

**UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA  
IZTAPALAPA.**

**DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA  
LICENCIATURA EN PSICOLOGIA SOCIAL.**

**EL ENTORNO DEL SUJETO CON ENFERMEDAD**

**CRONICA DEGENERATIVA: EN ESPERA  
DE LA DONACION DE UN ORGANO.**

**TESINA PARA OBTENER EL TITULO DE:**

**LICENCIADO EN PSICOLOGIA SOCIAL.**

**PRESENTA:**

**RUBIO ORTEGA JORGE.**

**MATRICULA:**

**93326280**

**MEXICO D.F.**

**JULIO DE 1999.**



**UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA  
IZTAPALAPA.**

**DIVISION DE CIENCIAS SOCIALES Y  
HUMANIDADES.**

**DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA**

**EL ENTORNO DEL SUJETO CON ENFERMEDAD**

**CRONICA DEGENERATIVA: EN ESPERA**

**DE LA DONACION DE UN ORGANO.**

**TESIS QUE PRESENTA EL ALUMNO:**

**JORGE RUBIO ORTEGA  
MATRICULA: 93326280.**

**TESINA PARA OBTENER EL TITULO DE:  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA SOCIAL.**

**DRA. CARMEN MIER Y TERAN**

**ASESOR**

**MEXICO D.F.**

**JULIO DE 1999.**

## **INDICE.**

<b>TITULO.</b>	<b>PAGINA.</b>
Presentación. _____	1 - 2.
Agradecimientos. _____	3 - 5.
Introducción. _____	6 - 7.
Justificación. _____	7 - 8.
Argumentos para el estudio del fenomeno. _____	8 - 9.
Resumen. _____	10.

### ***CAPITULO 1 : MARCO TEORICO.***

1. 1 La teoría del Interaccionismo Simbolico. _____	12- 15.
1. 2 Estigma y Relaciones Sociales. _____	15.
1. 3 El individuo Desacreditable (Su diferencia se revela). _____	16 - 20.
1.4 El Individuo Desacreditable (Su diferencia no se revela de forma inmediata). _____	20 - 23.
1. 5 ¿ Que es la Familia?. _____	24.
1. 6 Aspectos de la familia. _____	24.
1. 7 La familia del Enfermo crónico. _____	25.
1. 8 La familia como organización social. _____	25 - 28.
1. 9 Problemas familiares ante la enfermedad crónica. _____	28 - 29.

### ***CAPITULO 2 : INFORMACIÓN SOBRE EL TEMA.***

2.1 Los trasplantes de órganos. _____	31.
2.2 Un poco de historia: los trasplantes. _____	31- 32.
2. 3 Como funciona el Registro Nacional de Trasplantes. _____	33 .
2. 4 Las donaciones y la legislación. _____	34.

### ***CAPITULO 3 : METODOLOGIA.***

3.1 Planteamiento del problema.	36.
3.2 Objetivos.	37.
3.3 Hipótesis.	38 - 39.
3.4 Estrategia general de investigación.	40.
3.5 Tipo de investigación.	40 - 41.
3.6 Instrumento de Recolección de Información.	41.

#### **CAPITULO 4: PROCEDIMIENTO Y RESULTADOS.**

4.1 Diseño de la muestra.	43.
4.2 Descripción y situación de la muestra.	44 - 48.
4.3 Presentación de Resultados.	49 - 68.

#### **CAPITULO 5: ANALISIS DE LA INFORMACIÓN.**

5.1 Transformaciones en el paciente con (ECD)	70
5.11 Cambios físico- biológicos.	70 - 72.
5.12 Cambios Psicológicos.	72 - 75.
5.13 Cambios Sociales.	75 - 77.
5.14 Modalidades de Interacción Cara a Cara.	77.
5.2 Relaciones interpersonales entre pacientes y familiares.	77 - 82.
5.3 Relaciones interpersonales entre el paciente y su grupo social.	82 - 85.
5.4 Relaciones interpersonales entre pacientes y médicos.	85 - 88.
5.5 Identidad emergente.	88 - 91.

#### **CAPITULO 6:CONCLUSIONES**

<b>BIBLIOGRAFIA.</b>	100- 103
----------------------	----------

**ANEXO 1.** \_\_\_\_\_ 104 - 106.

**ANEXO 2.** \_\_\_\_\_ 107 - 137.

**ANEXO 3.** \_\_\_\_\_ 138 - 139.

**ANEXO 4.** \_\_\_\_\_ 140 - 146.

**ANEXO 5.** \_\_\_\_\_ 147 - 148.

**RESUMEN:**

En la presente investigación se muestra el cambio en las relaciones interpersonales que el paciente con enfermedades crónicas degenerativas y en espera de un trasplante de órgano, efectúa con las demás personas a su alrededor, después de recibir el diagnóstico, los cambios biopsicosociales que ha sufrido el paciente como consecuencia de la enfermedad e identidad personal y social que se generan con él. Las entrevistas realizadas (35) se llevaron a cabo con pacientes que tenían distintas enfermedades crónicas degenerativas en espera de algún tipo de trasplante de órgano y que se encontraban en posibilidades de proporcionarnos la información requerida; fueron 19 hombres y 16 mujeres de 17 a 69 años de edad. 13 entrevistas se efectuaron dentro del Hospital Centro Médico Siglo XXI y 22 en el Instituto Nacional De La Nutrición Salvador Zubirain.

## **AGRADECIMIENTOS.**

**Doy las gracias a todas aquellas personas que compartiendo un poco de su vida y de su experiencia dentro de un hospital han hecho posible la realización de esta investigación. A todas aquellas personas que permanecen en el anonimato, pero que de alguna manera fueron los que hicieron posible esta investigación, gracias por confiarme sus intimidades, gracias por darme su experiencia cómo enfermos, por confiarme sus problemas ocasionados por la enfermedad, a todos ellos les doy mi agradecimiento de corazón, ya que me han dejado una experiencia muy enriquecedora con sus confesiones y su experiencia.**

**Les doy también las gracias a mis profesores quienes por medio de sus consejos y observaciones me dieron las herramientas necesarias para poder lograr sacar adelante este proyecto de investigación, gracias a mis profesores.**

**Quiero agradecer a mis padres por haberme dado el apoyo que requería para poder en muchas ocasiones tener que sacrificar momentos con ellos por irme a trabajar el proyecto: gracias por darme su apoyo en los momentos que así se los pedí. Les digo con orgullo y amor hacia ellos lo prometido es deuda: les prometí un título y se los doy con cariño y mucho sacrificio.**

**Quiero agradecer de forma especial a la mujer que en muchas ocasiones me dijo que siguiera adelante que me impulso y me llamo la atención cuando se daba cuenta que bajaban mis ánimos, por seguir adelante , a la mujer que se robo mi corazón , y que muy pronto compartirá su vida conmigo y que fue pieza importante en la realización de esta investigación, que fue mi colaborador cercano y que amo con todo mi corazón, gracias ARA.**

## **DEDICATORIA.**

**QUIERO DEDICAR ESTE TRABAJO  
A MIS PADRES  
QUIENES EN TODO MOMENTO  
CONFIARON EN MI  
Y ME DIERÓN TODO SU  
APOYO SIN LIMITES  
A MIS HERMANOS QUIENES  
CON SU ALEGRIA Y SU INOCENCIA  
ME DIERON FUERZAS PARA  
SALIR ADELANTE  
GRACIAS A MI FAMILIA  
POR SER TAN PACIENTE EN  
ESTE TIEMPO.**

**JORGE RUBIO.**



**QUIERO DEDICAR TAMBIEN ESTE  
TRABAJO A LA MUJER  
QUE CONTRIBUYO EN GRAN MEDIDA  
A LA REALIZACION DE ESTE  
PROYECTO YA QUE  
POR SUS CONSEJOS Y REGAÑOS  
ME DIO LA FUERZA Y LA PACIENCIA PARA  
SACAR ADELANTE  
LO QUE COMENZE, LO QUE ME  
PROPUSE SABER.  
ARACELI TE DEDICO CON  
GRAN CARIÑO ESTA TESIS QUE  
FUE EL ESFUERZO DE  
MUCHOS SACRIFICIOS Y PENAS  
POR LLEGAR A SU CULMINACIÓN FINAL  
GRACIAS POR AYUDARME  
A CONCLUIR ESTE  
AÑO DE INVESTIGACIÓN AMOR.**

**JORGE RUBIO.**

## INTRODUCCION.

Los Psicólogos Sociales contamos con herramientas para tratar la salud-enfermedad de los sujetos con una enfermedad crónica degenerativa que están en espera de un órgano transplantare, dando una atención integral de tipo preventivo, curativo y de rehabilitación.

En nuestro país el tratamiento que recibe el paciente con enfermedad crónico degenerativa en espera de un órgano transplantare es básicamente médico y , por lo regular, se dejan a un lado los factores psicosociales que están presentes en todo individuos; se olvidan que el sujeto vive inmerso en un tejido de relaciones sociales y por tal, se le debe tratar de manera integral, es decir, brindándole ayuda médica, psicológica y social.

Cuando la persona se entera que tiene una enfermedad crónica degenerativa y en la que algún órgano de su cuerpo pierde su capacidad normal de funcionamiento, su vida cambia en cuanto: al interactuar con los otros sujetos, adquiere o esta en proceso de configuración de una nueva identidad. El paciente tiene que vivir con médicos, enfermeras, familiares , amigos en la mayoría de las ocasiones con desconocidos. Dichas relaciones poseen una importancia para el sujeto en espera de un órgano en relación a la imagen que este se forma de sí mismo, a la recuperación o avance de la enfermedad y por lo tanto a sus deseos de continuar viendo hacia el futuro.

Entonces , se hace necesario investigar ¿ El cambio que se da en las relaciones interpersonales del sujeto con una enfermedad crónica degenerativa en espera de un órgano, una vez que le han diagnosticado la enfermedad ? ; para proveer de recursos psicosociales al paciente en relación a su entorno social, ayudarle y orientarlo en el proceso de aceptación de su enfermedad y darle otras alternativas

de vida para que logre mejorar su nivel de vida y no se cierre a la interacción con los demás sujetos.

Así mismo para proporcionar algunas pautas de comportamiento y técnicas psicológicas encaminadas a brindar apoyo biopsicosocial, al paciente con enfermedad crónico degenerativa en espera de algún órgano y a su familia.

## **JUSTIFICACIÓN.**

A simple vista parecería que el estudiar lo relacionado a las enfermedades crónico degenerativas no tiene nada que ver con el estudio de la Psicología Social, pero si subrayamos la relación entre el ser humano y el medio ambiente que lo rodea, o sea el contexto social, cultural, político y económico, lo cotidiano de vivir en una zona urbana como un elemento cultural más del hombre y como se modifican y/o crean nuevas formas afectivas de comunicación. Podemos pensar que estos elementos influyen directamente en la conducta de los sujetos que viven en una sociedad, y que son estos elementos, los que nos dan la pauta para poder estudiar lo referente a las enfermedades crónico degenerativas, como un fenómeno psicosocial.

Por otro lado tenemos, el medio ambiente que rodea al individuo(contexto); Las experiencias pasadas y presentes que crean, modifican o mantienen sus acciones (información formal y/o sentido común); estas experiencias que de alguna forma ya sean buenas o malas, dejan siempre una huella, mental y preconditionan nuestras acciones con respecto a cualquier objeto, que deseamos explorar o conocer en algún momento . Y como estas influyen, modifican y afectan nuestras costumbres y creencias, dando por resultado la innovación de nuevas prácticas en nuestra dinámica social. Y todo esto en conjunto son elementos psicosociales que tenemos disponibles para realizar investigación., en particular la donación de órganos , contiene estos elementos para su estudio.

Este trabajo tiene como punto de partida dar una descripción de las Enfermedades Crónicas Degenerativas, como un fenómeno Social y específicamente desde una perspectiva psicosocial. Este punto de vista pretende informarse sobre cuestiones no solo biológicas, sino de carácter social y cultural del fenómeno. Siendo estos los espacios en los que nos desarrollaremos y moveremos para este trabajo.

## **ARGUMENTOS PARA EL ESTUDIO DEL FENOMENO**

El hombre como ser biológico es un producto de la herencia y del medio ambiente. Por herencia se transmiten las características biológicas, del medio ambiente, cada individuo recoge algunos elementos que lo caracterizan y lo hacen diferente a todos y cada uno de los demás seres humanos con los que convive.

Esta forma de convivencia, en que se dan interacciones de diversas formas de pensar, obrar, sentir, variadas costumbres y creencias, el arte, la moralidad, las leyes, y muchas otras facultades y hábitos, adquieren el nombre de elementos culturales. Estos elementos culturales, y su interacción con la dinámica social, manifestada a través de los movimientos sociales, políticos, económicos, culturales y transculturales conforman el objeto de estudio de las ciencias sociales.

De esta forma cultural estudiaremos algunos de los factores psicosociales, tomando en cuenta al individuo y a los grupos e instituciones como formadores y transformadores de la sociedad en la que se desarrolla. No pretendemos profundizar en el espacio cultural, pero si tomaremos los elementos culturales más marcados en el fenómeno estudiado, ya que el propósito del trabajo es describir cuales son los cambios en las interacciones de los enfermos crónicos degenerativos que esperan un transplante de órgano.

Por lo anterior la Enfermedad Crónico Degenerativa , al igual que otros problemas de salud que tradicionalmente se han observado de manera formal(aclarando que el termino “**formal**” lo utilizamos para describir la medicina institucionalizada, no considerando en este caso a ninguna de las medicinas alternativas existentes y que se llevan a la práctica.), desde el punto de vista biológico, se pueden y se deben tratar desde otras perspectivas, es decir no dejar no creer que los únicos encargados de cuidar la salud del ser humano son los médicos, y la mayoría de las ciencias naturales.

Ya que pocas veces nos damos cuenta que el hombre es un ser social y que los cambios en el estado de animo, provocan trastornos físicos y/o alteran la fisiología del organismo, provocando patologías a diferentes niveles(social, biológico y psicológico).

Por ello, una institución como la Organización Mundial de la Salud (OMS), define el concepto de Salud como “**el estado de bienestar FISICO, MENTAL Y SOCIAL y no solamente como la ausencia de enfermedad**” (Higashida, 1991). En nuestro tema de estudio los cambios en la interacción de los enfermos crónico degenerativos que esperan el transplante de un órgano, la mayoría de los aspectos que se destacan, son las investigaciones que se reportan.

# **CAPITULO**

# **1**

## **MARCO TEORICO**

### **1.1 LA TEORIA DEL INTERACCIONISMO SIMBOLICO**

El ser humano está inmerso en un ambiente simbólico y físico con posibilidades de estimulación para actuar por estos dos espacios, Arnnold M. Rose define al símbolo como un incentivo que es aprendido y valorado, y la respuesta a esté se realiza por su significado y valor. El significado alude a la manera en que los sujetos emplean una palabra en su conducta; el valor vendría siendo la aceptación o rechazo aprendido que experimentan hacia ese significado.

Los símbolos que adquieren los individuos los aprenden por medio de la comunicación, es decir, por la interacción con otros sujetos sociales, de ahí que la gran parte de los símbolos se perciban como significados y valores universales. El sujeto se diferencia por tener un lenguaje que se apoye en algunas características anatómicas y fisiológicas (cerebro complejo, aparato bucal) permitiéndole vivir en un ambiente simbólico y en un medio físico. Por medio de los símbolos las personas poseen la capacidad de estimular y ser estimulados en forma diferente.

Mead llama símbolos significantes aquellos símbolos aprendidos que para su comunicación, necesitan la exaltación del rol y signos naturales a lo que inconscientemente invocan las mismas respuestas del cuerpo y caracteres afectivos en el observador y en los que lo expresan; ambos pues medios de comunicación.

En la comunicación por medios de símbolos significativos, el que comunica puede influir en el comportamiento del que lo escucha o lo observa; aunque el comunicador produce el gestos o sonido, el que recibe es el que le da el significado y el valor. Está comunicación incluye palabras o gestos que intentar transportar información expresiva desde el emisor hasta el receptor y es el

significado de la palabra. Sonido, etc., de el movimiento físico o del gesto lo que comunica por si mismo. Así, tanto el emisor como el receptor tuvieron que aprender el significado de la palabra y los gestos para lograr una comunicación simbólica.

La gran parte de la conducta de un sujeto es aprendida por medio de la comunicación simbólica; el individuo tiene una cultura (grupo elaborado de significados y valores) compartida por los integrantes de una sociedad que conduce la mayor parte de su comportamiento.

Por medio del aprendizaje de una cultura el sujeto es apto para predecir el comportamiento de las demás personas en circunstancias determinadas y adaptar su conducta a lo que advierte que puede ser la conducta de los otros.

Por otro lado, Mead muestra que el “mi” de los individuos contiene todas las actitudes de otros sujetos, ordenadas y asociadas a la persona; y el “YO” se construye sobre los “MIS” del individuo, es el inicio de la acción y el impulso cambiando la estructura social con está acción; el “yo” es pues, el aspecto inventor y el creador del individuo, sin el “yo” el sujeto sería siempre reflejo de los otros.

El sujeto puede decidir por la mejor solución (curso futuro de la acción) entre todas las que ya conoce, en vez de elegir la primera solución oportuna. Por medio del pensamiento el sujeto tienen la capacidad para trasladar el futuro imaginado o esperando al presente de manera que el comportamiento actual puede ser una respuesta a los alicientes futuros esperados y el camino de la acción prevenirse para el futuro; de la misma forma que el futuro se traslada al presente, durante el proceso de pensamiento, pasa con el pasado; el sujeto imagina lo pasado simbólicamente (su experiencia pasa y la experiencia pasa a los individuos que conoce). Las acciones actuales y próximas se pueden escoger en términos de lo que el sujeto sabe o cree que sabe en relación del pasado.



Una parte de la interacción entre sujetos sucede en un plano de signos naturales o no culturales, de manera que el comportamiento asimilado es generalmente humano, con autonomía de las culturas determinadas; la gran parte de las perspectivas cultivadas se encaminan a grados de comportamiento más que a vidas concretas. La mayoría de estas perspectivas, son más que nada, determinados roles y, por supuesto, para citar situaciones, por lo que el sujeto tienen algunas “libertades de escoger”, entre los roles y situaciones de las que está presente; algunas perspectivas culturales requieren variación en vez de conformidad. Los significados culturales señalan probabilidades de comportamiento y no reclamos o tensiones para algunos tipos de conducta ( como los valores culturales); por lo regular nuestra cultura es internamente frágil, de manera que las personas pueden trasladarse de una cultura a otra y encontrar problemas y aquí, dentro de los límites aceptados por la cultura, definirse así mismo por determinados nuevos modelos que se originen de una variación entre los antiguos. Así, cuando el sujeto está bloqueado, al intentar llevar acabo la conducta esperada por la sociedad, posee ciertas probabilidades de cambiar dentro de los límites permitidos culturalmente, creando nuevos modelos de vida que le posibiliten acordonar el obstáculo, el “yo” es un “yo” innovador.

La sociedad crea día con día nuevos significados y valores a portando el individuo a está creatividad, de ahí que sus integrantes aprendan lo nuevo al igual que, en ocasiones, aprender a no utilizar las antigua; esto es, según Arnold M. Rose, el cambio social.

La teoría del interaccionismo simbólico comparte con la teoría del psicoanálisis la hipótesis de que el sujeto jamas olvida nada, pero el interaccionismo simbólico reconoce que la memoria del individuo no es una bolsa común que guarda distinto viejos objetos, si no que en su memoria hay una integración de los significados y valores actualmente logrados con los que ya poseía, generándose una modificación continua. Con este tipo de integración, la conducta del sujeto es un

resultado de la historia de su vida, de su experiencia social y personal directa, por medio de la comunicación con los sujetos. Entonces, un grupo integrado por personas que aprenden por medio de símbolos tienen una cultura y una historia.

Como el sujeto no puede desaprender nada, aunque varíe decisivamente su aprendizaje aprendido, y como el concepto de sí mismo es el significado más importante del sujeto, un concepto de él aprendido en un determinado momento afecta su comportamiento a través de toda su vida. Por ejemplo, si un sujeto se considera así mismo como un drogadicto, criminal, etc., jamás saldrá de su mente esta autoconcepción e incluso como a sido curado aprendiendo nuevas autoconcepciones la tentación de tomar una droga o robar algo tendrá más probabilidades de aparecer en este individuo, que en cualquier otro que nunca se haya definido así mismo como drogadicto o criminal. La habilidad psíquica – mental puede fracturarse, pero jamás la autoconcepción se olvida y el comportamiento final del sujeto es el resultado de una disputa entre la antigua concepción y las nuevas.

## **1. 2 ESTIGMA Y RELACIONES SOCIALES.**

En este apartado exponemos un estudio psicosocial realizado por Erving Goffman, donde se muestran los problemas por los que tiene que atravesar un sujeto con alguna “deficiencia” y donde la sociedad los coloca en una categoría específica, y al mismo tiempo que les dice cuál es su identidad social y por lo tanto su identidad personal.

## **1. 3 EL INDIVIDUO DESACREDITABLE (SU DIFERENCIA SE REVELA).**

La psicología social se ha venido preocupando, a lo largo de los años, por el estigma<sup>1</sup>, por la situación del sujeto incapacitado para una completa aceptación social; Erving Goffman, aunque sociólogo, llevo acabo grandes investigaciones al respecto y nos muestra que los individuos tienden a alejarse de los sujetos que poseen un rasgo distinto a las demás personas sociales, o a tratarlos como seres inservibles sin tomar en cuenta sus restantes características.

En el discurso cotidiano de los sujetos se utilizan términos particularmente reafirmados al estigma, tal es el caso del inútil, invalido, torpe, etc., desconociendo la real significación; partiendo del “defecto” de la persona, la gente le asigna un número de deficiencias sin que éste las presente.

Por otra parte, algunas personas con una desventaja perciben que cualquiera que sena las explicaciones de los otros sujetos sociales, éstos no lo admitirán verdaderamente ni permitirán tener contanta con él, ello lo hace sentirse deprimido hasta el grado de tener en mente que se encuentra muy retirado de ser como ” en realidad debería “, pudiendo a llegar a odiar y denigrar su persona; resultando, en la mayoría de los casos confundido con respecto a su propia identidad; no hay un reconocimiento y se es extraño así mismo.

Algunos de éstos sujetos intentarán ponerse en las manos de un cirujano, oftalmólogo, psicoterapeuta, etc., pero cuando salen de estos tratamientos no llegan a casa como un hombre “normal”, sino que se presenta en ellos una “ transformación del yo” (alguien que tuvo un defecto que ya subsanó). Otras personas estigmatizadas intentan modificar su situación en forma indirecta, es decir, llevar acabo actividades que para una persona con el mismo “defecto”,

---

<sup>1</sup> Los primeros en utilizar esté término fueron los griegos para remitirse a las huellas del cuerpo con las cuales se mostraba lo indeseable lo malo para la sociedad, y esto era lo que diferenciaba a los “buenos” de los siervos, criminales o traidores, de quien la gente debía alejarse. Más tarde en la época del cristianismo se utilizaron dos significados; uno era para indicar las señales del cuerpo de “la gracia divina”, los cuales consistían en germinaciones “eruptivas en la piel”; el otro a las señales del cuerpo de alteración física. Ahora está palabra es utilizada para señalar “ al mal en si mismo”, es decir, a una característica intensamente desprestigiada y no a sus expresiones del cuerpo.

serían difíciles o hasta imposibles. Por último, existen sujetos que pueden emplear su estigma para conseguir “provechos secundarios” como por ejemplo una excusa de no tener éxito por otras circunstancias donde el individuo deposita todo lo inapropiado, todas las declaraciones y todas las obligaciones fastidiosas de la vida social, que le sirve para protegerse de la responsabilidad y cuando le “corrigen” este “defecto”, el paciente se siente desprotegido emocionalmente a causa de la pérdida de algo que era su protección. Igualmente, el sujeto puede llegar a una nueva apreciación de las restricciones de los “normales” y ver en ellos defectos pese a que tanto sus mentes y sus cuerpos se encuentren completamente sanos, aunque el hombre se mueva, vea y escuche no quiere decir, según el estigmatizado, que vean y oigan ya que su familia, amigos o extraños les piden amor, cariño y comprensión y éstos no acuden a su llamado.

Antes de sufrir alguna deficiencia muchas personas son de carácter alegre, amable, pasean por diverso lugares, salen a correr, a visitar a sus familiares, amigos o conocidos, etc., pero cuando por desgracia les sucede algo físicamente, biológicamente, cambia su vida por completo; el individuo se aísla prefiriendo no tener contacto o intercambio social con los otros individuos generándose hostilidad, desconfianza, depresión, ansiedad o precipitación.

Los estigmatizados temen a que los demás les falten el respeto, por ello muchas veces sienten inseguros a ponerse en contacto con otras personas, y esa situación proviene de algo que el sujeto sabe que “no puede corregir”. Esto muestra una deficiencia casi funesta en el sistema del “yo”, ya que este no logra esconder o desechar sentirse un “inferior”, que la gente le tendrá antipatía y que se sentirá inseguro con ellos. Parafraseando a Erving Goffman, al interactuar los “normales” y los estigmatizados, al enfrentarse cara a cara en particular para conversar, el sujeto estigmatizado puede sentir dudas en la manera en que los otros lo van a reconocer y/o a aceptar; la fragilidad del estigmatizado se genera pues por que desconoce en qué tipo de clase será instalado y si esa instalación lo

beneficiará ya que tiene en cuenta que los demás lo pueden determinar en relación de su estigma.

Los individuos estigmatizados temen a que se les vea como “bichos raros” y su angustia se ve más marcada con las pláticas que familiares, médicos, y extraños llevan a cabo, en las que exponen lo que él estima una impertinencia malsana en referencia a su situación, o le brindan un apoyo que no requiere ni ansia y los que si considera necesarios no se los proporcionan. Conociendo lo que le puede pasar al interactuar con personas “normales”, el individuo puede, como ya se mencionó anteriormente, utilizar el aislamiento o la agresividad como refugio; los “normales” pueden sentir que éstos sujetos son excesivamente agresivos o tímidos y muy proclives a percibir expresiones que no pretendían darles.

Al respecto Erving Goffman nos dice que “es probable que en las situaciones sociales en las que interviene un individuo cuyo estigma conoces o percibimos, empleemos categorizaciones inadecuadas y que tanto nosotros como el nos sintamos molestos<sup>2</sup>”.

Por lo que en ocasiones, los sujetos estigmatizados prefieren o tienden a reunirse con otras personas en grupos sociales, donde los integrantes poseen el mismo defecto al de ellos.

Goffman expone que muchas veces el vocabulario empleado dentro y fuera del grupo les ayuda a no sentirse tan agredidos durante su interacción con las personas “normales”; un segundo instrumento que se puede utilizar en el grupo, para que los sujetos estigmatizados no se depriman o enfurezcan en sus interacciones es la de intentar ser oradores, es decir, comentar sus experiencias y sentimientos a sus compañeros y a las personas “normales”; también, el grupo puede publicar artículos o libros para que los estigmatizados presenten sus opiniones opuestas sobre la mejor forma de conducir la situación de la persona

---

<sup>2</sup> Goffman Erving. Estigma, p.31

estigmatizada, si su “defecto” necesita de instrumentos especiales, etc. En E.U. los sujetos estigmatizados tienden a estar muy bien informados, si no pueden leer libro sobre otros estigmatizados, leen revistas, van al cine y si no es factible, entonces, escuchan a los miembros del grupo, logrando permanecer ocupados todo el día y en constante interacción con los individuos internos y externos al grupo.

Entre los estigmatizado se logra cierto apoyo: son definidos y se definen así mismo como sus iguales. Por otro lado hay personas “normales”, que aceptan al sujeto estigmatizado llegándose a sentir parte de su grupo, a estas personas Goffman las coloca como “sabias” puesto que son “individuos marginales” ante quienes los estigmatizados no requieren abochornarse y limitarse por que lo consideran un sujeto igual a él. “Un tipo de persona sabia es aquella cuya sabiduría proviene de sus actividades en un establecimiento que satisface tanto las necesidades de quien tienen un estigma particular como las medidas que la sociedad adopta al respecto de estas personas <sup>3</sup>” Por ejemplo un individuo sabio puede ser aquel que interactua con un sujeto estigmatizado por medio de la estructura social; dicha relación lleva a que en algunos aspectos el resto de la gente considera a los dos como una misma persona. Es el caso de los familiares del estigmatizado, padres, esposa (o), hijos y amigos íntimos, que se encuentran obligados a compartir una parte del “deshonor” del individuo estigmatizado.

Por otra parte Goffman nos habla de una carrera moral del estigmatizado, donde los sujetos que poseen un estigma singular están expuestos a pasar por las mismas prácticas de aprendizaje en relación a su nueva condición y por los mismos cambios en la estructura del yo. Los que han sido víctimas de un estigma desde pequeños o un momento tardío de su vida son personas que realizan un esmerado aprendizaje de lo “normal” y lo estigmatizado antes de tener que pensarse así mismos como sujetos “deficientes”.

---

<sup>3</sup> Ibidem p.43

Refiriéndonos nuevamente a Goffman “al revisar su propia carrera moral, el individuo estigmatizado puede escoger y elaborar retrospectivamente las experiencias que le permiten explicar el origen de las creencias y las prácticas que ahora tiene con respecto a sus iguales ya los normales<sup>4</sup> “. El sujeto estigmatizado puede comprender que a las personas con algún defecto se les puede identificar con otras características que no encajen con su desventaja física, que a estos individuos, al igual que al resto de la gente, se les puede amar u odiar sin tomar en cuenta para ello su “deficiencia”.

#### **1. 4 EL INDIVIDUO DESACREDITABLE ( SU DIFERENCIA NO SE REVELA DE FORMA INMEDIATA)**

Se podría decir que los contactos interpersonales entre desconocidos están propensos a respuestas estereotipadas, pero conforme las personas interactúan más, la simpatía, comprensión y aprensión real de las características personales aumentan, dejándose de lado los atributos erróneos. Se ha demostrado que las personas, estigmatizadas, en particular, las físicamente impedidas, emplean varias técnicas especiales para manejar a extraños y para deshechar la distancia y la desconfianza inicial que están propensos a recibir; pueden procurar alcanzar una relación más íntima donde su defecto no sea un factor decisivo.

Las personas que tienen un estigma físico notifican que dentro de ciertos términos, los individuos “normales” con los que se relacionan más, logran con el paso del tiempo

Se han descubierto varias pruebas de que tanto los que tienen una relación más afectiva con el estigmatizado como los desconocidos se retiran de él por causa de su estigma y es a sus familiares y amigos a los que se les trata de ocultar mayormente su defecto.

---

<sup>4</sup> *Ibidem*, p. 53

Erving Goffman nos dice que para el sujeto haber tenido un pasado “oscuro” es un problema referente a su identidad social, la forma como conduce la información requerida con ese pasado, es un asunto de identidad personal. Entonces, para que el sujeto maneje su identidad personal es necesario que conozca a quienes pueden proporcionar una mayor información y a quienes poca información; necesitará contar con una “memoria” , es decir , la explicación precisa y pronta de su pasado y de su presente demandada por los demás individuos.

El poseer un secreto de un “defecto” desacreditable logra un significado más intenso cuando se guarda a amigos que ha desconocidos ya que al revelarlo perjudica la situación social actual y las relaciones establecidas; daña la imagen presente que los otros tienen de él, y de la que poseerán en el futuro. El estigma y los intento por esconderlo o modificarlo se establecen como parte de la identidad personal .

El manejo de su identidad personal y social de un estigmatizado cambiara cuantiosamente dependiendo del conocimiento o ignorancia que de el tengan las personas a su alrededor y de su propia cognición o desconocimiento de esa situación. En algunas circunstancias , el sujeto que mantiene un estigma oculto no lo podrá guardar por mucho tiempo, ya que las relaciones afectivas con los demás, reafirmadas en la sociedad por la confianza reciproca “defectos” ocultos lo conducirán a confesar su defecto a las personas más cercanas a él y sino lo hace vendra el sentimiento de culpabilidad. Igualmente el individuo tendrá en ciertas ocasiones, que elegir por guardar información decisiva sobre su persona.

Hay pues, dos aspectos en el desarrollo del aprendizaje de los individuos estigmatizados; uno es conocer la opinión de los normales y saber que, cuando a éstos, es descalificado es posible que la etapa siguiente sea un aprender a



afrontar la forma como los otros tratan al tipo, de sujeto que el puede manifestar ser. Pero lo que le interesa a Goffman es como el individuo estigmatizado aprende a encubrirse cuando una diferencia no se percibe a simple vista; el sujeto debe aprender que puede fiarse del secreto. El sujeto que se oculta le surgen necesidades que no le han previsto, las cuales lo forzan a proporcionar información que lo desprestigia. Las personas que saben su misterio y que no son de confiar pueden chantajearlo.; también corre el riesgo de que, al interactuar cara a cara se descubierta su “defecto” que, esconde, por los presentes; la persona que posee una “deficiencia” debe permanecer alerta a la situación social pobrando todos los medios a su alcance.

Por otro lado, la madre y el padre, conociendo el estigma de su pequeño se lo puede ocultar, pero cuando interactua con otros niños o adultos, los padres empiezan a experimentar una serie de conflictos referentes al manejo de la información y se refugian en los médicos, buscando estrategias. Si al pequeño le proporcionan la información a muy corta edad es probable que no soporte, desde el punto de vista psicológico, su “defecto”, sin embargo, si se le oculta por mucho tiempo más tarde no podrá afrontar lo que le puede suceder y además estaría propenso a recibir la información a través de desconocidos.

La vida diaria une pues, al sujeto con sus distintos objetos sociales. Entonces, para poder estudiar esa vida diaria Goffman recomienda qué, si se trata de una persona estigmatizada, se debe averiguar la serie de limitaciones a las que esta propensa a la aceptación social y si es desacreditable tomar en consideración las circunstancias que afronta para conducir la información sobre su persona.

Una destreza empleada por los estigmatizados es la de conducir los peligros partiendo el mundo en dos fracciones; uno en un grupo grande al que le oculta todo; otro pequeño al que le comenta todo en el cual deposita su confianza. Si el individuo estigmatizado reconoce y respeta así mismo como tal y como es, no experimentara la fatalidad de disminuir “deficiencia”.

Los “normales” no quieren dañar, en la mayoría de los casos a los estigmatizados y cuando lo hacen es por que desconocen el cómo se puede equilibrar por tanto tienen que ser ayudar a obrar de forma más benéfica; tanto el estigmatizado como la persona “normal” se deben ayudar mutuamente. Goffman les aconseja a los estigmatizados que se acepten como individuos normales y de esta manera conseguirán ganar tanto ellos como los “normales” en las interacciones cara a cara.

Según Goffman un “buen ajuste” exigirá que el sujeto estigmatizado se admitiera como “normal”, al mismo tiempo que se retire, por su propia voluntad, de todos aquellos espacios en donde los “normales” tendrían dificultades para disimular una aceptación parecida a la que él tiene de sí mismo. Cuando un sujeto estigmatizado lleva a cabo el “buen ajuste” se dice, por lo regular, que tiene una firmeza sólida.

Es muy complicado comprender cómo en los individuos, que estaban sanos y que de pronto adquirieron un estigma, pueden “sobrevivir psicológicamente” al cambio. Tener conocimiento que se está después del límite, o que no está después de haberlo estado, no es complejo, es sencillamente un nuevo reacomodo dentro de un viejo referente, y un aceptar para uno mismo lo que anteriormente consideraba que habitaba en los otros.

### **1.5 ¿ QUE ES LA FAMILIA ?**

Ya que es preciso adoptar una definición ,una familia puede ser definida como una reunión de individuos:

- 1) Unidos por los vínculos de sangre.
- 2) Que viven bajo el mismo techo o en un mismo conjunto de habitaciones.

3) Con una comunidad de servicios.

## **1. 6 ASPECTOS DE LA FAMILIA**

Los cuatro aspectos que están presentes siempre en la vida familiar (V. Satir)<sup>5</sup>:

- 1) Los sentimientos e ideas que el individuo tiene de sí mismo a los que llamamos **autoestima**.
- 2) Los métodos que utilizan las personas para expresar sus ideas a los demás; a esto se le llamara **la comunicación**.
- 3) Las reglas que usan los individuos para normar cómo deben sentir y actuar, y que después se convierte en lo que denomino **sistema familiar**.
- 4) La manera como la gente se relaciona con otros individuos e instituciones ajenas a la familia, y que denomino **enlace con la sociedad**.

## **1. 7 LA FAMILIA DEL ENFERMO CRONICO.**

La mayoría de la gente piensa que una enfermedad o una lesión debilitante se confinan al cuerpo del individuo afectado, pero una enfermedad también causa impacto en la familia del enfermo y, al mismo tiempo, está puede influir en el curso de la enfermedad o trastorno de uno de sus miembros., los estudios anteriores se centran en las pautas de interacción que prevalecen en la familia y que mantienen los síntomas por más tiempo del que haría predecir el curso normal de la

---

<sup>5</sup> Virginia Satir. Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. Editorial Pax. México. Pag. 17-18.

enfermedad o del trastorno y aun los agravan (Minuchin 1975): una enfermedad crónica impacta de tres formas en la familia del individuo:

- 1.- El impacto del comienzo de la enfermedad sobre la organización de la familia.
- 2.- La respuesta adaptativa de la familia para mantener la estabilidad.
- 3.- Capacidad de cambio.

### ***1. 8 LA FAMILIA COMO ORGANIZACION SOCIAL.***

La familia constituye en todo el mundo la célula básica de la organización social, con numerosas variantes en cuanto a funciones, tamaño e importancia para la vida de sus componentes. Después del individuo, la familia es el ente social que le sigue en tamaño e importancia, y el único en cuyo seno sus miembros aprenden gran parte de sus conocimientos precisos para la vida adulta. Sea cual fuere la forma adoptada por la familia para construir a la supervivencia del individuo, desempeña misiones necesarias para la renovación de la sociedad induciendo a las personas a seguir produciéndose. Otra de sus misiones consiste en transmitir al individuo un conjunto de ideas relativas a las convenciones sociales, morales y culturales de su colectividad. Una tercera misión es esencialmente protectora: alimentación, vestidos, defensa de la integración física.

Por último, es bastante común que la familia proporcione a sus miembros una posición social, pues tiende a perpetuar las circunstancias de sus componentes más viejos, para transmitirlos a los jóvenes. En este aspecto, la familia suele determinar la posición social de sus miembros clase, educación, riqueza inicial - en algunos casos de por vida.

Todo sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando uno de sus miembros le es diagnosticada una enfermedad crónica. El estado de vigilancia

emocional, en forma de angustia y sentimiento de culpa, y la amenaza potencial de pérdida o invalidez de un miembro de la familia plantean a los integrantes del grupo familiar pesadas exigencias de confortación, información y apoyo mutuos, las necesidades del enfermo de recibir cuidados y atención en una perspectiva de largo plazo(lo que supone cambios en las rutinas familiares, desafiando nuevos desafíos a la estabilidad de la familia.

La aparición de una enfermedad crónica o terminal en uno de estos miembros de la familia, constituye un cambio radical en el interior de está y también un cambio en su entorno.

Algunas familias se aíslan y rodean su sistema de fronteras demasiados rígidas que les impiden comunicarse con fuentes de apoyo extrafamiliares, que podrían cuidar del enfermo y así permitirles que se tomaran un respiro. Otras son posiblemente demasiadas abiertas a la instrucción de “asistentes” bienintencionados, pero disociadores y mal informados.

El cambio en el interior está dado fundamentalmente por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo, que requiere ser atendido, cuidado, medicado. Para adaptarse a esta nueva situación y hacer frente a la enfermedad, se producen cambios bruscos en las interacciones familiares; si se trata de una enfermedad crónica, donde las relaciones familiares se cronifican y dificultan la rehabilitación del paciente sobre todo cuando la enfermedad cubre una necesidad del sistema familiar.

Ahora, los cambios que se producen en el interior de la familia dependen, en gran medida de las características propias de cada familia, de la etapa en que esta se encuentre, del momento de la vida del paciente, del lugar que ocupe en la familia, así como de los requerimientos de los distintos tipos de enfermedades y sus tratamientos.

Respecto al momento de la vida del paciente, tiene diferentes implicaciones para la familia, por ejemplo, que el enfermo sea un bebé recién nacido, con el que todavía no se han establecido los lazos afectivos que ya existen con un niño mayor, o que sea un adolescente con todas las expectativas y sueños respecto al futuro que caracterizan esta etapa, y que la enfermedad dificulta o imposibilita. Tiene diferentes implicaciones también, si el enfermo es un hijo o uno de los padres, si se trata de un padre joven con niños pequeños que se encuentran luchando por alcanzar metas económicas o para criar a los hijos ya establecidos fuera de la casa.

Como sistemas vivos la familia y la persona tienen en su evolución cambios que se caracterizan por una mayor estabilidad, interacciones, si la enfermedad crónica es más problemática en alguno de estos cambios, en la que las dificultades derivadas de está pueden impedir que la familia o individuo, encuentren o desarrollen nuevas pautas de relación que corresponden a esta etapa que se está iniciando. (John Rolland)<sup>6</sup> señala que de la misma manera que la llegada de un nuevo miembro requiere que la familia “se encierre”, se repliegue en si misma durante un tiempo, para facilitar la socialización de ese niño, la aparición de una enfermedad crónica obliga a la familia a “encerrarse” también para socializar la enfermedad para aprender a convivir con ella.

Algunas enfermedades conducen rápidamente a la muerte y la familia tiene que elaborar el duelo por esa muerte. Cuando se requieren largos o frecuentes periodos de hospitalización es necesario cuidar y mantener la relación entre el paciente y su familia mientras está internado, así como su reintegración cada vez que regrese a casa.

---

<sup>6</sup>Fabre Robles de Teresa y Jenkins Eustac Rosemary. El enfermo crónico y su familia., propuestas terapéuticas. Ediciones Nuevomar S.A. de C.V. Ira. Edición Noviembre 1987 México. pag. 57

Algunos tratamientos dependiendo de la edad del pacientes, pueden ser administrados por él mismo, en otros casos, se requiere ayuda de otra persona, a veces pueden seguirse en casa, mientras que otros implican hospitalización o el acudir periódicamente al hospital.

### **1. 9. PROBLEMAS FAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD CRONICA.**

Los problemas que surgen en la estructura y dinámica familiares fueron los siguientes.

- Aparición de un miembro de la familia sobrecargado de trabajo, que es el que se ocupa directamente del tratamiento del paciente, donde la sobrecarga de trabajo lleva al miembro a ser periférico en la familia es decir, disminuye notablemente sus interacciones con los otros miembros del sistema y es suplantado por ellos en algunas de sus funciones.

- Problemas en el subsistema parental: surgen como la extensión de conflictos que existían previamente en el subsistema conyugal. En estas familias, el paciente, la enfermedad y el tratamiento, son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y el resultado es la ineficacia para tomar decisiones y llevar a cabo acciones necesarias para el tratamiento.

- Posición central del paciente en la estructura familiar. Por centralidad se entiende que el paciente deje de participar en el subsistema de hermanos, que en su mayoría las comunicaciones de la familia giren alrededor de él, y que absorba una gran parte de la atención de los padres y de los recursos afectivos y económicos del núcleo familiar, donde el paciente no puede continuar participando en todas las actividades de los demás miembros de la familia, la dedicación de los padres al paciente los lleva prácticamente al abandono de los otros hijos, el tratamiento puede absorber los recursos económicos familiares al

grado de que otros miembros, los propios hermanos tienen que dejar la escuela para trabajar y sufragar los gastos del tratamiento.

- Por la posición central del paciente hay coaliciones, el enfermo establece una coalición con el padre que lo protege en contra del otro progenitor.

- Aparición de síntomas o conductas disfuncionales en otros miembros de la familia, generalmente en los hermanos puede haber un bajo rendimiento escolar, abandonar la escuela para cuidar al enfermo, o para ponerse a trabajar .

- Abandono del lugar de origen y emigración para estar cerca del hospital y poder llevar al paciente a su tratamiento, lo que implica que todo el sistema familiar tenga gran tensión para adaptarse económica, social y culturalmente al nuevo entorno (proceso de aculturación), y la necesidad de dejar todo en el lugar de origen.

- Puede haber fragmentación familiar, donde se deja la familia y se emigra a otro lado para poder recibir el tratamiento, la fragmentación se da en la tensión para adaptarse al nuevo entorno, implica la elaboración de un duelo por el resto de la familia que se queda en su lugar de origen y por la familia.



# **CAPITULO**

## **2**

## **2.1 LOS TRANSPLANTES DE ORGANOS.**

En una época en que nada parece sorprender a la sociedad moderna, en que los avances científicos y tecnológicos se suceden diariamente, en que los conocimientos de la biomedicina básica avanzan a un ritmo que es difícil seguirlos inclusive , para el especialista, los transplantes de órganos, continúan teniendo un impacto emocional universal. No es tan solo por la satisfacción de incorporar un procedimiento que alivia una enfermedad o prolonga la vida, sino por que inconscientemente se supone que es un medio que permitirá en el futuro la utilización de piezas de repuesto para sustituir cualquier órgano enfermo. Un campo tan promisorio tiene que extender sus beneficios a la humanidad como un todo y parece oportuno preguntarse si en los países en desarrollo, debe considerarse como una prioridad en los programas de salud pública.

## **2.2 UN POCO DE HISTORIA: LOS TRANSPLANTES. (RESEÑA HISTORICA).**

Las primeras experiencias en el campo de los transplantes se remontan siglo atrás. Ya en el siglo XVI, los cirujanos practicaban con éxito injertos de piel del mismo paciente y entre hermanos gemelos idénticos. El primer órgano sólido transplantado a un ser humano fue un Riñón, en el año de 1951.

Hasta 1963 nadie se atrevió a intentarlo con un pulmón, y no fue hasta marzo de ese año cuando Starlz, en el Hospital de la Universidad de Colorado, llevo a cabo el primer transplante de hígado de la historia. Pero la opinión pública no tuvo plena conciencia de lo que estaba sucediendo hasta diciembre de 1967. En esa

fecha el doctor Christiaan Barnard del Groope Shuur Hospital en Cape Town, Sudáfrica, inauguro el transplante cardiaco.

El primer transplante realizado en México fue el de Riñón en 1963 en el Centro Médico Nacional.

México ocupa el primer lugar en América Latina en cuanto a número de transplantes realizados, tan solo de riñón, anualmente se hacen 700, lo cual ha otorgado a nuestro país un abasta experiencia y el reconocimiento internacional.

Desde hace más de 30 años se han realizado más de 30mil transplantes de órganos y tejidos, de ellos destacan los de córnea, riñón, corazón, hígado, pulmón, páncreas, médula ósea, hueso, piel, tejido suprarrenal y nervioso.

En México la práctica de los transplante ha aumentado vertiginosamente. El primer transplante de corazón fue realizado por el doctor Rubén Argüero Sánchez, en julio de 1988. A partir de ahí se abrieron las puertas para que las controversias sociales, éticas y religiosas disminuyeran y se aceptar este procedimiento como una alternativa para mejorar la calidad de vida.

La instancia encargada de regular la práctica de los transplantes de órganos es la Secretaría de Salud. El Registro Nacional de Transplantes es un organismo no lucrativo en donde participan hospitales de todo el país. En México existen 180 instituciones dedicadas a esta actividad, 75 hacen transplantes de órganos el resto de tejidos.

### **2.3 COMO FUNCIONA EL REGISTRO NACIONAL DE TRANSPLANTES.**

El Registro Nacional de Transplantes es una entidad descentralizada de la secretaria de salud, cuya función principal es la de enlace con las distintas instituciones del sector salud, y el control del destino de los órganos que se obtienen para transplantes.

**El Registro Nacional de Transplantes funciona de la siguiente manera:**

1. Elabora una lista de todos los pacientes que están en espera de transplantes.
2. Recibe la notificación de muerte cerebral y sabe de la voluntad de los familiares ( o en vida del difunto), de donar sus órganos.
3. Se analiza la compatibilidad del cadáver y se coteja con los estudios de pacientes en lista de espera.
4. Contacta con las instituciones médicas que correspondan(IMSS, ISSSTE, SSA, etc.).
5. Controla el destino de los órganos para que lleguen a la persona que corresponde.

**2. 4 LAS DONACIONES Y LA LEGISLACIÓN.**

Todos los hospitales tienen estrictamente prohibida la comercialización de cualquier órgano o tejido. Esta acción lleva consigo a condenas penales

castigadas con prisión. En la ley General de Salud se establece la prohibición del comercio de parte humanas. La compra venta, extorsión o pago de servicios se considera un delito, ya que en ninguna fase del procedimiento está permitido pedir u ofrecer dinero.

Esta misma ley promueve el transplante de órganos, regula, controla y vigila que se respeten los derechos de los donadores y receptores, ya que corresponden a la Secretaría de Salud el ejercicio de la disposición de órganos tejidos y cadáveres.

# ***CAPITULO***

---

# ***3***

## METODOLOGIA

### 3.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

La medicina como se práctica en México es muy limitada y reduccionista por que, por lo regular, los médicos toman al individuo como una cosa a curar y no como un ser humano social que debe ser considerado como tal ; dividen al paciente escogiendo de él sólo la parte física, de ahí que muchas se deterioren las relaciones entre los médicos y los pacientes, en la que no existe cabida para consideraciones que salgan de lo biológico.

Asimismo, fuera de el hospital, el individuo enfermo es visto por los otros como una persona estigmatizada, como un ser sin derecho a pensar y / o a opinar, adquiriendo o estando en proceso de configuración, al interactuar con los demás, una identidad nueva o distinta y por lo regular, agravando, con esto, su estado de salud que le impide tener en perspectiva la posibilidad de sanar.

Por ello se requiere investigar **¿El cambio que se da en las relaciones interpersonales del sujeto con una enfermedad crónica degenerativa en espera de un órgano, una vez que le han diagnosticado la enfermedad ?**, con el objetivo de ayudar a mejorar dichas relaciones evitando sufrimientos innecesarios y al mismo tiempo ofrecer algunas pautas de comportamiento y técnicas psicológicas encaminadas a prevenir y controlar el impacto biopsicosocial de la enfermedad crónica degenerativa.

### 3.2 OBJETIVOS:

1. Detectar los cambios biológicos, psicológicos y sociales que ocurren en el sujeto una vez que se ha enterado del diagnóstico de la enfermedad crónica degenerativa y que necesita un trasplante de órgano, para que sean tomados en cuenta por el equipo de salud.
2. Detectar los principales problemas a los que se enfrenta el sujeto con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un trasplante de órgano, en su interacción cara a cara con las personas a su alrededor.
3. Señalar y analizar la identidad emergente que se genera en el sujeto con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un trasplante de órgano, al interactuar con los demás individuos después de recibir el diagnóstico.
4. Proporcionar algunas pautas de comportamiento y técnicas psicológicas que el Psicólogo Social puede emplear en el caso de personas con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un trasplante de órgano, y tal vez de otro tipo de enfermedades, que, aunados a los métodos médicos ortodoxos, le puedan ayudar a evitar sufrimientos innecesarios y prevenir o controlar el impacto biopsicosocial.



### 3.3 HIPOTESIS:

Las hipótesis que se presentan en seguida son afirmaciones hechas desde la percepción del enfermo y que se esperan comprobar con entrevistas semi-estructurada a profundidad llevadas a cabo en sujetos con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano.

1. Los individuos que se encuentran alrededor del paciente con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, cambian su forma de tratarlo debido a la enfermedad.
2. Existe un interés particular que manifiestan personas que antes no se interesaban en absoluto por el enfermo crónico quien ahora se ha convertido en un sujeto que necesita un transplante de órgano.
3. Personas que anteriormente se relacionaban cercanamente con el sujeto con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, ahora se distancian de él.
4. La familia del paciente con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, asume un comportamiento en el que supervisan o realizan cualquier iniciativa o actividad de éste, lo cual contribuye mas a su dependencia.

5. Cuando la enfermedad crónica degenerativa es larga, las relaciones familiares van disminuyendo, llegando un momento de que a la familia no le interesa más el enfermo.
6. En la relación médico - paciente, el paciente no es tomado muy en cuenta por los médicos que lo atienden
7. La persona transplantable no sólo toma a la enfermedad como una amenaza de la vida , sino que es vivida también como si fuera una amenaza a la propia integridad física.
8. El paciente con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, se ve así mismo, en su interacción con los demás individuos a su alrededor como un sujeto estigmatizado, es decir diferente a los demás.

## **METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION.**

### **3.4 Estrategia general de la investigación.**

El presente estudio está determinado por una investigación de campo, en la que se buscó, por medio de la entrevista semi-estructurada profunda, recabar información sobre el tipo de relaciones interpersonales que hombres y mujeres con enfermedad crónica degenerativa y en espera de un órgano de 17 a 69 años de edad, que se encuentran en el Hospital del Centro Médico siglo XXI del IMSS y del Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirain, establecen una vez que se les ha diagnosticado la enfermedad, así como su estado biopsicosocial e identidad personal y social, para posteriormente realizar un análisis de contenido de las entrevistas.

### **3.5 TIPO DE INVESTIGACION.**

La investigación que se está realizando es de tipo descriptiva y exploratoria: es descriptiva ya que de lo que da explicación es de la interacción social, es decir, en la relación recíproca que existe entre la conducta, en nuestro caso, del paciente en espera de un órgano y la de sus familiares, médicos, amigos o extraños (  $A \Leftrightarrow B$  ); ellos son una fuente y un centro de efectos psicológicos, los que se expanden en la vida del sujeto enfermo, e igualmente sucede a la inversa. Pueden ejercer efectos reanimantes, desesperados o importantes, al igual que el paciente hacia éstos. Los pensamientos, las emociones, y los motivos de la familia, médicos amigos o desconocidos ponen en acción las actividades psicológicas del enfermo, y viceversa. Así pues, todas las relaciones sociales, interpersonales de cooperación, desconfianza, repulsión (antipatía) y toda acción que el sujeto con enfermedad crónica degenerativa y espera de un órgano establece después de enterarse de la enfermedad; una vez

que adquiere o está en proceso de configuración (formación) de una nueva forma de interacción social.

Es exploratoria ya que trata de dar una explicación del fenómeno basándose en las propias afirmaciones y respuestas que los mismos sujetos proporcionan, además de no contar con otros antecedentes recientes de este tipo de investigaciones, directamente con el sujeto que está en espera de un órgano transplantable.

### **3.6 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.**

La mejor forma de caracterizar nuestro criterio de investigación es en términos de la entrevista estructurada que nos permitió obtener datos suficientes para la comprobación de la hipótesis y a su vez, conocer el problema planteado.

Para realizar esta técnica se elaboro una guía de entrevista, la que contenía los indicadores que deseábamos explorar ( anexo 1). La información se recopiló en una libreta de campo y en una grabadora.

En la aplicación de la técnica de la entrevista establecimos una relación de confianza con el informante, con la finalidad de garantizar la veracidad de los datos recopilados; comentándole sobre la finalidad de las preguntas, el clima, la comida, platicando con los familiares que se encontraban con él, etc.

Considero que las ventajas implícitas en el hecho de observar la conducta humana y de documentar la forma en que el observador experimenta la vivencia de lo observado durante la entrevista, superan las otras escalas de evaluación.

Este instrumento mide cada uno de los indicadores puestos en el anexo (1), donde cada pregunta del ambiente social es un indicador que deseamos comprobar con las hipótesis.

#### **4. 1 PROCEDIMIENTO Y RESULTADOS: (DISEÑO DE LA MUESTRA).**

El muestreo empleado es el intencional, ya que requeríamos tener casos que fueran representativos de la población estudiada. Entrevistamos a 35 sujetos, 19 hombres y 16 mujeres; 13 pacientes del hospital del Centro Médico Siglo XXI y 22 del INN Salvador Zubirain, que proporcionaron información sobre sus relaciones interpersonales con familiares, médicos y/o desconocidos, sus cambios biopsicosociales e imagen de sí mismos.

Hay que aclarar que lo que se hizo en primer lugar fue contactar a los sujetos, y ver si accedían a ser entrevistados, ya que estos accedieron a la entrevista, se estableció primero un ambiente de confianza no entrando directamente en la entrevista, sino tratando otros temas fuera de la entrevista, una vez que el sujeto se sentía más tranquilo y en confianza procedimos a realizar la entrevista y pudieran darnos mejores respuestas.

Para realizar el análisis de las entrevistas se codificó una por una de las 35 entrevistas aplicadas sacándoles a cada una códigos, categorías e inferencias de cada entrevista, una vez que se tuvo esto por cada entrevista se procedió a realizar un vaciado general donde lo que tomamos en cuenta fueron las inferencias de cada entrevista, para poder realizar en conjunto de las 35 entrevistas una serie de inferencias que me sirvieron para contrastar los resultados de todas las entrevistas, y poder realizar un análisis de la información con la teoría, y la aceptación o rechazo de las hipótesis de trabajo planteadas.

A continuación daremos una descripción de la muestra con la que trabajamos, sus características, y detalles sobre el ambiente donde están hospitalizados.

#### **4.2 DESCRIPCION Y SITUACION DE LA MUESTRA:**

Del total de los entrevistados (35) , un 63% es atendido en el Instituto Nacional De La Nutrición Salvador Zubirain y un 37% se encuentra internado en el Hospital Centro Medico Siglo XXI.

Pacientes entrevistados por Hospital.

<b>HOSPITAL</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
I.N.N. SALVADOR ZUBIRAIN	22	63%
CENTRO MEDICO SIGLO XXI	13	37%

Como se puede observar se entrevisto a 22 sujetos en el I.N.N. Salvador Zubirain y a 13 en el Centro Médico Siglo XXI; éstos por ser pacientes con Enfermedad Crónica Degenerativa y en espera de un transplante de órgano y que estuvieran en posibilidades de hablar y permitimos la entrevista. Unicamente hubo cuatro personas que nos rechazaron, sin embargo 8 pacientes se mostraron dudosos para dar una respuesta afirmativa por temor a que su información pudiera tener un mal uso, pero al explicarles la finalidad de ellas se generó un ambiente de confianza ya accedieron a contestar las preguntas que les fueron hechas.

Cada entrevista duró aproximadamente de 20 a 25 minutos, resultando muy doloroso para la mayoría de los pacientes hablar de la enfermedad y de las consecuencias que ha generado ésta y fue muy fácil para una minoría de la muestra expresar sus respuestas sin aparente sufrimiento.

De la muestra total, el 54% era de sexo masculino y el 46% del sexo femenino; 19 pacientes hombres aceptaron hacer entrevistados y 16 mujeres accedieron a la entrevista.

<b><u>SEXO</u></b>	<b><u>FRECUENCIA</u></b>	<b><u>PORCENTAJE</u></b>
FEMENINO	16	46%
MASCULINO	19	54%

La edad de dichas personas va desde los 17 años hasta los 69 años:

<b><u>RANGO DE EDAD</u></b>	<b><u>FRECUENCIA</u></b>	<b><u>PORCENTAJE</u></b>
17 - 27	17	48.5%
28 - 38	10	28.6%
39 - 49	5	14.2%
50 - 60	2	5.8%
61 - 71	1	2.9%

Como se puede apreciar, el 77.1% esta entre los 17 años y los 38 años y el 22.9% entre los 39 años y 71 años de edad; tales resultados dejan ver que gran parte de los entrevistados está en la etapa joven y una mínima parte en la etapa adulta. Sin embargo, pese a que en su mayoría son jóvenes, el 57% se encuentra casado y solo un 34.3% soltero, el 8.7% restante corresponde a unión libre, madre soltera y viuda.

<u>ESTADO CIVIL</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
CASADO (A)	20	57%
UNION LIBRE	1	2.9%
MADRE SOLTERA	1	2.9%
VIUDA	1	2.9%
SOLTERA (O)	12	34.3%

Encontramos también que los pacientes son internados en el hospital varias veces, estando desde una semana o quince días aproximadamente , dependiendo del tratamiento que vaya a recibir el sujeto.

<u>RANGO DE TIEMPO</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
<u>DE</u>		
<u>HOSPITALIZACION.</u>		
1 DÍA – 1 MES	18	51.4%
2 MESES – 2 AÑOS	14	40%
3 AÑOS – 10 AÑOS	3	8.6%

El 91.4% de los entrevistados tienen de un día a 2 años de estar acudiendo al hospital y sólo un 8.6% de 3 a 10 años aproximadamente.

Dentro de estos pacientes, existen sujetos que desconocen como es su enfermedad, por lo que se optó solicitar el tipo de enfermedad crónica degenerativa de cada entrevistado a las psicólogas de ambos hospitales, las que amablemente nos proporcionaron la información.



<u>TIPOS MAS COMUNES DE TRANSPLANTE</u>		
<u>DE</u> <u>ORGANO</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
RIÑON	19	54.3%
MEDULA OSEA	9	25.6%
CORAZÓN	3	8.6%
CORNEA	2	5.7%
HIGADO	1	2.9%
PULMON	1	2.9%

Por otra parte, los pacientes del Hospital Centro Médico, siglo XXI cuentan, a grandes rasgos, con instalaciones y mobiliario modernos; un pasillo donde pueden salir a caminar, ventanas que dan al exterior del hospital, que les permite observar las calles y avenidas así como a la gente que transita por éstas, mesas movibles para colocar la charola de los alimentos o colocar su televisión, radio, revistas, libros, etc.

En el I.N.N. Salvador Zubirain los pacientes tienen un “jardín” donde pueden salir a “tomar” el sol, recostarse en el pasto y/o platicar con las personas que los visitan, ventanas que dan al interior del hospital, que les posibilitan contemplar a los demás pacientes y áreas verdes, mesas movibles para colocar la charola de los alimentos, la televisión, el radio, las lecturas, medicamentos, etc.

Sin embargo, coincido con Plank (1962), Petrillo y Sanger(1975) y Fernández (1990) en que el paciente debe contar con todo lo necesario para la hospitalización y hacer menos dolorosa su estancia en este, es decir, tener un adecuado mobiliario y actividades que le hagan sentir su “**vida social**”, continúa; el sujeto con enfermedad crónica degenerativa en espera de un órgano puede

disfrutar de una vida lo más apegada a la normalidad:; seguir su educación dentro del hospital, reunirse con pacientes de la misma edad, para que puedan brindarle apoyo de todo tipo, reuniones con familiares y amigos que lo frecuentan, para que no se interrumpa o pierda la comunicación y se mejoren las relaciones en caso necesario practicar algunos pasatiempos, efectuar llamadas telefónicas, participar en dinámicas grupales y actividades diversas en grupo que el Psicólogo Social lleve acabo. Así mismo, contar con espacios físicos como comedor, jardín, sala de reuniones, etc., donde puedan desplazarse libremente, de acuerdo a sus posibilidades físicas.

A continuación se hace la presentación de un par de entrevistas que se analizaron, codificaron y categorizarón con sus debidas inferencias, así mismo se presenta la codificación final del conjunto de las 35 entrevistas, esto es para dar a conocer la forma en que lleve acabo el análisis de los resultados.

# ***CAPITULO***

---

## **4**

### 4. 3 PRESENTACION DE RESULTADOS.

Entrevista realizada a una mujer que necesita un trasplante de medula ósea.

SEXO: FEMENINO

EDAD: 28 AÑOS.

ESTADO CIVIL: CASADA.

#### SALUD DEL PACIENTE.

1. Pues para el ocho de este cumplo dos meses.
2. Pues yo vine enferma de una hemorragia vaginal , del oído y de la boca y me dijeron que estaba yo bien grave y por eso me interne , me informaron que era leucemia , pero francamente no se que es leucemia.
3. Pues ya de mi cuerpo me siento un poco bien aun que ahora me duele la cabeza, y se me ha quitado el hambre , ya no tengo ni fuerzas para caminar, el oído me duele pero ya mes esta atendiendo de el .Ahorita no me dan ánimos de nada, me deprimó mucho y desespero estando aquí y a veces quisiera estar en mi casa. Mi esposo se preocupó mucho y dijo que de que me había venido y yo le dije que no sabía, yo los veo muy preocupados de ver que avece estoy bien y aveces estoy mal, luego me dicen héchale ganas, come bien, piensa en que tiene que ver a tus hijos y tiene que estar otra vez con nosotros.

## AMBIENTE SOCIAL.

4. Mi esposo es diferente por que antes casi no me decía que me quería y ahora con la enfermedad veo que tengo más apoyo de él que de mi familia, veo que receta me dan, receta que me surte y aquí siempre lo tengo seguidito.
5. Mi familia no, mi esposo me cuida, yo le pido cualquier cosa y me la trae, me ayuda a darme de comer, me acompaña un buen rato y luego se va por que vivimos lejos.
6. Nada más mi esposo el que no ha dejado de venir y los que si han dejado de venir es una comadre y mi hermana la mayor, ellas casi no vienen, mejor dicho ya no han venido y los que sí es mi esposo, mi otra hermana y mi hija.
7. Pues si han cambiado mucho, por que mi hermana viene a verme siendo que antes ni nos visitábamos, ahora veo que está haciendo un sacrificio, y pues mi esposo también se ha acercado más a mi.
8. Pues no, yo llegue y luego me pusieron los medicamentos que tenían que darme y hasta ahorita así lo hacen.
9. Yo le quisiera preguntar al médico de mi enfermedad, que me dijera, por que aveces yo dudo que llegue a quedar bien ; aquí las personitas me dicen que ya uno no va a tener familia, ya no va a ser uno la misma de antes, pues eso es lo que atemoriza, pues digo va a salir uno como una inútil por lo principal (el procrear hijos) y eso es lo que yo quisiera saber. Los médicos me dicen que yo ya estoy bien pero yo soy la única que estoy sintiendo lo que me pasa.
10. Pues nada más como ahora que vienen a entregarnos con otros doctores nomás dicen paciente #3 o #4 y está así con medicamentos y les dicen la enfermedad que tiene uno y ya y luego se pasan a la siguiente cama y así es,

no es de que digan esa señora esta mala así, siente así, d e que también uno entienda tantito no, solamente ellos saben.

11.Pues con las enfermeras sí por que luego a veces me pongo a platicar con ellas, echamos relajo con las enfermeras, bueno con unas y con otras no, dependiendo del trabajo que tengan.

12.Lo que más me mortifica es lo de mi cabeza que me duele mucho y no se si vaya yo a quedar bien.

13.Yo ya no soy la misma de antes y sólo Dios sabe por que, si quede así o qué. Yo digo que me voy a sentir un poco triste por que no voy a ser la misma que era yo, a lo mejor iré a ser más seria o a lo mejor si no quedo bien me iré mortificando de la enfermedad que tenga o tal vez ya no reaccione como reaccionaba yo antes (comenzó a llorar).

14.Pues sí, yo pensaría que me ayudaran un poco, que me platicaran y que me dijeran que usted va a ser así de hoy en adelante, a estar así y a que sea fuerte o algo así. Yo me sentiría más tranquila, pero como ahorita, así no se nada, y en vez de salir yo adelante como me voy desfalleciendo más, me voy dejando más por que ya venía comiendo bien pero ahora ya no.

15.Aquí me siento aburrida, luego aveces quisiera yo salirme hecharme a correr, no se qué verdad, y luego a veces me tranquilizo. No se pues cuánto tiempo vaya a estar todavía, lo único que hago es estar acostada y oír música que me prestan aquí.

Análisis de la entrevista por pregunta.

(. SALUD.)

1.-¿ Hace cuanto tiempo ingresó al hospital?  
 Pues para el ocho de este cumpla dos meses.

2.-¿ Por qué razón está usted internada (o) ?.

PALABRAS CLAVE	CODIGOS	CATEGORIAS
En forma.	Se interno muy grave.	
Grave.	Desconoce lo que le pasa.	Desconoce con precisión por que se interno no sabe que enfermedad
Interno.		Tiene.
Información.		

3.-¿ Cómo se ha sentido últimamente ?.  
 ¿Qué cambios ha notado en su cuerpo?  
 ¿Qué reacción tuvieron sus familiares y amigos al enterarse de su enfermedad?  
 ¿ Moralmente como se siente?.

PALABRAS CLAVE	CODIGOS	CATEGORIAS
Poco.	Poca mejoría de salud.	
Bien.	No se tienen fuerzas.	A un estando internada no hay mejoría de salud, ni se han reco--
		-
Sin fuerza.	El mal le causa dolor.	brado las fuerzas y el dolor no cesa.
Dolor.	Se encuentra sin animo deprimida.	
Sin animo.	Le desespera estar en el hospital.	El encontrarse en el Hospital provoca depresión y desesperaci-
Deprimo.	Su familia se preocupa mucho.	-ón.
Desesperación.		La familia se encuentra preocupada por la salud de la
Esposo.		Madre.
Preocupado.		



(. AMBIENTE SOCIAL.)

4.-¿ Las personas que la (o) conocen continúan tratándola (o) como lo hacían antes de la enfermedad o han cambiado en algo su comportamiento hacia usted?.

¿No----Cómo la (o) tratan?.

¿Si-----Cuáles son esos cambios?.

PALABRAS	CODIGOS	CATEGORIAS
<b>CLAVE</b>		
Esposo.		
Apoyo.	Esposo más amoroso.	Con la enfermedad, el esposo se
Familia.	Muestras de apoyo.	acercó a su esposa y se mostro
		intere-
Mas amor.		-sado en su salud.

5.-¿ Sus familiares están especialmente atentos a cualquier comportamiento o iniciativa que usted toma?.

¿Si—No—Cómo se siente al respecto?.

PALABRAS	CODIGOS.	CATEGORIAS.
<b>CLAVE.</b>		
No		
Familia.	La familia no se preocupa.	Lc Los cuidados son proporcion-
Esposo.	El esposo se encarga de	-dos por el esposo quien se en-
Cuida.	ella, la atiende y se preocupa	-carga de ver que no le falte
		nada
Acompaña.	por ella.	a su esposa.

6.-¿ Los familiares que la (o) visitaron cuando fue internada (o) continúan haciéndolo o algunos han dejado de venir?

¿Si ---Quiénes la visitan?.

¿No---A que se debe?.

PALABRAS	CODIGOS.	CATEGORIAS.
<b>CLAVE</b>		
Si esposo.	El esposo sigue llendo	El unico que ha estado con ella es el
No comadre.	Los hermanos y conoci-	esposo e hijos, los demás familiares
No Hermana.	-dos no la visitan.	ya no van.

7.-¿Ha notado cambios en la forma en que su familia se relaciono con usted al comienzo de la enfermedad y ahora?.

¿No---A que cree que se deba?.

¿Si---Cuáles son esos cambios?.

PALABRAS	CODIGOS.	CATEGORIAS.
<b>CLAVE.</b>		
Si.		
Cambiado.	Si hay cambios en	
	hermana	
Mucho.	y esposo.	
Hermana.	La hermana hace sacrificio	Hay mas acercamiento en la
No visitaba.	como el esposo.	Familia por algunos lados
Sacrificio.	Se refuerzan los lazos	emocionales entre la enferma y su
Esposo.	Familiares.	Hermana y esposo.
Más cerca.		

8.-¿Antes de iniciar algún tratamiento o actividad relacionada con su enfermedad, los médicos le piden su opinión para llevarla acabo?

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
No. Poner.	No se pide opinión al paciente.	No se toma en cuenta la decisión del paciente, no se le dan
Medicamento. Así lo hacen.	El médico receta sin pedir al enfermo opinión.	explicaciones de su tratamiento.

9.-¿Tiene usted algunas dudas en lo que se refiere a su enfermedad?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Sí. Dudo. Bien. No es la misma. Temor. Salir. Inutil.	Hay muchas dudas con respecto a la enfermedad. Los médicos no aclaran las dudas. El enfermo tiene temor y miedo de lo que le pasa.	No hay una buena información sobre la enfermedad -Del paciente, ya que se enfrentan a ella sin saber que es lo que tienen que hacer y como hacerlo.

10.-¿Cómo es su relación con los médicos?

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Fría.	Falta de comunicación.	Hay falta de entendimiento y acerca-
Mala.	No hay acercamiento médico	-miento entre el médico y el pacien-
Comprenda.	--paciente.	-te lo que hace la relación fría.

11.-¿Cómo es su relación con las enfermeras?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Buena.	Relaciones buenas con enferme-	Hay más trato con las enfermera
Platicar.	-ras.	se prestan más a una platica y
Relajo.	Puedes platicar y echar relajo.	a un rato de alegría.

12.-¿Qué es lo que usted siente que le ha afectado más?.

Los dolores que sufre su organismo

Los cambios en su imagen

Las modificaciones que han tenido sus relaciones con las demás personas a raíz de la enfermedad.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Dolor Mucho.	El dolor hace sufrir mucho.	El dolor es la causa de mucho sufrimiento de los pacientes.

13.-¿Cuándo convive con personas que no están internadas en el hospital, que imagen se forma de usted mismo?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.-</b>
No es la misma. triste.	No se sienten iguales. Les da tristeza su enfermedad	Las personas se sienten distintas, sienten que los demás pue-
Seria. Mortificando.	-las mortifica mucho. Toman en serio la enfermedad.	-den notar su mal, lo que los -mortifica.

14.-¿Cree la necesidad de recibir una ayuda que tome en cuenta no solo la enfermedad sino también sus emociones y relaciones con las demás personas (como la del Psicólogo)?.

¿Si---No---Por qué?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Si. Ayudaran.	Si necesitan ayuda.	Se requiere de ayuda profesional, para platicar y dar fuerza y tranqui-
Platicaran.	Necesitan platicar lo que	-lidad a las personas que lo requie-
Ser fuerte.	tienen.	-ran.
Tranquila.	Buscan tranquilidad, y fuerza.	

15.-¿Podría contarnos qué hace y cómo se siente en un día común o típico en el hospital?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Aburrido. Salir.	Se abuerre la gente .	Las personas se desesperan, por -lo que quieren irse del hospital.
Correr.	Desea salirse corriendo.	
Tranquilizo. Acostada.	Se tranquilizan ellos mis- -mos y se recuestan.	Al no hacer nada, se aburren y -se tranquilizan oyendo musica.
Oir musica.		

Entrevista realizada a una mujer que necesita un trasplante de corazón.

SEXO: FEMENINO.

EDAD: 39 AÑOS.

EDO. CIVIL: CASADA.

SALUD DEL PACIENTE.

1. Aquí estoy desde el miércoles pasado.

2. Aquí vine a dar por problemas en mi corazón pues no puedo respirar, me falta el aire, y me canso hasta con mover de posiciones estando aun acostada, necesito estrictamente de tanque de oxigeno en mi propia casa, me he llegado hasta poner morada, por la dificultad y ansia de la falta de aire, mi corazón me palpita muy fuerte y rápidamente, siento que se me va a salir, este problema yo lo tenia desde hace mucho, pero no le hacia caso y fue aumentando, y el cardiólogo me dijo que necesitaba estudios por que mi corazón ya no quería caminar o algo por el estilo.

3. Me siento muy deprimida la verdad, también me siento muy de mis piernas, me duelen mucho, las siento dormidas. Estoy tan deprimida que le pido a Dios que me quite esta sensación de malestar tan grande que siento, pues en la casa de usted no tenemos dinero somos muy pobres y no podía pagar a una criada y he tenido que realizar todo el trabajo de la casa yo., aun con las molestias, pero ya no aguante más y como no he tenido reposo ahora estoy peor. Mi esposo se aflige mucho, lo veo triste y a mi hija no , pero ella no muestra tristeza , es muy fuerte, pero el de 14 años se la pasa llorando, por que luego me veía que yo lloraba, yo gritaba y el inocente no hallaba ni que hacerme, se desesperaba.

## AMBIENTE SOCIAL.

4. Pues sí algunas , pero otras no, ve como es la gente de hoy en día, es voluble; hay personas de buen corazón que si lo compadecen a uno, pero hay personas que no han sufrido y no saben lo que es mi enfermedad, unos vecinos me tratan bien y otros no, como que me ven mal, antes me saludaban de mano ya hora no, ni siquiera me hablan ya.

5. Ahora ellos me hacen todo en la casa por que yo no puedo., estoy aquí ellos me dan de comer, me bañan, me traen fruta y me ayuda en todo.

6. Nomás mi familia mi esposo, y mis dos hijos, pero tengo otro de 7 años que no lo dejan pasar.

7. Deporsí eran muy agrios, deporsi son muy despegados estuvieran yo muy buena o mala.

8. No, no me dicen, ellos son los que saben que hacer y no me están diciendo.

9. Pues saber cuando se me van a quitar estas sensaciones que tengo y cuando me voy a curar.

10. Pues es la primera vez, no se su modo.

11. Pues bien como debe de ser.

12. La esencia de mi familia, yo quisiera estar ya sana y no un ser inservible, yo pienso que no voy a servir, yo le pido a Dios que me permita estar viva, aunque ya no seré la misma.



13. Me da ánimos, por que veo que caminan bien y digo : hay Dios mío permite ser una persona normal para que sirva yo a mis hijos, por que quiero mucho a mis hijos y no los voy a dejar desamparados por que me necesitan.

14. Sí para que alguien me ayude a soportar esto, siento que seria como un descanso para la conciencia para el alma.

15.En el día me siento bien, pero en la noche ya no, me siento muy triste la verdad por estar todo el día acostada, por el suero que tengo, le pido a Dios que me de fuerza y salga yo adelante.

Análisis de la entrevista por pregunta.

(. SALUD.)

1.-¿ Hace cuanto tiempo ingresó al hospital?.

Aquí estoy desde el miércoles pasado.

2.-¿ Por qué razón está usted internada (o) ?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Problemas.	Problemas en el corazón.	
Canso.		La persona se encuentra
Sintomas.	Dificultad y cansancio para	incapacitada físicamente.
Dificultades.	respirar.	

3.-¿ Cómo se ha sentido últimamente ?.

¿Qué cambios ha notado en su cuerpo?.

¿Qué reacción tuvieron sus familiares y amigos al enterarse de su enfermedad?.

¿ Moralmente como se siente?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Deprimida.	Depresión y dolor por la	
Dolor.	-enfermedad.	La enfermedad provoca depresión y
Sensación.	Malestar y molestias	-malestar por padecerla.
	físicas.	
Malestar.	Familia deprimida.	La familia reciente la perdida de la
Triste.	Esposo afligido.	-madre, del ser querido.
Llanto.		

(. AMBIENTE SOCIAL.)

4.-¿ Las personas que la (o) conocen continúan tratándola (o) como lo hacían antes de la enfermedad o han cambiado en algo su comportamiento hacia usted?.

¿No----Cómo la (o) tratan?.

¿Si-----Cuáles son esos cambios?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Si.		Se dan cambios en las relaciones sociales del sujeto, provocando acercamientos y distanciamientos de otros, causado por la enfermedad.
Buen corazón.	Si hay cambios en el comportamiento hacia la persona.	
Compadecen.		
Ven mal.	Algunos se muestran solidarios -y otros hacen feos o no hablan.	
No hablan.		

5.-¿ Sus familiares están especialmente atentos a cualquier comportamiento o iniciativa que usted toma?.

¿Si—No—Cómo se siente al respecto?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Hacen.	Las atenciones se incrementan.	Las atenciones hacia la madre -se incrementan, los hijos hacen -todo lo de la madre.
Todo.		
Atienden.	Si hay cambios en la familia.	

6.-¿ Los familiares que la (o) visitaron cuando fue internada (o) continúan haciéndolo o algunos han dejado de venir?

¿Si ---Quiénes la visitan?.

¿No---A que se debe?.

<b>PALABRAS</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
<b>CLAVE.</b>		
Familia.		La familia esta apegada a la madre
Esposo.	La familia continua unida.	-no la dejan sola en el hospital, por lo que
Hijos.	Visitan seguido.	-intentan estar con ella.

7.-¿Ha notado cambios en la forma en que su familia se relaciono con usted al comienzo de la enfermedad y ahora?.

¿No---A que cree que se deba?.

¿Si----Cuáles son esos cambios?.

<b>PALABRAS</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
<b>CLAVE.</b>		
No.	No hay cambios familiares.	No se registrarón cambios
Despegados.		-significativos en las relaciones.

8.-¿Antes de iniciar algún tratamiento o actividad relacionada con su enfermedad, los médicos le piden su opinión para llevarla acabo?

<b>PALABRAS</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
<b>CLAVE.</b>		
No.	El médico no comunica nada.	El médico asume el papel de
Saben.	Se le da al médico el poder	-decidir lo que le pone al pacien-
No dicen.	-de la decisión.	-te sin cuestionarselo.

9. ¿Tiene usted algunas dudas en lo que se refiere a su enfermedad?

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Curar. Sensaciones.	Inquietud por saber de la - enfermedad.	No se conoce información sobre la -enfermedad, ni sobre lo que es en realidad su padecimiento.

10. ¿Cómo es su relación con los médicos?

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
No sabe como.	Le es indiferente.	Le es indiferente la relación establecida con los médicos.

11. ¿Cómo es su relación con las enfermeras?

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Buena.	Relaciones buenas.	Se relaciona más con las enfermeras que con los médicos.

12. ¿Qué es lo que usted siente que le ha afectado más?

Los dolores que sufre su organismo

Los cambios en su imagen

Las modificaciones que han tenido sus relaciones con las demás personas a raíz de la enfermedad.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Familia.	Las relaciones familiares se	Al estar enferma la persona se
Sana.	-han afectado.	-considera inutil e inservible.
Inservible.	Deseo de estar sana y no ser	La concepción de la persona
Viva.	-una inservible.	-cambia ya no se de igual
No ser la misma.	Querer a la vida, aunque ya no se sea la misma de antes.	-forma que antes de la enfermedad.

13.-¿Cuándo convive con personas que no están internadas en el hospital, que imagen se forma de usted mismo?.

<b>PALABRAS CLAVE.</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
Dar animos.	Les da animo por la vida.	El convivir con sanos les da animo
Esperanza.	Crea esperanzas de mejoria.	-de recobrar la salud, para seguir
Utiles.	Se sienten utiles a otros.	- siendo utiles a su familia.

14.-¿Cree la necesidad de recibir una ayuda que tome en cuenta no solo la enfermedad sino también sus emociones y relaciones con las demás personas (como la del Psicólogo)?.

¿Si---No---Por qué?.

<b>PALABRAS</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
<b>CLAVE.</b>		
Si.	Si se necesita al psicólogo.	Se necesita un psicólogo para
Ayude.		-aceptar el hecho de estar enfer-
Soportar.	No se acepta la enfermedad se	-mos y que ayude a la búsqueda
Esto.	-le llama "esto".	- de tranquilidad interna.
Descanso.	Ayuda para soportar la enferme-	
Alma.	-dad, buscan paz interna.	

15.-¿Podría contarnos qué hace y cómo se siente en un día común o típico en el hospital?.

<b>PALABRAS</b>	<b>CODIGOS.</b>	<b>CATEGORIAS.</b>
<b>CLAVE.</b>		
Bien.	Cambios de humor.	Los cambios de humor se dan por
Triste.	Aburrimiento.	- estar tanto tiempo encerrada, lo que
Acostada.		- provoca aburrimiento.

Esta es la forma en que doy una muestra de la presentación de resultados obtenidos por medio del análisis de las entrevistas posteriormente se hace un análisis global de todas los códigos y categorías encontrados en las entrevistas lo cual se dara a conocer en el siguiente capitulo.

## 4. 2 PALABRAS CLAVE DE TODAS LAS ENTREVISTAS.

<p>DOLOR DEBILIDAD SINTOMAS. ENFERMEDAD. TERAPIA. TRATAMIENTO.</p>	<p>DEPRESION. NEGACION. RAREZA. CONFUSION. LASTIMADOS. IMPACTANTES.</p>	<p>INTOLERANCIA. AUTONOMIA. SENSIBILIDAD. COMPASION. HUMILDAD. TERNURA.</p>
<p>HOSPITALIZACION. COMEZON. CANSANCIO. PERDIDA DE APETITO. HEMORRAGIA. IRRITABILIDAD. NO HAY CAMBIOS. ATEMORIZANTE. MALOS. CUIDADOS. DESCUIDADOS. ATENCION. DISMINUIR MALES. INFORMACION MALA. FRUSTRACION. SALUD. TRANSPLANTES. ORGANOS. ALTERACION FISICA. SUFRIMIENTO FISICO. DESCONOCE ENFERMEDAD. VIDA. NO SANOS. TRISTEZA.</p>	<p>AFLIGIDOS. EFECTOS COLATERALES. FAMILIA. MORAL DECAIDA. HOSPITAL. PRISION. CASA LIBERTAD. LIMITACIONES. BUSCANDO CULPABLES. CUESTION DIVINA. DIOS. SALVACION. DESAPARICION. DIFICULTADES. APOYADOS. ALTERACIONES. IDEAL. ESPERANZA DE VIDA. ESTABILIDAD. IMPEDIDOS.</p>	<p>AMOR. CARIÑO. AMISTAD. SEGURIDAD. EXPERIENCIAS. ESTIGMA. DUDAS. RECONOCIMIENTO. CONFUNDIDO. APRENDIENDO. COMUNICACIÓN. IDENTIDAD PROPIA. SANOS. MEDICOS. INCERTIDUMBRE. TEMOR. DAÑINO. MALO. VERGONZOSO. OPINIONES. PASIVIDAD.</p>
<p>ANGUSTIA.</p>	<p>FAMILIA AFECTADA. ACEPTACION FAMILIAR ACERCAMIENTO FAMILIAR. PREOCUPACION FAMILIAR. AMIGABLE. SOBREPROTECION. DEPENDENCIA.</p>	<p>FE RELIGIOSA. DIFERENTE. ANTIESTETICO.  INSERVIBLE.  INSEGUROS. COMPRENDER. PRECISA.</p>



### 4.3 CODIGOS MAS COMUNES ENCONTRADOS EN LAS ENTREVISTAS.

<p>INTERNO GRAVE. DESCONOCE LO QUE LE PASA. POCA MEJORIA DE SALUD. NO TIENE FUERZAS. EL MAL LE CAUSA DOLOR.</p> <p>SE ENCUENTRA SIN ANIMO.</p> <p>DEPRIMIDO(A). LE DESESPERA ESTAR EN EL HOSPITAL. SU FAMILIA SE PREOCUPA MUCHO. ESPOSO MÁS AMOROSO.</p> <p>MUESTRAS DE APOYO. LA FAMILIA SE UNE MAS.</p> <p>EL ESPOSO SE ENCARGA DE ELLA. EL ESPOSO SIGUE YENDO. NO HAY MUCHAS VISITAS. SI HAY CAMBIOS EN LA FAMILIA. LA FAMILIA HACE SACRIFICIOS. LA FAMILIA RECIENTE LA PERDIDA. EL ENFERMO NO OPINA. EL MEDICO RECETA SIN OPINION</p>	<p>HAY DUDAS DE LA ENFERMEDAD. LOS MEDICOS NO ACLARAN DUDAS. HAY TEMOR DEL ENFERMO. FALTA COMUNICACIÓN. NO HAY RELACION MEDICO-PACIENTE. BUENAS RELACIONES CON ENFERMERAS. EL DOLOR HACE SUFRIR. NO SE SIENTEN IGUALES.</p> <p>LES DA TRISTEZA SU ENFERMEDAD. TOMAN MUY EN SERIO LA ENFERMEDAD. SI NECESITAN AYUDA. NECESITAN HABLAR DE LO QUE TIENEN. BUSCAN TRANQUILIDAD. SE ABURREN EN EL HOSPITAL. QUIEREN CORRER DEL HOSPITAL. MALESTARES Y MOLESTIAS FISICAS. DIFICULTAD DE DESPLAZARSE. FAMILIA DEPRIMIDA. MUESTRAS DE APOYO DE AMIGOS. ATENCIONES INCREMENTADAS.</p>
---	--

#### 4.4 CATEGORIAS MAS COMUNES EN LAS ENTREVISTAS.

<p>DEBILIDAD INTENSA.          TRATAMIENTOS VARIOS.          SINTOMATOLOGIA FISICA Y BIOLÓGICA.          CAMBIOS DE FUNCION DEL CUERPO.          SIN MEJORIA EN LA SALUD.</p> <p>TRATAMIENTOS DOLOROSOS.          MAL TRATO DEL MEDICO.          RESPETO AL PACIENTE.          ACEPTACION DE LA ENFERMEDAD.</p> <p>TRANSPLANTES ORIGINAN ALTERACIONES.          SUFRIMIENTO PSICOLOGICO.</p> <p>DESINFORMACION DE LA ENFERMEDAD.          ORGANO PARA DAR VIDA.          ENFERMEDAD DE LARGA DURACION.          PACIENTES HOSPITALIZADOS.          NEGACION DE LA ENFERMEDAD.</p> <p>FAMILIA DESINTEGRADA.          HOSPITALIZACION DESFAVORABLE.</p> <p>HOSPITAL IGUAL A PRISION.          CASA ES IGUAL A LIBERTAD.          HOGAR TRANQUILIDAD.          ENFERMEDAD UN CASTIGO DIVINO.          DIOS ME DA SALUD O MALESTAR.          APOYO FAMILIAR Y AMIGOS.          DIFICULTADES FAMILIARES.</p>	<p>FAMILIA AFECTADA.          ESPERANZA DE VIDA.          ESTABILIDAD SOCIAL.</p> <p>SISTEMA FAMILIAR AFECTADO.</p> <p>MANEJO ADECUADO DE LA ENFERMEDAD.          SOBREPOTECCION AL ENFERMO.          ACERCAMIENTO FAMILIAR.          DEPENDENCIA DEL PACIENTE.          PERDIDA DE AUTONOMIA DEL PACIENTE.          ABANDONO FAMILIAR.</p> <p>BUSQUEDA DE CARIÑO Y COMPRESION.          SENTIMIENTOS DE COMPASION.</p> <p>BUSQUEDA DE AUTONOMIA.          GRUPO SOCIAL CAMBIANTE.</p> <p>INCAPACIDAD DE ATENCION.          DIFERENCIA ENTRE SANOS Y MALOS.          IGNORANCIA DE LA ENFERMEDAD.          COMUNICACIÓN ABIERTA AL MEDICO.          ESCONDER LA ENFERMEDAD.          SE ENCUBRE LA ENFERMEDAD.          DUDAS DE LA ENFERMEDAD.          EL PACIENTE SE VUELVE PASIVO.          IMAGEN FORMADA MALA.          CAMBIOS DE IMAGEN ESTETICA.          SENTIRSE DIFERENTE A LOS OTROS.</p>
---	--

# **CAPITULO**

## **5**

## **RESULTADOS**

### **ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.**

A continuación se presenta el análisis de los resultados obtenidos en las entrevistas efectuadas a pacientes con Enfermedad Crónica Degenerativa en espera de algún órgano transplantable realizadas en el mes de Abril y Mayo de 1999 en la Ciudad de México, sobre el tipo de relaciones interpersonales que establecen los sujetos con las demás personas una vez que se han enterado de la enfermedad, sobre algunos aspectos biológicos, psicológicos, sociales y de identidad emergente que se están generando en ellos y propuestas comportamentales y técnicas psicológicas que el psicólogo puede emplear con los sujetos con enfermedad crónico degenerativa.

#### **5.1 Transformaciones en el Paciente con Enfermedad Crónica Degenerativa en Espera De Un Organo. (ECD)**

Enseguida presentaremos los cambios que encontramos en nuestra investigación y que ocurren en los pacientes con (ECD), en espera de un órgano., después de que les han comunicado que padecen una enfermedad, es decir, las transformaciones que hay en su cuerpo, en lo afectivo, emocional, cognitivo y en las relaciones interpersonales con los otros.

##### **5.1.1. Cambios físico - biológicos.**

Los sujetos muestran ciertas modificaciones en su organismo que van desde el dolor hasta una debilidad intensa; y las explicaciones para referirse a la sintomatología física causada por la enfermedad y la terapia y tratamiento varían en cada uno de los entrevistados y de su enfermedad en particular.

De acuerdo a lo que los pacientes con (ECD) en espera de un órgano reportaron cambios en su funcionamiento habitual antes de ser hospitalizados, tales como inflamaciones, dolores intensos, comezón, debilidad, cansancio, pérdida del apetito y de peso, hemorragias, irritabilidad y vómitos:

“Me empezó a dar un dolor de pulmón, ya después empecé a sentir, dolores en la nuca, por donde estaba el oído pero yo pensé que era así de aire, un dolor leve; pero que me desperté para ir a comprar unos tamales y me senté en la orilla de la cama para ponerme los zapatos y cuando me quise levantar ya no pude, sentí un fuerte desgarré. He notado que ya no tengo las mismas fuerzas, es como uno más lento, ya no tiene una fuerza”.

(Paciente del Hospital Centro Médico Siglo XXI).

Sin embargo hay pacientes que aún estando bajo tratamiento médico continúan con las mismas molestias y dolores que aquejaban a su organismo en un principio:

“Me siento muy mal, no me puedo parar ni sentar, menos caminar, me siento completamente afligido” .

(Paciente del Hospital Del INN).

Por otro lado, los tratamientos que son aplicados para controlar o acabar con una (ECD), resultan en la mayoría de los pacientes de la muestra, de lo más doloroso y atemorizador y más cuando son inadecuadamente administrados:

“Lo que más me ha afectado son las cuestiones de la terapia y las operaciones, pues es muy duro, lo que yo quiero decir es que ya sea la última, ya por completo, ya no tener más, ya me habían acabado mis venas, ya no quería nada, pues me tuvieron que meter catéter en dos días

me acabaron mis venas con los piquetes, tenía todo morado, hasta ese día los labios me abrí de que mordía tan fuerte”.

(Paciente del Hospital Centro Médico Siglo XXI).

Los sujetos han experimentado malestares físicos de todo tipo y los médicos han hecho lo posible para aminorarlos, sin embargo, la aplicación de los tratamientos, de las distintas (ECD), deben hacerse con una completa información, respetando al paciente para que no resulten tan dolorosos y los vea como algo no frustrante; entonces, es importante pues, que no se deje de lado este aspecto, ya que si el paciente acude a los tratamientos sin rechazo o con una actitud positiva, más que negativa en ciertas ocasiones, aceptará ser ayudado posteriormente, emocional, afectiva, cognitiva y socialmente, por que de acuerdo a los resultados obtenidos, mientras no se atiendan los sufrimientos orgánicos la persona no tomará ayudas de ese tipo que son también de suma importancia para su salud biopsicosocial.

Así pues el paciente tiene que enfrentar un doble dolor: la enfermedad y el tratamiento; los sujetos con (ECD) reciben tratamientos, terapia, cirugía, que resultan ser una extensión del Transplante en tanto que hay alteraciones físicas y sufrimientos físicos en estos.

### **5.1.2 Cambios Psicológicos (Emocionales, Afectivos y Cognitivos de la (ECD) ).**

Prácticamente todos los entrevistados han sufrido psicológicamente al enterarse que están enfermos, pese a que muchos de ellos desconocen que tienen una (ECD) y necesitan un transplante de órgano para vivir; es el hecho de “saber” y “sentir” que ya no son “sanos”, que su enfermedad es larga, que han perdido un miembro y/o que permanecerán por un buen tiempo en el hospital, lo que les provoca una serie de reacciones: “tristeza”, “angustia”, “culpabilidad”, “inferioridad”, “preocupación”, “depresión”, “negación”, “rareza”, “confusión”,

“lastimados”, “impactantes” y “afligidos” ; que como les impiden la comunicación, la readaptación social y aceleran la enfermedad.

La negación es una de las primeras reacciones que algunos entrevistados tuvieron cuando se enteraron del diagnóstico:

“Uno pierde la cabeza, uno pierde la calma y es muy difícil aceptar que tengas una enfermedad, que pues es difícil o imposible de curarse, entonces el primer golpe es muy duro, lo primero es le aceptar que tienes esa enfermedad; al principio no lo acepte, si me deprimí y completamente me deje al abandono, me dormía todo el día y no quería saber nada”.  
(Paciente del Hospital Centro Médico Siglo XXI).

Otro rechazo o no aceptación viene a consecuencia de los efectos colaterales de los tratamientos y terapias, gran parte de los entrevistados no aceptaban que presentaran consecuencias secundarias en ellos:

“Yo estaba llesito y usaba ropa de moda, entonces viene el cambio radical, me hizo sentir muy mal, como adelgace muchísimo verdad “.  
(Paciente del Hospital Centro Médico Siglo XXI).

“Yo llore mucho por mi salud, yo tenía muy buena salud, no lo creía yo, yo decía que no me podía enfermar, mi esposo nunca quiso que me descuidara que no le gustaba verme mal, y esas palabras me duelen mucho ahora, por que ahora si voy a ser una enferma”.  
(Paciente del I.N.N.).

Entonces la enfermedad se hace visible, de manera indirecta, en esta esfera corporal.

La familia también influye para que algunos pacientes con (ECD) en espera de un órgano se sientan moralmente decaídos, pese a que hacen intentos por sentirse bien:

“Salgo del hospital y mi familia se siente mejor con más ganas y vuelvo y los veo agüitados, la verdad no se ni como resisto, ni los veo mejor”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

La hospitalización es un factor más para que los enfermos se desesperen, angustien y se depriman:

“Pues la verdad me siento deprimido de pensar cuantos días voy a estar aquí y también me fastidia el suero que es un poco incomodo, pero yo mismo me tranquilizo. Me la paso leyendo unas revistas, cuentos, escuchando un poco de música, pero es muy desesperante y un poco aburrido; me siento deprimido, me levanto, me voy a bañar, regreso, desayuno, leo un poco para no aburrirme”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Tanto el espacio como el ambiente del hospital so prácticamente desfavorables para los pacientes y familiares, pareciera que la institución de salud significara como una especie de prisión, donde se llega por cometer una falta: **“estar enfermos”**, restringiéndoles sus actividades; de aquí, que resulte muy duro para ambos acudir al hospital por que además de todo lo que perciben y les sucede, se piensan más enfermos de lo que ya están. Sucediendo lo contrario cuando se encuentran en casa; el hogar los hace sentirse mejor, pese a que saben que están enfermos, por que pueden hacer, dentro de sus limitaciones, las actividades cotidianas que venían realizando.

Por otro lado, el sujeto busca una causa de su nuevo estado de salud, algunos se culpan ellos mismos y otros tanto le echan la culpa a sus familiares, que



verdaderos o no, lesionan, como dice Schavelzon, psíquica y orgánicamente al paciente:

“Cuando me dijeron de la enfermedad, pues si sentí feo por que nunca me había pasado, ahora que sí por atender a los niños me descuide yo y me siento muy mal”.

(Paciente del Hospital del I.N.N.).

Asimismo, hallamos que algunos pacientes lo toman como una cuestión divina:

“Por qué, por qué tenía que sucederme a mí, estar así, enferma, para que vivir si toda la gente me hace todo, es que es horrible, qué pecado tan grande cometí para que me diera esta enfermedad y le digo a Dios que por que no me devuelve mis fuerzas, pero Dios sabe por qué no”.

(Paciente del I.N.N.).

La responsabilidad representó, pues para el paciente un castigo, el cual **“tiene que pagar muy caro”**, por no haber atendido su cuerpo. Para otros, Dios es la salvación a ese castigo, sólo el podrá hacer que la (ECD) desaparezca de su persona.

### **5.1.3 Cambios Sociales.**

Resulta interesante apuntar que son contados los pacientes que reportaron tener dificultades con sus familiares, la gran mayoría cuentan con el apoyo de sus padres, hermanos, tíos, primos, sobrinos, nietos, amigos y/o vecinos. Sin embargo, existen alteraciones en la forma como estos tratan al enfermo, tanto el paciente como la familia resultan afectados desde el instante de recibir el diagnóstico, a ambos les es muy duro **“ ser diagnosticados con la enfermedad y/o pasar por una serie de tratamientos”**:

“Mis familiares se asustaron por que vieron deforma muy sorpresiva como me dio, me tiró en la ,cama, al oír que mis pulmones dejaban de funcionar fue muy duro tanto para mi, como para mis familiares”.

(Paciente del Hospital Centro Médico Siglo XXI).

Por eso es muy importante que la familia tenga a la enfermedad como una idea familiar y no solo perteneciente al que la padece, por que así se hará más fácil la transición y ayudarán a que el paciente continúe con su vida cotidiana.

De está manera, hallamos que el Psicólogo se enfrentará a dos situaciones que tendrá que resolver con los sujetos con (ECD) en espera de un órgano, una vez que estos han salido del hospital con i sin u transplante de órgano aún: uno sería cuidar su salud para que no haya otra recaída y un segundo ayudarle a enfrentar positivamente los problemas psicosociales que se originan con las demás personas:

“Lloraba mucho por eso, yo no salía a la calle, sentía que me veía muy mal, me daba pena”.

(Paciente del I.N.N.).

Por otro lado, para un gran número de pacientes, el denominador común es la esperanza de continuar con vida como la que gozaban anteriormente antes de ser diagnosticados con una (ECD) y además que requieren un órgano para poder vivir o estar como las personas “sanas” :

“Y no, casi no digo que estoy mal a los otros y solo pienso en que algún día voy a estar como ellos, como algún día lo estuve”.

(Paciente del Hospital Centro Médico Siglo XXI).

Entonces, de acuerdo a los resultados, coincidimos con Schirley B Lansky y otros en que se debe de ayudar al paciente para que logre una estabilidad de relaciones en todos los ámbitos donde se mueva (escuela, trabajo, familia, amigos, vecinos, etc.,), y lo obtendremos en parte cuando consigamos que los “impedimentos físicos”, no interfieran en la identidad personal y social del sujeto.

Con ellos se logro cumplir con el primer objetivo de la investigación, de detectar los cambios biopsicosociales que ocurren en el sujeto una vez que se ha enterado del diagnóstico de una (ECD) y que necesita un transplante de órgano, para que posteriormente sean tomado en cuenta por los Psicólogos Sociales.

#### **5.1.4 Modalidades de Interacción Cara a Cara.**

En este apartado se describirá y analizarán las formas cómo los pacientes con (ECD) y que requiere un transplante de órgano son tratados a raíz de la enfermedad y los principales problemas que afrontan con las demás personas (familiares, médicos, enfermeras, amigos, vecinos y extraños), en su interacción; entendiendo a la interacción basándonos en Herbert Blumer, cómo la relación recíproca que existe entre dos o más individuos.

### **5. 2. Relaciones interpersonales entre pacientes y familiares.**

El diagnóstico de tener una (ECD) la cual requiere un transplante de órgano provocó reacciones tanto en el paciente cómo en la familia, ahora todo el sistema y la dinámica familiar, se está viendo afectada por la enfermedad y los tratamientos para contrarrestarla, por lo que la manera de relacionarse entre ellos se ha modificado:

“Mi esposo es diferente por que antes casi no me decía que me quería y ahora con la enfermedad veo que tengo más apoyo de él que de mi familia,

ve que receta me dan, receta que me surte y aquí siempre lo tengo seguidito”.

(Paciente del I.N.N.).

Los alicientes y el ánimo que la gran mayoría de los pacientes reciben vienen dados de las pláticas o comentarios que los familiares efectúan con éstos, especialmente de los padres, esposo, hijos y hermanos:

“Yo sentí muchísimo apoyo de mi familia, me dieron muchos ánimos, no dejaron que yo decayera, que cuando se enteraron del problema pues me dijeron que tuviera mucho valor y hasta el momento he tenido muchísimo apoyo”.

(Paciente el Centro Médico Siglo XXI).

Cabe señalar, retomando la teoría del Interaccionismo Simbólico postulada por G. Herbert Mead y John Dewey, que los familiares del paciente con (ECD) que necesita un transplante de órgano son una fuente de estimulación al momento de interactuar con él, fuera y dentro del hospital, por tanto, deben estar al pendiente de la manera como actúan en su presencia por que sus conductas y discursos harán surgir reacciones en éste, que luego se transformarán en situaciones para continuar sus propias acciones, es decir, que los familiares deben aprender a conducir sus comportamientos y discursos de una forma positiva para que el paciente también actúe y piense de la misma forma, durante y después de la enfermedad.

Algunas de las modificaciones que se han generado en los familiares de los pacientes, son de carácter afectivo, el entrevistado dijo sentir más **acercamiento** hacia él:

“Me demuestran ahora mucho cariño, mucho amor y comprensión, ellos me dicen que ya me rehabilite y ya quieren que este con ellos, con mi familia”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI.).

Otros pacientes señalaron que había una mayor **preocupación** por parte de la familia:

“Han cambiado bastante, principalmente por quererme hacer sentir bien a mí, como por ejemplo, invitándome al cine, a ver partidos de fútbol”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI.).

De igual forma, encontramos que hubo un **trato más amigable** hacía el sujeto a raíz de la enfermedad:

“Han cambiado, son más tiernos, con más cuidados, ya no es el hermano Ricardo, si no el hermano enfermo, entonces se noto luego, luego el trato más tierno, más hermanable”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI.).

Por otro lado ciertas familias son sobreprotectoras con el enfermo, lo asean, le dan de comer, los medicamentos, atienden a sus hijos, la casa y les prohíben hacer una serie de tareas o actividades que bien las podría ir realizando poco a poco; tales actitudes o posiciones hacen que el paciente vaya dependiendo cada vez más de sus familiares con los cuales convive:

“Pues me ayudan en todo y casi nomás me la paso acostada, ellos ya me hacen todo, ya están grandes”.

(Paciente del I.N.N.).

Sin embargo, para otras personas, que les gusta valerse por sí mismas, está sobreprotección resulta intolerable:

“Al principio sí, pero como soy muy agresivo y por lo regular siempre me gusta depender de mí mismo no, entonces como que al principio si me quisieron sobreproteger, pero no los deje y ahora ya me tratan distinto; si están muy atentos en todo no, pero tampoco dejen que me ayuden en cualquier cosa no, por que me hacen sentir mal, en este sentido me siento enfermo, más enfermo de lo que estoy, me enferma que me sobreprotejan”.  
(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Por lo que queda comprobada nuestra cuarta Hipótesis de que la familia del paciente con (ECD) el cual requiere un transplante de órgano asume un comportamiento determinado, supervisan o realizan cualquier actividad o iniciativa de éste, lo cual contribuye acentuar su estado de dependencia.

La sobreprotección es lo que genera que en una gran parte de los sujetos entrevistados, haya una dependencia hacia los familiares más próximos. Por tanto consideramos, al igual que Fernández (1990), que el paciente se le debe de respetar su autonomía, dejar que realice actividades y tareas cuando su estado físico así lo permita, darle un trato como a cualquier otro integrante de la familia o del grupo de amigos.

Otros de los cambios, causados por la enfermedad, que los pacientes notaron en los familiares, son de carácter negativo:

“Entonces lo que si he visto son cambios en la familia de mi esposo, que uno de mis cuñados como que me ve diferente, como pobre no y eso es lo que no me gusta, es la única persona que he notado y que no me ha gustado su actitud hacia mí. Después de la enfermedad me empezó a ver con lástima, como diciendo pobre, como está de enferma, a lo mejor se va a morir no, que se yo”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Asimismo pacientes entrevistados coincidieron en señalar que algunos familiares habían mostrado interés y varias atenciones para con ellos en los inicios de la enfermedad, pero que ahora les han abandonado:

“Al momento mi familia se alarmó pero hoy me han dejado sola, al principio todos se preocuparon, ahora ponen miles de pretextos para no venir a verme o para ir a la casa a visitarme, ponen muchos pretextos, los cuales yo siento; mejor preferible que me digan que ya no pueden y que no anden con evasivas por que esto es por voluntad y no por fuerzas. Entonces como que unos familiares sean distanciado, en vez de unirse la familia se desunió; yo pienso que tantos tratamientos y que son muy largos, ellos piensan que voy a ser una carga, siendo que pues no, por que primeramente Dios voy a salir adelante y no voy a ser una carga para ellos, piensan que van a estar pegados a mí, que yo voy a obligarlos a ellos a que estén conmigo en el hospital”:

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Con este ejemplo, se muestra una situación parecida a la que se encontró, las explicaciones que dan los otros, los rechazan y no consienten tener relación con ellos.

De acuerdo a esto la quinta hipótesis Cuando la enfermedad crónica degenerativa es larga, las relaciones familiares van disminuyendo, llegando un momento de que a la familia no le interesa mas el enfermo., quedo confirmada.

Así pues, como consecuencia de la enfermedad los pacientes se hacen más sensibles; existe una mayor atención al entorno social- individual, dejándose llevar fácilmente del sentimiento (compasión, humanidad y ternura). De ahí que siempre estén, anhelando recibir afecto por parte de aquellas personas que los rodean, particularmente de la familia. Al momento de tener más amor, cariño y amistad se originan, dos situaciones: una negativa y otra positiva; en la negativa el sujeto se

vuelve dependiente de los demás los que realizan “casi todas” sus actividades cotidianas; y en la positiva, el paciente toma un papel de autonomía es decir, el afecto le permite tener seguridad en sí mismo y decisión que le posibilitan llevar a cabo las actividades cotidianas por su propia cuenta.

### **5.3 Relaciones Interpersonales entre el Paciente y su “Grupo Social”, ( Amigos Y/O Vecinos).**

La enfermedad también actúa en el “**Grupo Social**”, que rodea al paciente: amigos y/o vecinos, en ellos se generan conductas o actitudes que varían de las que tenían antes de saber el diagnóstico, cada sujeto entrevistado ha tenido alguna experiencia positiva y/o negativa al interactuar con éstos después de la enfermedad.

Personas de la muestra señalaron tener **buenas** relaciones con amigos y/o vecinos antes o al comienzo de la enfermedad y que posteriormente se retiraron:

“Desde que supieron que yo era un muchacho enfermo, de ahí ya, ósea, ya no cedieron, cuando yo les daba algo a mis amigos si eran mis amigos, ya no son mis amigos, su compañero ya no soy, yo vi esos cambios, su crueldad de amigos antes todos querían para ellos y ami me abandonaron ahora”.

(Paciente del I.N.N.).

Después de esto podemos darnos cuenta que existen sujetos actuando de forma extrema o estigmatizada, hacía aquellos que padecen alguna (ECD) la cual requiere un transplante de órgano; pareciera e acuerdo al discurso de algunos entrevistados, que amigos o vecinos se alejan por que se sienten incapaces de enfrentarse con él. Por no saber que decir o hacer, y/o por que temen a ser estigmatizados:



“Pues sí, algunas, pero otras no, ve como es la gente de hoy en día, es voluble; hay personas de buen corazón que si la compadecen a uno o estiman a uno, pero hay personas que no han sufrido y no saben lo que es mi enfermedad, unos vecinos me tratan bien y otros como que me ven mal, antes me saludaban de mano y ahora no, ni siquiera me hablan ya”.

(Paciente del I.N.N.).

De ahí que la tercer hipótesis de la investigación de que; personas que anteriormente se relacionaban cercanamente con el sujeto con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, ahora se distancian de él., haya sido comprobada.

Así en contraposición a los que decían haber perdido a sus amigos y vecinos, surgieron aquellos que mencionaron tener visitas y apoyo moral de individuos con los que no se comunicaban:

“Se han acercado muchas personas a mí que antes ni me hablaban, ni se me arrimaban, se acercaron, pero es gente de la iglesia, por que muchas vecinas son de la iglesia, unas no son pero también se han acercado a mi “.

(Paciente del I.N.N.).

Por lo tanto queda comprobada la segunda hipótesis de que, existe un interés particular que manifiestan personas que antes no se interesaban en absoluto por el enfermo crónico quien ahora se ha convertido en un sujeto que necesita un transplante de órgano.

También es claro ver en los resultados, que los pacientes que viven los efectos colaterales de las terapias y tratamientos solían adelantarse a ciertos comportamientos que los otros tendrían hacia ellos:

“Al principio fue que me veía muy delgado y yo pensaba que cuando me vieran con mayores deficiencias mis amigos ya no iban a ser los mismos”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

En realidad, como ha señalado Erving Goffman en *Estigma*, el sujeto, al interactuar con los “normales”, cara a cara, especialmente para entablar una conversación, siente dudas en la forma en que los otros lo van a reconocer y a tratar, su debilidad se genera, por que ignora en donde lo van a ubicar y si su comportamiento hacia él será positivo o negativo, ya que tiene presente que los demás lo pueden catalogar en función de las consecuencias de los tratamientos y terapias, en su aspecto, su debilidad en si de la enfermedad.

Si el estar mal, bajo de peso, etc., causa debilidad cuando se interactua, después de la perdida de algún miembro, se remarca todavía más, entonces conociendo los pacientes lo que les puede pasar al convivir con los “sanos”, éstos optarán por alejarse de ellos, es decir, intentarán aislarse:

“Pienso en que mi vida va a ser otra por que voy a cambiar de carácter, voy a ser calmado por lo mismo y pienso encerrarme mucho tiempo”:

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Todo esto, hace sentir deprimido y confundido al sujeto con respecto de su propia identidad (extraños así mismos):

“Mal, me siento mal, me siento diferente”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

De acuerdo al interaccionismo simbólico, dichos sujetos han aprendido, por medio de la comunicación simbólica con los otros individuos, que al estar sanos, equivale a estar bien físicamente; significados y valores compartidos por la gran mayoría

de la sociedad, por tanto el no contar con alguna parte del cuerpo (en este caso algún órgano que ha perdido sus funciones específicas), es considerarse como “enfermos” .

Entonces en base a tales resultados se logró comprobar nuestra primer hipótesis de que, los individuos que se encuentran alrededor del paciente con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, alteran la forma de tratarlo debido a la enfermedad., la manera de interactuar con el paciente tanto de familiares como de amigos y vecinos han repercutido positiva y/o negativamente para la salud - enfermedad biopsicosocial del sujeto.

## **5.5 Relaciones Interpersonales Entre Pacientes y Médicos.**

En la revisión bibliográfica hemos encontrado que debido a la significación que tiene la palabra Transplante de Organos para nuestra sociedad y para otros países, casi ningún médico se decide a nombrarla con libertad, y de acuerdo a nuestros resultados, pareciera que tal situación se presenta en algunos de los médicos del I.N.N. Salvador Zubiraín y del Centro Médico Siglo XXI., al momento de dar el diagnóstico. Cierta número de pacientes no saben que tienen una (ECD) irreversible y que necesitan un transplante de órgano, otros tanto la conocen, por ejemplo, que tienen la enfermedad pero ignoran en que consiste:

“Pues yo vine enferma de una hemorragia en el oído y de la boca y me dijeron que estaba yo muy grave, y por eso me interne, me informaron que era un leucemia, pero francamente no sé que es la leucemia”.

(Paciente del I.N.N.).

Sabemos que el momento de proporcionar el diagnóstico es difícil tanto para el paciente como, para los familiares y el médico, pero se tiene que dar, respetando por supuesto la decisión del enfermos de tener o no conocimiento de ella, y que

mejor en los inicios de la enfermedad para evitar incertidumbre, confusión, malas interpretaciones, temor, angustia, etc., en el paciente y su familia:

“Yo le quisiera preguntar al médico de mi enfermedad, que me dijera por que a veces yo dudo de quedar bien; aquí las personitas que ya uno no va a tener familia; ya no va ser uno las misma de antes, pues eso es lo que me atemoriza, pues digo va a salir uno como una inútil por lo principal y eso es lo que yo quisiera saber. Los médicos me dicen que yo ya estoy bien, pero yo soy la única que estoy sintiendo lo que me pasa”.

(Paciente del I.N.N.).

El médico debe explicar la enfermedad de la cual se requiere un transplante, tal cual sin darle otras denominaciones o etiquetarla, así como también exponer al paciente lo que implica la enfermedad y las consecuencias de ella.

Fue interesante descubrir también que algunos pacientes saben que tienen una (ECD) y que necesitan un transplante e órgano, pero prefieren hablar de que tienen un daño a nivel tal, utilizar palabras como, tengo disfunción de un órgano o la “enfermedad”, “esto que me ocurrió”, aunque bueno, teniendo o no conocimiento de que son personas con enfermedades terminales, de todos modos las personas las utilizan en sus discursos:

“El doctor me dijo que ese tumor podía ser malo que por eso debería de recibir la terapia y el tratamiento que con ella se me podía borrar ese tumor”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Pareciera que estas personas desearan encubrir lo “Dañino”, esconder algo que les resulta vergonzoso, algo que aprendieron que era “malo”.

Por otro lado, hallamos que los médicos no disipan las dudas de sus enfermos y aplican tratamientos y terapias, muchas veces sin tomar en cuenta las opiniones de los pacientes, lo que ha provocado, con tal relación, una pasividad en algunos pacientes:

“No, por que ellos saben lo que me están administrando y saben que es para mi bien, no tienen por que pedir mi opinión, como yo no se de eso, pues ellos pueden hacer lo que más les plasca”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Pero no todos los sujetos entrevistados tienen un papel pasivo en la relación médico - paciente:

“Es superficial todo lo que los médicos me dicen, inclusive yo tengo que hacer lagunas preguntas, por que inclusive yo les pregunto acerca de la alimentación, si hay dieta especial o una guía a seguir, y ellos mencionan que todo esta normal, pero posteriormente, al volver a recaer y venir yo a urgencias yo le comentaba y el me contradijo todo, todo lo que me había dicho; que no, que yo ya no me podía comparar con una persona normal puesto que había cambios”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Por lo regular, el modelo médico refuerza las estrategias pasivas que emplean los individuos para enfrentar la enfermedad (fe religiosa, negación, conformidad, etc.), debilitando aquellas estrategias activas (búsqueda de información, solución de problemas, búsqueda de ayuda en familiares, amigos vecinos, etc., esfuerzos para lograr un balance emocional, etc.).

De ahí que la sexta hipótesis de que: En la relación médico - paciente, el paciente no es tomado muy en cuenta por los médicos que lo atienden, asignándole al enfermo con esta posición un papel pasivo, se lograra comprobar.

Podría, pues decirse que si los pacientes utilizan estrategias activas para enfrentar la enfermedad resultará más fácil controlar el impacto biopsicosocial de la (ECD) la cual requiere un transplante de órgano.

Por último, nuestro segundo objetivo de: Detectar los principales problemas a los que se enfrenta el sujeto con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, en su interacción cara a cara con las personas a su alrededor., se logró alcanzar.

### **5.6 Identidad Emergente.**

Aquí analizaremos la forma como los pacientes se ven así mismos y las dificultades que se generan en ellos cuando están cambiando.

Basándonos en Lily Bleger, Shilder, Pichón Riviere y Asato B Ma,L., se puede decir que la identidad del paciente con (ECD) que necesita un transplante de órgano y de cualquier otro ser humano, guarda singular correspondencia con su propio cuerpo, en base de como este integra su propio esquema corporal; así la imagen de si mismo se determinaría en función de como se siente y cómo piensa el sujeto acerca de si mismo. Pero esta auto - imagen que ya tenía se ve modificada cuando recibe el diagnóstico, le son aplicados los tratamientos (Diálisis, Hemodialisis, terapias, etc.), y viva con los efectos secundarios de ellos; el paciente ya no se ve así mismo igual que antes, su imagen de sí mismo comienza a cambiar, acelerándose al interactuar con las personas “sanas” :

“Pues la caída de mi salud, mi persona que es diferente ahora, me siento distinto se me van las ganas de seguir adelante y todo eso”.

(Paciente del I.N.N.).

En los discursos de los entrevistados se emplean palabras tales como “extraño”, “distinto”, “mal”, “diferente”, “antiestético”, e “inservible”, para designar la nueva forma en que se perciben a si mismos, es decir para señalar su nueva identidad personal y social:

“Que no me siento la misma de antes, yo ya no soy una persona normal, yo soy una mujer inservible”.

(Paciente del I.N.N.).

Y en relación a esto, la octava hipótesis de que: El paciente con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, se ve así mismo, en su interacción con los demás individuos a su alrededor como un sujeto distinto a ellos, quedo comprobada.

También encontramos que los pacientes hacen un continuo intercambio entre su imagen y las de los otros sujetos “sanos” :

“Pues si me siento mal y extraña los envidio en cierto modo por que a veces me pregunto por que yo no, si hay tantas personas, yo quisiera ser ellos, los que están sanos, y veo muchas veces a personas bien humildes y yo en ese momento preferiría ser esa persona y no tener lo que tengo”.

(Paciente del I.N.N.).

Acentuándose más en aquellos sujetos que han tenido mayor número de interacciones cara a cara con individuos sanos”.

Los pacientes que han perdido un órgano o que se encuentran en peligro de perder otro miembro, como encontró Erving Goffman en sujetos estigmatizados, temen a que los familiares, amigos, vecinos y/o desconocidos los vean raros o que les falten el respeto por esto, sintiéndose inseguros al interactuar con otros:

“Si, tengo un gran conflicto no, al salir a la calle; se que tengo que hacerlo para trasladarme al hospital, es lo que más me molesta de todo, venir por la calle en ese estado no, va a ser molesto”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Tal situación resulta dolorosa para el sujeto por que no consigue dejar de sentirse “diferente” a los demás.

Por otro lado, la persona no sólo ve a la enfermedad como una amenaza a la vida física, sino también como un amenaza a la propia identidad:

“Pues el cambio en la imagen tan drástico, es un cambio, de repente estas con tus dos riñones, de repente ya no tienes uno por que está fallando y lo sientes no, bueno yo al menos así lo siento y me da muchas complicaciones físicas, pues al menos e veo muy antiestético todo delgado muy delgado, yo lo siento así, y se que estamos en una sociedad adonde se ve así, pero realmente el tiempo lo cura todo no, y estando bien contigo mismo, pues la gente te viene y te va. Es difícil es un cambio drástico de verse diferente como a los otros, por un lado dices ya no tengo lo que tenía, pero por otro lado te cuesta trabajo aceptarlo”.

(Paciente del I.N.N.).

Quedando comprobada nuestra séptima hipótesis de que: La persona transplantable no sólo toma a la enfermedad como una amenaza de la vida , sino que es vivida también como si fuera una amenaza a la propia integridad física, y vivida como si fuera una amenaza a la propia identidad del sujeto.

Es necesario entonces, que al paciente se le brinde información precisa y ayuda necesaria para comprender y al mismo tiempo, aceptar activamente que las modificaciones que la enfermedad y los tratamientos originan en su cuerpo, con la



“Si, tengo un gran conflicto no, al salir a la calle; se que tengo que hacerlo para trasladarme al hospital, es lo que más me molesta de todo, venir por la calle en ese estado no, va a ser molesto”.

(Paciente del Centro Médico Siglo XXI).

Tal situación resulta dolorosa para el sujeto por que no consigue dejar de sentirse “diferente” a los demás.

Por otro lado, la persona no sólo ve a la enfermedad como una amenaza a la vida física, sino también como un amenaza a la propia identidad:

“Pues el cambio en la imagen tan drástico, es un cambio, de repente estas con tus dos riñones, de repente ya no tienes uno por que está fallando y lo sientes no, bueno yo al menos así lo siento y me da muchas complicaciones físicas, pues al menos e veo muy antiestético todo delgado muy delgado, yo lo siento así, y se que estamos en una sociedad adonde se ve así, pero realmente el tiempo lo cura todo no, y estando bien contigo mismo, pues la gente te viene y te va. Es difícil es un cambio drástico de verse diferente como a los otros, por un lado dices ya no tengo lo que tenía, pero por otro lado te cuesta trabajo aceptarlo”.

(Paciente del I.N.N.).

Quedando comprobada nuestra séptima hipótesis de que: La persona transplantable no sólo toma a la enfermedad como una amenaza de la vida , sino que es vivida también como si fuera una amenaza a la propia integridad física, y vivida como si fuera una amenaza a la propia identidad del sujeto.

Es necesario entonces, que al paciente se le brinde información precisa y ayuda necesaria para comprender y al mismo tiempo, aceptar activamente que las modificaciones que la enfermedad y los tratamientos originan en su cuerpo, con la

finalidad de prevenir entre otros objetivos, que se deteriore la imagen de si mismo, de su propia identidad personal y social.

Lográndose por tanto, el tercer objetivo de la investigación de: Señalar y analizar la identidad emergente que se genera en el sujeto con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un transplante de órgano, al interactuar con los demás individuos después de recibir el diagnóstico.



# ***CAPITULO***

---

# **6**

## **CONCLUSIONES.**

Primeramente si a los Psicólogos Sociales nos interesa la salud completa de los seres humanos, contemplar y tratar a su organismo íntegramente, en toda su complejidad por que el hombre es en si una realidad biopsicosocial y no podemos dividirlo, tenemos que saber, del paciente con (ECD) es espera de un transplante de órgano, tanto sus cambios fisiológicos, como emocionales, afectivos, cognitivos y sociales para intervenir eficazmente en él, es decir para modificar sus pautas de comportamiento en pro de una vida sana, por que son los propios sujetos los que están provocando sus males a acusa del comportamiento que llevan cotidianamente.

Se podría decir que de esta forma, los sujetos se mueren cuando se quieren morir por que mientras continúen con la "Vida desordenada" (inadecuados hábitos de alimentación, sexuales, estrés, degradación del medio, etc.), se irán conduciendo más aceleradamente hacia la muerte.

Creó pues, que en estos momentos, los Psicólogos Sociales contamos ya, con los elementos para hacer que el paciente "enfermo", aprenda incrementar la resistencia de su organismo a las agresiones del medio, al dolor y enfermedades y por medio de un comportamiento eficaz preventivo se podrán salvar muchas vidas.

Los médicos pueden suministrar medicamentos, terapias, tratamientos, cirugías para aminorar la enfermedad del paciente, pero nada o muy poco pueden hacer para prevenir el tabaquismo, alcoholismo, drogadicción, inadecuados hábitos alimenticios, sexuales, estrés, exceso del ejercicio físico, contaminación, etc., que en su conjunto, incluyendo la resistencia física de cada sujeto, intervienen para que se desencadene, todo lo contrario a lo que la tecnología psicológica puede efectuar, ella esta en las posibilidades de impedir, por medio del aprendizaje o reaprendizaje sobre los estilos de vida y la degeneración del ambiente, los

diversos tipos de (ECD), que aquejan a nuestra sociedad, ya que la vulnerabilidad de una persona es en parte aprendida y puede, por tanto modificarse a través de intervenciones apropiadas, como lo plantea Ramón Bayés. Entonces no bastaría solamente con proporcionar información al paciente por que, aunque es necesaria resultaría insuficiente para la prevención, lo que interesa es investigar, analizar y evaluar programas que promuevan comportamientos eficaces, dependiendo por supuesto, de la particularidad de cada caso, sin hacer generalizaciones.

Así pues los elementos teórico-prácticos nos han permitido tener en cuenta el hecho de que un cuerpo, sano o enfermo siempre es un cuerpo en relación con el medio psicológico social; las (ECDs), entonces no sería una enfermedad, sino un grupo de enfermedades donde intervienen varios factores para que se desencadene y no uno sólo como muchos han creído a lo largo de los años.

Lamentablemente, las diversas especializaciones han dificultado conocer al fenómeno humano como una unidad total, por lo regular lo desmenuzan, principalmente el modelo médico, tomando de él solo un aspecto o factor, que por sí solo no nos produce una explicación del fenómeno humano.

Lo que podemos decirles a los Psicólogos basándonos en Galán Cuevas Sergio, es que se deben integrar toda una serie de disciplinas, que incorporen aportaciones de cada aproximación para aclarar la relación entre las variables psicosociales y sus efectos en el proceso biológico, para predecir y controlar las conductas de los sujetos, con la finalidad de no caer en el error de muchos otros investigadores. Pero hay que señalar, que este trabajo no es fácil, que no existen recetas para todos los casos, que debe tomarse muy en cuenta la personalidad de cada paciente, la presión social a la que se ve sometido y su posibilidad de respuesta, factores que ayudarán a incidir en la (ECD). Esta enfermedad no empieza, cuando comienza a generar modificaciones físico-biológicas, sino mucho antes; por lo que el Psicólogo tiene que analizar sus pautas de comportamiento que llevaba el sujeto antes de la enfermedad para poder pronosticar lo que la ha

ocasionado y transmitir al paciente indicaciones que se encaminen a la prevención y control de la misma.

Pensamos que se hace necesario, conocer al hombre mismo en su totalidad, los resortes que mueven su conducta, los conflictos que perturban su vida emocional, física y social, los intereses que lo guían, los diferentes mecanismos de su vida psíquica que intervienen en las relaciones humanas y, en fin todo lo que se refiere al funcionamiento de su vida biopsicosocial y mundo externo, para producir modificaciones en él, que lo conviertan en un ser más feliz, mejor adaptado a su mundo para establecer relaciones interpersonales satisfactorias con las demás personas y sobre todo poder controlar por si mismo una serie de enfermedades y dificultades que se le puedan presentar.

En segundo lugar en lo que respecta a los problemas que afronta el sujeto con una (ECD), en su interacción cara a cara con los demás individuos después de recibir el diagnóstico, podemos decir que son muchos y muy variados dependiendo de la personalidad, la familia, médicos, y del tipo de la (ECD) así como del trasplante y órgano que necesite. Por lo tanto para aminorarlos el Psicólogo Social tendrá que trabajar conjuntamente con grupos de pacientes y de familiares que deseen participar en su ayuda biopsicosocial, dentro y fuera del hospital.

El "enfermo" no es, un este aislado, como muchas veces se le pretende ver, sino que convive, como el ser social, que es con los otros sujetos que influyen para su proceso de salud-enfermedad, entonces tampoco, podemos hacer una intervención solamente con el paciente por que de nada serviría que modificáramos su comportamiento, cuando los otros pueden hacer que nuevamente recaiga física, psicológicamente y socialmente.

A la familia, amigos vecinos y médicos se les tiene que proporcionar, de igual forma, un reaprendizaje en el que asimilen que ellos pueden contribuir al

mejoramiento del paciente, brindándole afecto, alientos, trato más amigable y humano, pero cuidando siempre de no generar dependencia hacia ellos por parte del enfermo.

Algo que me dejó sorprendido fue el hecho de que los médicos con su comportamiento refuerzan, inconscientemente o conscientemente, estrategias pasivas, como se señaló anteriormente, para que los pacientes afronten la enfermedad, lo que por supuesto, consideramos perjudicial, para la salud-enfermedad del sujeto, ya que posteriormente esto le impedirá tener un autocontrol de los problemas que vayan surgiendo en su camino.

Otro de los problemas a resolver por los Psicólogos Sociales es el que se refiere a la información; ellos deben proporcionar al paciente y familiares todas las explicaciones y dudas que requieran y soliciten en cuanto a su (ECD), así como de las terapias y tratamientos a los que se somete el paciente, también de su diagnóstico, la hospitalización, el curso que sigue la enfermedad, el pronóstico de recuperación, los efectos secundarios de terapias y tratamientos, la alimentación, las cirugías, la importancia de las relaciones interpersonales, etc., para evitar principalmente la ignorancia y los sufrimientos innecesarios en estos, que van contribuyendo poco a poco a su caída biopsicosocial. Aquí cabría preguntarse: ¿Los médicos podrán aceptar que los Psicólogos Sociales sean los encargados de llevar a cabo estas actividades?, si es así habremos avanzado para beneficio de los sujetos con (ECD) en espera de un trasplante de órganos.

Los Psicólogos Sociales y en general todo Psicólogo tendrían que estar atentos y escuchar a los pacientes y orientarlos, cuando así sea requerido, por que como nos pudimos dar cuenta, tienen gran necesidad de expresar, de desahogar sus malestares físicos, psicológicos (afectivos, emocionales, cognitivos y sociales), que les podría permitir sentir alivio y que no pueden hacer con los médicos debido a las "ocupaciones" de estos.



Lo que pretendemos no es invadir el terreno médico, sino trabajar integralmente con todas las personas con las que tengamos contacto y que padezcan una (ECD), y llevar acabo todo aquello que el equipo de salud deja prácticamente de lado, como el realizar la intervención primaria a la salud antes de efectuar la intervención secundaria y terciaria.

Una tercera situación es la imagen de sí mismo que se genera en los pacientes con (ECD), después de recibir el diagnóstico, estos se empiezan a ver diferentes, deteriorando su persona y no solamente por temor a su aspecto físico, sino también al daño de su propia identidad personal y social, de ahí, la necesidad de la intervención psicológica que les ayude a formarse una autoimagen no devaluada y a comprender y aceptar los cambios por que así se conseguirá impedir que caigan en un estado de depresión, culpabilidad, etc., que obtacularizaría la recuperación total.

En cuarto lugar proponemos unos tratamientos (anexo 4), de acuerdo a la revisión bibliográfica que se realizó , tomado en cuenta los resultados obtenidos y su análisis y que pueden adecuarse a las características de cada grupo de pacientes y familiares.

Es pues alentador y un ejemplo, saber que Psicólogos han podido intervenir con los enfermos de (ECD), atravez del procesamiento de información activa, por medio del entrenamiento cognitivo-comportamental. A estas alturas esperamos que los Psicólogos hayan aprendido que tienen las herramientas suficientes para prevenir, con mucho tiempo de anticipación, minimizar y controlar los efectos biopsicosociales negativos (displacenteros, dañinos, etc.), que se originan en el sujeto con (ECD), debido a una gran infinidad de factores.

Como futuros Psicólogos Sociales, podemos ayudar a que los pacientes piensen y se comporten de tal manera para que logren manejar su vida, y ello se conseguirá cuando el Psicólogo realice programas individualizados, para trabajarse

posteriormente en grupo, que sirvan para las necesidades específicas, las expectativas y los estilos de vida de los distintos pacientes, ya que no podremos generalizar por que cada sujeto es particular, lo que debemos hacer es estudiar cada caso, a un grupo, a una población , para no seguir extrapolando resultados.

El Psicólogo Social debe lograr encontrar la mejor forma posible para que el paciente se sienta gusto biopsicosocialmente y haciendo una revisión crítica y exhaustiva del individuo con (ECD), es como este se ira mejorando para trabajar enfermedades que antes no conocía o no tomaba en cuenta.

Este trabajo, abre otro camino para el Psicólogo Social, una nueva puerta que es desconocida por gran parte de nuestra sociedad y muy probablemente por muchos Psicólogos.

Finalmente quiero mencionar las limitaciones, experiencias y sugerencias que se presentaron en la investigación. Una de las limitaciones fue el no poder aplicar la segunda técnica que se tenía planeada que era la observación ordinaria, la cual se clasificaría así por que el investigador se halla fuera del grupo que observa, es decir, no participa en los sucesos de la vida del grupo, pero si esta pendiente de todas las situaciones que le ayudarán en la resolución de su problema planteado, esto, por que en ninguno de los dos hospitales (Centro Médico Siglo XXI y Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirain), se llevan a cabo tareas o actividades que hicieran posible nuestra observación sobre los tipo de relaciones interpersonales que los pacientes efectúan con las demás personas.

Una segunda limitación fue la utilización de un bata blanca para tener contacto con los pacientes lo que generó muchisima confusión ya que se me llegaba a confundir con un Médico del hospital, esto sucedió en ambos hospitales, a pesar de decir que era estudiante de la carrera de Psicología y que mi única intención era realizar una investigación con ellos lo que genero al principio un poco de desconfianza la cual desapareció al mostrar la credencial de la universidad y

decirle que era yo Psicólogo Social y no Médico como en un principio las personas pensaron.

La tercer limitación y que al principio de la investigación fue muy grande el acceso a los hospitales lo cual tardo demasiado tiempo en definirse si se me concedía el acceso a ambos hospitales ya que pusieron muchas trabas, el comité de investigación y enseñanza de ambos hospitales.

Por otro lado estar conviviendo con pacientes con una (ECD) en espera de un transplante de órgano, nos dimos cuenta e la importancia de tratarlo como él lo demanda, como un ser humano que tiene sentimientos al igual que cualquiera de nosotros. Cada entrevista resultó interesante y muy relajante tanto para los pacientes como para uno, nunca se hizo aburrida o monótona alguna entrevista fue todo lo contrario, el tiempo pasaba sin percatarme que ya llevaba más de 20 o 25 minutos con un solo paciente. En si puedo decir que fue gratificante mantener comunicación con cada uno de los enfermos que esperan un órgano y que fueron entrevistados.

## BIBLIOGRAFIA.

1. Acevedo Ibañez Alejandro. **Aprender Jugando.** Tomo I y II, 2da. Edición 1991, Editorial Limusa México 210pp.
2. Alvarez Manilla J.M. "Atención Primaria a la Salud". **Revista Salud Pública de México.** Sep.- Oct., 1988. Vol. 30 # 5, pp 676- 682.
3. Arroyo Pedro, Peón Chavez Federico, De Witt Andrés, Dib Arturo, Pacheco Carlo, Soberón Guillermo. "Transplante de Organos: como una prioridad de salud en países en desarrollo". **Revista de Salud Pública en México.** Nov.- Dic. 1989. Vol. 31 #6 pp788- 792.
4. Blanca J María, Fruto A. Miguel y Rando Belén. "Carné de Donante De Organos: Papel Actual." **Revista de Psicología Social** 1996 No. 11 Vol. 1, pp19-32.
5. Cárdenas Lourdez. "Se pierde, por ignorancia y burocracia un tercio de los órganos donados en México." **Diario el Universal.** Domingo 6 de Diciembre de 1998 México.
6. Fabre Robles De Teresa y Jenkins Eustac Rosemary. **El Enfermo Crónico y su Familia, Propuestas Terapéuticas.** Ediciones Nuevomar S.A de C.V. 1ra Edición 1987 México.
7. Fernández Alvarez Ma. Hilda. "Reacciones Emocionales en Dos Grupos de Adolescentes con Tipos de Cáncer Diferentes: Osteosarcoma y Enfermedad de Hodkin". **Tesis de Licenciatura.** UNAM 1990.

8. Galán Cuevas Sergio. "Incremento de la función inmune por medio de Relajación Profunda en una población Geriátrica". **Documento Inédito**. 1989.
9. Goffman Erwing. **Estigma la Identidad Deteriorada**. Trad. Leonor Guinsberg. Buenos Aires Argentina 1963 173pp.
10. Guyton C. Arthur, Hall E John. **Tratado de Fisiología Médica**. Edición 9, 1997, Editorial Interamericana MacGraw-Hill. México D.F.
11. Isselbacher S Kurt, Braunwald Eugene, Wilson D Jean. **Harrison: Principios de Medicina Interna**. Vol. 1 y 2, 13ª. Edición 1994. Editorial Interamericana MacGraw-Hill, Madrid, España.
12. Joas Hans. "Interaccionismo Simbolico". En Guidens Y Turner (Editores). **La Teoría Social Hoy**. Editorial Conaculta- alianza 1990, México., pp112-148.
13. Klusek Hamilton Helen, Bowen Rose Minnie. **Clínica y Terapéutica**. 1ra. Edición 1986, Editorial Interamericana, México D.F.
14. Mainwright Fergusson. **Diccionario de Medicina para Enfermeras**. 1ra. Edición 1987, Ediciones Grijalbo, Barcelona, España.
15. Mendieta Ma. Del Rosario, Galaz Flores Mirta. "El Autoconcepto en Donadores y Receptores de Transplantes Renales." **Revista de Psicología Social**, Vol. XI, No. 1, pp57-67.
16. MOSBY. **Enciclopedia de Medicina y Enfermería**. Tomos 1, 2 y 3, Grupo Editorial Océano, Edición 1989, Madrid, España.
17. Nieves José Manuel. "Transplantes: 25 años de Vida y Milagros." **Revista Muy Interesante**. Año X ,No. 9 ,1995, pp13-27. México D.F.

18. Ojanguren Silva. "De Corazón a Corazón: Una Esperanza." **Revista Nuevo Siglo**. Año 4, No. 165 1995, pp 12-15. México D.F.
19. Pastor Ma. de los Angeles, Roig López Sofía, Marín Rodríguez Jesús, (col.). "El papel del Apoyo Social en la experiencia del Dolor Crónico: Un estudio empírico". **Revista de Psicología Social**. No. 9, Vol. 2 1994, pp179-191.
20. Rose Arnold M. "El interaccionismo simbólico", en Torregrosa. **Historia y Método en Psicología Social**. Editorial Barcelona Hora 1984, pp 36-76. España.
21. Rosillo Cecilia, Juárez Martha Elena. "Transplantes: Batalla contra la Muerte." **Revista Nuevo Siglo**. Año 4, No. 165 ,1995, pp8-11. México.
22. Satir Virginia. **Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar**. Editorial Pax. México 1991, 403pp.
23. Schawartz Seymourl, Shires Tom G. , Spencer C. Frank. **Principios de Cirugía**. Vol. 1 y 2, 1992, Editorial Interamericana MacGraw-Hill. México D.F.
24. Schirley B. "Pschosocial Consequences of Cure." **Cáncer . E.E.U.U.**, 1986, No. 58, pp529-533. E.E.U.U.
25. Shroeder A Steven, Krupp A Marcus, Tierney Jr. M Lawrence. **Diagnostico Clínico y Tratamiento**. 27ª Edición, 1992, Editorial Manual Moderno S.A de C.V. México.

26. Soberón Guillermo. "La implantación de la Atención Primaria a la salud en México." **Revista Salud Pública de México**. Sep-Oct. 1988, Vol. 30, No. 5, pp583-590.

27. Taylor S J., y Bogdan R. **Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación.** Ediciones Paidós.

**28.** Wolf Maud. "Erving Goffman o la Descalificación de la Inocencia." **Sociología de la Vida Cotidiana.** Trad. Sol Gaviola. Ediciones Cátedra 1982, pp19-105. México.

---

**29.** Wooley Michele, Whelan Alisón. **Manual de Terapéutica Médica.** 8ª Edición 1994, Editado por: Department of Medicine Washington, University School of Medicine St. Louis, Missouri.

# ***ANEXOS***

---



## **ANEXO 2**

SE HAN ELEGIDO AL AZAR VARIAS ENTREVISTAS PARA PONERLAS COMO MANIFIESTO DE LO QUE LAS PERSONAS NOS DICEN.

### **ENTREVISTA 13**

Entrevista realizada a un Hombre que necesita un transplante de riñón.

SEXO: MASCULINO

EDAD: 24 AÑOS

EDO. CIVIL: SOLTERO

#### **I. SALUD DEL PACIENTE.**

1.- Apenas ayer ingrese al hospital.

2.- Ahorita estoy en un tratamiento de diálisis desconozco un poco lo de mi enfermedad, el doctor no me ha dicho con exactitud hasta ahorita que es lo que tengo, simplemente me internaron, algo me explico pero no como yo quería, más profundamente que es lo que realmente tengo, lo único que me señalaron: esto es el tratamiento y ya, pues las condiciones en que yo llegue no eran nada favorable.

3.- Pues ahorita estoy un poco mejor, claro cuando ya comienza lo del tratamiento, es cuando ya me empiezo a sentir un poco mal por el dolor y la molestia que me produce la colocación de un catéter (Tencoff : catéter blanco); pues es que este se tapa o no funciona y hay que retirarlo y colocar otro nuevo. Pero de hay en fuera bien, puedo decir que esto es muy triste es muy aburrido, encerrado no es nada cómodo, me siento deprimido no se que hacer. Desde un principio a mi familia les dije mi problema y todo esto, estuve en tratamiento particular y el doctor me recomendó cirugía, busque ayuda y de ahí me pasaron a tratamiento extra. Pues mis familiares todos saben y lo han tomado un poco triste pero me apoyan.

#### **II. AMBIENTE SOCIAL**

4.- Pues realmente todo ha sido normal, la amistad siempre ha seguido , también mis amigos pues me dicen hay que terminar eso y seguir el tratamiento.

5.- Sí, me vigilan todos mis movimientos, se preocupan en este caso y ellos son los que me están insistiendo en que hay que ir a la cita, que esto y que lo otro, si se interesan bastante, ellos son los que influyen para determinar, algo sobre mi persona.

6.- Sí, me visitan mis tíos, parientes de mí papá, inclusive cuando no pueden venir aquí llegan a la casa preguntando por mí.

7.- No, en verdad no han cambiado solo se han acercado más a mí..

8.- Solamente los doctores deciden, como había mencionado hace un rato , en mi caso me mandaron hacer estudios y me dijeron : sabes que te vas a internar y allá te decimos que es lo que tienes y cosa que no., ósea inclusive al doctor le pregunte y no me dijo nada, le pregunte cuantos días voy a estar aquí y dice: tu no te preocupes traite una tele, traite esto y esto, pero realmente nunca me dijeron nada, y tampoco después de mis estudios que era lo que yo tenia realmente. Yo ignoro por que me lo están negando simplemente fue su decisión de hacer este tratamiento sin tomarme en cuenta no.

9.- Sí, tengo muchas dudas, como cual es mi estado y es lo que quisiera saber no, por que yo pense que después del estudio que me hicieron me iba decir que es lo que tenía pero no.

.- Pues muy poca relación por que nada más llegan a preguntar como estas , como te sienta de tu organismo, bueno pues nos vemos al rato y eso es todo, falta comunicación.

11.- Mm, pues con las enfermeras con las que estamos más en contacto, ellas son las que nos dicen esto es para esto, o va a suceder esto y esto, cómo te sientes o si hay dolor., es con ellas realmente con las que tenemos más contacto.

12.- Pues mas que nada sería físico pero normalmente con mis familiares estoy bien, pero más bien sería un poco penoso no, ósea eso de salir con los amigos ya sería más penoso que me vean así como estoy.

13.- Pues me siento un poco deprimido y dice uno: hijole quisiera ser como ellos, pero pues ni modos no todos somos iguales, pero si hay un poco de influencia psicológica, se podría decir que al ver a los otro sanos, eso duele que tu no lo estés, uno no acaba de preguntarse el por que.

14.- Sí, es lo más quisiera, que se me tomara en cuenta como una persona y no solo que se tratara mi enfermedad, por que ha veces tu quieres platicar con alguien distinto de tu y familia que te aconseje que hacer, y no te se a más pesada la enfermedad.

15.- Pues la verdad me siento deprimido de pensar cuantos días voy a estar aquí, y también me fastidia el suero que es un poco incomodo , pero yo mismo me tranquilizo. Me la paso leyendo unas revistas, cuentos, escuchando un poco de música, pero es muy desesperante y un poco aburrido. Me siento deprimido, me levanto me voy a bañar regreso desayuno, oigo música, leo un poco para no aburrirme.

(La madre del muchacho comento los problemas por los que atravesaron en el hospital para internar a su hijo, la falta de camas, las tres veces que fueron regresados por tal motivo, la falta de información de los médicos para con ellos, respecto de la enfermedad, entre otras cosas).

## ENTREVISTA 34

Entrevista realizada a una mujer que necesita un transplante de Médula Ósea.

SEXO: FEMENINO

EDAD: 41 AÑOS

EDO. CIVIL: CASADA

### I. SALUD DEL PACIENTE.

1.- Voy para seis meses de estar enferma.

2.- Quien sabe, creo que me anda dando leucemia, me han dicho que no funciona mi médula y que el tratamiento va ser largo.

3.- Mal, me he puesto muy mal cansada sin fuerzas, me dio sangrado por la boca, nariz, de los dientes, vomito y mucha fiebre. Me siento mal moralmente, muy triste por que yo tengo seis hijos y me siento muy triste por que ahora que he estado en la casa no he podido atenderlos. Mi familia también está triste por que me lo demuestran, sobre todo mi hijo, mi esposo, mis niñas pues están chicas todavía, pero mi hijo se preocupa mucho y ya no sabe que hacer y eso me hace sentir muy mal, muy mal.

### II. AMBIENTE SOCIAL.

4.- Mi familia se preocupa mucho, ahora me atienden, me arriman la comida, el agua, pero a mí me hace sentir mal eso por que en vez de que yo les dé, ellos son los que hacen todo, y yo realmente no tengo hambre.

5.- Sí , por que yo no hago nada, no me dejan hacer nada, nomás estoy acostada, me arriman el agua, mi comida, me dan a mis horas las comidas, eso es.

6.- Se han acercado muchas personas a mí que antes ni me hablaban, ni se arrimaban, se acercaron, pero es gente de la iglesia por que muchas vecinas son de la iglesia, unas no son pero también se han acercado a mí.

7.- No, por que yo antes yo les daba, yo les arrimaba, yo les hacia la comida y así, y ahora pues, es al revés a mí me tratan como enferma que estoy.

8.- No ellos hacen los estudios y nos dan medicamentos y ya.

9.- Pues estoy esperanzada que me voy a curar y ala vez no por que no veo mejoría; esto que me había pasado y entonces quiere decir que en vez de que vaya mejor no estoy mejor, al contrario, me han puesto sangre, plaquetas y yo me siento mal y antes nomás me ponían una bolsita de sangre cada quince días y con eso me bastaba, duraba 15 días y ahora me han puesto, me han puesto y no se que es lo que pase, solo Dios sabe. Yo quisiera que ya sesara el tratamiento, quisieras saber que sí saldre adelante o no, me gustaría saber si voy a volver a ser como antes, tener las fuerzas, tal vez cambiaria de actitud, de lagunas cosas, acercarme a Dios, una revolución de vida pero fuerte.

10.- Bien, son amables.

11.- También, todas son buenas.

12.- Yo siento que mi imagen, mi físico, por ejemplo ya me estaba deshinchando de la cara y de la panza y ahorita ya me volvieron a dar la medicina, esa que infla mucho los cachetes y yo me siento mal, que me vean así y ya llore mucho, a mi me da tristeza de que también estoy muy gorda inflada de mi panza y no tengo fuerzas pues mis pies tan muy delgados.

13.- Yo siento bonito que me vayan a visitar pero a la vez siento tristeza, por qué, por qué tenía que sucederme a mí, estar así enferma para que vivir si toda la gente me hace todo, prefiero estar sana y no tener a la gente que me este haciendo todo, es que es horrible, que pecado tan grande cometí para que me diera esta enfermedad. A veces me da envidia con la gente que esta bien y le digo a Dios que por que no me devuelve mis fuerzas como aquella persona, pero Dios sabe por que no.

14.- Necesito a alguien que en consuelo, que me escuche y que me diga que esta pasando conmigo. Quisiera levantarme por que yo digo como hay gentes de sesenta y tanto años y andan bien y yo que tengo cuarenta y uno ya no puedo más, ya no puedo cuidar a mis chiquitos, las señoras me ayudan, se turnan para cuidarlos, pero no es lo mismo a estar con ellos ahí, pero Dios sabe por que hace las cosas. Necesito a alguien, es que me nace llorar mucho.

15.- Mal, me siento mal, no hago nada, se me hacen largas las horas, las noches y no me gustaría estar aquí, no quiero estar aquí, no me gusta.

## ENTREVISTA 5

Entrevista realizada a una mujer que necesita un transplante de Corneas.

SEXO: FEMENINO

EDAD: 33 AÑOS

EDO. CIVIL : VIUDA

### I. SALUD DEL PACIENTE.

1.- Me internaron el jueves de la semana pasada.

2.- Es que hace 3 años fuimos a nadar y al entrar fuertemente a la alberca me golpee fuertemente los ojos y de pronto comenze solo a ver muy poco y borroso hasta dejar de ver. He estado asistiendo al doctor que me dice que una parte de mis ojos se lesiono en la retina y que probablemente vuelva a ver si alguien pudiera donar esa parte de la retina o cornea, no se que necesito y me internaron para hacerme estudios.

3.- Me internaron para hacerme estudios, Dios mío, yo no se qué voy hacer (comenzó a llorar). Yo ya quisiera salir de aquí por mis hijos, aveces me desespero (comenzó a llorar). Cuando me dijeron de la enfermedad pues sí senti feo por que nunca me había pasado. Hora si que por atender a los niños me descuide yo y me siento muy mal. Mi familia también se siente desesperada, no hayan que hacer.

### II. AMBIENTE SOCIAL.

4.- Al contrario se han acercado más a mí mis hermanos.

5.- Sí, están aquí atentos a todo lo que hago, me ayudan en todo, ahorita están viendo a mis hijos y quién más que ellos.

6.- Todos han venido, todos siguen viniendo, todos mis hermanos.

7.- Antes no nos veíamos, pero ahora con la enfermedad me han tratado bien, me ayudan y me han venido a ver.

8.- Mis hermanos son los que andan pidiendo los informes y todo, a mí no me han pedido mi opinión para nada.

9.- Sí, que me dijeran que es lo que tengo, que voy a ponerme bien, que me resolvieran con exactitud que es lo que tengo, por que no puedo hacer muchas cosas.

10.- Ahorita casi no les he tratado, no les he tratado mejor dicho.

11.- Son muy amables.

12.- La verdad ya no sé ni que me ha afectado más, pero lo más son mis hijos, mi familia que ya no estoy bien con ellos y la desesperación que ya no aguanto.

13.- Que no me siento la misma de antes, yo ya no soy una persona normal, yo soy una mujer inservible.

14.- Sí, yo quisiera que me sacara de mis dudas, que me tomara en cuenta también mis dolores del alma que me pasan.

15.- Nada, solo me la paso acostada y me siento deprimida y triste, también no aguanto, la desesperación, temor y miedo de estar en la penumbra y oscuridad.



## ENTREVISTA 26

Entrevista realizada a una mujer que necesita un transplante de Medula Osea.

SEXO: FEMENINO.

EDAD: 26 AÑOS.

EDO. CIVIL : CASADA.

### I. SALUD DEL PACIENTE.

1.- Ingrese en Noviembre y salí en Diciembre y me volvieron a internar en Abril.

2.- Bueno, ingrese por que me sentía muy mal, débil y cansada, entonces me hicieron unos estudios y me dijeron que tenía anemia primero y luego me dieron el resultado de que era una leucemia lo que tenía.

3.- Pues ya ahora mejor por que antes me sentía muy mal, me dolían todos mis huesos, tenía mucho sueño, casi no tenía hambre y me desmayaba. Me volví muy sentimental, cualquier cosita me daban ganas de llorar y no era así antes, pero después de cualquier cosita lloraba, sentí muy feo cuando me dijeron de la enfermedad. Cuando mi familia lo supo también se preocupó mucho, fue muy triste, no me quisieron decir nada pero yo ya lo sabía. Hasta ahora que he platicado con ellos les pregunte que cómo se habían enterado y me dijeron que el médico se los había dicho; yo ya lo sabía por que yo había estado estudiando auxiliar de enfermería y me imaginaba algo así y luego escuchaba a los médicos y apenas si les entendía. Los médicos no me dijeron lo que me estaba pasando hasta que después yo les dije que si era una leucemia lo que tenía y me dijeron que sí, yo lo tomé normal pero mi familia dice que cuando se entero lloraron mucho, ahora me tratan normal, no me tratan diferente.

## II. AMBIENTE SOCIAL.

4.- Sí, normal todos me tratan normal, mi esposo sigue igual, él es como muy seco, hasta luego me decía que yo nada más me hacia la enferma pero yo si me sentía mal, mi esposo me decía que los médicos nada más querían experimentar conmigo, me hacia sentir mal, pero yo me reanimaba mucho.

5.- Sí, todos me vienen a ver, mi mamá , mi hermana, son las que más me cuidan, incluso cuando salgo del hospital me voy a la casa de mi mamá y ella me hace todo, por que yo ya no puedo hacer los mismo, no dejan que haga algo por pequeño que sea.

6.- Sí, todos han venido, los hermanos de mi mamá, mi mamá, mis hermanos, mi esposo, mis cuñados, mi suegra y mi suegro.

7.- Yo casi no convivía con la familia de mi mamá pues nada más era mi esposo y yo, yo estaba alejada de ellos, hacían fiestas y no íbamos, y ahora que estoy en el hospital vienen a verme muchos, ahora sí han venido a verme.

8.- No pues nada más me dicen que ahora nada más se va a iniciar otro esquema de tratamiento e incluso he dejado que hagan todo, bueno ellos sólo saben por que lo hacen, esta vez no aguanté el tratamiento, la reacción fue muy fuerte, me dieron hemorragias y me sentí muy mal, yo ya no quería que me pusieran la segunda dosis, pero me la tienen que poner para mi tratamiento, para controlar mi enfermedad.

9.- Pues quisiera saber cuanto tiempo voy a vivir pero no me interesa, si lo quisiera saber, por que quisiera hacer muchas cosas ahora que estoy enferma,

por eso me gustaría saber, cuanto tiempo voy a vivir pero a la vez no me interesa prefiero vivir así.

10.- Pues yo les pregunto bastante, también cada vez que pasan a visita escucho lo que dicen, pero hay veces que no les entiendo por que sus términos médicos no los alcanzo a entender. Yo les pregunto que como he reaccionado y ellos me dicen que pues bien.

11.- Pues bien, no pasa de que nos atiendan, de que nos pongan el medicamento y eso, pero bien.

12.- Pues al principio me afectó mucho mi salud, por qué yo tome muy resignada la enfermedad, lo que me afectó mucho fue que empeoraba mi salud, lloraba mucho por ello, yo no salía a la calle, sentía que me veía muy mal, me daba pena, pense que se me iban a quedar viendo.

13.- Pues si me siento mal y extraña, los envidio en cierto modo por que aveces me pregunto por qué yo, no, si hay tantas personas. Yo quisiera ser ellos, los que están sanos y veo muchas veces a personas bien humildes y yo en ese momento preferiría ser esa persona y no tener lo que tengo.

14.- Sí, la verdad sí, por qué hay momento en que me entra mucha depresión, no siempre por que trato de reanimarme, pienso que el estado de animo cuenta mucho en la enfermedad por que lo he visto, pero yo hay veces que necesito alguien con quien desahogarme por que me dan muchas ganas de llorar, simplemente es eso ganas de desahogarme y que sintiera la demás gente lo que estoy sintiendo yo para que me pudieran entender. Ahora quisiera estar mucho tiempo con mi hijo y mi esposo, aunque no puedo pero siento las ganas de hacerlo, la hospitalización es la que nos hace sentir así, estar aquí encerrado, uno no tiene que pensar más que en la enfermedad y hay veces que uno piensa cosas feas de la enfermedad.

15.- Pues cuando no estoy deprimida normal, pero los días se hacen muy largos, salgo a veces a tomar el sol para distraerme, me acuesto, veo la televisión, oigo el radio y ya pasa el día, pero cuando esta uno deprimido o en efectos de tratamiento a veces se siente horrible, se siente mucho más largo el día, se siente uno muy mal pero pasa.

## ENTREVISTA 7

Entrevista realizada a un hombre que necesita un transplante de Riñón.

SEXO: MASCULINO.

EDAD: 19 AÑOS.

EDO. CIVIL : SOLTERO.

### I. SALUD DEL PACIENTE.

1.- Desde Junio del año pasado del 98, he salido pero por motivos de mi tratamiento he tenido que estar viniendo constantemente aquí; vengo aproximadamente cada tres semanas, ahorita llevo dos días, llegue el sábado, pasado, por qué me sentía muy mal, sentía que todo me molestaba, me faltaba la respiración, temblaba mucho, deje de comer, sentía nauseas, estaba y estado pálido, me fatigo mucho, sobre todo dormía por el día y estaba despierto por la noche, esta era la sintomatología con la que llegue estabas, lo que pasa que anteriormente que me hacían diálisis pero que ya no me funciona, y me hacen la hemodialisis y que según creo tampoco me funciona.

2.- Por qué tengo un problema en el Riñón, un tumor es el diagnostico que me dieron los doctores.

3.- Actualmente de salud bien, con un poco de molestias que causa el tratamiento, como son nauseas, dolor de estomago y con otras reacciones que no son muy agradables al principio. Cuando estoy en casa, una vez saliendo del hospital, me siento un poco deprimido, un poco triste y luego pasan cinco días y me siento normal, como antes y una vez que me vuelen a dar cita me pongo triste por qué ya son bastantes sesiones las que me han dado y pues me pongo triste y deprimido. La relación que tengo con mi familia es muy bonita, bueno por qué me han apoyado siempre, me han dicho que le eche muchas ganas y con mis

amigos igualmente, me apoyan moralmente a que le ponga muchas ganas al tratamiento.

## II. AMBIENTE SOCIAL.

4.- Sí han cambiado bastante, principalmente por quererme hacer sentir bien a mí, como por ejemplo, invitándome al cine, a ver partidos de fútbol; se han acercado bastante a mí, aunque siempre lo han hecho, con este problema aun más. El trato ha sido de mucha comprensión y apoyo; más que nada también he visto cambios en el trato de mis tres hermanos, antes eran un poco pesados conmigo por que aveces no nos llevábamos bien y ahora ya no es tanto ese problema, ahora conmigo nadie se mete, no me dicen nada.

5.- Pues a veces yo he sentido que si me sobreprotegen, pero yo creo que está bien en lo que hacen muchas veces, cuando salgo de mis tratamientos, yo quiero hacer muchas cosas y me pongo mal; me han hablado de lo que yo debo hacer, lo que está bien y todos eso, se han preocupado mucho, principalmente mi mamá.

6.- Pues no, no han dejado de venir, bueno la mayoría viene y los otros no vienen por qué se mudaron a Monterrey, mi abuelita vive en el Estado de México viene a verme sólo cuando tiene tiempo esté yo hospitalizado o en mi casa.

7.- Claro que sí, en las atenciones con respecto de mi alimentación, con respecto a su apoyo moral, como ya le dije, me han dicho que le eche ganas. Antes el ambiente en mi casa era pesado por problemas, en mi caso económicos, que afectaban a mis padres y a mí.

8.- Ellos me han dicho, los tratamientos, me han dicho que puedo seguir con las diálisis tal vez, me preguntan que cómo me siento.

9.- Pues la verdad no sé que es la enfermedad que tengo pero sí la siento, la siento, siento el problema que tengo, la verdad no se que es en realidad, qué es

un tumor y también quisiera saber cuántos tratamientos más me van a dar, que cuando me van a operar.

10.- Tengo una relación buena, muchas veces he tenido algunas confusiones con los doctores, pero siempre se han arreglado. Son confusiones , muchas veces, yo le hablo de lo que siento o lo que quiero y tal vez ellos no me entienden o yo no los entiendo a ellos y no nos ponemos de acuerdo a veces.

11.- Pues bien, algunas enfermeras son para mi algo molestas por que no cumplen con su trabajo como debe ser, pero no todas. No cumplen por que muchas veces, por ejemplo, yo tengo las venas de mis brazos muy resentidas, les pido que me pasen el medicamento por medio de disolución por un aparato y unas si me lo ponen así, pero otras me lo ponen directo a la vena y ya me duele bastante.

12.- Pues en todo, ósea yo antes era algo presumido con mi forma de ser, estaba vestido a ala moda tenia ropa justa, ahora como que tuve un pequeño trauma, no quería que me viera nadie, no quería salir de mi cuarto, pero ya después me fui adaptando a los cambios. Mis cambios físicos han sido bastantes, he adelgazado muchísimo, por la enfermedad y con respecto a mi familia me he acercado más a ella y ellos a mí.

13.- Pues yo siento muchas ganas de salir adelante para poder estar con ellos; emocionalmente me encuentro decaído cuando veo a las demás personas por las calles, por mi no, pero cuando estoy en mi casa me tranquilizo más.

14.- Sí aveces cuando uno se siente deprimido o decaído es bueno tener a alguien para desahogarnos; mucha gente me ha hablado y también personas que tienen tumores y la verdad uno siente bien de que le digan cosas buenas, que le den ánimos a uno., así un o se siente bien definitivamente.

15.- Pues en la mañana tuve vómito y después de desayuno también y eso no me hace sentir bien; me baño, trato de pensar cosas agradables y no dejo de pensar en el día que me vayan a dar de lata y todo eso, aveces me paro a caminar con mi tripie a caminar y me recuesto, me siento, como, ceno y me acuesto.



## ENTREVISTA 18

Entrevista realizada a una mujer que necesita un transplante de Riñón.

SEXO: FEMENINO

EDAD: 30 AÑOS

EDO. CIVIL : CASADA

### I. SALUD DEL PACIENTE.

1.- Aquí tengo aproximadamente dos meses.

2.- Ingrese por una insuficiencia renal crónica desde hace mas de 10 años encontrado bajo diálisis y hemodíalisis, me han colocado catéteres rígidos y blandos y no quedo bien y me dijeron que necesita estudios para un transplante de riñón y me mandaron directamente aquí. Aparentemente creo que todo esta bien saliendo bien, pero uno pierde la cabeza, uno pierde la calma y es muy difícil aceptar que tengas una enfermedad que pues difícil o imposible curarse, entonces el primer golpe es muy duro, lo primero es aceptar de que tienes esa enfermedad, para mí fue muy difícil el aceptarlo, pero ahora ya estoy en esto y me he sentido mejor, pues lo he intentado superar poco a poco con la psicóloga, por que al principio no lo acepté, sí me deprimí y completamente me deje al abandono, me dormía todo el día, no quería saber nada y abandoné a mi hija, le deje toda la responsabilidad a mi esposo, entonces ahora que me he sentido mejor, que el tratamiento va bien pues me da ánimo.

3.- Ultimamente me he sentido mejor; he tratado que cada vez que salgo de un tratamiento pues me voy a Oaxaca, que es de donde vengo, entonces eso es como una terapia para mi no, entonces esa es una de las cosas que creo me han servido para sentirme mejor. Para mi familia fue un golpe en el que al principio pues no lo aceptaban por que dicen: como es posible que si estabas bien aparentemente, que no te dolía nada, que en fin, una series de cosas; entonces

cuesta trabajo aceptarlo, pero terminas por aceptarlo por que es la realidad, entonces eso es lo que ha pasado con mi familia.

## II. AMBIENTE SOCIAL.

4.- Mira yo realmente soy muy poco sociable, entonces a mis amigas como que las tengo contadas, entonces han sido las mismas no ha habido cambios, yo no he visto que hayan cambiado, ósea me dan ánimos, que por mi hija tengo que superar esto, que tengo que salir; entonces lo que si he visto son cambios es la familia de mi esposo, que uno de mis cuñados como que me ve diferente, como pobre no y eso es lo que no me gusta, es la única persona que he notado y que no me ha gustado su actitud hacia mí. Después de la enfermedad me empezó a ver con lastima, como diciendo pobre, como está de enferma, a lo mejor hasta se va a morir no, qué se yo; esa es la única personas, pero de hay en fuera todos se han portado bien conmigo y yo me siento muy a gusto, no han cambiado.

5.- Mira yo siento que si, y muchas veces he querido decirles que por ejemplo voy caminado y me quieren ayudar así como si me fuera a caer no, yo si puedo hacerlo sola, que me siento bien, que puedo caminar yo sola; son demasiadas atenciones las que tienen para mí y muchas veces no me molesta, aunque yo se que ellos lo hacen con la mejor intención, pero me hacen sentir inútil, que no puedo hacerlo yo sola. Hubo un principio en el que si me tenían que voltear de la cama, por que yo no podía moverme nada, entonces si no me disgustaba que lo hicieran por que no podía, pero ahora, que yo puedo hacerlo sola, me siento mal aveces si les digo que ya no es necesario que me ayuden, que ya no necesito tanta ayuda como me la quieren dar.

6.- Las personas que pueden venir que no tienen tantas obligaciones vienen y las que no pues se dan sus vueltas cuando pueden; tengo unas tías aquí en México que son solteras y ellas son las que más me vienen a visitar constantemente no, además yo vengo para un tratamiento nada más y no por que este yo enferma,

así las personas que vienen a verme son para acompañarme y no por algo específico.

7.- Fue mucha preocupación, al principio fue un caos no, yo si note al principio que hubo muchos desconciertos en la familia si, pero ahora se han ido superando poco a poco y ya los hemos tomado de otra manera sabiendo que si hay cura. No ha habido ningún cambio más.

8.- Me dicen los riesgos que puedo tener, lo que me van a hacer, las ventajas que tengo.

9.- Pues sí, si tengo varias dudas no, lo que pasa es que cada vez que voy a consulta trato pues de que el médico me saque de ellas y así he logrado poco a poco, preguntándole yo que me saquen de mis dudas.

10.- Bueno es que realmente vienen poco, bueno el médico que me está atendiendo, viene por las mañanas, viene a ver como estoy, las molestias que tuve, vienen a dar indicaciones y ya.

11.- Es buena yo tenía la idea de las enfermeras eran una autoritarias, pero no, al contrario, se portan muy amables, con una son muy atentas, y si me llevo bien con ellas.

12.- Lo que mas me ha afectado es la relación que ha habido con mi familia con mi hija, con mi esposo; con mi hija que me he alejado de ella debido a la enfermedad, hasta hubo un momento en el que le dije, me deje deprimir y me deje caer, yo ya no platicaba con ella, aveces se acercaba y yo la alejaba de mí, ahora ya que como que convivo más con ella, pero eso fue lo que más me afectó, ese tipo de relación con mi familia.

13.- Bueno pues yo me veo y veo a los demás y digo: quiero estar sana completamente como ellos, yo ya no soy la misma, me siento distinta a las personas normales.

14.- Sí la necesito, a mí me estuvo atendiendo la psicóloga del hospital y cuando platicaba con ella me sentía muy bien, sentía muchísima tranquilidad.

15.- Me la paso aburrida, trato de no pensar en la situación con mi hija; pienso que nada más van a ser cinco días y ya voy a salir, pienso que el día no se va a ser pesado, por que todavía me falta mañana y entonces día a día así me la paso.

## ENTREVISTA 29

Entrevista realizada a una mujer que necesita un transplante de Hígado.

SEXO: FEMENINO.

EDAD: 30 AÑOS.

EDO. CIVIL: CASADA

### I. SALUD DEL PACIENTE.

1.- En esta ocasión, el séptimo internamiento.

2.- Tuve un problema tumoral, que es un linfoma y entonces me están tratando. Bueno yo he estado internada ya varias ocasiones por que mis síntomas han sido cada vez más y más intensos y se presentan nuevos síntomas cada vez., por ejemplo esta ocasión, presente más acentuado el dolor en el hígado, no tengo hambre, he perdido peso, mis hemorragias por la boca han sido más intensas y frecuentes, una debilidad más intensa., y sobre todo por que estoy muy hinchada y mi panza esta muy inflamada, estoy muy preocupada y me preocupo por mis hijos.

3.- Bien me he sentido bien de mi enfermedad; al principio pensaba por que a mí, es difícil aceptarlo pero poco a poco lo vas superando y actualmente como mis placas salieron mejor estoy muy tranquila. Al principio fui impactada por la sorpresa por que me preocupaba y más por mis hijos y la pregunta por que yo si era muy sana, muy deportista, muy todo no, pero aceptarlo es lo difícil. Para mi esposo y familiares más cercanos fue muy impactante pero recibí apoyo, fuerza moral de todos ellos.

## II. AMBIENTE SOCIAL.

4.- No solamente las he encontrado más interesadas, me preguntan como estoy pero me siguen tratando igual, bueno siento que son un poco más consideradas y de más ayuda.

5.- Sí, si son sobreprotectores, realmente intentan que no me moleste en nada que todo me lo procuren ellos realmente, por ejemplo, no ajes a comer y me suben, no tiendan las camas y las tienden, pero poco a poco le he ido diciendo que puedo hacerlo y lo hago.

6.- La mayoría cada vez que me llevo a internar me visitan, mi esposo, hermanos y padres.

7.- No, solo un poco más cariñosos y atentos, es que de por si nosotros hemos sido muy unidos.

8.- Bueno es que aquí no es mi opinión sino que es la de ellos por que es un caso tan definitivo, más bien yo les pido su opinión de como vamos, pero yo no puedo dar mi opinión de como vamos, por que desconozco realmente esto.

9.- Al principio tenía varias dudas como que tratamiento me iban a dar, qué reacciones podía tener con el tratamiento, la duración del tratamiento, si la enfermedad era curable con el tratamiento, o solo, servia para prolongar la vida un poco más y ya poco a poco he preguntado a los doctores, sin embargo, me gustaría saber si la enfermedad puede volver a surgir por que ya estoy como paciente asintomático, pero no se si pueda volver a surgir, cuando en que forma, en que condiciones, esas son las principales dudas no.

10.- Pues muy buena.

11.- También muy buenas, saben lo que están haciendo.

12.- Más bien el cambio de mi vida, ya no puedo llevar una vida rutinaria como antes, ello me ha desconsolado y afectado emocionalmente, el hecho de que no puedo contar conmigo misma en un tiempo para hacer mi vida normal no. Mi cambio físico también me ha afectado, pero pienso que voy a volver a como era antes.

13.- Angustia y envidia verdad, definitivamente por que ellos están sanos y yo no; anteriormente llegaba a la casa y no me pintaba, me sentía como un trapo viejo en una esquina no, pero después me arregle, pero es muy difícil muchas veces necesita uno gente que le ayude a uno a saber que es lo que esta pasando, darnos ánimo. Pero en un hospital es muy difícil tener la mente ocupada en otra cosa que no sea la enfermedad y todo lo que se relacione con ella; solo puedes ver quien entra y quien sale, uno piensa muchas tonterías y aparte, es un lugar muy aprensivo para la mente estar viendo otros casos, otras personas que muchas veces mueren y dice uno para allá voy o dice uno: mira esa señora parecida a mí o empieza uno a querer tomar en sí personalidades de otras personas y uno debe de cerrarse al mundo para no ver eso; pero es bien difícil no.

14.- Si yo pienso que es bien importante, sobre todo en este tipo de lugares que le echen a uno porras o que uno platique, decir algo más profundo, lo que sentimos, sacar todo y que nos orienten para irlo acomodando como rompecabezas para poder seguir una vida normal. Yo sentí mucha necesidad de esta persona, pero no la tuve de una ayuda profesional pero si de muchas personas muy positivas y eso ha sido lo que a mí poco a poco me ha estado levantando.

15.- Aburrida por que uno sólo se sienta, se acuesta, se levanta, veo la televisión, pero no la veo en realidad sino que estoy pensando en otras cosas, es muy tedioso el hospital ya veces muy angustiante; me meto a bañar, comer y dormir, creo que es lo único que nos queda aquí. Quisiera tener una distracción, de que generó, no lo se exactamente verdad, pero alguna cosa que no haga pensar nada más en la enfermedad, si no tener la mente ocupada en algo, por que el cuerpo está supuestamente bien, pero la mente no. tener alguna ocupación mental tan siquiera por que muchas de aquí no podemos pararnos y eso sería muy sano para todos.



## ENTREVISTA 30

Entrevista realizada a un hombre que necesita un transplante de ?

SEXO: MASCULINO.

EDAD: 32 AÑOS

EDO. CIVIL : SOLTERO.

### I. SALUD DEL PACIENTE.

1.- Desde Diciembre estoy aquí, entre el 15 de diciembre y salí el 15 de Enero, pero volví a regresar ahora en Mayo el día 3.

2.- Fue de un tumor que tuve, como se llama en el Pulmón, se me hizo el tumor en el vientre, estuve muy grave, muy gravísimo, y por medio de una operación me extirparon o redujeron el tumor, por que lo que yo sentía era una tos muy persistente, cuando tosía arrojaba mucho líquido blanco y amarillento eso si me espantaba, tenía muchos dolor de mi costado derecho, sufría de mucho vomito, y de falta de hambre, pero lo que si no soportaba es cuando hacia del baño ya que mis desechos holian horrible y además hacia en grandes cantidades cosa que no me explicaba debido a que como te dije no tenia hambre y por tal motivo no comía; fue principalmente por lo que vine a parar aquí ya aquí me hicieron estudios y la primera vez que quisieron meter la primera sonda no me entraba, sino que el mismo tumor estaba tapando y pus no podían y me lastimaron mucho la primera ves, pues ya la segunda vez vino la doctora, ella fue la que me puso la sonda, pero yo no quería que me hicieran la nada y ya sobre de eso, empecé a desechar mucho líquido por la sonda, yo ya sentía el agua en los pulmones, sentía un gorgoreo a u costado y después me vino una tos fuerte y yo ya sentí que no aguanta todo eso.

3.- Pues ya ahorita me he sentido mejor, ya ahorita lo que me dijeron los doctores dicen que ya no tengo muchos tumores que tanto mis tumores tanto en los pulmones como en el vientre son más pequeños que en la última topografía que me hicieron muestra menos tumores, y las radiografías también lo muestra, que esta sección de aquí (señala su costado derecho), esta es la que sigue en tratamiento, y que de ahí me van revisar, pero algo es que dicen que si no me cuido puedo perder el pulmón y yo pienso que es lo más probable ya que por que me he sentido muy mal es por lo que regrese nuevamente al hospital.

## II. AMBIENTE SOCIAL.

4.- Nadie ha cambiado, toda la gente sigue, tanto mis hermanos como mis amigos han sido iguales; no han cambiado ni yo he cambiado para con ellos tampoco. Es muy amable el trato, me quieren bastante, me dicen: hechale ganas, tanto ahora que voy al trabajo, me dicen: ya cuando vas a estar por acá no, perenme tantito, ya les digo para cuándo, para cuando, y ya solamente así y es la distracción que luego a veces tengo, por ahí en el trabajo, de visita nada más, y ya ellos son los que me alientan también, ya héchale ganas, ya te queremos ver por acá y todo eso, ya, ya también quieren que esté trabajando es por eso que ya quieren que me vaya para allá ( el paciente sonrío por sus comentarios).

5.- Sí, si están al tanto, todos están al tanto por que hay informarles, ósea las actividades que hace uno, por ejemplo, para ser independiente, hay que consultarlos, sabes que, que ya no esta aquí en la casa, mejor me voy a ir a vivir a tal parte o cualquier cosa, estar al contacto para que no haya un problema ahí.

6.- Pues ya ahorita ya dejaron todos de venir, como ya pasó un poco el peligro y todo eso, ya nomás lo único que hacen es hablarme por teléfono y cómo me siento; pero antes sí, cuando estuve bien grave, que fueron cuatro días bien

graves y que toda mi familia estuvo aquí y ya, vieron que ya mejore, que me mejore más y todo eso. Y entonces sí, dejaron de venir, y como se llama y ya nomás me hablaban por teléfono, ya por medio del teléfono me decían como me sentía pues les contestaba como me sentía y todo.

7.- Pues ahora sí qué cambios, no me he dado cuenta sí, no me he dado cuenta, pero yo creo que sí debe haber. Me trataban bien aunque me están cuidando aquí, mi mamá se queda o mi papá, cualquiera de los dos se queda o a veces mis hermanos se quedan, uno de mis hermano, que es el tercero de los hermanos, es el que luego a veces me ayudaba aquí, a quedarse, y sí, sí había cambios, sí, los mandaba a que a veces se fueran a descansar un poco, por que luego los veía muy agotados, entonces decía: no pus sabes que vete a descansar, mándame a chucho a mi papá, o cualquier cosa para que se fueran a descansar. Los cambios, por ejemplo fueron un acercamiento mas de como se llama, de mi familia, había una distancia un poco retirada entre mi familia y yo y ahorita pus creo que hay ya un poco más de distancia más cercana.

8.- Mm bueno, había un doctor con el que no la llevaba, puesto que le preguntábamos y según nos decía que estaba bien, que estaba grave, ósea no teníamos respuesta a nada de esto, sino que teníamos que consultarlo con los otros médicos, que nos veían como andábamos y todo eso; tuvimos muchos problemas con este doctor, tuvimos muchos problemas con él y hasta la fecha, no nos hablamos y ni nada, si nos saluda nos saluda de vez en cuando, si no cuando quiere. El doctor se quería creer mucho aquí, el quería ser hora si el potente, estar aquí, nada más lo que él decía, eso era lo que tenía que hacer, pero pues luego a veces le preguntábamos y no nos decía, y le preguntaba mi mamá: como sigue mi hijo y le decía: pues hay va, hay va saliendo o está muy grave. Y nada más, pero qué tiene, no, no daba ninguna explicación, sino nada más así, así nada más, así lo hacía. Cuando me iba a dar un tratamiento y luego cuando él me quiso sondear yo le dije que no, le dije que yo ya no quiero nada, por que yo ya estoy fastidiado, ósea yo ya no quería que me tocara y que no me

hiciera ya nada por que me sentía muy débil, ya bien cansado, me daban tantito así un raspón en las piernas o en las manos y sentía que todo el cuerpo me dolía, todo el cuerpo así me dolía; entonces fue cosa que mejor estuvimos preguntando, por medio de la doctora y algunos doctores más, sobre de ellos les pedimos información de qué es lo que me estaba pasando, más para mis papás, para que vieran como iba, luego llego un momento en el que le preguntamos a uno de los doctores sobre mi estado y le dijeron a mi papá que yo ya no amanecía, ósea que yo ya no amanecía y fueron de esos cuatro días que estuve muy grave, que fue un domingo exactamente, para amanecer ya el lunes. Yo ya no sentía nada, ya fue cuando me dejé desvanecer y ya dije Dios si me vas a recoger, recógeme de una vez, y no, parece que al 25 para las 5:00 que fue cuando reaccione por que me levante así de rápido y hasta se espantó la enfermera que me estaba atendiendo ósea, se espantó y así entre ojos nomás le alcancé a preguntar la hora, dije: ha bueno entonces me voy a seguir durmiendo y así como me levanté, así me deje caer y me quede dormido, hasta la tarde que fue cuando reaccioné ya bien, ya, ya, había pasado un poco el peligro.

9.- Dudas casi no, por que ya se más o menos de dónde provino y cómo se formo todo eso, según ellos pudo haber sido de un golpe que me haya dado, pero pus eso de que uno nunca se acuerda de lo golpe. La información me la daban de lleno, sino más o menos así para no alarmarme tanto y no alarmar también mis papás, como era el tumor por que si de sí e tumor era todo, todo mi costado y vientre, era todo hasta la espalda, sentía dolores, si el dolor no lo tenía aquí me daba aquí (señala su vientre y a un costado), si no me reflejaba en los riñones y pensaba que eran los riñones y no fue un pulmón, así fue como empece con un dolor en los pulmones, y en los costado y es desde Diciembre que estoy en el hospital, desde diciembre hasta la fecha que me operaron del pulmón, y retiraron parte del tumor y lo demás haber cuando dicen que me lo están bajando con tratamiento. La doctora es la me ha sacado de dudas, ella nos enteraba de como iba mi pulmón, ella era la que no decía pus, sabe que , su hijo está bien, ya vi su expediente está muy bien y salió bien en sus pruebas y todo eso, los demás

doctores pus no, no nos decían como iba, luego iba a un lado y me decían una cosa íbamos a otro lado y nos decían otra cosa, yo ya no sabía ni a quien creerle, pus me decían acá, todavía tienes muchas partículas en tus pulmones, llegábamos acá no pus sabes que tus pulmones están bien, pus entonces a quien le hago caso, hasta que ya cuando me dijo la doctora que todavía tenía partes del tumor en los pulmones, le creía a ella ya que era la única que nos había dado informes, que mi tratamiento iba a ser continuo como debería yo de seguir las indicaciones del médico que podía y que no podía yo hacer para no dañar más mis pulmones como comportarme con mi enfermedad, los que me ayudaron a seguir esto fueron mis papás quienes son los que me consiguieron los folletos para saber esto.

10.- Pues con algunos bien, como le decía y con otros no, había veces que unos doctores nos hablaban y luego no.

11.- Pues bien es un cotorreo a todo dar que hacemos, pero más, más en las mañanas, pues en la mañana conocí a muchas enfermeras, pus hicimos buenas amistades, buenas amistades, buen cotorreo que nos echamos y todo eso.

12.- Pus mira de eso lo que me ha afectado sería la cuestión de las operaciones por que pus yo antes era una persona sana y de repente salí así con operaciones y es muy duro, estar desde Diciembre a la fecha, pus es bastante duro para uno, lo que ya quiere decir es que ya sea la última, ya por completo, ya no tener más. Luego bajas ya no quieres pensar en que ya, ya no te quieres enfermar por que entonces volverías a estar con el mismo problema y lo vuelves a analizar y vuelves a recordar todo lo que te paso anteriormente y eso es lo que ya no quiero yo, ósea estar recordando todo, pus ahora con el mes que descanse me sentí muy bien , ya no quería nada pus me tuvieron que meter catéter, en dos días se acabaron mis venas con eso, una por la puesta de los catéteres y otra que piquete aquí y que piquete allá, tenía todo morado y la cicatriz del catéter donde entro y luego de la persona que me lo hizo lo hizo en mis cinco sentidos sin nada de

anestesia, yo creo que con eso se quiso desquitar ahí, hasta ese día los labios me abrí de lo fuerte que me mordí, él, el que me puso en catéter como entra así en diagonal el catéter, pus era una aguja de este tamaño (nos da en el aire un tamaño aproximado del catéter), hijoles pues sí me dolió, pero hasta el alma, pues sí me tuve que aguantar, pues me dijo: nada más un piquetito, un piquetito y pras, púmbale, sacaba y otro piquetito, pero no me dijo nada, nada mas me dijo vas a tener un piquetito y ya.

13.- Pus ósea yo estar en su lugar de ellos, ósea estar sanos, ya no estar encerrado, estar como ellos (su voz tiembla y sus ojos se ponen rojos), estar como esas personas sanas, que has de cuenta como si estuvieran en libertad y eso es lo que yo ya quiero; yo quiero estar así en libertad, ya para poder abandonar todo esto y que ya no sea desesperante. Afuera veo a personas obesas y digo: a mí como me gustaría estar así, caray que se siente no, o ser también delgado y no tener ninguna enfermedad, sino estar como ellos, completamente sanos, esa sería la cuestión que yo ya quiero estar, echando relajo, trabajando o irme a divertir, cualquier cosa haría no, actividades, ya todo normal.

14.- Pues sí, yo digo que sí por que sería una cosa de que hay que escuchar, pues otras personas tienen mayor experiencia que te puede aconsejar y ayudar y sobre se eso tú captas que es lo bueno y que es lo malo y so te conviene lo puedes hacer y si no te conviene pues no lo haces; ellos más o menos te orientan como se hará y todo eso. Cuando estuve muy grave si necesite ayuda psicológica, por qué no quería, no podía creerlo, no lo aceptaba y me ponía y me sentaba en la orilla de la cama y era de que temblaba, pero temblaba, así que era de desesperación y luego les decía: sabes qué, me estoy desesperando y cuál me decían que me calmara, entonces fue cuando vino, la psicóloga y fue la que me ayudo, y con ella si llore bastante, pero fue un llorar de que desahogue por completo todo lo que tenía por dentro y sobre todo eso me calme, ya me calme; entonces no podía ni oír la radio, no podía ni asomarme a la ventana, por que yo

viendo personas haya abajo y yo estando acá arriba no lo podía creer y ese fue el motivo de que me pusieron a la psicóloga, para que yo pudiera reaccionar, en el movimiento de todo esto acepte un poco más a la enfermedad.

15.- Pus, mira ahorita por ejemplo, si me desespero un poco por que ya cuando veo el día de mañana que ya voy a salir, ya me estoy desesperando; lo que hago es que me duermo un ratito, veo la tele o oigo la música para no pensar en que todavía me falta mucho por salir, voy contando los días, hay ya mero no faltan tantos, hay ya me falta esto, ahorita ya me estoy tranquilizando, ya se que al rato se termina esto, ya ahorita vamos más de medio día, ya se anochece ya mañana salgo temprano. En las mañanas pus, si es pesadisimo por que cada ratito preguntaba la hora, a que horas son y pa que quieres, no pus nomás pa saber; y si se me hacía eternisimo el día, pus ya llegaba el medio día y pus me dormía un rato, sentía que dormía bastante pero el tiempo no avanzaba, sino seguía igual, y así, me la estuve pasando, durmiendo en ratitos o caminaba no más de aquí al pasillo pa no desesperarme tanto, y ya caminaba, me sentaba y todo eso. En las mañanas me desayunaba, bueno luego ya comida de contrabando, le decía a mi mamá: tráeme por que es que la comida de hospital no me gusta es que tiene un sabor raro, le decía: no tráime de afuera por que no, no, no, me pasa el agua, ni la comida verdad. Casi por lo regular les pido fruta y si, eso es lo que, me han traído, pura fruta; en la mañana, en la tarde y en la noche pura fruta es lo que como, nomás se llega la hora de dormir y acostarse y ya, hasta el otro día, la misma rutina otra vez, lo mismo estar aquí sería lo mismo, no se puede uno salir, bueno si salimos pero a caminar aquí un ratito en el pasillo y ya, pero no hay más, no puede uno salir y entrar a la hora que quiera uno y no, entonces no se puede.





## **ANEXO 3**

La psicología ha desarrollado técnicas que permiten contrarrestar los efectos inmunosupresores del estrés y la angustia, siendo la Desensibilización Sistemática (D.S.), una de las técnicas de la terapia del comportamiento más conocida, cuyo uso se ha hecho frecuentemente y de las que se ha investigado más. Los procedimientos básicos han sido detalladamente descritos por Wolpe y Lazarus (1966). El entrenamiento consta básicamente de tres etapas:

- A) Entrenamiento en relajación muscular profunda.
- B) Construcción de jerarquías de ansiedad.
- C) Aplicación de procedimientos de desensibilización.

Desplazándose a lo largo de estas, paso a paso, mientras se practican las respuestas de relajación (Yates, A. 1980; Bernstein, 1982).

El entrenamiento de relajación consta de sesiones de aproximadamente 45 minutos cada una y dependiendo del sujeto, puede variar entre seis y diez sesiones. El hecho consiste en provocar que el paciente se relaje física y mentalmente, lo cual se consigue mediante una serie de ejercicios, en los que se tensan durante algunos segundos, diferentes grupos musculares, para relajarlos posteriormente.

Después se procede a elaborar las jerarquías graduadas de ansiedad, estas pueden ser escenas reales o imaginarias que provocan angustia o ansiedad, generalmente se elaboran junto con el paciente, y se les asigna una escala por la cual se transita presentando los eventos menos angustiantes, si el paciente logra mantenerse relajado se continua, hasta llegar a aquel que provoque angustia, se detiene la presentación de estímulos y se procede a relajar al paciente, en ese

mismo orden se continúa hasta llegar al evento más estresante de todos y lograr que el paciente consiga llegar a la relajación.

Una vez optimizado el entrenamiento en relajación, y con la construcción de las jerarquías de ansiedad, se procede a la D.S., el paciente se relaja y se le pide que visualice, de la manera más realista posible, el reactivo más sencillo de la escala, si el paciente es capaz de imaginarse la escena sin sentir ansiedad durante diez segundos, se presenta la siguiente escena. Si se llega a presentar ansiedad, la cual será mostrada mediante una indicación convenida entre el paciente y el terapeuta, se suspende la presentación de estímulos y se procede a la relajación completa, una vez logrado esto, se vuelve a presentar la escena con una duración más breve, por varias ocasiones, hasta que no se presente ansiedad y pueda continuarse con las siguientes escenas, y así hasta que se puedan tolerar todos los reactivos (Bernstein, 1982).

Poco a poco se ha ido afinando más esta posibilidad terapéutica y en la actualidad se considera que la técnica de Relajación Profunda, por sí misma puede tener los mismos efectos, para determinados trastornos, que la D.S.

(Documento Inédito: Lic. Sergio Galán Cuevas.

## **ANEXO 4**

### **Pautas de Comportamiento y Técnicas Psicológicas.**

En este apartado se analizarán las necesidades biopsicosociales requeridas por los pacientes con una (ECD) y que necesitan un transplante de órgano, al mismo tiempo que se proporcionará de acuerdo con la bibliografía revisada y los resultados obtenidos, patrones de comportamiento y técnicas psicológicas que el Psicólogo puede brindar a estos sujetos.

#### **Pautas De Comportamiento.**

Por los resultados que se obtuvieron, nos pudimos dar cuenta que gran parte de los pacientes desconocen las posibles causas que dieron origen a su enfermedad, algunos otros las conocen superficialmente, pero insisten en atribuirlo a la "Diabetes", "Dios", "Destino", y al "Esfuerzo Físico".

Debido, pues a la escasa información que tienen los pacientes, dentro y fuera del hospital, considero necesario la participación del Psicólogo Social que brinde una información completa y precisa sobre las posibles causas de la enfermedad, llevando a cabo para ello, reuniones grupales en el interior del hospital, con el propósito de evitar confusiones e ignorancia en los pacientes.

Por otro lado, el Psicólogo Social también puede ayudar a las personas que acuden al hospital (familiares, amigos, vecinos y desconocidos), proporcionándoles una completa información sobre lo que son las (ECD) que necesitan un transplante de órgano, y prevenir el desarrollo de la enfermedad en otras personas, una estrategia a emplear serían las conferencias.

El contenido podría consistir en:

1.- Los factores o contaminantes ambientales con los que interactúa el sujeto y que pueden influir para el desarrollo de la enfermedad.

2.- La importancia del cuidado de los estilos de vida (alimentación, sexualidad, aseo personal, estrés, etc.,).

Asimismo, el Psicólogo puede hacer que las personas más propensas a llegar a tener una (ECD), realicen algunas pautas de comportamiento con al finalidad de localizar y tratar la enfermedad lo más rápido posible, lo cual podría hacerlo por medio de técnicas grupales, las cuales consistirían en:

1.- Brindar información cuidadosa y eficaz a las personas para que incorporen algunos hábitos de detección de enfermedad, así como la importancia de asistir frecuentemente al médico.

2.- Proporcionar un programa que contenga instrucciones eficientes de todas las prácticas que el sujeto puede realizar para la detección de enfermedades.

3.- Localizar los factores que impiden llevar acabo adecuadamente las técnicas de detección de la enfermedad para darles solución, realizando ejercicios prácticos entre todos los miembros del grupo.

4.- Realizar dinámicas grupales, tales como el Psicodrama, en la que los pacientes personifiquen su relación con el médico, para dar propuestas encaminadas a mejorar dichas relaciones en caso necesario.

Los entrevistados pueden ser también orientados por los Psicólogos Sociales para impedir se complique su situación y no recaigan se podría trabajar con pacientes

con (ECD) que requieren un transplante de órgano como con aquellos que no lo requieren.

Al intervenir con los grupos definidos se intentará:

1.- Acabar con los mitos sociales , terminando con algunas de las causas que los originan, tales como transplante igual a muerte, estigmatización por la enfermedad y los tratamientos, ambiente existente en el hospital, etc.

2.- Aminorar el dolor físico, psicológico y social que es originado por múltiples factores, através de la ayuda grupal (intercambio de opiniones y sugerencias de todos los integrantes del grupo).

3.- Proporcionar estrategias psicológicas, como terapia de relajación(Ver anexo 3) asertividad, que ayuden a prevenir el dolor, agresividad, depresión, vómitos, nauseas, etc., causados por la misma enfermedad y los tratamientos que se emplean para contrarestarla.

4.- Brindar al equipo de salud (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, administrativos, etc.) técnicas que los ayuden a terminar o por lo menos a disminuir los estados de ánimo negativos por que muchas veces, esto repercute en los pacientes.

5.- Preparar al paciente para vivir con un transplante de órgano y ayudarle a ver siempre hacia el presente y futuro.

6.-. Hacer que los propios pacientes sean los que, por medio del trabajo grupal, construyan dietas, hábitos alimenticios y cuidados en general para hacer frente y plena aceptación de cualquier tipo de transplante de órgano sea cual fuere.

## **Técnicas Psicológicas.**

Prácticamente casi todos los pacientes señalaron requerir ayuda de un psicólogo para “desahogarse con él”, “les oriente y aconseje sobre la enfermedad y sus relaciones con sus familiares”, “haga aceptar y soportar la (ECD) y un transplante”, “disipe sus dudas”, “los tome en cuenta como personas”, “de un trato más humano”, “haga sentir bien de todo”, “saque de sus crisis”, “mejore sus relaciones”, “los animé” y “los centre en la situación por la que atraviesan” .

Con ello queda de manifiesto de que el sujeto requiere ayuda del Psicólogo Social, ya que no le basta con la que le proporciona el médico, esto para que se sienta bien tanto física como psicológicamente y socialmente.

Así a raíz de los resultados, nos pudimos dar cuenta que los pacientes que son intervenidos por las psicólogas se sienten mejor que aquellos que no han platicado con éstas.

De ahí la necesidad, entonces, de que se cuente siempre con varios psicólogos dentro de las instituciones de salud. Estos podrían aplicar una serie de técnicas psicológicas como la logoterapia, la terapia de grupo e intervención familiar.

Al hacer uso de la logoterapia se ayudará al paciente a afrontar incertidumbres de la existencia humana; esta se podría llevar a cabo con los grupos de enfermos con (ECD) en espera de un órgano.

Las actividades que se pretenden al poner en práctica dicha técnica serían:

- 1.- Hacerle ver, apoyándonos de audiovisuales, películas, acetatos, etc., que la vida tiene sentido o dirección en cualquier situación.

2.- Comentar entre todos los miembros, las escenas que se observaron, tratando de conseguir que asimilen que ellos mismos son los que tienen en sus manos esa dirección y que si la dejan ir se sentirán frustrados y vacíos.

3.- Explicarles amplia y eficazmente que cuando el individuo se enfrenta ante el diagnóstico de una (ECD) que necesita un transplante de órgano no está perdido, si no que puede hallar sentido o dirección si la afronta con fortaleza y dignidad y piensa que su vida puede ser tomada como ejemplo por otros pacientes.

4.- Invitar al paciente a que realice todas aquellas cosas a las que tiene temor, con la finalidad de romper con la angustia anticipada de una situación, como el presentarse a una revisión médica a un tratamiento o terapia. Esto ayudara a que el enfermo se observe a si mismo como dueño de su propio destino o dirección y no como una mera víctima pasiva.

Por otro lado, la terapia de grupo se puede utilizar para lograr que haya un mutuo apoyo entre los pacientes, los psicólogos serán, personas a consultar o moderadores en las reuniones de éstos.

Las actividades consistirían en:

1.- Hacer que los pacientes interactúen, se acepten y ayuden mutuamente; para lo cual, el psicólogo investigará los temas generales que sean de importancia para los miembros del grupo, por medio de dinámicas grupales( collage, presentación, línea de la vida, fantasía del futuro, identificación sensorial, etc.,).

2.- Hacer que se resuelvan de forma creativa, junto con la ayuda del grupo los problemas que cada enfermo presente para que se adapte y viva de la mejor manera con las dificultades que encierra su padecimiento.

3.- Hacer que entre los miembros del grupo se brinden apoyo para enfrentar la vida ahora que se saben enfermos.

4.- Lograr que cada miembro del grupo platique sin temor en relación a su familia, vida cotidiana, social y vivencias antes del padecimiento, así como sus nuevos problemas a los que se enfrenta en sus relaciones personales con los otros, para que el grupo de algunas orientaciones al respecto.

5.- conseguir que se comente y se realicen críticas constructivas, entre todos los miembros del grupo, sobre los libro, revistas, películas, etc., que hablen de (ECD) y sobre transplantes de órganos, sobre los nuevos medicamentos y tratamientos, con el propósito de hacer seres activos en lo, referente a todo lo que implica su enfermedad, más que seres pasivos, asimismo, hablar del suicidio y otras actitudes negativas, como formas no viables para dar solución a sus problemas.

Por último la intervención familiar tiene como propósito conseguir una comunicación más abierta entre los pacientes y sus familiares , así como aminorar la tensión que se genera en éstos, para posibilitar actuar casó normalmente.

Las actividades consistirían en.

1.- Hacer que tanto paciente como sus familiares comente de lo que representa estar enfermos.

2.- Proporcionar una información completa y precisa sobre la influencia que tiene la familia para la recuperación del paciente, que requiere un transplante.

3.- Mejorar por medio de dinámicas de grupo, las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares, cuando así sean requeridas.

Al brindar estas técnicas hemos alcanzado nuestro último objetivo de: Proporcionar algunas pautas de comportamiento y técnicas psicológicas que el



Psicólogo Social puede emplear en el caso de personas con enfermedad crónica degenerativa y que necesita un trasplante de órgano, y tal vez de otro tipo de enfermedades, que, aunados a los métodos médicos ortodoxos, le puedan ayudar a evitar sufrimientos innecesarios y prevenir o controlar el impacto biopsicosocial, de su enfermedad.

## **ANEXO 5**

**A continuación ponemos algunas definiciones que pueden ayudar al lector a salir de dudas de algunas posibles definiciones, que por no estar en el habla común del individuo pueden ser difíciles de comprender por lo que se presenta un pequeño diccionario de vocabularios, médicos, y de otro tipo.**

**Transplantes:** Implantaciones de un órgano o tejido de una parte a otra del cuerpo como se hace en los injertos de piel o óseos, de una persona a otra, como en el caso de los trasplantes de riñón o de corazón.

**Trasplante de órganos:** El trasplante de órganos o tejidos entre individuos es un procedimiento difícil a causa de los procesos naturales de rechazo en la aceptación del material injertado.

**Muerte:** Ausencia de funciones vitales.

**Enfermedad:** Alteración por una causa específica y unos signos y síntomas conocidos, cualquier anomalía del cuerpo o incapacidad para efectuar alguna función con normalidad; excepto cuando ella es consecuencia directa de un traumatismo físico (aunque este último puede dejar una puerta abierta a la enfermedad).

**Crónico:** Se aplica a una enfermedad de larga duración con cambios muy lentos en su evolución.

**Imagen:** Figura representativa de una cosa, formación de un concepto.

**Creencia:** Tener por cierto, fe y crédito que se da a una cosa., confianza en algún hecho o dicho.

**Vida:** Fuerza interna sustancial del ser orgánico, tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta la muerte, modo de vivir.

**Donación:** Tránsito de bienes sin contra partida para el receptor.

**Estigma:** Marca que caracteriza una enfermedad.