las dos primeras semanas postrasplante se realiza con poca adherencia, como se afirma en el estudio realizado por Torres, et. al

(2023), quienes indican que la falta de adherencia es un factor de riesgo significativo para los peores resultados en receptores de trasplante de riñón, y resaltan que el incumplimiento de citas tiene discriminación leve a moderada en la predicción de la pérdida y muerte del injerto.

Dentro de los comportamientos también se identificó momentos de tensión donde afloró la hostilidad tanto de las personas trasplantadas como de los cuidadores, momentos que se convirtieron en los de la “verdad”, ya que a cambio se generó un proceso de empatía con su pensar y sentir, se identificó el ¿por qué? de sus comportamientos, cuáles eran sus demandas y/o necesidades y se medió en estas situaciones, lo que generó retroalimentación en ambas vías y fortalecimiento de los vínculos, esto consecuente con lo evidenciado en el estudio adelantado por Grau y Fernández (2010), quienes indicaron que las dinámicas familiares conllevan la toma de decisiones, lo que implica la generación de conexión, intercambio, trato y cuidado especial, la aparición de nuevos vínculos y sentimientos positivos o negativos, estos últimos que deben ser materia de mediación.

Se esperaría que tanto el paciente trasplantado como su familia, mantuvieran un comportamiento saludable en el proceso postrasplante que permitiera que la fluidez del mismo, lamentablemente no en todos los casos se da y esto es el resultado de múltiples variables, como el no entendimiento de su proceso de salud, de las exigencias del mismo, de la falta de apoyo de las partes, de las fallas del sistema de salud y en la prestación del servicio, entre otras; es necesario identificar las fallas, palearlas y garantizar el bienestar bio-psico-social total de los involucrados en el postrasplante. Este hallazgo es consecuente con lo evidenciado por Londoño (2017), en los pacientes trasplantados se observa más conductas y pensamientos, observando una relación directa de los trastornos emocionales con la percepción de falta de apoyo físico y psicológico por parte de las redes o cuando este apoyo es percibido como ineficaz.

En cuanto a los comportamientos, se puede concluir que en este proceso es necesario que la triada conformada por el trasplantado, su cuidador y/o familia y el equipo médico, enruten todos sus esfuerzos hacia un mismo fin, donde se esté validando la información de manera constante en todas las vías, donde se requiere de mejorar el proceso de educación contando con el apoyo no solo del personal de enfermería sino de todo el equipo, donde debe existir una red de apoyo fortalecida y que sea constante y comprometida con el proceso en todo su desarrollo y en la posterior fase.

Red de Apoyo

En el proceso de salud/enfermedad y en la adherencia del tratamiento postrasplante, la red de apoyo cobra vital importancia, ya que es la que brindan estabilidad y seguridad a la persona sometida a intervención quirúrgica para trasplante renal; en esta investigación se halló que la red se moviliza en el mismo momento del trasplante y que se adapta a la situación con todos los altibajos que se puedan presentar, esta movilización no solo incluye el asumir el rol de cuidador, sino cambiar hábitos y rutinas para apoyar y acompañar a su ser querido, como lo indica el resultado de la investigación adelantada por Freitas et.al (2020), cada miembro de la red de apoyo busca adaptarse a esta nueva situación y acomodar al paciente enfermo para que este se sienta bien, ante este nuevo panorama, que demandan reorganización de la estructura familiar y uso de diferentes estrategias de enfrentamiento.

Las personas atraviesan diferentes etapas en su vida y sin importar en cual se encuentre, siempre será de vital importancia el acompañamiento de sus redes de apoyo, es por ello por lo que un hallazgo importante en este estudio fue el debilitamiento por momentos de esta red (cuidador), resultado del cansancio físico, emocional y mental al ejercer un papel que demanda de tiempo completo en el cuidado de la persona trasplantada, muchos de ellos se sienten abrumados y esto reduce su energía y productividad en su papel y dejándolos en ocasiones con sentimiento de impotencia y cinismo con ellos mismos,

repercutiendo a su vez en los estados de ánimo del paciente. En el estudio adelantado por Restrepo y Salazar, (2020), se analizaron las causas por las cuales se genera la no adherencia al tratamiento, dentro de las cuales se mencionó las relacionadas con inconvenientes familiares y los cambios en el entorno familiar y en su red de apoyo.

El miedo es sin duda alguna una emoción primaria que a nadie le gusta vivenciar, ya que se presenta cuando se percibe una situación que es amenazante, y este fue un hallazgo interesante, ya que este “miedo”, se suscita en la(s) en los cuidadores, esto basado en sus escasos conocimientos de la patología de su familiar, en las instrucciones que deben seguir, en la aparición de comorbilidades, re hospitalizaciones o reintervenciones quirúrgicas, momentos y hechos en los que aflora este sentimiento que los lleva a expresar su negación al cuidado o impotencia para desempeñar el rol. En los estudios realizados por Viveros et.al (2006), Vásquez et.al (2017) y Gallego (2007), indican, el relacionamiento, los vínculos y los sentimientos son fundamentales para que se gesten las relaciones entre los miembros de las familias y de allí llegar a construir una visión del mundo contando con sus propios recursos, superando los temores ante situaciones inesperadas y desconocidas.

Las redes de apoyo traspasan las fronteras de la familia y llegan al servicio de salud convirtiéndolo en un apoyo social, está integrada por los prestadores de servicios de salud que se organizan y dan alcance al enfoque previsto en el Modelo Integral de Atención en Salud en función de suplir las necesidades de la población; este apoyo en el tema del trasplante se brinda con un equipo interdisciplinario que ve al ser humano con un todo, como un subsistema que debe ser atendido en su salud física, emocional, mental y en el componente social, que requiere de apoyo emocional, ayuda material, servicios e información. . Mazor, et al (2004) indican que se debe tener un lazo que permita la comunicación entre paciente, familia y servicios de salud ya que ella influirá en la adhesión terapéutica y el cumplimiento a indicaciones y recomendaciones, surgiendo una relación de

confianza basada en el respeto mutuo.

Existe una amplia evidencia que indica que la red de apoyo social conformada por los amigos y compañeros de trabajo son esenciales en el acompañamiento a las personas enfermas, ya que actúan como agentes protectores que ayudan con su presencia, con las demostraciones de afecto y cariño y con su apoyo instrumental, lo que permite a su vez genera motivación en el paciente y coadyuba a una pronta recuperación, este fue un hallazgo significativo en algunos de los pacientes, quienes indicaron como positivo que sus amigos y compañeros los visitaran y estuvieran al pendiente de ellos; tal y como lo mencionó Olaya y Carrillo (2014), la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica sometidas a trasplante renal, es mejor cuando el apoyo es prestado por miembros de la familia y amigos ya que se percibe más el soporte social.

Existe una notable carencia en la articulación de redes de apoyo específicas para este nicho poblacional, tales como grupos de autoayuda que permita articular a las personas trasplantadas renales y direccionar su sentir, su pensar, su actuar y sus necesidades; en Colombia existen pocas organizaciones que traten el tema renal y este queda como un hallazgo y una propuesta que permitirá no solo al paciente, sino a su familia contar con apoyo no solo familiar y médico, sino aprender de la experiencia de otros, tener un sostén afectivo e instrumental desde los mismos que han vivido la experiencia, encontrar a sus pares con los que seguramente podrían compartir experiencias y vivir mejor el proceso del postrasplante. No existe una investigación que toque este aspecto tan fundamental para apoyar esta población.

Por su parte, en cuanto al tercer objetivo específico, la discusión permiten inferir que existe una relación entre la dinámica familiar y la adherencia al tratamiento lograda por los participantes, dado que, como lo mencionan Grau y Fernández (2010), las familias como respuesta innata a la ocurrencia un evento o situación estresante, reasignan roles y funciones

que son posiblemente los más profundos y complejos a los que se enfrentan y que tienen implicaciones sobre ellos y el paciente, en ese momento se genera la aparición de nuevos vínculos y sentimientos (positivos o negativos) conexión, trato y cuidado especial; así mismo, provocan cambios en todos, debido a que cada miembro de la familia tiene su propia energía y/o manera de responder ante el fenómeno que genera una entropía dentro de la estructura familiar, (Minuchin,1982).

La dinámica familiar y la adherencia terapéutica guardan estrecha relación, ya que tener un familiar con problema de salud que no desaparecen en su totalidad con el trasplante renal, conlleva a la reestructuración interna en los roles familiares, movilizand las redes de apoyo; en este proceso afloran los sentimientos de afecto mutuo, además de permitir una mayor comunicación, que se traduce en una mayor adherencia terapéutica, que se evidencia en sanos comportamientos por parte de la persona trasplantada. Para Aranda, et.al (2001), Aguerre et.al (2008) la estrecha relación que existe entre el bienestar y los estados emocionales de personas en procesos de tratamientos involucra el apoyo social/redes de apoyo y salud-enfermedad, donde las provisiones instrumentales y/ expresivas, reales y percibidas, son aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos.

Las personas trasplantadas renales, al igual que sus familiares y/o cuidadores requieren del acompañamiento continuo por parte del equipo médico, que permita el seguimiento a los comportamientos de la diada, y que con ello a su vez se verifique que la red de apoyo está presente en cada paso de esta fase postrasplante. Así mismo, se debe garantizar que esta diada esté informada de cada cambio o inconveniente que surja en el proceso, haciéndolos participes del mismo y generando empatía; en concordancia con lo expuesto por Fijo, et al, (2022), los pacientes como sus familias necesitan apoyo, especialmente las segundas, dado el impacto que supone el cuidado de estos pacientes, al

menos hasta su mayoría de edad, en su tiempo, su dinámica familiar, su nivel de estrés y su calidad de vida.

Desde la visión sistémica, el ser humano, no se puede considerar como un individuo aislado de su entorno, este hace parte de una familia y de un sistema, el cual le brinda apoyo y soporte emocional necesario cuando este es sorprendido por la enfermedad, que no significa solo el cambio para quien la padece, sino para toda la familia; de acuerdo con Rogers, (1991, p16), “los seres humanos son, constitutivamente, seres de expresión, por lo que la promoción de la misma impulsa al crecimiento y desarrollo”. Es por ello que, desde una perspectiva integral de la salud, es necesario brindarle las herramientas necesarias que le permitan a cada miembro desarrollar las tareas que les corresponde, incluyendo la de acompañamiento, permitiendo a su vez la autonomía del paciente, sin olvidar que existen diversos factores propios de cada grupo familiar como: sus creencias, la percepción de la enfermedad, la autoestima, las relaciones familiares y grupales, más allá de las indicaciones médicas.

Teniendo en cuenta la discusión anterior, se concluye en síntesis, con relación al objetivo general de analizar la dinámica familiar y la adherencia terapéutica adoptada por personas que experimentaron trasplante de riñón en la IPS Colombiana de Trasplantes de Bogotá, que el estudio ha demostrado que la familia y/o cuidador son pieza clave y esencial en el postrasplante, con su apoyo y compañía, no solo se construyen nuevos lazos afectivos, sino que se genera un mejor comportamiento de la personas trasplantada logrando una mayor adherencia.

Para la persona trasplantada y su familia y/o cuidador, se hace necesario contar con el acompañamiento continuo del equipo de salud, que le permita sentir la seguridad del avance en su tratamiento, del manejo inmediato y seguro de la información, en un lenguaje claro y verdadero, que les permita la toma de decisiones acertada y conjunta.

El constructo adherencia terapéutica no se hace realidad en el proceso postrasplante si no existe el apoyo de la diada cuidador- equipo de salud, que permitan evidenciar comportamientos positivos y participativos en las personas trasplantadas, que genere a su vez el fortalecimiento de los vínculos y que contribuya a disminuir la sobrecarga y el sufrimiento en familiares y/o cuidadores y en los mismos trasplantados.

La educación en salud renal en el postrasplante, es una herramienta que permite transmitir conocimientos encaminados a la promoción de hábitos y estilos de vida saludable y prevención de complicaciones que se pueden presentar por la no adherencia, es por ello que en la IPS Colombiana de trasplante se debe fortalecer este proceso que va dirigido a los familiares y personas trasplantadas, integrando el uso de las TICs, buscando vencer barreras sociodemográficas con el fin de extender el impacto, decodificando el lenguaje técnico científico a un lenguaje que llegue a todos los niveles, seleccionando el momento ideal para impartir la misma, realizando retroalimentación.

En última instancia, este estudio destaca el vacío que existe en la falta de investigaciones que evalúen la dinámica familiar. Tampoco se ha estudiado la adherencia terapéutica pese a ser un problema de salud pública especialmente en enfermedades crónicas, que permita generar conocimiento y alimentar el mismo, a su vez, que acceda a generar comparaciones, ilustrar hallazgos y permitir que exista unión en los estudios de corte social y en salud.

Ahora bien, como profesional de la asesoría familiar que hacen parte de los equipos médicos dedicados a los procesos de trasplante, se resalta la necesidad de crear e implementar programas de asesoría familiar en las instituciones de salud, que permitan garantizar el reconocimiento del sujeto, el acceso integral a la atención en salud, la inclusión de la familia en los procesos médicos, en un marco resolutivo que permita fortalecer, gestionar y brindar acompañamiento y continuidad tanto al paciente como a su

núcleo familiar. Por otra parte, desde la asesoría familiar se destaca que esta es la primera investigación que abrió una ventana a estas temáticas y las hace visibles desde la funcionalidad familiar.

El sistema de salud requeriría de ampliar su panorama y ver al sujeto como un todo en el proceso y parte de un sistema, donde deberá brindar la valoración integral a la familia, lo que requiere de conocer y reconocer su estructura, sus relaciones y dinámicas familiares, que afectan individual o colectivamente, además de reconocer sus capacidades y recursos personales y familiares que inciden directamente en la llamada salud familiar.

Por último, el desarrollo de esta investigación permitió llegar a la intimidad de los sistemas familiares de las personas trasplantadas para comprender los desafíos, subjetividades y complejidades que viven en el proceso postrasplante, respetando su privacidad e integridad, asumiendo el rol de observadora de sus realidades y entrevistadora para conocer desde sus voces, su pensar y sentir y desde allí analizar cómo debe ser la prestación del servicio de salud desde la mirada del asesor familiar.

Ahora bien, es importante mencionar las limitaciones que se evidenciaron en este estudio y las cuales radicaron primero, en la ausencia de estudios que se relacionen con la dinámica familiar de pacientes trasplantados renales y adherencia terapéutica que permitan hacer comparaciones en sus hallazgos y desde allí generar conocimiento.

Por otra parte, a pesar de que tanto cuidadores como personas trasplantadas renales, cuentan con estudios básicos que permitirían indicar un buen grado de escolaridad a la hora de plantear las preguntas del instrumento de recolección, se evidencia que para ellos es difícil asimilar algunas preguntas y sobre todo expresar respuestas de manera locuaz, sus respuestas en algunos casos fueron dicotómicas, lo que llevo a introducir ejemplos para que sus respuestas fueran mucho más estructuradas.

Así mismo, algunas entrevistas debieron realizarse utilizando las herramientas que nos dan las Tics como lo es la video llamada, ya que algunos de los entrevistados se

encontraban en diferentes zonas del país, lo que dificultaba la actividad de entrevistarlos de manera presencial, lo que no permitió de una u otra manera asegurar que los entrevistados son auténticos y realizar la validación de las respuestas utilizando las herramientas que nos da el poder observar en el mismo momento el lenguaje corporal.

Referencias:

- Acosta P, Chaparro L, Rey C. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. *Revista Colombiana de Psicología*. 2008.
- Achury Saldaña, D. M. (2007). Autocuidado y adherencia en pacientes con falla cardiaca. *Aquichan*, 7(2), 139-160.
- Ackerman, C. C., Bertman, B., Fairbank, H. A., & Guyer, R. A. (1966). Second sound in solid helium. *Physical Review Letters*, 16(18), 789.
- Albert, V. (1997). Bajoit, Guy y otros. Investigación “El Oficio de Asistente Social” (Análisis y pistas de acción) pág. 19. *Revista Perspectivas. Notas sobre intervención y Acción Social*, 3(5).
- Agudelo Bedoya, M. E. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 153-179.
- Becerra-Niño, M., Hernández-Pinzon, C., Molano-Barrera, D., Duarte, F. M., & Arias-Barrera, C. (2022). Perfil psicosocial de pacientes atendidos en una unidad de insuficiencia y trasplante cardíacos. *Meridiano-Revista Colombiana de Salud Mental*, 1(1), 3
- Bertalanffy, LV (1968). La teoría general de sistemas como factor integrador en la ciencia contemporánea. *Actos del XIV. Congresos Internacionales de Filosofía*, 2 , 335-340.
- Botero, M. O., García, S. M. D., Oliveros, N. M., & Morales, G. B. (2018). ¿ Influye la tipología familiar en su dinámica relacional?. *Textos y Sentidos*, (17), 9-32.
- Bronfenbrenner, M. (1987). A conversation with Martin Bronfenbrenner. *Eastern Economic Journal*, 13(1), 1-6.

- Brito, Lise Maria Pinheiro de Mattos, Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa, and Zélia Maria de Souza Araújo Santos. "A família vivenciando o transplante cardíaco." *Revista Brasileira de Enfermagem* 60 (2007): 167-171.
- Cetolin, S. F., Beltrame, V., Cetolin, S. K., & Presta, A. A. (2013). Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. *ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (São Paulo)*, 26, 170-172.
- Chaves, V. E. J., & Weiler, C. C. (2016). Los estudios de casos como enfoque metodológico. *Academo*, 3(2).
- Cuenya, L., & Ruetti, E. (2010). Controversias epistemológicas y metodológicas entre el paradigma cualitativo y cuantitativo en psicología. *Revista colombiana de Psicología*, 19(2), 271-277.
- Duffy, JP, Kao, K., Ko, CY, Farmer, DG, McDiarmid, SV, Hong, JC, ... y Busuttil, RW (2010). Resultados a largo plazo y calidad de vida de los pacientes después del trasplante de hígado: análisis de sobrevivientes a 20 años. *Anales de cirugía*, 252 (4), 652-661.
- Espinal, I, Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14(4), 21-34.
- Fijo, J., & Sánchez-Moreno, A. (2023). Vida tras un trasplante renal pediátrico. *nefrología*, 43(5), 606-615.
- Gaviria, A., Gabriela, L., & Molinier, P. (2011). El cuidado como ética y como trabajo. *El trabajo y la ética del cuidado*, 15-21.
- Galeano, Silva, Correa, (2005) Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no-adherencia. 269-273
- Gallego, R. P. (2015). «Nuevos daños» en el ámbito del Derecho de Familia: Los daños morales y patrimoniales por ocultación de la paternidad biológica. *Revista de Derecho civil*, 2(3), 141-175.

- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Gómez-Rázuri, K., Ballena-López, J., & León-Jiménez, F. (2016). Mitos sobre la donación de órganos en personal de salud, potenciales receptores y familiares de potenciales donantes en un hospital peruano: estudio cualitativo. *Revista Peruana de medicina experimental y salud pública*, 33, 83-91.
- Hale, Daly, otros (2013), Años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) a nivel mundial, regional y nacional para 306 enfermedades y lesiones y esperanza de vida saludable (HALE) para 188 países, 1990-2013: cuantificación de la transición epidemiológica. Pagina en la internet: <https://cdafound.org/es/global-regional-and-national-disability-adjusted-life-years-dalys-for-306-diseases-and-injuries-and-healthy-life-expectancy-hale-for-188-countries-1990-2013-quantifying-the-epidemiological-tra/>
- Kardas, P., Lewek, P., & Matyjaszczyk, M. (2013). Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Frontiers in pharmacology*, 4, 91.
- Lin, YP, Chen, J., Lee, WC, Chiang, YJ y Huang, CW (2021). Comprensión de la dinámica familiar en la toma de decisiones sobre trasplantes de hígado de donante vivo de adulto a adulto en Taiwán: motivación, comunicación y ambivalencia. *American Journal of Transplantation*, 21 (3), 1068-1079.
- Lopera-Medina, M. M. (2016). La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Revista Gerencia y Políticas de salud*, 15(30), 212-233.
- López-Navas, A., Ríos, A., Riquelme, A., Martínez-Alarcón, L., Pons, JA, Miras, M., ... & Parrilla, P. (2011, abril). Atención psicológica: apoyo social y familiar a pacientes en

- espera de un trasplante de hígado. En *Actas de trasplantes* (Vol. 43, No. 3, págs. 701-704). Otro.
- López-Romero, L. A., Romero-Guevara, S. L., Parra, D. I., & Rojas-Sánchez, L. Z. (2016). Adherencia al tratamiento: Concepto y medición. *Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 117-137.
- Martín, P., & Errasti, P. (2006, August). Trasplante renal. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 29, pp. 79-91). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.g
- Medellín Olaya, J., & Carrillo González, G. M. (2014). Soporte social percibido y calidad de vida de personas con enfermedad renal crónica sometidas a trasplante renal. *Avances en enfermería*, 32(2), 206-216.
- Mendoza, S. H., & Avila, D. D. (2020). Técnicas e instrumentos de recolección de datos. *Boletín científico de las ciencias económico-administrativas del ICEA*, 9(17), 51-53.
- Melgar Moran, C. C., Fajardo Ramos, E., & Gómez-Luján, M. D. P. (2018). El amor, resonancia esencial del cuidado para la vida, desde la experiencia del familiar donante renal vivo. Lima (Perú). *Revista Salud Uninorte*, 34(3), 687-695.
- Melo, C. D. F., Mota, N. G. D. J., Silva, A. L. D., & Araújo Neto, J. L. D. (2020). Entre el pulsar y el morir: la vivencia de pacientes que esperan el trasplante cardíaco. *Enfermería global*, 19(58), 351-389.
- Mendes, AMC, y Bousso, RS (2009). No poder vivir como antes: la dinámica familiar durante la experiencia de trasplante de hígado en niños. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 17, 74-80.
- Mina Lobato, J. I. (2021). Nivel de conocimiento sobre terapia de reemplazo renal y su adherencia en pacientes que acuden a un centro renal especializado.
- Ministerio de salud y protección social de Colombia (2011), Informe sobre enfermedad renal crónica en Colombia, 2-3

- Minuchin, S. (1982). Reflexiones sobre los límites. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52 (4), 655-663.
- Minuchin, S., Fishman, H. C., & Etcheverry, J. L. (1984). *Técnicas de terapia familiar* (pp. 1-24). Barcelona: Paidós.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Estadísticas Sanitarias Mundiales 2010 [página principal en Internet]. Francia: Tony Waddell, Phillipe Boucher, Zoe Brillantes, Steve Moore, John Rawlinson, Florence Rusciano; c2010 [acceso: 01 jul 2010], p.1-12. Disponible en: http://www.who.int/whosis/whostat/ES_WHS10_Full.pdf
- Ramírez, A. C. L. (2017). Influencia de los patrones psiquiátricos y psicológicos sobre la calidad de vida en el trasplante renal y hepático (Doctoral disertación, Universidad Miguel Hernández de Elche).
- Red Data Instituto Nacional de Salud – Ministerio de la Protección Social, página en la Internet, <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/minsalud-invita-a-decir-si-a-la-donacion-de-organos-y-tejidos.aspx>
- Sánchez, G. D. D., Londoño, M. M. A., Lozano, N. Y., & Chavarría, E. F. V. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura, Educación y Sociedad*, 6(2), 117-138.
- Salgado, A. M. A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, 58-77.
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of social issues*, 40(4), 11-36.
- Sturmberg, J. P., Bennett, J. M., Martin, C. M., & Picard, M. (2017). ‘Multimorbidity’ as the manifestation of network disturbances. *Journal of evaluation in clinical practice*, 23(1), 199-208.
- Restrepo-Marulanda, L. V., & Salazar-Maya, Á. M. (2020). El cuidador, el rechazo y la pérdida del trasplante renal en niños y adolescentes. *Revista Ciencia y Cuidado*, 17(3), 20-32.

- Rojas, G. O., Krauskopf, P. V., Umaña, M. J. A., & Erazo, R. R. (2010). Intervención psiquiátrica en programa de trasplantes. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(2), 286-292.
- Sá, A. S., Ziviani, L. C., Castro-e-Silva, O., Galvão, C. M., & Mendes, K. D. S. (2016). Necesidades de informação do cuidador familiar de candidatos ao transplante de fígado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(1), e54650.
- Silva, G. E., Galeano, E., & Correa, J. O. (2005). Adherencia al tratamiento Implicaciones de la no-adherencia. *Acta médica colombiana*, 30(4), 268-273.
- Torres-Gutiérrez, M., Lozano-Suárez, N., Burgos-Camacho, V. A., Caamaño-Jaraba, J., Gómez-Montero, J. A., García-López, A., & Girón-Luque, F. (2023). Is Non-Adherence Associated with Adverse Outcomes in Kidney Transplant Recipients? The Role of Non-Adherence as a Risk and Predictor Factor for Graft Loss and Death. *Patient preference and adherence*, 2915-2925.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa (Primera edición)*. Editorial Gedisa.
- Villarreal-Zegarra, D., & Paz-Jesús, A. (2015). Terapia familiar sistémica: Una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones. Revista de Avances en Psicología*, 1(1), 45-55.

Anexos

Anexo No A – Guía de preguntas semiestructurada Pacientes

Los formularios de entrevista está diseñado tanto para la persona trasplantada renal, como para el cuidador, se solicitó información que debió diligenciar con relación a: -
Asegurarse de diligenciar todos los campos, formato consolidado información en relación con: Datos personales de la persona trasplantada renal y/o cuidador, categorías de análisis divididas en dos grandes grupos con sus subcategorías, se indicó tomar tiempo para leer correctamente las preguntas y poder darles respuestas, desarrollar las preguntas de acuerdo con su pensar y sentir.

1. ¿Quiénes conforman su familia y que función tiene cada uno?
2. ¿Quién desarrollo el papel de cuidador en la etapa de postrasplante?
3. ¿Ha experimentado cambios en los roles de la familia y sus funciones, debido a su condición de salud y los tratamientos que ha recibido, incluyendo el trasplante?
4. ¿Desde el momento de su trasplante, que tipo de actividades ha desarrollado con su cuidador y/o familiar?
5. ¿Qué importancia tuvo para usted el apoyo de su familia y/o cuidador en la etapa postrasplante?
6. ¿Percibió cercanía o distancia de su familiar y/o cuidador en la etapa postrasplante?
7. ¿Qué formas de dar y recibir afecto ha percibido usted que han emergido después del postrasplante por parte de su familiar y/o cuidador?
8. ¿Qué comportamientos esperaba de su familia después del trasplante?
9. ¿Cómo fue la comunicación con su familiar y/o cuidador antes y después del trasplante?
10. ¿Cómo se involucró a su familiar y/o cuidador, en las decisiones que debió tomar frente a su proceso postrasplante?

11. ¿Cuándo hablaban con su familiar y/o cuidador acerca del proceso postrasplante, ¿cómo se desarrollaron esas conversaciones?
12. ¿Para usted por qué es importante responsabilizarse de su proceso postrasplante?
13. ¿Qué es lo más difícil que usted debió enfrentar en su proceso postrasplante?
14. ¿Por qué es importante para usted seguir las indicaciones dadas por el equipo médico y de apoyo de la IPS, en la etapa postrasplante?
15. ¿Por qué considera importante asistir a las consultas programadas por la IPS Colombiana de trasplantes?
16. ¿Por qué considera que es importante cumplir con las indicaciones nutricionales y de ejercicio físico emitidas por el equipo médico y de apoyo de la IPS?
17. ¿Por qué considera que es importante cumplir con las indicaciones de toma de medicamentos y de ingesta de líquidos?
18. Además de su cuidador principal, ¿qué otras personas hacen parte de su red de apoyo familia?
19. ¿De qué manera las personas que hacen parte de su red de apoyo le demuestran interés y afecto?
20. ¿Recibe visitas o llamadas de sus amigos frecuentemente?, ¿Por qué le gusta que lo llamen o lo visiten?
21. ¿Después del trasplante qué tipo de actividades de diversión o esparcimiento comparte con su familia?
22. ¿Cuándo se siente solo(a) o necesita conversar con alguien, ¿a quién busca?
23. ¿Qué otras redes de apoyo consideran que han contribuido en su postrasplante?

Anexo No B – Guía de preguntas semiestructurada Cuidadores y/o familiares.

1. ¿Cómo fue para usted la experiencia de acompañar como cuidador principal al paciente?
2. ¿Cómo se organizó usted a fin de cumplir con el cuidado del paciente y además cumplir sus demás compromisos?
3. Es natural experimentar cambios emocionales como cuidador, ¿qué emociones negativas y/o positivas experimento en la etapa postrasplante con relación al paciente y su cuidado?

4. ¿Cómo se siente ahora, después de transcurrir el tiempo a comparación de cuando inicio con el rol de cuidador del paciente?
5. ¿Qué tipo de actividades de distracción o esparcimiento realizaron junto con el paciente en la etapa pos-trasplante?
6. ¿Qué tipo de cercanía afectiva existe entre usted y el paciente?
7. ¿En qué ha cambiado la relación entre el paciente y usted como cuidador después del trasplante?
8. ¿Desde el momento del trasplante, ¿cómo ha sido la comunicación entre el paciente y usted como cuidador?
9. Después del trasplante, ¿cómo han resuelto los problemas que se han presentado con su familiar y su cuidado?
10. Para usted, ¿cómo ha sido la comunicación con el equipo médico y de apoyo de la IPS Colombiana de trasplantes?
11. ¿Para usted cómo ha sido el comportamiento del paciente frente a las indicaciones y recomendaciones dadas por el equipo médico y de apoyo en la estancia hospitalaria y luego en su hogar?
12. ¿Cómo es el comportamiento del paciente en casa, con su familia y con usted como cuidador después del trasplante?
13. ¿Cómo organizó su tiempo para cuidar al paciente en un día normal, después del trasplante?
14. ¿Para usted por qué fue importante acompañar al paciente a sus citas médicas presenciales y virtuales?
15. ¿Considera complejo el seguimiento de indicaciones médicas, medicamentos, ingesta de líquidos, otros?
16. ¿Cuál cree usted que es la importancia de la red de apoyo familiar en el postrasplante?
17. ¿Cómo se desarrolló el proceso para articular la red de apoyo y poder cuidar al paciente en el postrasplante?
18. ¿Surgieron inconvenientes en la articulación de la red de apoyo?
19. ¿Cómo fue el apoyo de los demás familiares ante el trasplante del paciente?
20. ¿Cree usted importante que el paciente cuente con llamadas de amigos y familiares en el proceso postrasplante?

21. ¿Qué grado de carga considera que se experimenta por el hecho de cuidar a su familiar (rol de cuidador)?

Anexo No C – Guía de preguntas semiestructurada personas trasplantadas renales (pacientes – cuidadores)– revisión docentes.

Agradecemos su colaboración en la revisión y evaluación de la siguiente entrevista semiestructurada, realizada por la estudiante Teresa del Pilar Granados Beltrán de la Maestría de la Pontificia Universidad Javeriana -sede Cali para el desarrollo de su trabajo de grado “DINÁMICA FAMILIAR Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE PACIENTES TRASPLANTADOS RENALES PRIMER SEMESTRE 2023 EN BOGOTÁ”, dirigido por la docente Yamile Rodríguez Alarcón

A continuación, se realizará una breve descripción sobre la investigación y se presentará la estructura de la entrevista, así como el formato de validación de esta.

La pregunta problema que orienta la presente investigación es: ¿Cómo es la dinámica familiar y la adherencia terapéutica al tratamiento de un grupo de 6 pacientes en un rango de edad de 41 a 60 años, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes?

Con base en lo anterior, el objetivo general es: “Comprender la dinámica familiar y la adherencia terapéutica al tratamiento de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes” Además, se tienen como objetivos específicos: 1) Identificar las características de la dinámica familiar de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes; 2) Explorar cómo es la adherencia terapéutica al tratamiento de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes; y 3) reconocer cómo la dinámica familiar y la adherencia terapéutica al

tratamiento influyen en el desarrollo del proceso médico y cuidados de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes.

En relación con las condiciones de aplicación, se diseñaron dos entrevistas semiestructuradas (una para aplicar a los pacientes y otra para aplicar a quien ejerce el rol de cuidador), la idea es poder trabajar con 6 pacientes y sus núcleos familiares, quienes hacen parte de la IPS Colombiana de Trasplantes. En ese sentido, se contaría con 12 entrevistas (6 realizadas con los pacientes y 6 con sus cuidadores). Estas se llevarán a cabo por la investigadora de manera personal a cada uno de los participantes por separado. La duración aproximada se identificará en la prueba piloto que se realizará próximamente.

Es una entrevista que cuenta con unas preguntas, que tienen un orden preestablecido, pero que, al ser semiestructurada, permite que se pueda plantear a las participantes otras preguntas que permitan ampliar la comprensión de sus respuestas o ahondar más en ellas, y a partir de ello, comprender y analizar mejor el objeto de este estudio. Por ende, las preguntas y respuestas se harán de manera oral.

El sistema categorial que se ha definido es el siguiente: 1) datos sociodemográficos de cada participante. Esta entrevista contará con unas preguntas que permitirán realizar la caracterización sociodemográfica.

FORMATO VALIDACIÓN DE CONTENIDO EVALUADORES EXPERTOS

Anexo No D– Guía de preguntas personas trasplantadas (pacientes) Cuidores – revisión docentes.

FORMATO VALIDACIÓN DE CONTENIDO EVALUADORES EXPERTOS

Nombre del evaluador: _____ Ocupación: _____

Profesión: _____ Fecha: _____

Claridad: Hace referencia a construcción gramatical de las preguntas que componen el instrumento, en aspectos relacionados como: redacción, puntuación, ortografía, uso de términos adecuados y apropiados de acuerdo a la población de investigación.
Donde: (1) Es claro, (2) No es claro.

Pertinencia / Esencial: Hace alusión al grado de correspondencia o coherencia entre lo que evalúa el reactivo y el constructo a evaluar en cada categoría.
Donde: (1) Es pertinente, (2) No es pertinente.

Ubicación: Se refiere al orden lógico en el que se ubica cada reactivo con relación a las categorías.
Donde: (1) Es adecuada, (2) Es inadecuada.

Suficiencia: Aporte o contribución individual del ítem a la comprensión de la variable a evaluar en cada categoría, de forma que los ítems que la conforman sean suficientes, necesarios y haya equilibrio entre las categorías propuestas para su medición. Puede sugerir preguntas complementarias que midan en mejor forma la categoría.
Donde: (1) Es suficiente (2) Es insuficiente.

OBJETIVO ESPECÍFICO	No. Pregunta	PREGUNTA	Criterios de Evaluación Favor señalar con una X						Observaciones y comentarios a cada pregunta
			Claridad		Pertinencia / Esencial		Ubicación		
			1	2	1	2	1	2	
	1	¿Quiénes conforman su familia y que función tiene cada uno?							
	2	¿Quién desarrollo el papel de cuidador en la etapa de postrasplante?							

	3	¿Ha experimentado cambios en los roles de la familia y sus funciones, debido a su condición de salud y los tratamientos que ha recibido, incluyendo el trasplante?							
	4	¿Desde el momento de su trasplante, que tipo de actividades ha desarrollado con su cuidador y/o familiar?							
	5	¿Qué importancia tuvo para usted el apoyo de su familia y/o cuidador en la etapa postrasplante?							
	6	¿Percibió cercanía o distancia de su familiar y/o cuidador en la etapa postrasplante?							
	7	¿Qué formas de dar y recibir afecto ha percibido usted que han emergido después del postrasplante por parte de su familiar y/o cuidador?							
	8	¿Qué comportamientos esperaba de su familia después del trasplante?							
	9	¿Cómo fue la comunicación con su familiar y/o cuidador antes y después del trasplante?							
	10	¿Cómo se involucró a su familiar y/o cuidador, en las decisiones que debió tomar frente a su proceso postrasplante?							
	11	¿Cuándo hablaban con su familiar y/o cuidador acerca del proceso postrasplante,							

Anexo No D. Formato de Validación de Contenido de Evaluadores Expertos.

FORMATO VALIDACIÓN DE CONTENIDO EVALUADORES EXPERTOS

Nombre del evaluador: James Cuenca

Ocupación: Profesor

Profesión: Psicólogo

Fecha: 30/01/2024

Claridad: Hace referencia a construcción gramatical de las preguntas que componen el instrumento, en aspectos relacionados como: redacción, puntuación, ortografía, uso de términos adecuados y apropiados de acuerdo a la población de investigación.
Donde: (1) Es claro, (2) No es claro.

Pertinencia/ Esencial: Hace alusión al grado de correspondencia o coherencia entre lo que evalúa el reactivo y el constructo a evaluar en cada categoría.
Donde: (1) Es pertinente, (2) No es pertinente.

Ubicación: Se refiere al orden lógico en el que se ubica cada reactivo con relación a las categorías.
Donde: (1) Es adecuada, (2) Es inadecuada.

Suficiencia: Aporte o contribución individual del ítem a la comprensión de la variable a evaluar en cada categoría, de forma que los ítems que la conforman sean suficientes, necesarios y haya equilibrio entre las categorías propuestas para su medición. Puede sugerir preguntas complementarias que midan en mejor forma la categoría.
Donde: (1) Es suficiente (2) Es insuficiente.

OBJETIVO ESPECÍFICO	No. Pregunta	PREGUNTA	Criterios de Evaluación Favor señalar con una X						Observaciones y comentarios a cada pregunta
			Claridad		Pertinencia / Esencial		Ubicación		
			1	2	1	2	1	2	
	1	¿Cómo ha sido la para usted la experiencia del trasplante?	X		X		X		Sobre la pertinencia de estas preguntas con el objetivo, la categoría y subcategoría ver la nota anterior.
	2	¿Cuáles cree usted que han sido los aprendizajes después del trasplante?	X		X		X		
	3	¿Qué ha sido lo más difícil que ha vivido después del trasplante?	X		X		X		

	4	¿Cómo ha sido la experiencia de ser acompañado en el proceso del trasplante?	X		X		X		
	5	¿Qué significa para usted el apoyo de su familia y/o cuidador en esta etapa del proceso?	X		X		X		
	6	¿Cómo percibe la cercanía o distancia de la familia y/o cuidador al enfrentar la enfermedad y el tratamiento?	X		X		X		
	7	¿Cuáles han sido las formas de dar y recibir afecto que han emergido después del pos-trasplante parte de su familia y/o cuidador?	X		X		X		
	8	¿Cómo era la comunicación con su familia y/o cuidador antes del trasplante y después del mismo?	X		X		X		
	9	¿En las decisiones que han debido tomar frente a su proceso postrasplante, como lo ha involucrado su familia?	X		X		X		
	10	¿Cómo se desarrollan las conversaciones con su familia, cuando se habla de su proceso pos-trasplante ?	X		X		X		
	11	¿Cómo está siendo para usted el asumir las responsabilidades como	X		X		X		Sobre estas preguntas ver la nota anterior. Considero que este bloque de preguntas , se pueden dejar , pero también se podrían

	paciente en la etapa postrasplante?						sacar si se considera que son demasiadas preguntas. Obviamente, las preguntas que hay que incluir son las que exploran los comportamientos propios de la adherencia.
12	¿Qué es lo más difícil?	X		X		X	
13	¿Qué tan importante son para usted las indicaciones dadas por el equipo médico y de apoyo de la IPS Colombiana de Trasplantes, en esta etapa postrasplante?	X		X		X	
14	¿Cómo es la comunicación con los miembros del equipo médico y de apoyo de Colombiana de trasplantes?	X		X		X	
15	¿Quién desarrollo el papel o rol de cuidador primario en la etapa pos-trasplante?	X		X		X	
16	¿Además de su cuidador principal que otras personas hacen parte de su red de apoyo?	X		X		X	Para este último bloque de preguntas, y en relación con las anotaciones que hice al bloque anterior, habría que incluir preguntas puntuales que exploren esas relaciones con estas redes de apoyo. En la nota que hice en comienzo puse algunas preguntas como ejemplo.
17	¿De qué manera las personas que hacen parte de su red de apoyo le demuestran interés y afecto?	X		X		X	

Anexo No E - Consentimiento Informado



Consentimiento Informado

La estudiante de la Maestría en Asesoría familiar Teresa del Pilar Granados Beltrán, perteneciente a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, lleva a cabo la investigación “Dinámica familiar y adherencia de pacientes trasplantados renales primer semestre 2023 en Bogotá”, la cual permitirá establecer la importancia de la familia en el proceso médico del paciente, su dinámica, qué roles se desempeñan al interior de misma, cuál es el grado de compromiso de cada miembro del núcleo familiar en el proceso pos-trasplante, sí mismo permitirá reconocer la adherencia del paciente a su tratamiento médico y lo que afecta y/o contribuye en su condición de salud, entre otros interrogantes que se plantea la investigadora.

Esta investigación tiene como objetivo general, Comprender la dinámica familiar y la adherencia al tratamiento de un grupo de personas, trasplantados renales en el primer semestre de 2023 por la IPS Colombiana de Trasplantes. De acuerdo con lo anterior, se le invita a participar en la investigación, donde se utilizarán las técnicas de: entrevista y encuesta, y los instrumentos como Guía de entrevista y el cuestionario, el tiempo empleado para ello será 1:30 minutos; Los beneficios que usted puede obtener por su participación son: a) conocer los resultados de la investigación en beneficio propio y los demás pacientes de Colombiana de Trasplante, b) contribuir y/o aportar a la producción de conocimiento en materia de las ciencias sociales; así mismo usted será invitado de manera presencial y/o virtual a conocer los resultados de esta investigación la cual se socializara en el mes de julio de 2024 en las instalaciones de la sede principal de Colombiana de Trasplantes; los posibles riesgos son: a) No culminar la investigación, b) que usted y su familia no se sientan satisfechos con los resultados de la misma.

Le recuerdo que esta investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la Resolución No. 008430 de 1993 que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud.

Por otra parte, la participación en la investigación consta de PROCESO DE una etapa de recolección de información. Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

- Tiene derecho a RECIBIR copia de este consentimiento informado.
- La decisión de participar en la investigación es completamente PERSONAL, LIBRE y VOLUNTARIA.

- Sus datos personales y la información obtenida son completamente CONFIDENCIALES, por el contrario, se utilizará un CÓDIGO/PSEUDÓNIMO para identificarlo.
- En el transcurso del estudio usted podrá SOLICITAR información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio usted podrá RETIRARSE en cualquier momento, agradeciendo que nos informe las sus razones.
- En el transcurso del estudio nosotros podremos retirarnos en cualquier momento, y le explicaremos nuestras razones.
- NO recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- NO tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.

Se aclara que esta investigación no requiere de grabación en video, solo se usara grabación en audio, para evitar que los participantes sientan presión, miedo, pánico entre otros, a la hora de desarrollar la entrevista y aplicación del instrumento.

Comprendiendo las finalidades anteriormente descritas sin dudas ni preguntas acerca de su participación, autoriza expresamente y de manera voluntaria, previa, explícita, informada e inequívoca, para que realice la recolección, almacenamiento, uso, circulación de la información de la investigación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Como resultado de la información recibida en referencia al DESARROLLO DE ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN	Seleccione una opción
AUTORIZO Y ACEPTO Hacer uso de los datos contenidos en desarrollo de esta investigación.	
NO AUTORIZO Y NO ACEPTO Hacer uso de los datos contenidos en desarrollo de esta investigación.	
REVOCO (Desisto) Hacer uso de los datos contenidos en desarrollo de esta investigación.	

Teresa del Pilar Granados Beltrán
Investigadora

Yamile Rodríguez Alarcón
Directora Trabajo de Grado

Anexo No F – Protocolo de atención en crisis:



Protocolo de atención en crisis en el momento de recolección de información

La estudiante de la Maestría en Asesoría Familiar de la Pontificia Universidad Javeriana Teresa del Pilar Granados Beltrán, lleva a cabo la investigación denominada “Dinámica familiar y adherencia de pacientes trasplantados renales primer semestre 2023 en Bogotá”, la cual es dirigida por la docente Yamile Rodríguez Alarcón, y presenta un plan de apoyo para la intervención en crisis y remisión a soporte profesional, que se desarrollará por la investigadora en caso de que los participantes del estudio, presente una crisis durante el desarrollo de aplicación del cuestionario de la entrevista semiestructurada y requiera acompañamiento psicológico.

Se resalta que la estrategia a implementar contará con el apoyo de servicios brindados por la IPS Colombiana de Trasplantes a cada participante, al ser usuarios de la misma; la investigadora actuará, en caso de ser necesario, como un canal de orientación para el acceso a estos servicios.

Adicionalmente, se deja claro que el propósito de este protocolo de atención en crisis es tener las instrucciones y ruta de apoyo, para remitir a el participante y/o su familiar, para que sea atendido en la red de IPS, en tal sentido, se informa que deben comunicarse con la línea de atención 018005190175 y solicitar ser agendados con salud mental.

Plan de apoyo:

- ◆ Se aclara que esta investigación no requiere de grabación en video, solo se usara grabación en audio, para evitar que los participantes sientan presión, miedo, pánico entre otros, a la hora de desarrollar la entrevista y aplicación del instrumento.
- ◆ Antes de iniciar la aplicación de los cuestionarios, las entrevistas, la investigadora informará a los participantes acerca de las características de la investigación y la posibilidad

que algunos de los participantes sean remitidos a salud mental de la IPS Colombiana de Trasplantes en caso de ser necesario y con el propósito de anticipar alguna emergencia y estar preparado para ella.

- ◆ Durante el desarrollo de la recolección de la información, la investigadora estará atenta a las manifestaciones que puedan presentar los participantes y en caso de observar que la persona requiere alguna atención profesional, seguirá los siguientes pasos:
 1. Apagar la grabación de audio y/o suspenderá la aplicación del instrumento de recolección de información.
 2. Determinará la necesidad prioritaria del participante (observando los signos físicos y psicológicos que requieran atención).
 3. Realizar una contención emocional, teniendo en cuenta la necesidad evidenciada (tomar agua, respirar, preguntas de contención).
 4. Comunicarse con la docente quien guía trabajo de grado para analizar el caso y determinar si el participante requiere o no acompañamiento psicológico y si puede o no continuar con el desarrollo de las entrevistas.
 5. En caso de requerir acompañamiento psicológico, se remitirá al participante a salud mental de la IPS Colombiana de Trasplantes
 6. Se realizará un seguimiento personal o telefónico del proceso.
 7. En caso de que el participante manifieste su disposición a continuar en el estudio, y de que el equipo de investigadores lo considere pertinente, se convendrá una nueva cita para reanudar el proceso de recolección de información. De lo contrario, el(a) participante puede abandonar el proceso sin que por haya sea expuesta a ninguna repercusión.

FIRMA ESTUDIANTE: TERESA DEL PILAR GRANADOS BELTRÁN	
FIRMA DIRECTORA O DIRECTOR: YAMILE RODRIGUEZ ALARCÓN	

