

01962



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO

8

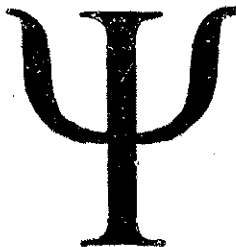
FACULTAD DE PSICOLOGIA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO

"LA VIVENCIA DEL TRASPLANTE DE RIÑON  
EN RECEPTORES DEL I.N.P."

**T E S I S**  
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRIA EN PSICOLOGIA CLINICA  
P R E S E N T A  
DAVID GARCIA LOZANO

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. LUCY MARIA REIDL MARTINEZ

COMITE DE TESIS: DRA. EMILY ITO F.  
DRA. BERTHA BLUM  
MTRA. SOFIA RIVERA A.  
MTRA. ANA LOURDES TELLEZ ROJO



MEXICO D.F.

2002

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

## *AGRADECIMIENTOS*

Agradezco a mi propia naturaleza la oportunidad de incorporarme al paso del espíritu que avanza a través de la historia.

Con respeto y cariño agradezco al Doctor Samuel Zaltzmann, a todo el personal de servicio y especialmente a los pacientes de la clínica de Nefrología, su confianza, su disponibilidad y las enseñanzas que me brindaron en el año y medio que conviví con ellos.

**A mi madre:** que con amor me trajo a la vida, que cultivó en mí el deseo de estudiar y respetó el rumbo que tomaron mis pasos. Nunca le agradeceré bastante todo lo que ha hecho por mí desde niño. Mi cariño y mis logros son también suyos.

**A mi padre:** que se ha esparcido ya, no sin antes dejarme mucho más que la vida, le pertenece la alegría de saber que siguen dando fruto sus semillas.

**A mis hermanos:** gracias por su apoyo y el ánimo de su presencia.

**A Lety (mi amorcito):** infinitamente gracias por el amor, por la comprensión, por el apoyo sin límites, por la gran felicidad de tantos años. Sin duda que el ejemplo de tu titulación, la confianza que tienes en mí y tu apoyo para que tuviera el tiempo para trabajar han sido la columna vertebral de este trabajo. (¡Mil gracias mi amor!).

**A mi hijito Jordy:** ese maravilloso ser que me impulsa a ser mejor y me premia con su alegría (hijito eres lo mejor que me ha sucedido).

**A mi bebé:** mi lindo pedacito de amor que viene en camino y que esperamos con alegría, (eres un motivo más para seguir mejorando).

**Con especial agradecimiento a Lucy:** mi directora de tesis, porque gracias a su excelente preparación y su gran apoyo, encontré la motivación para continuar con este trabajo a pesar de las contrariedades. ¡Gracias Lucy!

**A Bony:** quien confió en mí y me permitió conocer el campo de los trasplantes.

**A Emily:** por sus revisiones, ideas y sugerencias, (fueron una brisa fresca en medio del trabajo).

**A mis amigos:** que con sus comentarios, su impulso y su apoyo para cubrirme en ciertas actividades mientras yo escribía, participaron en el trabajo.

Gracias a todos los que apoyaron u obstaculizaron este trabajo, su aporte fue valioso.

# ÍNDICE GENERAL

|                    |    |
|--------------------|----|
| Resumen.....       | 4  |
| Introducción.....  | 5  |
| Justificación..... | 12 |

## “MARCO TEÓRICO”

|  |    |
|--|----|
| CAPÍTULO I. “PRECISIÓN DEL CONCEPTO VIVENCIA”..... | 14 |
|--|----|

|  |    |
|--|----|
| I.1 La vivencia expresada en signos de lenguaje.....                 | 14 |
| I.2 La vivencia como una reconstrucción del recuerdo.....            | 15 |
| I.3 La narrativa .....   | 16 |
| I.4 Las influencias culturales en la narrativa de la enfermedad..... | 18 |
| I.5 La memoria y la narración de la vivencia.....                    | 19 |

|  |    |
|--|----|
| CAPÍTULO II. “LA VIVENCIA DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL”... | 23 |
|--|----|

|  |    |
|--|----|
| II.1 Los tratamientos.....                                   | 26 |
| II.2 El tema de la muerte.....                               | 28 |
| II.3 La situación de los pacientes antes del trasplante..... | 30 |

|  |    |
|--|----|
| CAPÍTULO III. “EL RECURSO DEL TRASPLANTE Y SUS IMPLICACIONES”... | 33 |
|--|----|

|   |    |
|---|----|
| III.1 Trasplante-Receptor.....                                    | 33 |
| III.2 El tiempo pre-trasplante.....                               | 34 |
| III.3 El tiempo pos-trasplante.....                               | 35 |
| III.4 Los medicamentos.....                                       | 36 |
| III.5 La posibilidad del rechazo.....                             | 37 |
| III.6 Familia-Receptor.....                                       | 38 |
| III.7 Donante-Receptor.....                                       | 42 |
| III.8 El donante vivo relacionado.....                            | 42 |
| III.9 Las relaciones Donante-Receptor después del trasplante..... | 44 |
| III.10 El donante vivo no relacionado.....                        | 46 |
| III.11 El donante cadáver.....                                    | 47 |
| III.12 Riñón-Receptor.....  | 48 |
| III.13 Las vivencias de los receptores.....                       | 51 |

|                            |    |
|----------------------------|----|
| CAPÍTULO IV. “MÉTODO”..... | 52 |
|----------------------------|----|

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| IV.1 Objetivo general.....      | 52 |
| IV.2 Objetivos específicos..... | 52 |
| IV.3 Tipo de Investigación..... | 52 |
| IV.4 Muestra.....               | 52 |

|  |     |
|--|-----|
| IV.5 Sujetos .....   | 53  |
| IV.6 Instrumentos .....  | 53  |
| IV.7 Procedimiento .....   | 53  |
| IV.8 Primer acercamiento.....  | 54  |
| IV.9 Desarrollo de la entrevista.....                                    | 55  |
| IV.10 Transcripción de las entrevistas.....                              | 56  |
| IV.11 Análisis de contenido.....   | 57  |
| IV.12 Construcción de las categorías.....                                | 58  |
| IV.13 Las categorías y sus definiciones.....                             | 61  |
| IV.14 Elaboración de la matriz.....                                      | 72  |
| <br>   |     |
| CAPÍTULO V. “RESULTADOS” .....   | 73  |
| <br>   |     |
| V.1 Análisis de frecuencias.....   | 73  |
| V.1.1. Datos de identificación e información general.....                | 73  |
| V.1.2. Datos referentes a las categorías.....                            | 83  |
| V.2 Categorías compartidas y específicas.....                            | 92  |
| V.3 Análisis factorial.....  | 97  |
| V.4 Análisis Jerárquico de conglomerados.....                            | 98  |
| V.5 Discusión de los resultados.....                                     | 110 |
| V.6 Discusión a la luz de los supuestos teóricos.....                    | 112 |
| <br>   |     |
| CAPÍTULO VI. “CONCLUSIONES”.....   | 114 |
| <br>   |     |
| VI.1 La calidad de vida.....   | 114 |
| VI.2 Éxito o fracaso en la rehabilitación.....                           | 118 |
| VI.2.1 Factores que se relacionan con el éxito en la rehabilitación..... | 119 |
| VI.2.2 El perfil del paciente postrasplante.....                         | 119 |
| VI.2.3 Factores que se relacionan con el fracaso en la rehabilitación... | 120 |
| VI.3 Recomendaciones para futuras investigaciones.....                   | 122 |
| VI.4 Implicaciones de la investigación.....                              | 123 |
| <br>   |     |
| Bibliografía .....   | 125 |
| <br>   |     |
| “ANEXOS”.....  | 130 |
| <br>   |     |
| 1) Carta de consentimiento informado.....                                | 130 |
| 2) Ficha de identificación del entrevistado.....                         | 131 |
| 3) Guía de la entrevista.....  | 132 |
| 4) Formatos para las informaciones captadas por el entrevistador.....    | 135 |
| 5) Síntesis de lo más significativo de cada caso.....                    | 137 |
| 6) Matriz de datos de identificación e información general.....          | 145 |
| 7) Cargas y variables de los factores.....                               | 151 |

## RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue conocer las vivencias que se han generado a partir de cuatro factores importantes con los que se relaciona el receptor de trasplante de riñón, a saber: el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar. Este estudio es de tipo exploratorio y se realizó con 20 pacientes del Instituto Nacional de Pediatría, mismos que contaban con una edad mayor a los doce años, se les había practicado de uno o más trasplantes de riñón y tenían la experiencia de haber sobrevivido con el injerto por un tiempo mayor de un año.

El proceso de recolección de datos se realizó mediante la grabación de una entrevista profunda, la información obtenida fue codificada y se sometió a un análisis de contenido que utilizó dos tipos de unidades de estudio: el primer tipo tomó cada entrevista como unidad "natural" o total de estudio, y el segundo tomó las cuatro unidades temáticas de estudio siguientes: 1) el trasplante, 2) el donante, 3) el riñón y 4) la dinámica familiar. El producto de este trabajo cristalizó en la construcción de una serie de categorías por unidad temática. Para el análisis de los datos obtenidos de la presencia o ausencia de las categorías, se utilizó "el análisis factorial" y "el análisis jerárquico de conglomerados".

Los hallazgos de la investigación son los siguientes: en la muestra se encontraron siete vivencias diferentes que los receptores de trasplante de riñón tienen respecto a su situación general; tres vivencias diferentes se encontraron respecto al tema del trasplante; siete vivencias diferentes se refieren al donante; cuatro vivencias diferentes tienen que ver con el riñón y, por último, se encontraron cuatro vivencias diferentes acerca de la dinámica familiar.

Las conclusiones revelan información acerca de la calidad de vida que alcanzaron los pacientes después del trasplante, misma que se clasificó como calidad de vida aceptable, deficiente o deplorable. Otro grupo de conclusiones gira en torno a las vivencias que se encuentran relacionadas tanto con el éxito como con el fracaso en la rehabilitación. También se concluye respecto al papel que juega cada una de las unidades temáticas de estudio en relación con los pacientes de la muestra.

Las conclusiones anteriores no sólo contribuyen al conocimiento de las vivencias, la calidad de vida de los pacientes y los factores relacionados con el éxito o el fracaso en la rehabilitación, también aportan información útil para construir el perfil del paciente pos-trasplante y destaca los indicadores que revelan situaciones críticas.

Por otra parte, el trabajo realizado pone al descubierto la necesidad y utilidad del trabajo psicológico en las clínicas donde se realizan trasplantes y permite reflexionar sobre el impacto que dicho trabajo tiene en la vida de los pacientes. Por último, la presente investigación constituye en sí misma, un enfoque diferente de aproximarse al estudio del fenómeno de los trasplantes, enfoque que parte de las vivencias de los pacientes y permite ver el fenómeno desde otra perspectiva.

## INTRODUCCIÓN

“En el instante mismo en que la pelota desapareció, Ixbalanqué tomó la cabeza de Hunahpú, la depositó sobre el cuerpo difunto, y puso la calabaza sobre el muro. Hunahpú redivivo e Ixbalanqué sonrieron orgullosos, frente a los de Xibalbá, y luego sin ser vistos, se alejaron del pueblo” (Popol Vuh, p. 167). Este fragmento del Popol Vuh es portavoz de una nostalgia antigua, nostalgia que toca de lleno el centro y sentido de la existencia humana: somos finitos, de existencia limitada y corta duración; somos frágiles, hechos de un material delicado y nos quebramos; vivimos en riesgo constante de quedar atrapados por la enfermedad. De esa nostalgia brota un deseo, vencer a la muerte, o en tal caso a la enfermedad y prolongar un poco más la vida. Para lograr esto se han realizado innumerables esfuerzos, pero sin duda, uno de los medios más fascinantes es la idea de los trasplantes, idea cuyo pregón circula desde la antigüedad en los mitos, las leyendas, los cuentos de hadas y hasta en fragmentos de los libros sagrados en donde para salvar la vida, aparecen amputaciones y trasplantes utilizando órganos de ser humano o de animal. Pues bien, la nostalgia y el deseo siguen en pie y no solamente en la ciencia-ficción con el hombre biónico, sino en la ciencia médica en donde el trasplante “ha pasado a ser una realidad terapéutica y constituye la adquisición científica más importante, por su significado crucial, dentro de la Biología” (Gordillo-Paniagua, 1994, p. 173). Para hacer una breve referencia a los descubrimientos de la medicina y sus progresos, se resumen a continuación los hechos más significativos al respecto:

Aunque en la medicina la posibilidad de los trasplantes de órganos fue considerada desde la antigüedad, no fue sino hasta principios del siglo XX cuando se realizaron los primeros ensayos de trasplante con órganos de un mismo animal o entre animales diferentes de la misma o de otra especie. Estos primeros cirujanos de trasplantes establecieron y desarrollaron los métodos de sutura vascular, culminando con las investigaciones de Carrel en Estados Unidos quien estableció el moderno método de sutura vascular, por este trabajo recibió el premio Nobel en 1912. Sin embargo, desde principios de 1900 se realizaron trasplantes de riñón en animales, luego se intentó trasplantar riñones de animales al brazo de pacientes urémicos presentando una falla inmediata. En 1905 el primer trasplante a un ser humano se hizo con un riñón de cerdo y en los dos subsiguientes, también se utilizaron órganos procedentes de animales. Todos estos fracasaron. Y a partir de 1912, fecha en que se realizó el último malogrado trasplante de riñón de cerdo, se abandonó en forma definitiva el programa de “xenotrasplantes”, o sea de injertos animales, y también se descartó la posibilidad de realizar trasplantes entre diferentes especies. En los años siguientes las investigaciones disminuyeron considerablemente. Fue hasta 1953 cuando Simonsen y Dempster en Dinamarca y Londres respectivamente, encontraron que era preferible colocar el injerto en el hueco pélvico y no en un sitio superficial y ambos concluyeron que un mecanismo inmunológico era responsable del rechazo del riñón, adicionalmente Dempster encontró que la radiación retrasaba el rechazo.

En 1953, Michón reportó un trasplante renal de una madre a su hijo, quien había perdido su riñón único en un accidente, el aloinjerto funcionó durante 22 días, fallando en forma aguda y provocando la muerte del receptor. El primer trasplante de éxito fue realizado por Murray en 1954, en Boston, entre gemelos idénticos. Por su trabajo pionero en el campo de los trasplantes recibió el premio Nobel en 1990. Con esto quedaba claro que el trasplante era una forma viable de tratamiento para pacientes urémicos, pero había que prevenir el rechazo. Esto condujo a una mayor investigación y desarrollo de los medios de inmunosupresión y en los inicios de 1960, usando azatioprina y prednisona que son medicamentos que reducen la respuesta inmunológica, se logró aumentar la sobre-vida del injerto. Así el trasplante de donador vivo relacionado y de donador con muerte cerebral (conocido como cadáver), se convirtieron en una opción de tratamiento posible.

En 1964 la tipificación de tejidos determinados genéticamente del donador y del receptor fue utilizada para seleccionar a los pacientes. Se inició entonces la prueba cruzada de linfocitotoxicidad, desarrollada por Terasaki, disminuyendo en forma importante el rechazo hiperagudo al elegir al donador más compatible. El uso de ciclosporina A (un excelente medicamento que reducen la respuesta inmunológica), desde 1984, mejoró considerablemente el éxito de los trasplantes renales. El siguiente gran avance en la inmunosupresión ocurrió con el desarrollo de OKT-3, un anticuerpo cuyo uso ha mejorado la evolución de los pacientes con rechazo agudo resistentes a esteroides (Hamilton, 1988, pp. 1-13 y Aguirre, 1996, pp. 7-10). Todos estos avances han hecho que lo que en un tiempo se consideró como un tratamiento peligroso y dramático para la Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT)<sup>1</sup> poco a poco fuera aceptado como la terapia óptima para tratar este padecimiento en la mayoría de los hospitales del mundo. Por poner un ejemplo, ya en 1976 se comunicaba que "en 1974 en los Estados Unidos se hicieron 3,620 trasplantes; en 1975 se hicieron 2,756; en 1976, 23,919. Aproximadamente 10,850 del total de estos trasplantados viven hoy en día" (Veach, 1976, p. 250). Así, en 1990 "Los países líderes en trasplantes son Estados Unidos, Alemania, Suecia, Japón, Suiza, Inglaterra y Francia. En fase intermedia están Holanda, España y Canadá y en desarrollo se encuentran México, Brasil, Argentina y Colombia" (Mansur, 1990, p. 53). Y cinco años más tarde, sin contar con los trasplantes de donadores vivos realizados en el mundo, las cosas en el terreno de los trasplantes son sorprendentes, pues "en el año de 1995 se efectuaron 23,400 trasplantes renales de donador cadáver en el mundo, y el promedio de sobre-vida del injerto a 1 año fue de 80 por ciento y de 65 por ciento a 5 años" (Melchor, 1995, p. 15).

El tratamiento con base en trasplantes se ha propagado en la mayor parte del mundo y su desarrollo e importancia va en considerable aumento conforme pasa el tiempo. Ahora bien, ¿qué se ha hecho en México en el terreno de los trasplantes?. El trabajo sobre trasplantes en México ha tenido un desarrollo muy significativo, quizás no como el que se quisiera, pero se podría decir que a pesar de la falta de recursos y los obstáculos propios del sistema, el desarrollo en el campo de los trasplantes es muy aceptable. De hecho "en México el tratamiento formal de trasplante inicia en la década

---

<sup>1</sup> En adelante se pondrá IRCT.



de los 60's. Y a partir de 1986 en que se introdujo la ciclosporina (medicamento inmunosupresor) se incrementa de manera significativa la supervivencia de los pacientes y la conservación del órgano, y ya en 1992 con 59 centros, es uno de los países con mayor actividad en realizar trasplantes en América Latina" (Bordes-Aznar, *et. al.*, 1992, p. 24). Ya para 1990 la Fundación Mexicana para la salud y el Comité de diálisis y trasplante renal aportaban cifras significativas: "Es posible destacar que se han realizado en nuestro país alrededor de 1973 trasplantes en personas con I.R.C.T. de las cuales un número significativo han alcanzado una sobrevida de 15 años o más" (Mansur, 1990, p. 9). Y en un reporte del Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI, se puede ver el desarrollo que ha tenido esta forma de tratamiento, ahí se apunta lo siguiente: "En nuestro hospital el primer trasplante renal se efectuó en el año de 1963, desde entonces y hasta enero de 1997 se han efectuado 822 trasplantes" (Melchor, Gracida, Villegas, Cedillo., 1997, p. 15).

Si bien las cifras citadas hablan de una actividad nada despreciable, también hay que tomar en cuenta que los esfuerzos realizados en dar un mejor tratamiento para rehabilitar la IRCT, a la par ponían al descubierto la gran cantidad y demanda de atención de los pacientes urémicos, pues tan sólo en 1990 en México existen de "30 a 40 personas por cada millón de habitantes con insuficiencia renal crónica terminal. Y la esperanza de vida de ellas radica principalmente en el tratamiento de diálisis peritoneal o con la procuración de un riñón para trasplante" (Mansur, 1990, p. 9). Debido a esto, aunque la actividad en los trasplantes aumentaba, también se reflejaba la incapacidad para cubrir tal demanda de atención. Al menos eso es lo que refleja el siguiente reporte de 1995. "En México, en los últimos 5 años se han abierto muchos centros de trasplante renal. De 59 centros de trasplante reconocidos en 1992 se identificaron como nuevos programas más de 32 centros de trasplante renal. En la reunión del Registro Nacional de Trasplantes de 1994, se registraron más de 600 trasplantes en ese año. Una cifra que proporcionalmente continúa baja para las necesidades de trasplante de la población mexicana, pero que se considera creciente" (Melchor, 1995, p. 6). Por otra parte, salían a la luz otros factores que afectaban la actividad, pues aunque ya se tenían los medios para lograr éxito en los trasplantes con donador cadáver, la población mexicana no posee una cultura de donación y dificulta la adquisición de órganos procedentes de cadáver. Por un lado estaba este inconveniente y por otro una demanda creciente. Ya en 1996 las estadísticas merecen atención. "En México para una población estimada en 1993 de 94.2 millones de habitantes se calcula una prevalencia de enfermos con insuficiencia renal crónica de entre 24,000 a 60,000 pacientes de los que en una estadística sólo 13,800 pacientes se encontraban bajo una forma de tratamiento de insuficiencia renal crónica, los que se distribuían de la siguiente manera: hemodiálisis 1,200 (3.0 por ciento), diálisis peritoneal 12,000 (30 por ciento) y trasplante renal 647 (1.5 por ciento) en estimación de 40,000 enfermos probables.

De los 647 trasplantes renales registrados en 1993 sólo el 15 por ciento procedieron de donador cadáver (97). De manera que el panorama luce desalentador en términos del trasplante renal procedente de cadáver. Pese a estos datos, en

informes no publicados aún, se ha registrado un incremento de la actividad de trasplante renal incluyendo los de donador cadáver en los años de 1995 y 1996" (datos tomados del "XVI congress of the transplantation society". Barcelona 1996, en Melchor, 1997, p. 15).

No obstante el gran reto que plantea el tratamiento con base en trasplantes, se continúa trabajando y la actividad sigue en marcha, pues en realidad no es que no se estén realizando esfuerzos significativos, sino que la demanda creciente de la población que requiere de este tipo de tratamiento es desbordante, además, es claro que una enfermedad que antes de los años 60's era mortal a menor plazo que en la actualidad, ya que para su atención sólo se contaba con tecnología para mantener a un paciente vivo por algún tiempo, ahora ha sufrido una transformación radical, puesto que los trasplantes exitosos representan para muchos pacientes la posibilidad de una rehabilitación considerablemente superior y de mayor plazo, pero que aun no llega a toda la población que la necesita.

En la actualidad existe un número mayor de centros donde se realizan trasplantes, algunos con una actividad muy irregular y otros con gran actividad, pero el trabajo continúa. Así lo reporta uno de los centros más importantes del país, el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI. "En nuestro hospital se efectuaron 307 trasplantes renales en los últimos 5 años (1992 a 1996) lo que hace un promedio de 60 trasplantes por año, promedio que consideramos hasta esta fecha el más alto por centro de trasplante en nuestro país, además se incrementó la donación renal de cadáver hasta 20 por ciento anual, también consideramos una proporción alta para los estándares del periodo 1992-1997" (Melchor, *op. cit.*, p. 18).

Para tener un panorama y a la vez integrarse a lo que ya se ha investigado en el Instituto Nacional de Pediatría (I.N.P.),<sup>2</sup> lugar en donde se ha realizado la presente investigación, puede ayudar un trabajo de investigación realizado por Aguirre Constantino, especialista en Nefrología Pediátrica de esta institución, quien se planteó como objetivo el presentar la experiencia de 24 años en trasplante renal, evaluando los resultados de inicios del programa en 1971 con los actuales, analizar la sobrevida del injerto en relación con el tratamiento inmunosupresor y compatibilidad inmunológica, y reportar las complicaciones médicas y quirúrgicas más importantes. En términos generales las conclusiones que presenta este minucioso estudio son las siguientes: a) la sobrevida del injerto y del paciente con trasplante renal se ha prolongado en los últimos diez años; b) la sobrevida del injerto se prolonga cuando proviene de donador vivo relacionado, cuando se utiliza ciclosporina en el tratamiento inmunosupresor y cuando la histocompatibilidad entre el donante y el receptor es mayor; c) la mortalidad está relacionada con el rechazo crónico y sus complicaciones con los procesos infecciosos favorecidos por la inmunosupresión. Por último, los resultados referentes a las complicaciones revelan que aunque el rechazo, particularmente el rechazo crónico, sigue siendo la causa más común de pérdida del injerto en niños, ahora, la falta de seguimiento del tratamiento ha surgido recientemente como la causa mayor de pérdida

---

<sup>2</sup> En adelante se pondrá I.N.P.

del injerto, y en concordancia con lo encontrado por otros autores se afirma que "todo episodio de rechazo agudo tardío debe considerarse como suspensión del medicamento hasta no demostrar lo contrario" (Troppmann, 1995, p. 467). En relación con la suspensión de los medicamentos se encuentra la clase socioeconómica, los efectos colaterales de tipo cosmético que se presentan con los esteroides y la ciclosporina y que afectan la imagen corporal del paciente (Aguirre, 1996).

El reporte de los resultados es alentador, pero también aporta elementos, pistas, señales de algunos aspectos que quedan fuera del campo que puede controlar la medicina. En efecto, es importante preguntarse por la suspensión del medicamento, por los olvidos (conscientes o inconscientes), por la imagen corporal o en resumen por la calidad de vida de estos pacientes, pero no centrándose tan sólo en el aspecto físico, sino también en el aspecto psicológico y además social. Abrir de esta manera la perspectiva, inevitablemente conduce a interrogantes sobre qué repercusiones puede tener sobre el psiquismo la rehabilitación con base en trasplantes, o cómo se adaptan los pacientes después del tratamiento, también si su estado psíquico afecta o interfiere en su rehabilitación, qué reacciones emocionales les produce el trasplante y que tipo de expectativas tiene el enfermo y su familia, cómo vive la presencia de un órgano donado en el interior de su cuerpo, de qué manera se relaciona con su donador, cómo percibe a su familia después del trasplante, etc. Sin duda que este es un campo extenso para la investigación psicológica, y desde hace casi 30 años se observaba como necesario, pues ya "una editorial del American Journal of Public Health (1969) cita, como una de las razones para reconsiderar la conveniencia del trasplante renal, la aparición de reacciones psicológicas indeseables, por lo que sugiere la conveniencia de destinar los recursos destinados a los trasplantes a otros problemas de salud" (Simmons, 1974, p. 113).<sup>3</sup>

El comentario anterior, era una forma de expresar la necesidad de mayor investigación respecto a los aspectos psicológicos producto de la práctica de los trasplantes. Y en los años siguientes, las investigaciones psicológicas en el campo de los trasplantes no son del todo escasas, ya en 1974 Roberta Simmons realizó un interesante estudio con el objetivo de examinar la calidad de vida en los pacientes que habían alcanzado un año de vida después del trasplante, y que además estaban en posesión de riñones funcionalmente aptos, ella se preguntaba ¿cómo debemos

---

<sup>3</sup> Y es que así presentada la actividad, en cifras concentradas de trasplantes por año, las cosas podrían parecer demasiado sencillas, pero no es así. Durante el tiempo en que estuve participando en la clínica psicológica de trasplantes del I.N.P., pude percatarme de que el manejo del niño con IRCT y de su familia es complejo; involucra no sólo el uso de máquinas de diálisis, cirugía y manipulación de drogas peligrosas, sino también de un complejo elemento humano formado por trabajadoras sociales, psicólogos, enfermeras especializadas, nutriólogos, nefrólogos, cirujanos, anestesiólogos, urólogos y una organización, un registro de enfermos para trasplante, de procedimientos y leyes para la donación, etc. Y todo esto se refiere casi exclusivamente al aspecto técnico, pero hay más áreas, más factores por cubrir y tomar en cuenta. Ahí, en medio de todo este complejo multidisciplinario se comparte un campo de trabajo nuevo, con habilidades y destrezas propias, unas ya consolidadas y otras incipientes. En suma, en este nuevo campo haría falta que cada disciplina aportara nuevos esfuerzos y más conocimientos, pues el trabajo con el paciente urémico no sólo incluye el aspecto médico, también incluye a la familia, al donante, y con ellos, los aspectos psicológicos, culturales y económicos involucrados en el trasplante y la enfermedad.

comparar su actual nivel de vida y su ajuste al medio, con los mismos parámetros de antes del trasplante?. En su estudio estableció diversas escalas e indicadores para medir el grado de ajuste del paciente en tres aspectos fundamentales: 1) La percepción del paciente acerca de su rehabilitación física y sus sentimientos en cuanto a su salud y bienestar físico; 2) su ajuste general sociopsicológico, incluyendo su grado de satisfacción con la creación de relaciones más importantes, los cambios de su autoimagen, sus sentimientos de felicidad o depresión y su nivel de ansiedad; y 3) su habilidad para desarrollar actividades ocupacionales o escolares. También incluyó las psicosis y las conductas suicidas que el paciente desarrolló ante sí mismo o frente al grupo médico que lo trató. Los datos fueron obtenidos mediante entrevistas con pacientes mayores de 16 años del hospital de la Universidad de Minnesota desde octubre de 1970 a Junio de 1973. El total de la población fue de 209 pacientes de ambos sexos diabéticos y no diabéticos. Los resultados mostraron que el tratamiento con base en el trasplante fue considerado como muy favorable, el 88% estuvieron decididamente de acuerdo con la afirmación de que "ahora que se realizó el trasplante todo parece ir mejor", el 96% cree que todos los gastos y esfuerzos que hicieron para que se les realizara el trasplante "valieron la pena", el 100% expresó que el trasplante era para ellos un tratamiento más satisfactorio que la diálisis y el 100% expresó que hubiera solicitado antes el trasplante si hubieran sabido lo que ahora saben (Simmons, *op. cit.*). En este trabajo los resultados encontrados resultan altamente positivos, pero también, aunque en cifras reducidas, la autora reporta que "entre los 209 pacientes estudiados después del trasplante, hubo un suicidio; otros 10 pacientes amenazaron o intentaron suicidarse, por lo menos esos fueron los casos que llegaron a conocimiento del cuerpo médico (cinco de estos casos se presentaron en pacientes postrasplantados en relativamente buen estado y con riñones funcionalmente buenos), y otros ocho pacientes desarrollaron episodios psicóticos (dos de ellos eran diabéticos)" (*ibidem.*, p. 121). La investigadora concluye que el trasplante ha mejorado considerablemente la calidad de vida de los pacientes, incluyendo los diabéticos, pero también le parece necesario un apoyo psicológico para los pacientes afectados en el aspecto emocional.

El objetivo de citar este estudio radica en la similitud que presenta con la presente investigación, es decir, resalta la importancia de las vivencias de los pacientes con trasplante renal, sólo que en el estudio antes citado, se aborda únicamente el primer año de vida después del trasplante, un año en que la mayoría de los pacientes están aun en un periodo crítico en el que pueden surgir complicaciones, la adaptación a la vida familiar y social está empezando y el proceso del trasplante incluyendo las dosis altas en la medicación aun están bastante recientes. Debido a esto, en el presente estudio, se dejó abierta la posibilidad a investigar los cambios, producto del mayor tiempo de vida después del trasplante. Por otra parte, también se tocan otros factores con los que el receptor se relaciona y que podrían revelar su situación psicológica y emocional, así como la vivencia en sus diferentes facetas, para eso se hizo necesario conocer la forma en que se ha vivenciado el trasplante, la relación con el donador, el riñón donado y la dinámica familiar. Esto es lo que en este estudio se investigó, sin unidades temáticas para medir la forma en que ha vivido su situación de receptor, pues es bien sabido que estos pacientes son regularmente

entrevistados por el personal de la institución y muchas veces repiten el discurso que el hospital quiere oír, debido a esto es que se optó por realizar un estudio exploratorio que no tuviera escalas, ni indicadores previos, sino que más bien, escuchara las vivencias narradas en entrevistas, para que emergiesen los indicadores que reflejen las situaciones de vida producto del trasplante.

## JUSTIFICACIÓN

Ahora se podrá responder una pregunta que toca de lleno la justificación del presente estudio, ¿por qué interesarse por las vivencias que los receptores pudieran tener respecto a su trasplante, su donante, su riñón y su familia?. La respuesta pone al descubierto, no sólo la participación de la Psicología Clínica en la Nefrología, sino también el compromiso que tiene de investigar y generar teoría para explicar los fenómenos psicológicos que se presentan en torno a los trasplantes de riñón, y por consecuencia, desarrollar conceptos teóricos e instrumentos que sirvan de apoyo y guía para aplicar, dirigir y desarrollar de manera cada vez más precisa y eficaz, los tratamientos o apoyos psicológicos que estos pacientes requieren. En efecto, se sabe que es necesario ir perfeccionando los medicamentos inmunosupresores, las técnicas quirúrgicas, la atención y los tratamientos médicos, pero también se deben ir desarrollando y perfeccionando los recursos psicológicos que expliquen, enriquezcan y complementen los beneficios que ha conseguido la medicina en el campo de los trasplantes de riñón. Así presentadas las cosas, podría decirse que el problema no consiste sólo en saber si los riñones trasplantados funcionarán adecuadamente, sino en saber qué calidad de vida proporciona un trasplante de riñón en los aspectos psicológicos de los pacientes, qué consecuencias psicológicas genera en ellos, y aquellas, en que ayudan u obstaculizan el proceso de rehabilitación postrasplante.

¿Y qué aspectos psicológicos podrían intervenir en el campo de los trasplantes?. En la actualidad y para la Psicología Clínica, hablar de aspectos psicológicos con relación al trasplante renal es imprescindible, pues convertirse en receptor de un riñón, es encontrarse de pronto en medio de problemas de imagen corporal, de autorepresentaciones, y sobre todo, ante la aceptación de un órgano extraño en el interior del cuerpo, pero también de la psique, pues se sabe que existe una representación del cuerpo en la psique; esto ocasiona que la aceptación no sólo sea somática, sino también psíquica a la vez. Lo que ocasiona, por consecuencia, que la relación del receptor con el donante forme parte de esta aceptación somática-psíquica, pues resulta evidente que la adquisición de un riñón que hasta entonces pertenecía a otra persona, inevitablemente generará un impacto psicológico en el receptor. Es por eso, que la relación entre el donante y el receptor es de obvia importancia. Esto se ve con claridad entre los receptores de riñón procedente de cadáver, en donde la situación da lugar a fantasías y actitudes en función del donante desconocido. Pero esto no es todo, pues aun se debe agregar la situación familiar en la que se encuentra inmerso el receptor, primero como un miembro enfermo, después del trasplante como "cuasi-sano". Este cambio de lugares ocupados por el receptor en la estructura familiar, pueden modificar lo que para él significa su familia, y con mayor probabilidad si es que el donante es un familiar.

Por lo antes apuntado, es fácil percatarse de que la rehabilitación con base en trasplantes, que hay que decirlo, es un campo relativamente reciente, pero con un desarrollo y una demanda cada vez mayores, requiere del apoyo de la investigación psicológica, que si bien se presenta como amplia y compleja, es necesaria. Es cierto

que en algunos países ya existen investigaciones significativas respecto al tema, pero en México, aunque ya se han realizado aportaciones valiosas, todavía falta mucho por hacer. Y además, no es posible tomar, solamente como marco de referencia lo que se ha descubierto en otros países, pues en el terreno de los trasplantes, las diferencias culturales en cuanto a costumbres, creencias, valores, formas de vida, etc. son variables importantes que hay que tomar en cuenta, por ejemplo, se sabe que las diferentes culturas poseen variados significados atribuidos a la muerte, en el caso de los mexicanos Mansur (1990) señala que “somos descendientes de culturas que deificaban a la muerte, que han venerado mundos ultraterrenos y que, pretendiendo entrar en la modernidad, aun conservamos tradiciones antiguas que incorporamos a la vida diaria. Ofrendamos a los muertos y nos reímos con sarcasmo de la muerte” (p.7). Esto nos hace diferentes, con respecto a otras culturas, al tomar la decisión de donar un órgano o de recibirlo. Es por ello que en el campo de los trasplantes, lo deseable es obtener datos directos de la cultura con la que se va a trabajar, y ese es uno de los objetivos de este estudio.

A continuación se presenta el marco de referencia conceptual, que incluye tres capítulos, el primero intenta clarificar y precisar lo que en esta investigación se entenderá por el término: “vivencia” y las bondades que nos aporta. En el segundo capítulo se verán las vivencias que puede generar un padecimiento como la IRCT en los pacientes, en este capítulo se intentará ofrecer una descripción de la trayectoria que siguen los pacientes urémicos y su situación antes del trasplante. En el tercer capítulo se incluyen los cuatro factores que se han destacado como significativos en la producción de vivencias en los receptores (el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar), tratando, en lo posible, de ilustrar las investigaciones y explicaciones teóricas con las vivencias de los implicados. Los cuatro factores debido a que definen situaciones, agentes y objetos con los que se relaciona el receptor y que giran en torno a él, se presentan de la siguiente manera: trasplante-receptor, familia-receptor, donante-receptor y riñón-receptor. Al final de este capítulo se incluye un apartado para resaltar la importancia de estas vivencias en el terreno de los trasplantes. Posteriormente, en el capítulo cuarto se presenta el método que se ha seguido, en el quinto los resultados encontrados y en el sexto, la discusión a la luz de los supuestos teóricos, la relación de estas vivencias con la calidad de vida de los receptores (después del trasplante) y las conclusiones.

## CAPÍTULO I

### “PRECISIÓN DEL CONCEPTO VIVENCIA”

Resulta interesante iniciar el marco teórico precisando lo que se entenderá por la palabra “vivencia”, que es el concepto central en el planteamiento del problema a investigar. Y lo primero que llama la atención en esta palabra tan cotidiana, es la aparente sencillez de lo que designa, sencillez engañosa como veremos a lo largo de este capítulo. En efecto, en una primera instancia, se puede decir que la palabra vivencia se refiere a algo que ha sucedido o está sucediendo en la vida de un sujeto, y es percibido directamente por él. De esta manera, parecería que una vivencia es tan sólo un hecho o episodio vivido del que se podría tomar noticia con preguntar a quien ha tenido o está viviendo la experiencia. Pero, es precisamente en el momento en que se pretende transmitir o comprender una vivencia, que las cosas ya no resultan tan sencillas, pues para conocer un hecho vivido por otra persona, se debe tomar en cuenta que para transmitirlo, tendrá que recordarlo y expresarlo de alguna manera (hablarlo, escribirlo, dibujarlo, actuarlo, etc.), es decir, que deberá traducirlo en signos de un lenguaje comprensible para los demás. De tal manera que al final lo que podrá ofrecer será una narración expresada en signos de un lenguaje que se basa, entre otras cosas, en los recuerdos extraídos de su memoria. Estas consideraciones revisten gran importancia para la comprensión de lo que aquí se entenderá por la palabra vivencia, es por eso que se ahondará un poco más en cada una de ellas.

#### I.1. LA VIVENCIA EXPRESADA EN SIGNOS DE LENGUAJE

Como afirma Habermas (1968), el lenguaje es rigurosamente lo único que ha creado el ser humano (lo demás sólo lo ha domesticado), de suerte que puede ser a la inversa, que el ser humano ha sido creado por el lenguaje. El lenguaje, asegura este autor, es lo único que puede ser conocido según su propia naturaleza, es decir, conocido por el lenguaje, pues todo lo demás solamente puede ser conocido si se traduce a la naturaleza del lenguaje, y esta es la forma por la que el hombre puede conocerse a sí mismo, proyectarse y transformarse, porque el género humano está hecho de lenguaje. Las afirmaciones anteriores son decisivas y esclarecedoras si se toman como puntos de referencia para entender la palabra vivencia. Para empezar, este punto de vista deja claro que para que algo sea conocido debe traducirse a la naturaleza del lenguaje, es decir que los objetos, las personas y los hechos vividos, para que se conozcan requieren primeramente de imágenes que los representen y luego de palabras que los designen, sólo así pueden ser localizables en el tiempo y el espacio, pues estos son los requisitos para existir en el mundo del lenguaje. Por eso cuando un objeto o un hecho de vida carece de imágenes y palabras que lo designen, no puede ser nombrado y por consecuencia, no se le puede conocer. De esta manera, todo o casi todo, debe tomar la forma lingüística o conceptual para que sea considerado como real.



Sobre el punto anterior, Fernández (1989) comenta que en la actualidad lo que no es lingüístico, se dibuja y lo que ya tiene una imagen se describe hasta llegar a hablarlo, y agrega que en los casos de "una experiencia inédita, para la cual aun no existe nombre ni concepto, ninguna palabra que la identifique, empieza apareciendo en la forma de imagen, mostrándose como si fuera un dibujo, para que pueda ser narrada, descrita, descubierta por el lenguaje" (p. 19). Este proceso se da constantemente en la vida cotidiana aunque no se repare en él, por ejemplo: cuando alguien se encuentra con algo desconocido, casi siempre pregunta: ¿Y eso, que quiere decir? es la afirmación de que la vivencia quiere hablar, lo que implicaría salir del mundo de los objetos e incorporarse al de los conceptos lingüísticos. También a veces se pregunta ¿y esto, cómo se llama? y nuevamente uno afirma que haciendo un llamado ese objeto podría venir del mundo de lo real al de las imágenes, palabras y conceptos.

Las consideraciones anteriores aplicadas al tema de investigación, conducen a una primera conclusión: para que una vivencia pueda conocerse como tal, debe adquirir la naturaleza del lenguaje y ser narrada. Es decir, una vivencia existe para el mundo social en tanto puede ser nombrada, identificada, localizada y por consiguiente comunicada. Así la vivencia se transforma en narrativa, y la narrativa en la vivencia. Al respecto Kleinman quien se ha interesado por el estudio de las narrativas y específicamente de las narrativas de la enfermedad, apunta que "los pacientes ordenan sus experiencias de enfermedad, qué es lo que significa para ellos y qué significa para otros, como narrativas personales, la narrativa de la enfermedad es una historia que el paciente dice y que da coherencia a los eventos arbitrarios, expresando en términos generales lo que él está sufriendo en este curso" (Kleinman, 1988, p. 49). El autor también declara que cuando un paciente experimenta cambios y sensaciones en su cuerpo, cuando tiene que aceptar pérdidas corporales, crisis afectivas y limitaciones en sus actividades cotidianas, siente la necesidad de nombrar y describir lo que está sintiendo, lo que le está sucediendo y lo narra. Es por eso que para él "la narrativa de la fisiología y la patología en una historia, es la fuente que nos muestra el peso de la experiencia vivida, el mundo sentido que combina sentimientos, pensamientos y procesos corporales, continuamente cambiantes en una enfermedad" (*op. cit.*, p. 55). De esta manera, se puede concluir que la narrativa permite apreciar las experiencias vividas por una persona enferma.

Por otra parte, se debe tomar en cuenta que la narración que se hace de un hecho vivido, necesariamente va a tomar en cuenta los recuerdos existentes en la memoria referentes a ese episodio, pero estos pueden resultar alterados, como veremos a continuación.

### **I.3. LA VIVENCIA COMO UNA RECONSTRUCCIÓN DEL RECUERDO**

Si por algún medio fuera posible ponerse en contacto directo con los hechos vividos de algunos recuerdos lejanos, esos recuerdos se diferenciarían en gran medida de los recuerdos que se poseen actualmente de esos hechos. Y esta diferencia se debe a que estos últimos, son el producto de la reflexión, auxiliada a la vez por

narraciones, testimonios y confidencias de otros individuos que han contribuido a la construcción de lo que ha debido de ser el pasado o recuerdo. Esto conduce a *reconocer que el recuerdo original ha sido alterado y modificado*. Pero ¿a qué se debe la alteración en los recuerdos?. Myers responde: "no es que se nos olvide lo que sentíamos u opinábamos, sino que sucede que cuando los recuerdos son imprecisos, recurrimos a lo que sentimos en la actualidad y lo usamos como guía para recordar lo anterior" (Myers, 1991, p. 107). Y continuando en esta línea de pensamiento afirma que nuestros recuerdos no son *disquetes* que tienen grabadas nuestras experiencias pasadas y están almacenadas en un banco de datos, sino que se construyen en el momento en que se los necesita.

Al respecto, Loftus y Palmer (1983) realizaron una ingeniosa investigación sobre la reconstrucción del recuerdo que consistió en lo siguiente: les proyectaron a estudiantes de la universidad de Washington una película que mostraba un accidente de tránsito para luego preguntarles que habían visto. A la siguiente semana se les preguntó si recordaban haber visto trozos del cristal de los parabrisas rotos, acrecentando la gravedad del accidente. Aun cuando en el accidente no se había roto ni un solo cristal, los sujetos afirmaron haber visto cristales rotos y recordaron un accidente más serio del que realmente habían visto. Este experimento demuestra que al construir un recuerdo, inconscientemente se echa mano de conocimientos y opiniones generales para <<rellenar los agujeros>>, con tal de organizar un recuerdo convincente. Y esto no es algo excepcional, pues por lo regular, los seres humanos generalmente tenemos poca conciencia de los errores y distorsiones que se introducen en la reconstrucción de los hechos vividos, y así se llega al convencimiento de que nuestros recuerdos defectuosos son veraces.

Así presentadas las cosas, queda claro que la narración de la vivencia es algo más que una narración y una vivencia, es contactar con los procesos de resignificación y reconstrucción de la memoria que altera los recuerdos de los acontecimientos, tanto sociales como físicos, articulándolos en una narrativa. Ahora bien, si la narrativa no puede ofrecer un recuerdo fiel de una vivencia, ¿qué puede obtenerse con el estudio de las narraciones de un hecho vivido?. Eso es lo siguiente a tratar.

#### **I.4. LA NARRATIVA**

Para Chafe, la narrativa provee evidencias de la naturaleza de la mente y puede ser un importante vehículo para la investigación mental: "yo veo la narrativa como una manifestación de la mente en acción, como una ventana para ambos, el contenido de la mente y sus operaciones" (Chafe, 1990, p. 79). El autor sostiene que la mente permite a los organismos humanos dirigirse en sus alrededores, y para hacerlo usa formas eficaces y complejas como son: la habilidad de imaginar, de comunicarse, de crear y elaborar representaciones del mundo y de sí mismo. Además explica que la mente es un órgano que sirve para construir modelos del mundo y para hacerlo dispone de dos influencias diferentes: una es la influencia de la información que obtiene del mundo de afuera y la otra de los sentimientos e informaciones que vienen de dentro. De esta

manera, la mente mediante los sentidos recibe información concerniente al mundo que le rodea, misma que elabora y articula con los sentimientos internos para construir representaciones del mundo y crear su propio conocimiento. Como ejemplo propone los sueños, los cuales demuestran que la mente del ser humano está constantemente ocupada construyendo sus propias representaciones del mundo relacionándolas con las informaciones que vienen de afuera.

También comenta que para elaborar una representación del mundo, la mente es guiada y entrenada por esquemas, es decir, paquetes de expectativas y maneras de interpretar lo que ya está disponible, algunos de estos esquemas habrán sido creados por mentes individuales, sin embargo, son integrados y suplidos por la sociedad de las mentes. Y aunque, la mente constantemente es confrontada con nuevas experiencias, con nuevas sensaciones, la mente sin embargo, nunca actúa como si todo fuera nuevo, sino por el contrario, aplica los modelos que ya tiene disponibles. Es como si existiera una "flojera cognoscitiva", pues la gente evita crear un nuevo modelo ahí donde podría hacerlo. Los modelos pre-empaquetados para representarse el mundo, son dados por nuestras culturas, ellos son: las religiones, los folklores, las ideologías o sistemas de educación, todos ellos nos dan modelos ya hechos que nosotros podemos usar para responder ante nuevas experiencias. Así cada uno de nosotros posee un esquema mixto, cultural e individual, y sólo rara vez se dan entradas nuevas y originales. Así se llega a la siguiente conclusión: "La mente no está grabada en el mundo, pero más o menos crea de acuerdo con nuestra propia mezcla de expectativas individuales y culturales" (*op. cit.*, p. 81).

Para ilustrar este proceso creativo, Tannen (1980) presentó a un grupo de espectadores una película, para después interrogarlos respecto a qué experiencias les había recordado. Todos vieron lo mismo y escucharon los mismos sonidos. Sin embargo, la gente creaba muchas experiencias de lo que habían experimentado. Para ilustrar la experiencia, Tannen (1980) cita cuatro ejemplos, (dos espectadores americanos y dos espectadores griegos) los cuatro vieron lo mismo, una película que presentaba a un hombre recogiendo peras. Sin embargo, el primer americano reportó haber percibido al hombre que recogía peras como alguien muy gentil y amable, el segundo americano lo percibió como alguien excesivamente lento que no servía para cosechar, el tercero (griego), percibió la escena con una vista romántica de la cosecha y el cuarto (griego) hizo comentarios negativos respecto a la conducta del hombre recogiendo peras. Esto ilustra la manera en que pueden variar las representaciones que los seres humanos hacemos del mundo, aunque los componentes físicos que nos rodean no cambien en absoluto (*ibidem.*, pp. 81-82). Esto sucede también en las narrativas, y específicamente en las narrativas de la enfermedad, pues su estructura está dibujada por los modelos culturales y personales. Los cuales se tratarán en los siguientes subtítulos.

## I.5. LAS INFLUENCIAS CULTURALES EN LA NARRATIVA DE LA ENFERMEDAD

Ante la narrativa de lo que se ha vivido en una enfermedad, Kleinman (1988) advierte que se debe tomar en cuenta que los significados de los síntomas están estandarizados en el sistema cultural y local del grupo al que pertenece el narrador, y que ese sistema proporciona los significados que deben darse cuando una persona expresa sus experiencias respecto a su enfermedad. Para ejemplificar lo anterior el autor presenta las maneras en que las personas se pueden quejar del dolor de cabeza en la sociedad americana. Ellos dicen: mi cabeza está golpeándose, tengo migraña, mi cabeza me duele, tengo tensión en mi cabeza, tengo como un anillo de dolor alrededor de mi frente, me duelen las sienes, etc. Así en estas formas de hablar del dolor de cabeza hay claves que pueden diferir para expresar el dolor y para indicar lo que la persona desea, estar solo o que lo compadezcan. Por otra parte, el autor apunta que estas expresiones sobre el dolor de cabeza tienen la finalidad de comunicar una experiencia de padecimiento que una persona quisiera que otra comprendiera, como si al comunicárselo ella también sintiera lo mismo. Esto forma un conjunto de comunicaciones que se comparten en cada grupo y en cada cultura para dar significado a los padecimientos.

Así, en el ámbito cultural encontramos diferentes creencias y concepciones del cuerpo y de sus padecimientos, por ejemplo en la sociedad occidental el cuerpo es considerado como una entidad separada, como un mecanismo que se descompone y puede curarse. En cambio en las sociedades orientales el cuerpo forma parte de lo sagrado y es un vehículo para mantenerse en armonía con el Cosmos, es un organismo en comunicación con el mundo y lo divino, por ejemplo: en la cultura china, el cuerpo tiene que ver con lo social y con todo lo que fluye en el ambiente, por eso se relaciona con el clima y con los eventos sociales; en India, el cuerpo es permeable a los símbolos y el estar sano es un equilibrio entre el cuerpo y el mundo, mediante dietas, etc. Y todo gira en torno a la pureza y la contaminación, es decir la comida puede contaminar el cuerpo, por eso debe estar puro para ser permeable a lo divino; los navajos, ven en el cuerpo un paisaje. Para ellos las quejas corporales son también problemas morales, hay una integración del cuerpo y el mundo. Incluso la clase social se puede revelar mediante el cuerpo y la religión se refleja en los cuerpos por tatuajes, marcas distintivas o por la circuncisión.

Todas estas concepciones culturales acerca del cuerpo, van a provocar cambios en la forma en que se expresa la vivencia de los síntomas y la enfermedad en cada cultura. Además de que también existen patrones culturales y locales respecto a lo que se espera y se debe vivir como enfermedad. Esta es la explicación del porque cuando las sociedades asocian determinados significados a las enfermedades, por ejemplo: la lepra, el cáncer, el SIDA, etc., los pacientes mismos se ven arrastrados a asumir formas de comportamiento y a cargar con el estigma de lo que las sociedades han asociado a dichas enfermedades, a saber: la discriminación contra los homosexuales, el horror a los leprosos, y así, "se revelan una serie de significados con los cuales culturalmente están marcadas todas las enfermedades y los símbolos socialmente

dominantes que una vez aplicados a la persona, echan a perder la identidad individual que no es fácilmente removida" (*op. cit.*, p. 22).

Sin embargo, además de las influencias culturales y de las expectativas sociales de cómo se debe comportar la gente cuando está enferma, también las narrativas de la enfermedad van a diferir debido a lo que se conoce como biografía única, así cada persona a pesar de tener las mismas influencias culturales y de sus grupos locales, puede experimentar la enfermedad de manera distinta. A continuación y con la finalidad de precisar el término vivencia, se presentan algunos de los procesos internos que intervienen en este complejo mecanismo integrador de influencias, procesos, estímulos y resignificaciones, que participan en la articulación de lo que resulta cuando alguien nos ofrece la narrativa de lo que ha vivido en su enfermedad.

## 1.6. LA MEMORIA Y LA NARRACIÓN DE LA VIVENCIA

El conocimiento que guarda la memoria es un complejo resultado de interacciones recíprocas entre los conocimientos de los hechos vividos que ya están guardados y los juicios y creencias existentes en la memoria, que a su vez tendrán un efecto directo en las reconstrucciones de los recuerdos, que son las narraciones o respuestas de la memoria. Estas narraciones o respuestas, son la llave para conocer el resultado producido cuando la memoria es interrogada (en una entrevista por ejemplo), pues por una parte interviene la información guardada individualmente, pero por otra, lo que sale en un momento dado en forma de narración.

Cavanaugh, Feldman y Hertzog (1998), al referirse a los procesos internos que integran la memoria y a los principios que rigen las respuestas de la misma, resaltan los siguientes:

Los trazos.- Son específicamente eventos de la vida de cada persona que incluyen lo que se recuerda y lo que se olvida, pero que están guardados en la memoria autobiográfica, estos episodios concretos, vividos y guardados en la memoria, aunque no son el único componente para emitir juicios o narraciones, sí tienen una participación importante en dichos procesos. Sobre este punto, Mc Cauley *et al.* (1985) recuerdan que a veces, cuando se tiene la necesidad de recordar para dar un veredicto favorable o desfavorable sobre algo en lo que hemos participado, el único marco de referencia es la experiencia personal y apuntan que "del mismo modo, los pacientes tienen tendencia a generalizar a partir de una única, pero real experiencia. Aquellos a quienes se les ha hecho trasplante de riñón con todo éxito tienen mucha más tendencia a proclamar que, casi siempre, el trasplante de riñón es un éxito, cosa que no sucede tan a menudo con aquellos pacientes cuyo trasplante ha fracasado" (Myers, 1991, p. 121). Esta primera consideración respecto a los procesos internos que intervienen en las respuestas de la memoria, deja claro que el testimonio personal es mucho más imperioso que las informaciones de carácter general, porque el dato colorido y vivido en concreto es uno de los elementos que influyen de manera determinante en la

construcción de la narrativa, aunque ciertamente no es el único elemento que participa en las respuestas de la memoria.

Red de esquemas.- Cavanaugh, *et al.* (1998), explican que el resumen de los juicios acerca de un episodio vivido es guardado en la memoria de una forma muy compleja, pues estos juicios están interrelacionados con una variedad de proposiciones acerca de la propia persona que definen lo que se es en una red de esquemas. Estos esquemas están asociados a los eventos específicos y se jerarquizan mediante las evaluaciones propias y las de otros. Por eso, aunque podría pensarse que cada evento específico es la base de los juicios y de las narraciones, no es así, pues las evaluaciones de los eventos específicos son un resumen de juicios que son influenciados por otros juicios. Por eso, generalmente los juicios que hacemos son el producto de patrones que se han tenido con anterioridad, influidos a su vez por un sistema conceptual, una estructura de categorías, por las teorías implícitas o por las construcciones personales. Así pues, no sólo los eventos específicos participan en la reconstrucción y narración de los recuerdos, sino que además también influyen las percepciones, las interpretaciones y las creencias de cada persona.

Hasta aquí, Cavanaugh, *et al.* (1998), dejan claro que las respuestas que da una persona como son: juicios, actitudes, opiniones o narraciones, se construyen mediante la información incluida en la memoria (trazos específicos, proposiciones y esquematización) Ahora bien, los autores profundizando en el tema, explican que estas respuestas una vez elaboradas pueden ser guardadas y usadas en el futuro, siempre y cuando se reciba la misma información o una información relacionada con la que originó la respuesta. Esto pone al descubierto nuevas variables que influyen en la elaboración de una respuesta, como veremos en el siguiente proceso que mencionan los autores.

Construcción de una memoria en línea.- Ya se ha visto que la construcción de las respuestas y entre ellas las narraciones, se basa en la información guardada, pero también intervienen más variables, como son: el tipo de pregunta como estímulo, las diferencias individuales, el sistema conceptual, el estado emotivo y los factores contextuales. Todo esto también participa en la construcción de una respuesta o narración. En resumen, se puede decir que cada vez que se emite una respuesta de la memoria, estará basada en todo el resumen de conocimientos y juicios anteriores, pero además se habrá construido sobre las variables ya mencionadas que se presentaron asociadas a los episodios en los que actuó anteriormente. De esta manera se va construyendo una memoria en línea que tiene relación con todo lo guardado en el pasado. Así, la información que se recibe se convierte en un proceso que transforma y que se aplica. Esto implica que aun cada pensamiento se tiene que buscar en un episodio de memoria que haya ocurrido previamente bajo las mismas condiciones. Entonces, las respuestas se basan en un esquema existente de proposiciones que mueven a buscar un episodio anterior en la memoria, así la respuesta al final es una memoria ya dada y para cada pregunta podrá haber una cantidad de información en nuestra memoria facilitada por un proceso que se ha dado constantemente.

En concordancia con el punto anterior, Morales, *et al.* (1994), afirma que los indicadores internos, en particular los emocionales (estados de ánimo), también influyen en qué esquemas se activan en la codificación. Y asegura que el estado de ánimo influye en los procesos cognitivos de interpretación, asociación libre y predicción personal, además de los juicios sociales, de la memoria y de la conducta. "Un efecto bastante robusto es el del recuerdo congruente con el estado de ánimo: los sujetos en buen estado de ánimo recuerdan más hechos positivos, y los sujetos en mal estado de ánimo recuerdan pocos hechos del mismo carácter" (*op. cit.*, p. 185). Por otra parte, además de los procesos y variables que influyen en la construcción de una respuesta, se debe tomar en cuenta que las personas no son totalmente conscientes de todo lo que guarda su memoria, como veremos a continuación.

La gente no es necesariamente consciente de la información guardada en sus campos de memoria.- Cavanaugh *et al.* (1998) hacen notar la falta de conciencia acerca del papel que desempeñan tanto las creencias como la información que influye en la construcción de respuestas en las personas. Es un hecho que cuando alguien intenta narrar una experiencia, se ponen en juego toda una colección de creencias, teorías, episodios y variables que influyen al procesar los conocimientos. Debido a que la gente es muy poco consciente de estas teorías que tiene implícitas en su memoria, se instala una resistencia al cambio que las hace más poderosas. Así, la percepción del mundo externo y la autopercepción, se ven alteradas, y uno podría preguntarse, pero "¿Por qué nuestra experiencia no nos conduce a apreciarnos de un modo más veraz?. Las razones abundan. Por un lado, nadie está muy deseoso de procurar datos e informaciones capaces de desautorizar las propias creencias" (Myers, 1991, p. 117). Esto nos lleva a encontrar una correspondencia alta entre la información guardada en la memoria (no necesariamente consciente), y la forma en que la gente expresa sus actitudes, su comportamiento o narra su vida. Esto es muy importante, pues también cuando una persona relata un recuerdo, en realidad estará expresando (sea consciente o no) todo aquello que gobierna sus actitudes y su comportamiento.

En conclusión, todo lo que se hace o se responde, está basado en una teoría de memoria que, a su vez, se basa en la vida de cada día y en el desarrollo intelectual. Este es un punto de vital importancia. Y ahora, después de lo que se ha considerado sobre la forma en que se construye una narración, es posible percatarse de que la narración de una vivencia, es algo más que un episodio de la vida, es algo más que un recuerdo, incluso algo más que la reconstrucción del pasado, pues cuando una persona narra lo que ha experimentado pone en juego toda su estructura cognoscitiva (sus creencias, sus juicios, sus recuerdos, su situación de vida, etc.) Pero resulta más importante aun, el reconocer que su comportamiento está gobernado en gran medida por dichos procesos. Así, el escuchar las narraciones acerca de las vivencias que han tenido los pacientes del I.N.P. respecto al trasplante, al donador, al riñón y a la dinámica familiar, cobrará un sentido más rico y profundo.

Para concluir este apartado, se hace necesario precisar el concepto: se entenderá por la palabra "vivencia" las respuestas verbales a las preguntas realizadas

durante la entrevista abierta. Ahora bien, estas respuestas o narraciones, serán consideradas como el producto total de dos grupos de influencias, el primer grupo incluye toda la información guardada en la memoria del entrevistado: el episodio vivido, el resumen de juicios anteriores, las actitudes, las creencias, el conjunto de conocimientos y la red de esquemas. El segundo grupo incluye sus diferencias individuales (sus objetivos, su estado emotivo, etc.) y las demandas externas (el tipo de pregunta y los factores contextuales) Por otra parte, las narraciones, así entendidas, no sólo serán referentes del pasado, sino también del futuro, pues siendo el resultado de la información y los procesos existentes en la memoria por un lado, y de la vida de cada día por otro, tendrán una influencia decisiva en el comportamiento y los juicios para las siguientes acciones, además la narrativa revela el proyecto de vida del que relata, proyecto que no es otra cosa que los pensamientos a futuro que "condicionan" las acciones presentes.

En el siguiente capítulo, se presenta la información acerca de quiénes son los receptores en un trasplante de riñón, con la finalidad de apreciar los hechos vividos, las creencias, los conocimientos, las demandas ambientales, los estados emocionales y todo lo que acompaña a estos pacientes durante el periodo de la enfermedad, la realización del trasplante y su rehabilitación después del mismo. Este será un primer acercamiento para darse una idea respecto a las posibles vivencias que podrían ser narradas en estas situaciones tan particulares.



## CAPÍTULO II

### “LA VIVENCIA DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL”

Pero, ¿qué tipo de niños y adolescentes son los que tienen la necesidad de convertirse en receptores de un trasplante?. Decir que son todos aquellos que desgraciadamente padecen de insuficiencia renal crónica terminal, es decir algo verdadero, pero se dice fácil, lo verdaderamente difícil de decir, de entender, de imaginar, de asumir, es lo que esas palabras implican cuando se traducen en momentos, en síntomas, en tratamientos, en dolores, en temores y consecuencias en la vida de un niño o de un adolescente con este padecimiento. La historia es larga y muchas veces demasiado amarga desde un principio. Así lo muestra el testimonio triste y conmovedor de los padres de pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México: “acerca de la enfermedad los padres refieren con frecuencia que: ... el niño se nos iba poniendo cada día más malo, ya no quería comer, no tenía ganas de nada, nos llamaron de la escuela porque se quedaba dormido sobre la banca. Primero lo regañamos, hasta llegamos a pegarle porque creíamos que se había vuelto flojo y desobligado, pero después nos dimos cuenta de que algo malo le pasaba y lo llevamos al centro de salud (y/o) aun médico particular. (Sólo mucho tiempo después, los padres se atreven a ‘confesar’ que también consultaron a curanderos y/o utilizaron otros recursos de la medicina tradicional)

...Allí nos decían que el niño tenía lombrices o que estaba anémico - según fuera el caso -, gastamos todo el dinero en medicinas, pero, en vez de que mejorara, lo veíamos cada día peor; ya ni fuerzas tenía el pobrecito para levantarse de la cama. Al punto de que - continúan relatando los padres - creímos que se nos moría hasta que alguien (un vecino, un compadre, algún médico), nos dijo que lo trajéramos para acá, que aquí si nos sabrían decir que tenía y nos lo podrían curar...

Así, en estas condiciones, aferrados a una última esperanza, viajan los padres durante horas, con el niño en brazos y ‘confiando en Diosito que es tan grande’ entran tímidos y asustados al Hospital Infantil” (Blum-Gordillo, 1993, p.133-134). Este ilustrativo fragmento que describe el inicio de “una historia demasiado humana”, como dice una parte del título donde fueron rescatadas estas vivencias, es con más o menos detalles el camino doloroso por el que tienen que transitar la mayoría de los pacientes urémicos, camino que desconocen y están muy lejos de sospechar a dónde los conducirá, en efecto, al llegar al hospital, la familia y el paciente ignoran el diagnóstico de la enfermedad y su pronóstico mortal a corto plazo. Pero, ¿qué se debe entender cuando se habla de la IRCT?. Para tener una ligera idea de lo que implica este diagnóstico, a continuación se presenta una definición sencilla y concreta de lo que se entiende por dicho padecimiento: “la insuficiencia renal crónica o uremia crónica: es una condición clínica que proviene de una enfermedad renal evolutiva (congénita, hereditaria o adquirida) cuando ha provocado el deterioro de más del 75 por ciento del tejido renal. En esta situación los riñones, aun cuando todavía produzcan orina no son capaces de depurar la sangre y de eliminar las sustancias nitrogenadas de desecho

(urea, creatinina, etc.), producto del metabolismo de las proteínas que se ingieren con los alimentos. El acumulación de estas sustancias en el organismo provoca la detención del crecimiento, anemia, hipertensión, y finalmente vómitos, convulsiones y coma urémico, que sólo la diálisis puede revertir” (*op. cit.*, pp.166-167).

Debido a todo lo que implica la IRCT, es que los pacientes llegan al hospital en su mayoría con algún grado de desnutrición primaria y un cuadro de intoxicación metabólica (anemia, acidosis, falta de apetito, vómitos, hipertensión arterial), pues como ya se apuntó antes, el paciente ha perdido por lo menos el 75% del funcionamiento de su masa renal y por lo tanto no es capaz de mantener su homeostasis orgánica. Por otra parte, esta intoxicación sólo cede con algún tipo de diálisis, ya sea hemodiálisis o diálisis peritoneal, lo que generalmente requiere en sus inicios de un periodo largo de cuidados y estudios en el hospital. En este tiempo, en que el paciente es sometido a nuevos tratamientos y terapias, los padres, en su mayoría, permanecen en el hospital el mayor tiempo que pueden. Durante el día se turnan para estar junto al hijo, al lado de su cama, dándole de comer o simplemente acompañándolo. Después de un tiempo, viene una etapa de notable mejoría, el paciente empieza a platicar, come mejor, ya no está hinchado como antes y pregunta por sus hermanitos a los que han dejado encargados con algún familiar. También pregunta por sus amiguitos, se entera de los problemas económicos de los padres y hace planes, pues dice que si todo sigue así, pronto lo darán de alta y podrá salir del Hospital. Sin embargo, muchas veces ni los familiares ni el paciente conocen aun el diagnóstico de la IRCT, ignoran que ahora están más cerca de uno de los momentos más determinantes de su vida, el momento en que les sea revelado dicho diagnóstico. Este es un momento decisivo que como muchos otros del padecimiento, resulta mucho más ilustrativo si se recurre al relato de aquellos investigadores que han captado y rescatado las vivencias de los familiares, lo cual es muy valioso, pues en su sencillez aportan mucho más que cualquier explicación teórica al respecto. Así pues, se transcribe aquí un fragmento de lo que con algunas variantes es compartido por la mayoría de estos pacientes.

“El enfermo llega a preguntar: Doctor ¿cuándo me voy a mi casa? Pregunta sin respuesta que queda flotando en el ambiente... Por que los doctores, pasada la situación del peligro y con los resultados de los estudios en sus manos, llaman a los familiares para informarles que:

... el niño (después se lo dirán a él) tiene insuficiencia renal crónica terminal, o uremia. En otras palabras, que sus riñones ya no le funcionan y nunca más le van a volver a funcionar... Y además que los riñones son muy importantes, porque sirven para limpiar la sangre y el cuerpo, ya que eliminan a través de la orina todos los desechos que pueden llegar a envenenarnos. Por eso, cuando dejan de funcionar - agrega luego un doctor - los desechos se acumulan dentro del cuerpo y la gente se muere por intoxicación o uremia; que es lo que casi pasa con el niño, pero, por suerte, concluye el doctor, alcanzamos a evitarlo. ... Ahora bien, dice luego, el peligro pasó, y el niño podría salir muy pronto del hospital; ‘el tubito’ sacó los tóxicos y lo alivió por el

momento, pero como sus riñones están dañados para siempre y la enfermedad no se cura; para que el niño continúe viviendo necesita la diálisis en forma permanente hasta que pueda recibir un trasplante. Para ello, si es de provincia, tendrá que quedarse en el Distrito Federal varios meses. Primero hay que ponerle al niño otro tubito o 'catéter blando' que le permita dializarse en forma continua, porque el que tiene actualmente no sirve para eso - aclara el doctor -. Después tendrán que acudir al hospital para las sesiones de diálisis y recibir, al mismo tiempo, el entrenamiento para poder realizar después el procedimiento en su casa... La señorita trabajadora social los orientará sobre los costos... en cuanto al trasplante... (se calla de repente, interrumpiendo la frase)

'...¿Me están entendiendo?...' pregunta en un tono amable el doctor, tratando de suavizar 'lo insuavizable' de la noticia, sabiendo al mismo tiempo, que pregunta un imposible. Los padres perplejos asienten simplemente. Mientras tanto, la tristeza se ha apoderado del lugar.

Después de un silencio más o menos breve, el doctor vuelve a hablar, necesita plantear el panorama completo, (aunque no sea esta la única entrevista que mantenga con la familia), informar más sobre los procedimientos dialíticos incluyendo la hemodiálisis, explicar lo del trasplante, pero sobre todo llegar a mostrar que el futuro no es tan sombrío, que aun hay esperanzas, que el niño tiene posibilidad de vivir y rehabilitarse. Y que si bien la rehabilitación no es igual a curación y ni siquiera el trasplante asegura el éxito, también es cierto que, en ocasiones favorables, la rehabilitación se asemeja bastante a la curación; al doctor le sobran ejemplos para demostrarlo.

'... Está el caso de Raúl - dice - trasplantado de niño, ahora es contador y está casado' y 'el de Lupita, también trasplantada que se recibió de educadora, tiene un hijo y trabaja' y... y... 'claro, no a todos les va tan bien...' agrega en voz baja, con la mirada perdida, pensando quizá en los muertos... en demasiados muertos.

Los miembros de la familia permanecen en silencio, sin moverse, como hipnotizados o atontados (sentimos un mazazo en la cabeza dirán después), tratando de entender la información y, al mismo tiempo, sin querer y sin poder hacerlo. La información es mucha, angustiante y dolorosa por demás, difícil de digerir y metabolizar" (*ibidem.*, pp.150-152). Las reacciones de los familiares y de los pacientes ante el diagnóstico pueden ser muy variadas, negación, angustia, depresión, incredulidad, lo que sea, la salud está definitivamente perdida, y el paciente, para poder vivir, tendrá que aprender junto con su familia a aceptar la enfermedad, los tratamientos y adaptarse, en fin, a una nueva y más difícil realidad.

## II.1. LOS TRATAMIENTOS

Aparte del trasplante, para atender la IRCT existen básicamente dos programas, la diálisis peritoneal que puede ser: diálisis peritoneal intermitente o diálisis peritoneal ambulatoria y la hemodiálisis. Se revisará brevemente en que consiste cada uno de estos programas con la finalidad de conocer la forma en que el paciente vive esta etapa de tratamientos.

1) La Diálisis Peritoneal.- "Se efectúa mediante la implantación permanente dentro del abdomen de un catéter o tubo de silástico, por el cual se instala alrededor de un litro de solución salinoglucozada de composición semejante al plasma normal. El intercambio de solutos de esta solución con los metabolitos tóxicos del paciente urémico, se realiza a través de las paredes de los capilares sanguíneos que irrigan el peritoneo. La solución permanece una o más horas, según sea el caso, dentro de la cavidad, se extrae por gravedad y se reemplaza por una nueva solución para continuar depurando la sangre. En el Servicio se aplican dos métodos de diálisis, el intermitente y el ambulatorio" (Gordillo, 1984, p. 3 en: Robles, 1985, p. 24).

a) La Diálisis Peritoneal Ambulatoria.- Se realiza en casa, cuando las condiciones de higiene lo permiten. El niño tiene que dializarse efectuando sus cambios de bolsa cuatro veces durante el día. Dependiendo de la edad, él o uno de sus familiares aprende a realizar el procedimiento. Tiene la ventaja de que el niño no es separado de su familia tres veces por semana y además, teóricamente, puede asistir a la escuela y hacer su vida normal, porque introduce el líquido de diálisis, guarda la bolsa vacía y cuatro horas después lo desecha. En el caso de los niños mayores que introducen el contenido completo de la bolsa (1 litro) esto funciona más o menos, pero los niños más pequeños que por su tamaño sólo utilizan una parte del líquido, tienen que cargar todo el tiempo el sobrante, dado que la bolsa está conectada a ellos. Y esa bolsa puede convertirse en un estorbo a sus movimientos y también es motivo de vergüenza; algunos se encierran en casa y no quieren salir a la calle ni que la gente los vea (*op. cit.*, p. 24-25).

b) La Diálisis Intermitente.- Se realiza en el Hospital y "el paciente pasa ahí la noche o en algunos casos todo el día, dos o tres veces por semana. Esto tiene la desventaja de separar al niño de su familia, pero tiene la ventaja - para los pacientes pobres - de que cuando menos el niño se alimenta adecuadamente el tiempo que pasa en el hospital, sin que esto constituya una carga económica para la familia. Muchos niños prefieren acudir al Servicio a dializarse, donde se sienten más protegidos y además se encuentran entre amigos y semejantes: ahí todos tienen el mismo problema, 'todos están igual de flacos y traen la tripa y la bolsa colgando'; como expresó uno de los niños, mientras que en su casa, en la vecindad, en el pueblo, son vistos como 'bichos raros' e incluso rechazados" (*ibidem.*, p. 24).

2) La Hemodiálisis.- "Consiste en establecer una derivación sanguínea, extracorpórea, que conduce a la sangre por una tubería de celofán sumergida dentro de una solución

salinoglucosada de composición similar a la del plasma normal; el intercambio por ósmosis a través del celofán entre la sangre del paciente y los elementos de dicha solución, liberan al paciente de sus metabolitos tóxicos. Este procedimiento se realiza en una máquina, llamada riñón artificial, dos o tres veces por semana durante períodos de 4 a 6 horas" (*ibidem.*, p. 23). Ahora bien, para derivar la circulación sanguínea a la máquina es necesario implantar al niño una fístula que conecta una arteria con una vena y esto requiere una intervención quirúrgica. "La conexión con la máquina se hace picando la fístula con una aguja y esto es doloroso. Las fístulas tienen una duración limitada, que depende en gran parte de las condiciones de los vasos sanguíneos del niño, además de que a veces se tapan, por lo que cada determinado tiempo puede resultar necesario reemplazarlas. Esto implica nuevas intervenciones y nuevas cicatrices. En algunos casos las posibilidades de nuevas fístulas pueden llegar a agotarse. Durante las 4 ó 6 horas que dura la sesión de hemodiálisis el niño se encuentra inmovilizado en una cama y no es raro que sienta mareos y calambres como consecuencia del procedimiento" (*ibidem.*, p. 23 y 24). A esto hay que agregar que por la frecuencia y duración de las sesiones de hemodiálisis, los pacientes se ven imposibilitados para asistir regularmente a la escuela, y más si vienen de lugares retirados como es el caso de muchos de ellos. Y todo esto sin contar con "las alteraciones emocionales de los niños en hemodiálisis que también se pueden manifestar como: depresión, frecuentes cambios de humor, sentimientos de aislamiento social, insomnio, irritabilidad, sentimientos inconscientes de culpa, ansiedad respecto a las expectativas futuras o una acentuada conducta regresiva" (Velasco, 1980, p. 6).

Ahora bien, tanto en el caso de la diálisis peritoneal como de la hemodiálisis, la entrada y la retención del líquido es molesta y a veces dolorosa. La complicación más frecuente es la peritonitis, que además de ser dolorosa y peligrosa, provoca en su estado general y en especial en el peritoneo un deterioro progresivo hasta que este llega a ser inservible para continuar la diálisis peritoneal. "Así, tanto la diálisis peritoneal como la hemodiálisis resultan por lo general en una muerte lenta, tanto por las complicaciones que presentan como por el hecho de que sustituyen solamente una de las muchas funciones que tienen los riñones (la dializadora) y quedan sin realizar todas las otras, por ejemplo, las que tienen que ver con el crecimiento y la calcificación" (Robles, 1985, p. 25).

De esta manera, cuando el paciente ingresa a los programas (hemodiálisis o diálisis peritoneal), surgen muchos miedos y fantasías debido al enorme impacto que sufren al iniciar estos tratamientos, la hemodiálisis es vivida como el conectarse a una "máquina que da la vida", el estar pegado a "la máquina que chupa la sangre" o el miedo a "la máquina peligrosa que los puede matar". La diálisis peritoneal es vivida con vergüenza de que los vean con ese "tubito que tienen en la panza" ("que les da miedo", "que les da cosa") y gran tristeza de verse así en el espejo con esa "trípita" y las bolsas que no les gustan. Y aunado al fuerte impacto de estos tratamientos, también los pacientes adquieren la certeza de que han perdido definitivamente sus riñones y que ahora se encuentran en la fase final de la enfermedad. En efecto, ahora tan sólo podrán mirar al pasado y recordar que hasta antes de los tratamientos, su vida era más

o menos normal, pero ahora sus días, su estado de ánimo y sus actividades se ven atravesadas por los días en que les toca conectarse a la máquina, por las horas en que tiene que hacerse los recambios. Y ya de aquí en adelante su vida es como un hilo que se sostiene tan sólo por el hospital del que ya no pueden olvidarse, de los médicos, de las máquinas, del catéter, en fin... de las bolsas que tiene que usar. Por eso cuando alguien entra a la sala de hemodiálisis, es inevitable el percibir en el ambiente el dolor físico y moral, traducido en niños o adolescentes que se aíslan y parecen no querer saber nada acerca de su enfermedad. Duermen tanto como es posible y se refugian en la negación acerca de lo que sucede, viviendo con la única idea del día en que todo termine y puedan escapar. También se observan otros niños que están constantemente preocupados con su enfermedad, exigiendo una ayuda constante, lo cual los convierte en pacientes muy dependientes y demasiado demandantes.

No obstante, se debe recordar que generalmente estos tratamientos se inician con la esperanza de obtener luego un trasplante, pues de no ser posible un trasplante, el método de tratamiento es la elección de un tipo de sobrevida, corto a menudo, lleno de complicaciones y sufrimientos. Y como el trasplante no es posible para todos los casos, aun con los mejores tratamientos, cuidados y esfuerzos institucionales, es inevitable que muchos niños con uremia mueran, porque se trata de una enfermedad grave en fase terminal. De esta manera, se pone al descubierto una triste realidad, que marca dos líneas de trabajo en lo que se refiere al apoyo psicológico dirigido a estos pacientes, como lo revela el siguiente comentario: "una parte importante de nuestro trabajo consiste en ayudar a la elaboración por su posible fallecimiento, en la familia, pero por otra parte consiste en ayudar a aprovechar el presente y a llevar mejor esta sobrevida" (*op. cit.*, p. 22). En pocas palabras, tratar de apoyar y preparar a los pacientes mientras llega la muerte.

## II.2. EL TEMA DE LA MUERTE

Respecto a la muerte surgen interrogantes: ¿es conveniente tomar en cuenta el aspecto de la muerte y trabajarlo con estos pacientes? ¿No tienen acaso ya suficiente sufrimiento con los tratamientos?. Sobre este punto, se hace necesario observar a mayor profundidad el proceso. Pues como refiere Eustace (1986), en un primer momento, el niño urémico puede reaccionar con la negación al recibir el diagnóstico y todo lo que implica la IRCT que padece. Dice: "no es cierto" y al salir del hospital sigue su vida cotidiana, como si no estuviera enfermo, sin adherirse a las indicaciones médicas. Toma mucho líquido, come sal y alimentos prohibidos. Luego, con el paso del tiempo la negación puede convertirse en enojo. Los padres se quejan de que no obedece, le pega a los hermanitos, se ha vuelto irritable y caprichoso. Esto sucede cuando proyecta su enojo hacia afuera, pero cuando lo internaliza calla, no se mueve, rehusa comer. El enojo está ligado al resentimiento, y la envidia del niño sano, que no tiene los problemas que tiene él. "Al niño urémico le duele su cuerpo, reconoce sus mutilaciones progresivas, su deterioro lento e irremediable, sufre dolor, el dolor del catéter en diálisis, de la fistula en hemodiálisis, de las operaciones y sus secuelas, de las peritonitis, de los calambres, de las náuseas, de los vómitos, de las cefaleas. Y

siente miedo. Y se pregunta, ¿a dónde va a parar todo esto? Teme morir solo, aislado, sin el cariño y la compañía de sus gentes, de otro ser humano. Teme vivir restringido, adolorido. Y también se pregunta, ¿por qué a mí? Y siente culpa, porque cree que él provocó este castigo que 'viene de Dios': desobedecí a mi mamá, 'le pegué a mi hermanito', y busca sin cesar respuestas" (*op. cit.*, pp. 42 y 43).

Para el paciente urémico, lo más difícil de comprender y "digerir", es la irreversibilidad del proceso, el hecho de que sus riñones no podrán funcionar nunca más, que incluso después del trasplante nunca volverá a estar sano como en la época, ahora tan lejana anterior a la enfermedad. Así el paciente con IRCT se ve arrastrado por una serie de sentimientos, reacciones y conflictos internos que no puede manejar, teme a la muerte, al sufrimiento, al dolor..., pero en su depresión y en su rebeldía se acerca aun más a la muerte. En efecto, "Goldstein refiere que Moore y Westervelt observaron que en los pacientes bajo hemodiálisis, existe una incidencia de suicidios 4000 veces mayor que en la población normal. En una muestra de 3478 pacientes adolescentes bajo este tratamiento, aproximadamente el 5% se suicidaron. Además, de 192 enfermos que mostraban conductas suicidas, 117 murieron como resultado de infringir el régimen alimenticio, por ejemplo, ingiriendo grandes cantidades de líquidos y alimentos con sal" (Goldstein, 1971, p. 124). Este alto índice de suicidios revela de manera dramática algo que todos saben y que en ocasiones se pretende ocultar, el niño urémico está y se siente muy cerca de la muerte. Este es un hecho que no es posible negar, pues cuando un niño enfermo va a morir, lo percibe, lo sabe, aunque los familiares y el equipo de salud traten de ocultárselo. Esto es lo que se corrobora en la investigación de Blum de Gordillo, B., Gordillo, P. G. Robles de Fabre, T., Huazo, C. (1982) sobre las "Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos" con pacientes entre los 8 y los 18 años. En donde se concluye que "el niño enfermo sabe que va a morir y que sus fantasías representan a la muerte como un estado inmóvil, sin actividad alguna, sin la posibilidad de hacer proyectos futuros, de procrear hijos, sin la posibilidad de sentirse queridos o de estar acompañados" (*op. cit.*, p. 194). Y que independientemente de la edad o del tiempo que llevan estando enfermos, los pacientes se sienten próximos a la muerte y esto se refuerza al presenciar la muerte de alguno de sus compañeros de sala. Además de que los pacientes son capaces por sí mismos de reconocer su palidez, su debilidad y su regresión física (baja talla y peso), que son los signos comunes que los identifican entre sí como compañeros de un destino fatal. Así, estos niños conocen la inevitabilidad de la muerte. Aún los más pequeños se vuelven precoces, parecen viejos, porque a su corta edad ya recorrieron una vida de dolor y sufrimiento, porque vivencian la muerte día a día. Y ¿qué hacer con esta cruda realidad?, ¿seguir ocultándola como si no existiera?, ¿cómo si el paciente no la supiera también?.

Cuando los padres, los hermanos y el equipo de salud evitan tocar el tema de la muerte, surge un interrogante ¿eso ayuda en algo al paciente?. Quizá por lo difícil que resulta tratar estos aspectos, es que se evita hablar de ellos y así se va conformando esa conspiración del silencio donde todos saben la verdad, pero hacen como que no la saben. Y sin embargo, "es obvio que el lenguaje verbal y no verbal comunica una

información, de manera que aunque se haga como que no se sabe, se sabe que el paciente va a morir. El paciente mismo también sabe que va a morir, particularmente si entra a un Servicio para enfermedades terminales” (Eustace, 1986, p. 72). Así presentadas las cosas, quizá habría que reflexionar respecto a los beneficios que se obtienen de esta conspiración del silencio, pues es evidente que “cuando esto sucede, el niño se queda solo con su angustia frente a la muerte porque los familiares y el equipo tratante en su intento por ocultarle la verdad se alejan de él” (Robles, 1985, p. 6). De esta manera, el paciente se encuentra rodeado de familiares o personas, pero nadie lo acompaña en esta difícil etapa de su vida, nadie lo escucha, ni tiene con quien compartir su dolorosa verdad y se ve obligado a enfrentarla solo. Aunque se sabe que “en general a partir de los 4 o 5 años, cuando los niños urémicos saben que son escuchados hablan espontáneamente de la muerte, del amigo que acaba de fallecer, de los otros que “desaparecieron” de la consulta o “no están ya más con nosotros” y de sus propios temores, ideas o deseos de muerte” (Blum-Gordillo, Gordillo y Grünberg, 1996, p. 468). Basta un par de ejemplos para descubrir, en medio de la conmovedora tristeza que transmiten, la manera en que los niños expresan su propia muerte:

Jesús, de 6 años de edad, frente a la lámina de una prueba psicológica cuenta que: “el conejito se siente mal, está muy enfermo, está solo, tiene mucho miedo, el conejito llama a su mamá, el conejito no quiere estar solo, tiene mucho miedo, el conejito se va a morir”... Panchito de 7 años dibuja una casa extraña, con muchos tubos y agujeros, al mismo tiempo que comenta: ‘Las cañerías ya no funcionan... están tapadas... ya no sirven doctora...’ Ella responde: ‘quizá todavía tengan arreglo’, mientras piensa en la imposibilidad de una nueva fístula. El niño en voz baja, murmura: ‘No, esta vez ya no tienen arreglo... Ya no se pueden destapar más... Quiero irme a mi casa, a jugar con mis hermanitos.’ Unos días después, Panchito muere rodeado por su familia” (*op. cit.*, p. 468). De lo anterior se desprenden la importancia de acompañar a estos pacientes hasta el final, pues la soledad les resulta aterradorante, es sentirse o estar ya muertos. Ahora bien, muchos pacientes terminarán así sus días, pero habrá otros que viviendo la misma situación respecto al padecimiento, debido a ciertas condiciones a su favor, tendrán acceso a una terapia de rehabilitación diferente a las anteriores, el trasplante, el cual puede cambiar significativamente el destino de sus vidas y agregar nuevos capítulos a su historia, pero antes de abordar esa historia, se presentará un resumen general de la situación de los receptores antes del trasplante.

### II.3. LA SITUACIÓN DE LOS PACIENTES ANTES DEL TRASPLANTE

A final de cuentas, ¿cuál es la situación general de estos pacientes?. ¿Cómo describir las características de los candidatos a trasplante? La respuesta no es fácil, lo que hasta aquí se ha escrito, presenta un panorama general de las situaciones traumáticas que estos pacientes viven desde antes de recibir el diagnóstico hasta la fase crítica de los tratamientos, pero ¿cuáles son los resultados de todo lo que el paciente ha vivido?. Sin duda que cada caso es único y la forma de asimilar la enfermedad también, pero tratando de describir en términos generales la situación de los pacientes antes del trasplante, se tiene que hablar de: “la depresión, la angustia y



la regresión causada por el daño corporal sistémico, las pérdidas orgánicas, funcionales y vitales, terapias agresivas, dolores múltiples (físicos, psíquicos y morales), hospitalizaciones frecuentes y riesgo de muerte, por eso estos pacientes parecen contradecir lo que socialmente se espera de sus etapas de vida, es decir, son niños que no crecen y casi no juegan, adolescentes con cuerpos infantiles, sin deseos o fuerzas para noviar, estudiar o trabajar” (*ibidem.*, p. 467). Y esto último, es así, porque debido a la IRCT su crecimiento se ha detenido y no adquieren características sexuales secundarias al llegar a la edad en que éstas debían aparecer.

Por otra parte, los reportes de estudios psicológicos realizados a estos pacientes, muestran que no sólo existe el daño orgánico y funcional producto de los estudios clínicos y los tratamientos, sino que las frecuentes experiencias de dolor han dañado real e imaginariamente los límites corporales y personales de los pacientes, produciendo alteraciones en su imagen corporal. En las pruebas psicológicas, dibujan personas extrañas, rotas, desmembradas o mutiladas que condensan proyectivamente (al igual que en otras pruebas psicológicas) en fantasías y vínculos terroríficos, como haber sido violados, castrados, chupados o despedazados (Raimbault y Royer, 1968, p. 605; Basch, Brown y Cantor, 1981, pp. 93-100). Todas estas perturbaciones, además de las pérdidas que sufren como son: escuela, amigos, capacidades, proyectos y logros futuros, disminuyen la autoestima y les originan sentimientos de tristeza, vergüenza e inferioridad. Vergüenza e inferioridad por no ser “normales” por las marcas corporales visibles (e invisibles), y por su escaso desarrollo físico y sexual, sobre todo en adolescentes. Por eso es que el “adolescente” urémico es un niño que llora el cuerpo que debería tener, que llora sus expectativas perdidas: la escuela, los amigos, la novia, el fútbol. Llora la separación de sus seres queridos. La enfermedad lo aísla. Tiene que internarse en el Hospital, quedarse solo, sin compañía. Es y se siente diferente a los demás y se avergüenza de ello. Por eso se queda en casa. “Se avergüenza de sus logros: sus conocimientos, su mayor capacidad de tolerancia al dolor, su aguante. Dice L.: me preguntaron que de dónde sabía tanto sobre riñones, peritonitis, hemodiálisis... y les dije que por allí. Me dio pena” (Eustace, 1986, p. 44).

También los pacientes urémicos frecuentemente sienten culpa por su enfermedad, pues piensan que es un castigo por sus “pecados”, y un intenso remordimiento por constituir una carga (económica y afectiva) para sus familias, a la vez que envidian y tienen reacciones hostiles hacia los niños sanos. “Culpas que se suman y los llevan a autoagredirse o a buscar el castigo de diferentes maneras; por ejemplo: al dejar de comer, al infectar su diálisis peritoneal, al transgredir las dietas u otras indicaciones terapéuticas, con lo cual se producen más dolores, provocan respuestas agresivas del personal que los atiende y se acercan un poco más a la muerte” (Blum-Gordillo, *et. al.*, 1996, p. 467).

Esta es la situación de un enfermo con insuficiencia renal crónica terminal, enfermos que si las condiciones les favorecen, podrían convertirse en receptores de un trasplante. Pues el deterioro que sufren sólo puede evitarse con un trasplante renal que, hasta este momento, es el método de rehabilitación que ofrece más ventajas para

pacientes con IRCT, aunque requiere de ciertas condiciones y también tiene sus complicaciones. Por lo pronto, para que el trasplante sea posible, se necesita cierta estructura familiar que asegure que ciertos cuidados, medicamentos, revisiones y hospitalizaciones van a poder realizarse después del trasplante. También hace falta un donador que pueda proporcionar un riñón que haga las funciones suspendidas y además que sea compatible. Así, a partir de este momento, el trasplante, el donante, el riñón y la estructura familiar, resultan ser cuatro condiciones, que aunque potencialmente ya existían, ahora son condiciones totalmente nuevas y además necesarias para modificar el destino de estos pacientes. Es como si a raíz de la posibilidad del trasplante, surgiera a la vez, la posibilidad de agregar nuevos capítulos a una historia que hasta ahora daba la impresión de estar totalmente escrita. Estos capítulos incluyen situaciones nuevas, no necesariamente felices, pero sí diferentes. En la nueva historia los protagonistas más novedosos e importantes son: el trasplante, el donante, el riñón y la familia. La manera en que el receptor viva su relación con cada uno de ellos o en conjunto, reviste gran importancia para su rehabilitación y su inmediata etapa de vida. En capítulo que se presenta a continuación, se desarrollarán estos temas con los siguientes subtítulos: trasplante-receptor, donante-receptor, riñón-receptor, familia-receptor y las vivencias de los receptores.

## CAPÍTULO III

### “EI RECURSO DEL TRASPLANTE Y SUS IMPLICACIONES”

Fue desde un principio, cuando familiares y pacientes escucharon aquel amargo diagnóstico de IRCT, que también recibieron información acerca del trasplante y sus ventajas, pero en aquellos momentos no podían entender ni asimilar dicha información, sólo poco tiempo después y al iniciar los tratamientos, es que se manifiesta el interés por saber en detalle qué es eso del trasplante. Así, familiares y pacientes se enteran que en términos generales, “el Trasplante Renal consiste en la implantación al paciente urémico de un riñón sano, extraído de un familiar (mayor de 18 años y menor de 60) o de un individuo, adulto o niño, que por accidente haya presentado muerte cerebral y esté siendo sostenido por circulación y ventilación artificiales. En ambos casos debe de existir compatibilidad inmunológica entre el donador y el receptor” (Gordillo, 1984, en: Robles, 1985, p. 25). Esta información, aunque aun les es difícil de asimilar, se torna alentadora cuando descubren que entre las ventajas más significativas que aporta la terapéutica de los trasplantes, se encuentran las siguientes: “el trasplante favorece el crecimiento, la maduración, el desarrollo sexual y reduce al mínimo los síntomas, las pérdidas y las alteraciones vitales, producto del estado final del padecimiento y sus terapéuticas. También ahorra pérdidas y sufrimiento a los pacientes, así como temores, conflictos y otros desajustes al resto de la familia” (Blum-Gordillo, *et. al.*, 1996, p. 474). Estas informaciones en medio de la situación en que se encuentran los pacientes y los familiares, reavivan las esperanzas y renuevan los ánimos, pues como muchos de ellos dicen: “lo bueno es que no todo está perdido y hay que echarle ganas”.

#### III.1. TRASPLANTE-RECEPTOR

En efecto, la mayoría de los pacientes urémicos viven con la esperanza de recibir un trasplante, pero antes de llegar a ser receptor, se debe ser un buen candidato a trasplante, pues el trasplante es un procedimiento que no está siempre al alcance de todos. Al respecto, (Surman y Purtilo, 1992) hacen referencia a las restricciones que se toman en cuenta para considerar los casos en que no es recomendable practicar un trasplante, dichas restricciones incluyen los casos de enfermedad mental severa como psicosis o retardo mental de moderado a profundo y padecimientos graves como SIDA, conducta adictiva severa y cáncer. También sugieren que los candidatos a trasplante renal, presenten una madurez emocional y una conciencia de la importancia de la terapia y los tratamientos que hay que seguir de por vida, es decir, una adherencia terapéutica aceptable, además de buena motivación para recuperarse. Existen también otros inconvenientes que se presentan en las familias muy pobres y de origen campesino, en donde las condiciones económicas, de residencia, de higiene y la situación familiar, resultan tan precarias que no aseguran los cuidados que requiere un paciente con trasplante renal.

De esta forma, si se toman en cuenta las restricciones y además la posibilidad de contar con un donador compatible, el estar en vísperas de recibir un trasplante, es

estar ante una situación altamente favorable respecto a lo que se dibujaba en el futuro de los pacientes urémicos, pues en la actualidad, el trasplante renal está considerado como el más ventajoso de los procedimientos de rehabilitación para tratar la IRCT. De hecho, para evaluar la adaptación psicosocial y la calidad de vida que ofrecen los distintos métodos de rehabilitación para padecimientos de IRCT. Brownbridge y Fielding (1991) realizaron un estudio comparativo con 73 niños y adolescentes con enfermedad renal crónica (32 en hemodiálisis, 28 con diálisis peritoneal ambulatoria y 13 con trasplante renal funcionante y sus respectivos padres. Analizaron: estado de salud, funcionamiento psicológico (depresión, ansiedad), ajuste terapéutico, bienestar social y efectos del tratamiento sobre la familia. Según los resultados del estudio, el trasplante propicia una mejor adaptación y calidad de vida para los enfermos y sus familias, en comparación con los procedimientos de diálisis (*op. cit.*, p. 612). Queda claro que el trasplante significa una mejoría considerable en todos los aspectos, pero se debe señalar que también desencadena una serie de alteraciones físicas importantes, además de fantasías, afectos y reacciones que pueden impedir la rehabilitación de los pacientes. En los siguientes apartados se abordarán estos aspectos.

### III.2. EL TIEMPO PRE-TRASPLANTE

Una vez salvadas todas las dificultades, el paciente inicia su preparación para el acto quirúrgico, "este periodo pretrasplante aparece revestido de magia, esperanza y peligro. Antes del trasplante, los enfermos se muestran excitados y contentos por los proyectos e ilusiones que tienen <<para después>>" (Blum-Gordillo, *et. al.*, 1996, p. 475). Sin embargo, al mismo tiempo surgen las fantasías y los miedos alrededor del acto quirúrgico, miedos y fantasías que tienen que ver, por una parte, con lo doloroso que pueda resultar la cirugía, con el peligro de llegar a morir por efectos de la anestesia y con el temor a quedar mutilados. Por otra parte, también surgen fantasías y miedos respecto al donador, pues si es un donador cadáver, la situación favorece las fantasías referentes a los fantasmas, la muerte y el más allá. Y si se trata de un donador familiar, surgen los miedos y las fantasías respecto a la muerte del donador, en la misma operación o después de ella. También hay tristeza y remordimientos por lo que el donador va a sufrir: "que le van a abrir su panza" y a lo mejor "queda mal" y luego "se enferma de uremia", etc. Todo esto es el resultado de un hecho que no se puede ignorar, que antes del trasplante, "tanto el donador como el receptor están conscientes del sacrificio del donador vivo, la posibilidad incrementada de patología renal de un sólo riñón y el receptor está bien consciente de lo que significa sufrir una enfermedad renal" (Basch, 1973, p. 370).

De lo anterior se desprende la importancia que tiene el tiempo pre-trasplante, sobre todo porque ahí se inicia la aceptación psíquica, no sólo del trasplante, sino también del donante y del injerto, además de dibujar anticipadamente la forma en que los receptores van a vivir el acto quirúrgico. Los pacientes del I.N.P., con quien tuve ocasión de trabajar, narraban diversas vivencias: para la mayoría fue algo muy doloroso, para otros una experiencia dramática llena de complicaciones en donde

estuvieron apunto de morir, alguno tenía la impresión de que lo estaban velando y le rezaban, también hubo quien lo vivió con emoción, con alegría y otro que de tan contento ni le dolió. De cualquier manera, la operación termina y pasados los efectos de la anestesia, los pacientes despiertan, pero esta vez no sólo los espera un nuevo día, sino también una nueva etapa en su vida, ya son receptores y tendrán que aprender a vivir como todos los pacientes pos-trasplante.

### III.3. EL TIEMPO POS-TRASPLANTE

“La etapa posquirúrgica se caracteriza por fantasías de renacimiento, reacciones de alegría y tristeza intensas “porque ya pasó todo” y momentos de confusión y perplejidad “como si estuvieran soñando y fueran a despertar” (Blum-Gordillo, Gordillo Paniagua y Grünberg., 1996, p. 476). Este momento, debido al proceso tan doloroso que lo antecede y a las esperanzas que los pacientes han depositado en él, resulta altamente significativo. En el Medical Center de la Universidad de Michigan, también se ha observado que el trasplante es, para el paciente, una oportunidad de “renacer”, de tener tal vez otra identidad (Kempf, Bermann, Coppolillo., 1969).

Sin embargo, este periodo inmediato postoperatorio, es también el más difícil, pues es el tiempo en que aparecen complicaciones o crisis de rechazo que atormentan al paciente y a su familia. De hecho, se sabe que “después del trasplante prevalecen intensas fantasías sobre la muerte y el morir” (Basch *et. al.*, 1981, p. 95). Debido a eso, es que cualquier contratiempo o complicación, por leve que sea, cualquier variación en el tratamiento, por pequeña que sea, despierta gran ansiedad en el enfermo y la familia, y este estado de alarma constante, cambia el significado de lo que el paciente debe entender por algunos tratamientos, y así “Incisiones, canalizaciones, etc. son medidas profilácticas para los médicos, pero se viven como tremendas por los niños” (Robles, 1985, p. 17). Aunque los pacientes poco a poco irán tolerando un poco más este estado inicial, eso es algo que ya no desaparecerá y tendrán que aprender a vivir así. Ahora bien, el trasplante va a exigir una serie de cambios y reacomodos internos y externos que necesitan hacer los pacientes.

El primer año postrasplante es un periodo complicado y además muy importante. Blum-Gordillo y Gordillo-Paniagua (1989), refieren que en este primer año el paciente se enfrenta a una difícil empresa: renunciar a los beneficios secundarios de la enfermedad, a la posibilidad de recuperar la salud íntegra o totalmente y a romper las idealizaciones creadas para “después del trasplante”. También tienen que pasar por un proceso de asimilación del injerto y de la relación con el donador, cambiar o modificar su imagen corporal fantasmaticada en su psiquismo, empezar a recuperar las funciones disminuidas o perdidas durante el periodo urémico, sobre todo la sexual. Así pues, los receptores al salir del hospital y regresar a sus casas se encuentran con algo de lo que ya no se acordaban, que ahora les corresponde organizar su mundo y sus actividades diarias que hasta ese momento giraban en torno a la enfermedad y a los procedimientos de diálisis. De pronto, para incorporarse a la dinámica familiar, tienen que dejar el papel objetivo y subjetivo de “enfermo” y la posición central que con

frecuencia ocupaban en la familia, pues ahora son un hermano y un hijo más (a la familia también se le dificulta este cambio). Por otra parte, también regresará a la escuela, donde los maestros y sus compañeros estarán muy atentos a cualquier señal o cambio en él y esto lo hace sentirse diferente y en cierta forma aislado. Y aunque es cierto que muchos de los receptores alcanzan un grado de rehabilitación bastante aceptable, tanto en la familia como en los ambientes escolares y sociales, en el primer año postrasplante “persiste la tendencia general a fomentar la pasividad en estos pacientes, aún siendo adolescentes. A consecuencia de ello es que el paciente pasa a ocupar un rol de pasividad y dependencia, que se combina con una hostilidad encubierta, siendo frecuente encontrar conflictos aún mayores en las conductas impulsivas de los adolescentes” (Velasco, 1980, p. 15).

#### III.4. LOS MEDICAMENTOS

Otra de las circunstancias del periodo pos-trasplante, es que los receptores tienen que tomar medicamentos durante toda su vida para no rechazar el injerto. “Estos medicamentos son caros y pueden tener efectos secundarios, de los cuales el más leve y frecuente es que los niños se ponen “cachetones” (“cushing”) sobre todo durante los primeros meses en que las dosis son más elevadas. En los niños pequeños estos cachetes suelen ser interpretados por los familiares como signo de lo bien que están, pero las niñas mayores lo viven como una deformación que les molesta aunque sea temporal (Robles, 1985, p. 26). Estas modificaciones corporales visibles debidas a la medicación inmunosupresora y el síndrome de Cushing (aumento de peso, cara de luna, vello, acné, etc.), no carecen de importancia, pues originan sentimientos de malestar, aislamiento, confusión y vergüenza que entorpecen la rehabilitación psicosocial de los pacientes, además de que pueden generar problemas de identidad, sentimientos de inferioridad o ideas de estar alterados o dañados. Y aún más, sobre todo en adolescentes, pueden convertirse en un motivo más del descuido o el abandono de los medicamentos inmunosupresores lo que puede conducir al rechazo crónico y la pérdida del injerto.

En la literatura se citan casos de niñas mayores que dejan de tomar los medicamentos para evitar el cushing y rechazan el trasplante, pero esto también sucede en los varones, como sucedió en el siguiente caso: “a un adolescente de 16 años los medicamentos le hacían sentirse poco atractivo, sólo los tomaba <<para conservar el riñón vivo>>. Él redujo la dosis de esteroides y, posteriormente, enfermó presentando rechazo agudo y murió” (Basch *et. al.*, 1981, p. 93). El ejemplo anterior, expresa dramáticamente la importancia que tienen las modificaciones corporales producto de la medicación y el peligro que conllevan. Este riesgo disminuye sensiblemente con el ingreso de los pacientes (y los familiares) a programas psicoterapéuticos y educativos que los ayuden a transitar y elaborar los cambios que se presentan en esta etapa, como han demostrado Blum-Gordillo y Gordillo-Paniagua (1989).

### III.5. LA POSIBILIDAD DE RECHAZO

Existe también otra situación, la menos deseable para los receptores, ésa que no tiene tiempo para aparecer y puede destruir todas las esperanzas, las ilusiones, las mejorías. Se trata del rechazo del injerto, este puede aparecer apenas unas horas después del trasplante, retrasarse unos meses o presentarse después de pocos o muchos años. Probablemente, es la fuente de tensión y angustia más grande en los pacientes, pues no saben cuándo podrá llegar ese momento, y tratan de encontrar la forma de evitarlo. Al respecto, Korsch *et. al.* (1971) encontraron que muchos niños consideran que el ser "suficientemente buenos" traerá como resultado, de alguna manera, que el riñón funcione bien o dure más, y que si llega a presentarse el rechazo renal o alguna complicación, puede deberse a un mal comportamiento de ellos. No obstante, el rechazo que para unos es un temor constante, para otros se convierte en una triste realidad, quizá de las más difíciles que tienen que enfrentar estos pacientes.

En tales circunstancias, los pacientes que llegan a presentar un rechazo inmunológico del riñón trasplantado, con su inevitable regreso a hemodiálisis, son los que tienen las reacciones más intensas. "Presentan cuadros depresivos importantes, que en algunos casos pueden ir acompañados de sentimientos suicidas. Lo anterior, es el resultado de los sentimientos de culpa por haber destruido el riñón, órgano vital de alguien que bondadosamente lo había donado. Por supuesto, la hostilidad del donador al haber cedido inútilmente su riñón, puede servir para acrecentar aún más el sentimiento de culpa del receptor" (Velasco, 1980, pp. 15 y 16). Cuando se presentan las reacciones de rechazo inmunológico y el paciente tiene que rehospitalizarse, se desencadenan estados de ansiedad, angustia de separación y depresión. Todo lo anterior representa obviamente un serio peligro para su restablecimiento, además de que la nueva situación del enfermo provoca depresión y desaliento en toda la familia. Una familia y un paciente a los que nadie les dijo que Mayo era eterno, pero que trataban de creerlo, sin embargo, la cruda realidad, en estos casos, se encarga de recordar algo que ellos ya sabían desde un principio, que "aunque todo resulte bien, siempre está presente la posibilidad de un rechazo por motivos orgánicos que implicaría regresar a algún tipo de diálisis en espera de que pueda hacerse un segundo trasplante" (Robles, 1985, p. 26).

Y qué decir de los casos en que se realiza un segundo o un tercer trasplante, en donde resulta más que evidente el deterioro psicológico, físico y familiar producto de la terrible experiencia de los rechazos, pacientes cargados de culpas que siguen adelante por compromiso con la familia, pero que ya no desean enfrentarse a un tercer o cuarto intento. No obstante, no todos los casos son así, y aunque en los centros donde se realizan trasplantes, la mayoría de las veces se carece de estadísticas o porcentajes actualizados de la situación de vida en la que se encuentran los receptores después del trasplante. Los datos que se pueden encontrar reflejan información importante al respecto. En el I.N.P. por ejemplo: en el período que va de 1971 a 1995 se atendieron a 173 pacientes, únicamente a dos de ellos se les practicaron tres trasplantes, a nueve se les realizaron dos trasplantes y a los 162 restantes se les practicó un trasplante. En

1995 el reporte indica que 122 de ellos se encontraban vivos, 50 habían fallecido y uno no había tenido seguimiento. Ahora bien, de los 122 que se encontraban vivos, sólo 111 tenían riñones funcionales y los 11 restantes disfuncionales (Aguirre, 1996). Estos datos aunque no reportan sobre la calidad de vida de los pacientes, sí dan indicadores de que existe la otra cara de la moneda. En efecto, existen pacientes que han logrado adaptarse a la nueva situación, alcanzando muchos años de sobrevida gracias al trasplante, y que además se han incorporado a la sociedad y son gente productiva. Estos son los casos alentadores que impulsan a seguir investigando para ofrecer un panorama cada vez mejor para el futuro de estos pacientes. Se aborda a continuación lo referente a la familia de los receptores.

### III.6. FAMILIA-RECEPTOR

En la mayoría de los casos, "la enfermedad renal crónica en un niño o adolescente implica necesariamente una situación de crisis para toda la familia como sistema y para cada uno de sus integrantes en forma personal" (Reiss, González y Kramer, 1986, p. 795). Desde el principio del padecimiento de IRCT, la familia y el paciente, repentinamente se ven involucrados en las hospitalizaciones y los tratamientos médicos que no avisan ni pueden esperar, por lo tanto necesitan reorganizar sus actividades, proyectos y vida diaria en función de los mismos. Es decir, de aquí en adelante, sin que lo puedan evitar "el padecimiento les impone limitaciones y pérdidas, consume buena parte de su energía e inevitablemente terminará por disminuir la riqueza potencial de su vida" (Blum-Gordillo, *et. al.*, 1996, p. 465). Lo más difícil para la familia, al principio, es entender y aceptar el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, pues se trata de aceptar y valorar a un hijo o hermano que es ya otro, distinto al que fue y pudo haber sido, al mismo tiempo que deben prepararse para los tratamientos largos y costosos. "Doña Socorro comenta al respecto: primero no entendí nada... ¿Cómo que mi hijo se podía morir? Si ahora yo lo veía bien animadito, con ganas de comer y hasta de platicar... la verdad que escuchaba a los doctores pero no lo podía creer... yo pensaba que estaba curado y me lo iban a entregar para que me lo llevara a la casa" (Blum-Gordillo, 1993, p.152).

Por lo general, al conocer el diagnóstico y el pronóstico de la IRCT, enfermos y familiares se defienden de la inmensa angustia y dolor que les causa, negando su existencia. "Ellos escuchan pero no oyen ni entienden. Nada tiene sentido, muchas veces les parece un mal sueño... En un segundo momento cuando la negación ya no resulta eficaz como defensa, entonces comienzan las reacciones de enojo y rebelión. ¿Por qué me tocó a mí? ¿Que hice de malo? <<Ojalá se enfermen ustedes, para que vean lo que se siente>>, dicen los dolientes, mientras se revelan contra enfermeras, médico y familia" (Blum-Gordillo, Gordillo y Grünberg, 1996, p. 471). Las reacciones ante el impacto del diagnóstico son muy variadas, van desde la negación, la inhibición, la actitud frenética en busca de alguna esperanza, la depresión, la autoacusación e incluso la agresión dirigida al personal médico. Estas reacciones se producen porque la familia experimenta el diagnóstico de insuficiencia renal como una agresión sin explicación lógica, y el enojo hacia otros indica la necesidad que se tiene de encontrar



al responsable de este sufrimiento que bien puede ser el esposo, la esposa, el niño, los médicos, Dios, etc. lo cierto es que todas estas reacciones en conjunto, pueden originar una falta de cooperación, hostilidad o reacciones incomprensibles por parte de la familia que llegan a interferir en el manejo rápido y efectivo del paciente (Korsch, 1971).

Ahora va a depender de la situación de la familia que “algunas veces deciden llevarse a morir en su casa y otras, la familia sacrifica su lugar de residencia o uno de los miembros se instala cerca del hospital con el niño enfermo para que éste pueda sobrevivir unos meses o unos años más” (Robles, 1985, p. 2). En el caso de tener acceso al trasplante, por lo menos el donante y el paciente tienen que permanecer cerca del hospital un tiempo antes de que éste se realice y el paciente de ahí en adelante, tendrá que recibir atención de por vida. Todo esto implica una serie de cambios que desestabiliza las actividades familiares. No obstante, la familia se ve obligada a superar el primer impacto (unos miembros lo hacen primero que otros), y comienzan a haber reacomodos para adaptarse a la nueva situación.

Blum-Gordillo *et. al.* (1996), explican que durante este primer periodo de adaptación, en ocasiones se presentan dos riesgos, producto de la dinámica y el contexto propio de la familia: o bien se da una reorganización demasiado rápida y prematura, o bien exageradamente lenta y deficiente. En el primer caso, la rapidez con que la familia se organiza generalmente es producto de la negación y no por una cabal comprensión de los verdaderos alcances de la enfermedad y los tratamientos. “Esta falta de procesamiento de la familia suele reflejarse en decisiones poco meditadas de sus integrantes, como donar un riñón, acompañar al paciente al hospital, comprar las medicinas, compromisos que después no pueden cumplir y ocasionan que los supuestos “ayudadores” huyan de la situación (por ejemplo donantes que “desaparecen” durante las entrevistas psicológicas o estudios inmunológicos, etc.), con la consiguiente pérdida de recursos familiares e institucionales y el desánimo o negligencia posterior de los pacientes” (*op. cit.*, p. 477). Las familias de este tipo, son extremadamente inestables, a ratos deciden hacer todo lo posible por adherirse a las indicaciones médicas y tratar de rehabilitar al niño; incluso existen casos en que alguien inmediatamente se ofrece como donante de riñón. Pero a ratos también prefieren “dejarlo a la mano de Dios”. A ratos una cosa, a ratos otra, tanto pueden unirse ante la tragedia; como pueden dispersarse.

En el segundo caso, la familia vive la enfermedad como una catástrofe que los paraliza y sienten que no tienen recursos personales, de grupo o materiales para enfrentarla, esto les impide atender adecuadamente al niño enfermo. En este sentido, las familias migrantes, disfuncionales o con escasos apoyos familiares o sociales, suelen ser las más vulnerables en esta etapa y continúan en una condición semejante en el resto del proceso, se les llama incluso como familias o pacientes de alto riesgo.

No obstante, los autores también afirman que las familias que se sobreponen a los peligros mencionados, se recuperan de la crisis y entran al periodo de

reorganización. Y al describir los patrones que siguen las familias para enfrentar la situación, señalan que estos siguen dos tendencias opuestas a las que denominan "centrífuga" y "centrípeta". En la "centrípeta", los miembros se concentran en la enfermedad y la familia gira alrededor del paciente, quien absorbe buena parte de las energías y de los recursos económicos y afectivos disponibles, lo que disminuye las posibilidades de desarrollo y crecimiento de los demás miembros, que además viven en una situación de sobresalto y de angustia continua por estar pensando en las posibles complicaciones del padecimiento (sobre todo después del trasplante) y en el riesgo de muerte. La familia funcionando de esta manera, está expuesta a conflictos frecuentes e incluso a separaciones o salida de alguno de los miembros. Además, la posición central del paciente aumenta los beneficios secundarios de la enfermedad obstaculizando su rehabilitación y por otra parte, origina resentimientos y celos de los hermanos y un clima de malestar y tensión familiar que puede manifestarse en reacciones y conductas sintomáticas de alguno de los miembros más vulnerables (retraso escolar en hermanos, accidentes de los más pequeños, embarazos en púberes, drogadicción en adolescentes u otros).

En la tendencia familiar "centrífuga" los miembros tratan de evitar lo referente a la enfermedad. Esto ocasiona que uno de los miembros, por lo general la madre, se ocupe casi exclusivamente del paciente, lo que a su vez favorece la pasividad, dependencia y regresión, además de que genera celos y resentimientos en los otros miembros, lo que refuerza las conductas de evitación de los integrantes del grupo familiar. En una familia funcionando así, la relación emocional madre e hijo se torna demasiado estrecha, provocando sentimientos de confusión que podrían interferir en la selección del donante, a demás de dificultar el crecimiento del paciente y su recuperación biopsicosocial.

Así, tanto la tendencia "centrípeta" como la "centrífuga", son formas de reorganización "disfuncional", pues con el transcurso del tiempo llegan a convertirse en un impedimento para que la familia integre al paciente con trasplante en su calidad de "cuasi sano", y adquiriera, al mismo tiempo, un nivel de funcionamiento adecuado para el desempeño de cada uno de sus miembros (Blum-Gordillo, *et. al.*, (1996). Lo anterior podría ilustrarse con la tesis doctoral "Proposición de un Modelo para Trabajar con Familias de niños con Insuficiencia Renal Crónica de Origen Marginado o Campesino", en donde Robles (1986), trabajó con un total de 34 familias, 13 eran campesinas y 21 marginadas. La investigación revela que 23 familias presentaron problemas previos al diagnóstico de uremia, y en 11 de estas familias los problemas se agravaron después del diagnóstico, impidiendo una adaptación eficaz a la situación. En algunas familias aparecieron problemas nuevos: cambió la estructura familiar (por ejemplo, algún miembro de la familia abandonó el hogar o presentó conductas conflictivas). Sobre este cambio en la estructura y dinámica familiar, se observó que apareció un familiar sobrecargado, regularmente la madre, que provocó el aislamiento de los demás miembros de la familia, que a la vez reaccionaron haciéndose notar: los hermanos se hicieron más chiquitos no cumpliendo con sus obligaciones, reprobando en el colegio, teniendo conductas antisociales; el cónyuge, sintiéndose abandonado, se distanció o

agredió más a los demás hijos; el niño urémico adquirió centralidad y se volvió más dependiente y demandante.

Como se puede observar hasta antes del trasplante, "la familia representa uno de los factores determinantes en la adaptación de los pacientes a los procedimientos de rehabilitación" (Sherwood, 1983, p. 60). Y si su organización es determinante al inicio de la enfermedad y los tratamientos, no lo será menos en la etapa pos-trasplante, y específicamente, en el primer año después del trasplante, cuando la familia ha logrado no sólo reorganizarse para soportar y atravesar los tratamientos de diálisis, sino que también logró reunir las condiciones necesarias para que se efectuara el trasplante, en esos momentos, cuando los médicos dicen que todo ha salido bien, la máxima preocupación gira alrededor del reingreso del niño al seno familiar, todos esperan recibir a su paciente dotado de un órgano nuevo que le dará una vitalidad y movilidad olvidadas después de haber estado crónicamente enfermo. Sin embargo, como es comprensible, en el primer año las familias aun mantendrán una actitud de sobreprotección hacia el paciente tratándolo como antes del trasplante, y esto a pesar de estar advertidas de que el receptor está funcionando correctamente. Pero "en el fondo, esta actitud está expresando el temor de los padres a cometer errores que puedan 'dañar el riñón' y consecuentemente, adoptan actitudes de excesiva restricción para con el niño o bien, de inseguridad y tolerancia extrema" (Velasco, 1980, p. 14). Los hermanos, por su parte, comienzan a reclamar la atención de los padres haciendo que se sientan culpables por la sobreprotección hacia el niño trasplantado y el consiguiente descuido del resto de la familia. Estos "resentimientos y celos en los hermanos (incluso el padre) que se expresan en recriminaciones y/o burlas al paciente (porque 'está enfermo, chaparrito, feo', porque a él le dan fruta, etc.), son reacciones que a su vez se convierten en nuevas causas de angustia y depresión para el niño" (Blum-Gordillo y Gordillo, 1989, p. 355).

Así, la relación del receptor con su familia y de la familia con el receptor, se revelan como un factor de gran importancia, pues la forma en que el paciente siente que lo perciben, así como la forma en que él mismo se percibe, será un factor decisivo para su participación activa con relación a su tratamiento. Ésta es una situación complicada para los receptores, pues se sabe que en la mayoría de los casos, el factor socioeconómico, la pobreza, el descuido a los hermanos, los reacomodos y las preocupaciones familiares, aumentan en los enfermos los sentimientos de culpa y sus preocupaciones, por las privaciones y sufrimientos que a "causa de ellos sufren sus familiares". Y si, por otra parte, la familia mediante bromas, burlas o reproches le recuerda su situación vulnerable, "en algunos casos los sentimientos de culpa adquieren una gran relevancia, puesto que el paciente se percibe como un objeto malo, que sólo provoca penas y dolor a su familia y al medio ambiente" (Velasco, 1980, p. 4). De ahí la importancia que reviste la forma en que el receptor vive la relación con su familia. Aunque además de la relación familiar, existe también el donante que en la mayoría de los casos es también un familiar. Pero ese tema se tocará en el siguiente subtítulo.

### III.7. DONANTE-RECEPTOR

Para describir la relación donante-receptor, es necesario clarificar y clasificar los diferentes tipos de donante con que puede contar un receptor, dependen de la procedencia del órgano, esto es: riñón de *cadáver* o de *donante vivo*, que a su vez puede ser de algún familiar consanguíneo (padres, hermanos, hijos, primos, tíos o sobrinos) por lo que se le denomina trasplante de *donante vivo relacionado*; o de personas cercanas como cónyuges, cuñados, amigos, conocidos o incluso desconocidos, denominándose trasplante de *donante vivo no relacionado*. Debido a que la relación donante-receptor difiere según sea el tipo de donante, es que se presentan por separado, ahondando en el tipo de donante vivo relacionado, por ser el más común y porque permite presentar un panorama general de la donación y las situaciones que se ven precisados a vivir tanto donantes como receptores. Por tales motivos es que se presenta en primer término:

### III.8. EL DONANTE VIVO RELACIONADO

Cuando se habla de donador vivo relacionado, es difícil comprender todo lo que encierran estas palabras, pues por principio, "en este caso, una persona sana se someterá a una intervención quirúrgica que lo hará perder un órgano vital, para salvar la vida de un familiar cercano" (Velasco, *op. cit.*, p. 9). Y aunque lo anterior podría parecer grotesco, actualmente el donador vivo relacionado es la principal fuente de órganos para trasplante renal, por diferentes razones: ofrece mejores resultados en cuanto a sobrevida y aceptación del injerto respecto a los otros tipos de donadores, la cirugía se puede planear preparando al paciente y al donante para que se encuentren en óptimas condiciones y por último, en México "tenemos un insuficiente aporte de órganos donados de cadáver para llenar las necesidades de los pacientes que esperan un trasplante" (Aguirre, 1996, p. 48). Es por eso que en la mayoría de los casos la opción más viable es recurrir a la familia para buscar un donador.

Y si al principio los familiares fueron arrastrados, al igual que el paciente, por todo lo que implica la enfermedad urémica (hospitalizaciones, diagnóstico, tratamientos, etc.), una vez que el paciente con IRCT es considerado un buen candidato para el trasplante renal, los familiares se verán involucrados de tal forma con la enfermedad del paciente, como quizá nunca se imaginaron que podrían estarlo, y con mayor intensidad cuando se inicia la selección del donador y aun no se sabe cuál de los miembros de la familia resultará compatible. Esto genera una situación de incertidumbre e inquietud en los familiares, pues la decisión de donar no es nada fácil. Por un lado, está el deseo de ver a su pariente recuperado haciendo una vida normal. Pero por otro, el tiempo que hay que invertir, las molestias físicas, los riesgos y el miedo a una intervención quirúrgica mayor, además "no se puede garantizar cuánto tiempo durará al paciente ese riñón, ni si más tarde el donante pudiera sufrir por la falta del órgano que donó. Se dice a los familiares que es como salir a la carretera (el tiempo que les quede de vida) sin llanta de refacción" (Robles, 1985, p. 25). En verdad, este es uno de los pasos más difíciles y complicados del tratamiento, ya que la

preselección del donador dentro de la familia es una etapa muy delicada y posiblemente su determinación quede sujeta a las características físicas más aceptadas por el servicio de Nefrología (Kempth *et. al.*, 1969).

No obstante, desde el punto de vista psiquiátrico, Eisendrath *et. al.* (1969) señalan que la selección del donador debe llenar los siguientes requisitos:

- 1) El donador debe tener un conocimiento claro y preciso de las posibilidades de éxito o fracaso para él y para el enfermo, es decir, que se le debe informar claramente, del riesgo de la donación, de lo que puede significar vivir con un solo riñón y la posibilidad de que su sacrificio pueda resultar inútil.
- 2) Debe estar libre de toda presión externa indebida. Esto implica el conocimiento previo de la dinámica familiar que lleva a una persona a ofrecerse como donante, evitando, en lo posible, que la familia presione o manipule a los posibles donantes.
- 3) No deben existir datos en su historia personal que indiquen inestabilidad mental o emocional, en especial depresiones previas.
- 4) El donador propuesto no debe presentar un grado exagerado de ansiedad antes de la operación, al punto de hacer titubear a los médicos encargados del proceso.

Sin embargo, a pesar de estos requisitos, en la mayoría de los casos no existe una decisión libre por parte del donador; pues con mucha frecuencia éste se encuentra en la situación de tener que salvar la vida del enfermo, puesto que de lo contrario pensará que, por no donar, el paciente morirá y él podría sentirse responsable de esta muerte. En cierta forma, él es elegido biológicamente hablando y esta elección, si bien no puede entusiasmarle, tampoco puede rechazarla abiertamente (Muslin, 1971).

Este es uno de los momentos clave para el trabajo psicológico en el terreno de los trasplantes, ya que una evaluación cuidadosa de los posibles donadores antes de efectuar la donación, puede protegerlos de presiones familiares ocultas o disfrazadas y de decisiones precipitadas o forzadas. Por otra parte, en esta evaluación, se debe de poner especial atención en las relaciones entre el paciente y los posibles donantes, ya que "el hecho de donar y recibir un riñón, por sí mismo une estrechamente a ambos individuos; de tal forma que si previamente ya existía un lazo emocional intenso entre ambos, este se intensificará considerablemente" (Velasco, 1980, p. 10). Así, cuando existen vínculos importantes de amor, el donador tiende a involucrarse más y más en los problemas del receptor hasta crear un tipo de relación problemática que puede tener repercusiones en otros miembros de la familia. Y en el caso contrario en que las relaciones previas entre el posible donante y el receptor son de hostilidad, esto puede ocasionar una actitud de rechazo psíquico por parte del receptor. Como ejemplos están el caso de "un paciente de 7 años que tiene como posibles donantes una hermana y el padre, dice: 'no quiero que sea mi hermana, porque siempre nos peleamos y yo la arañó y entonces el riñón me va a arañar a mí por dentro' o el de una paciente con relación ambivalente con la madre, único familiar inmunológicamente compatible, que acepta, en momentos de gravedad, que ésta sea la donante. Ocho meses después continúa hablando del injerto como del 'riñón de su mamá', y aclara que 'no puedo

sentirlo como mío'. Esta niña presenta poco después signos de rechazo crónico" (Blum-Gordillo *et. al.*, 1996, p. 475). De esta manera se pone de manifiesto que las relaciones previas entre el donante y el receptor van a influir en las actitudes y conductas de ambos. Por eso, aun con lo complicado que pueda resultar, es importante que la selección del donador sea la más adecuada y conveniente para el enfermo y su sistema familiar, con la finalidad de aminorar en lo posible los problemas de relación que puedan surgir después del trasplante.

### III.9. LAS RELACIONES DONANTE-RECEPTOR DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Ya se ha mencionado que la relación previa entre donante-receptor, y su grado de "compatibilidad psicológica" determinan en gran medida la forma en que este percibe el injerto y el tipo de relación entre ambos. Ahora bien, la relación entre el donante y el receptor tiene componentes que la hacen diferente a otras relaciones, de hecho se podría decir que la terapéutica de los trasplantes ha generado un tipo de relación entre dos personas que antes no existía. En esta relación dos seres humanos se unen mediante la donación de un órgano, orillados por la necesidad, por la enfermedad y el temor a la muerte. Pero, ¿sobre que condiciones o soportes se edifica dicha relación?. Sin duda que cada relación donante-receptor será única y con matices propios, pero existen situaciones generales que pueden influir en el producto final de estas relaciones. Las primeras consideraciones a tomar en cuenta se refieren a los donantes, pues no debe quedar la impresión de que el donante es un ente pasivo, pues en verdad es activo, por eso es de vital importancia tomar en cuenta su actitud y conducta respecto al receptor, además de la forma en que vive su situación de donante.

Por principio, el donante se encuentra ante una incertidumbre respecto a su salud física, pues como ya se ha mencionado, aunque el procedimiento de donación se presume relativamente seguro, el riesgo potencial de los donantes y su vida futura con un solo riñón todavía es desconocido. Y por otra parte, las repercusiones psicológicas que se derivan de donar un riñón no han sido totalmente aclaradas, ya que para algunos autores la donación produce resultados positivos, como es el caso de la investigación de Marshal y Fellner (1977), que estudiaron a 12 donantes y describen la espontaneidad de sus participaciones y las referencias positivas con relación a su experiencia. También Simmons *et. al.* (1981) describen incremento en la autoestima y un ajuste favorable a largo plazo, en una serie de estudios con donantes relacionados. Por su parte Cleveland (1975) propone que la donación representa una forma conveniente y socialmente aceptada para la expresión de necesidades humanitarias. Mientras que para otros autores, como es el caso de Eisendrath *et. al.* (1969) la donación puede desencadenar alteraciones emocionales importantes. En su estudio realizado con 65 donadores, se observó que ante la pregunta ¿cómo se decidió usted a donar su riñón?, la mayoría de ellos contestaban: "no tenía otra alternativa", "si no lo hubiera hecho, el enfermo hubiera muerto". Por otra parte, la experiencia de donar un riñón se resumió en las frases de: "no recuerdo bien", "fue una experiencia desagradable". Finalmente, se observó que el estado psicológico de los donadores,

después del trasplante, estaba en relación estrecha con el grado de éxito alcanzado por el tratamiento. En efecto, un gran número de quejas tales como fatiga, dolores musculares, dolor en la herida, etc. se describían en aquellos casos en los cuales el riñón trasplantado había sido rechazado.

Sobre las posibles alteraciones emocionales que pueden sufrir los donantes, se ha argumentado que antes y durante el proceso de donación del órgano, el donante es valorado y hasta admirado por su generosidad, pero después del trasplante esto disminuye, debido a que todos los cuidados son dirigidos hacia el receptor por el riesgo de rechazo y su condición de enfermo. Es entonces cuando el donante puede sentirse triste o que no ha recibido nada a cambio de lo que dio. Kempf (1967) menciona que a pesar del altruismo, la situación genera resentimientos inconscientes por presiones familiares, y que a pesar de mostrar un incremento en su autoestima después del trasplante hay incidencia de depresión, quizás por la pérdida. En esos momentos los donantes se encuentran en una situación difícil y en algunos casos requieren de apoyo, pues se muestran muy sensibles en todo lo que concierne a su relación con el receptor. Al respecto Simmons (1974) refiere que aunque las dificultades entre donante-receptor no suelen ser frecuentes, si llegan a ocurrir, tienden a ser dramáticas, como lo muestra el relato triste de una donante (la hermana donó al hermano): "Yo diría que durante tres meses (mi hermano, el receptor) trató de evitarme: Jamás me sentí tan abatida. Le hablaba y él adoptaba una actitud helada. Me sentí destrozada. Desde ese día nunca hice mención del riñón en su presencia. Si alguna vez lo hice, me volvió la espalda. Jamás se dirigió a mí para decirme gracias" (Simmons, 1974, p. 127).

Otro factor que suele afectar a los donadores, son sus motivaciones para donar, pues también se encuentran casos en que el "donante se <<siente la oveja negra>> de la familia y encuentra en la donación una forma de reparar el daño que cree haber hecho a la familia" (Kempf, 1969, p. 41). Estas motivaciones basadas en la culpa y en general la forma en cómo viven su situación de donantes, pueden influir para que la relación donante-receptor se convierta en tiránica, de dominio, chantaje, dependencia o de otros tipos.

Por su parte, el receptor que observa, percibe y se entera desde un principio, de la situación del donante, va experimentando diversas vivencias que se manifiestan en reacciones respecto a él. Muslin (1971) destaca la ambivalencia entre la exaltación y la alegría, pues por un lado está el bienestar físico recibido, y por otro, la culpa y preocupación por la salud del donante. En efecto, se sabe que en los casos en que el donante es un familiar, es muy común que los receptores se sientan responsables por haber dañado o mutilado la vida del donador al despojarlo de un órgano valioso, lo cual representa un daño irreparable a su cuerpo y a su salud, "favor que nunca se podrá pagar". Ahora bien, para enfrentarse a esta ambivalencia los receptores desarrollan medidas restitutivas que pueden ser: preocupación intensa por la vida del donante, repentinos sentimientos de estar identificados con la persona y/o sentimientos de justificación para defenderse de la culpa que les genera el haber tomado el riñón. "Estas culpas" y "deudas de por vida" provocan la necesidad de compensar en alguna

forma el daño causado y se convierten en una carga pesada, a veces intolerable, para los receptores. Así, "si la culpa es consciente suele expresarse en una preocupación excesiva por el injerto o por el donante, cuando la culpa es inconsciente se traduce en conductas autoagresivas o que provoquen castigo. Estas situaciones llegan a ocasionar descuidos en la medicación inmunosupresora y se transforman en factores predisponentes de la pérdida del riñón" (Blum-Gordillo, *et. al.*, 1996, p. 475). Para ilustrar esta difícil situación, se cita el siguiente ejemplo: "en ocasión de una pelea, una niña le grita a su madre donante, con quien tiene problemas desde antes del trasplante: 'te devuelvo tu riñón'. El rechazo podría ser la forma de devolución, y los descuidos (conscientes o inconscientes) en la ingestión de medicamentos inmunosupresores uno de los medios para lograrlo" (*op. cit.*, p. 475).

Como se puede ver, la relación donante-receptor es tema difícil, pues tanto el receptor como el donante deben superar una serie de dificultades internas y externas, para salir adelante y evitar que la donación sea motivo de consecuencias negativas en la relación. Al respecto Simmons (1974) ha realizado una investigación evaluando las consecuencias positivas y negativas, tanto de los donantes como de los receptores después de realizado el trasplante. Y aunque en términos generales encuentra que el trasplante genera mayores consecuencias positivas para ambos, sin embargo aclara que existe una minoría en la que el trasplante generó dificultades importantes entre el donante y el receptor: "el 6% de los donantes indican que sus relaciones se han hecho difíciles a causa del trasplante, y el 20% de los receptores han dicho que se sienten incómodos por no poder devolver el favor a su donante" (*op. cit.*, p. 127).

Para concluir lo referente al tipo de donador vivo relacionado, se debe señalar que las relaciones que el receptor establezca después del trasplante con el donante y viceversa, serán decisivas en la aceptación y el desarrollo de la rehabilitación, así como también en la calidad de vida emocional de ambos, ya que las relaciones entre donante-receptor pueden tornarse amistosas, dependientes, hostiles o de culpa y dominio.

### III.10. EL DONANTE VIVO NO RELACIONADO

Los donantes vivos no relacionados son personas que no tienen una relación de tipo consanguíneo con el receptor, como son: amigos, cónyuges o familiares lejanos. Y aunque este tipo de donante no proporciona mayor ventaja biológica que el donador cadáver, sí favorece la preparación pretrasplante tanto del donante como del receptor, y además "permite que la operación pueda ser específicamente planeada, disminuyendo el tiempo de diálisis" (Aguirre, 1996, p. 15).

Mucho de lo que se revisó al tratar el tipo de donante vivo relacionado tiene vigencia también con el donante vivo no relacionado, por lo que se tocarán solamente algunos de los puntos en que las relaciones pueden diferir. Las variantes que pueden presentarse, se relacionan con el hecho de que en este caso intervienen otras familias e incluso otros intereses. En efecto, la situación puede prestarse incluso a la



comercialización del riñón. Sin embargo, los pacientes suelen rechazar este tipo de acciones debido a las fantasías y temores que pueden generarse en esas circunstancias, pues como se sabe, además de la compatibilidad física del donante, también se requiere la compatibilidad psicológica. Es por eso que para los pacientes un riñón comprado no es muy deseable, pues quizá "no se los den de buena voluntad" y algo les hace pensar que "si no se los dan de corazón, pues a lo mejor no les va a servir".

De cualquier manera, en los casos en que el donante es vivo no relacionado, son de vital importancia los datos que el receptor pueda conocer respecto a la vida, la personalidad, la situación en la que tomó la decisión y los motivos del donante, pues todo esto tendrá una fuerte influencia en las vivencias que se generen en el psiquismo del receptor e incluso pueden influir en su conducta. Al respecto Abram (1972) trae a colación un caso en donde refiere que en una ocasión, un paciente miembro del Ku Kux Klan se convirtió en miembro activo de la asociación nacional en defensa de las personas de color, después de haber recibido el riñón de un donador negro.

En los casos en que el receptor tiene poca información sobre el donante, la situación da lugar a fantasías y probables respuestas de los motivos que le impulsaron a donar, pero esto se revisará en el siguiente subtítulo.

### III.11. EL DONANTE CADÁVER

Cuando el donante es un cadáver, es decir, alguien que presenta muerte cerebral, pero que es sostenido con vida artificial, en estos casos, se tiene que pedir y legalizar el consentimiento de los familiares para que se pueda realizar la donación. Para los receptores que se encuentran en estos casos en que "el injerto proviene de un cadáver, la angustia inicial puede ser más intensa, por la falta de datos sobre el donante (edad, sexo, costumbres) y, sobre todo, por la mortandad del injerto" (Korsch, Klein y Negrete, 1978, p. 876). Lo que provocará una serie de fantasías respecto al riñón recibido, que en ocasiones tocan las creencias en el más allá, lo que genera miedos, sueños y una desconfianza que se mantiene latente y tiende a emerger cuando se presentan complicaciones porque como dicen los pacientes, "el riñón podría estar mal, o podrido y contagiar la muerte" (Blum-Gordillo, *et. al.*, 1996, p. 475). En efecto, cuando el receptor recibe un riñón de cadáver experimenta un miedo constante de que el órgano también muera o bien, los pacientes pueden tener la sensación especial de ser atacados por el fantasma del cadáver y torturados por el crimen de haber requerido un riñón.

Sin embargo, al tomar en cuenta los problemas de la relación donante-receptor en el caso de un donante vivo, los temores y culpas que les genera a los receptores el recibir un riñón de un familiar y lo que implica el sacrificio de este tipo de donante, entonces las cosas se ven diferentes, y "muchos pacientes prefieren un riñón de cadáver que uno de donador relacionado. Ya que esto elimina en algunos casos, las ideas de endeudamiento" (Castelnuovo-Tedesco, 1973, p. 220).

En conclusión, el vínculo entre donante y receptor se convierte en sí mismo en "un factor predisponente importante para el éxito o fracaso del trasplante renal" (Blum-Gordillo, Gordillo y Langer, 1983, p. 94), y las vivencias del receptor respecto a el donante, se ven influidas por el tipo de donante, la información que tiene del mismo y la relación que se da entre ellos. Ahora bien, la relación donante-receptor ha sido posible debido a que existe un riñón de por medio, con el cual el receptor establecerá un tipo de relación muy particular, eso es lo siguiente a tratar.

### III.12. RIÑÓN-RECEPTOR

La relación que el receptor va estableciendo con el riñón que le han trasplantado es muy variada, en el I.N.P. es frecuente escuchar diversos comentarios acerca de la forma en que los pacientes viven esta relación, que se podrían resumir en frases como las siguientes: "ahorita mi riñón y yo nos llevamos bien", "el riñón ha de estar enojado, pues me ha estado doliendo", "yo creo que él me trata como yo lo trato ¿no?", "a veces se mueve bien fuerte como si se quisiera salir", "nos llevamos muy pesado, yo lo apachurro y él se desquita dándome un calambre bien fuerte, luego ya no le quiero dar agua". Algunos pacientes comentan que frecuentemente platican con su riñón, otros lo acarician y lo apapachan, hay quien confiesa que lo trata mal o que el riñón no está a gusto dentro de su cuerpo. Todas estas reacciones revelan un hecho que salta a la vista, y es que tanto la relación riñón-receptor como las variantes que presenta, pueden ser en parte el resultado del grado en que el receptor ha aceptado el injerto, y con esto se toca un tema muy importante, pues esta aceptación, debido a que el ser humano posee una imagen corporal en su psiquismo, no sólo es somática, sino también psíquica, por tal motivo es que algunos investigadores proponen la idea de que factores psicológicos pueden estar en juego en la aceptación o rechazo del órgano (Basch, 1973; Muslin, 1971; Gardes, 1983).

Muslin (1971), fue el primero en abordar esta forma de "internalización psicológica". Este autor afirma que la asimilación del nuevo órgano no es tan sólo corporal, sino que el nuevo riñón también va a integrarse al yo del paciente, es por eso que en verdad se debe hablar de *trasplante psicológico*. Ahora bien, el trasplante psicológico sigue todo un proceso, pues al principio el injerto es experimentado como un cuerpo extraño en el psiquismo del paciente, y para que se internalice, es necesario que la representación mental del órgano trasplantado sea en primera instancia investida de energía psíquica, es decir, libido narcisista y que se ligue a una identificación, hasta que, finalmente, se vuelva parte de la representación de sí mismo. El autor también describe tres "estadios de internalización" o de "pasaje psicológico" del trasplante de riñón, que ilustra con las reacciones de los pacientes, y que son los siguientes:

a) Primer estadio de internalización del órgano (estadio del cuerpo extraño). En este estadio, los pacientes experimentan gran preocupación por el órgano trasplantado, sentimientos de fragilidad y vulnerabilidad. Lo perciben como algo extraño que les cambia la configuración del cuerpo; o como algo frágil que están cargando, y por lo

tanto, deben cuidar el área en la que se ubica la operación. También puede existir una reacción de aislamiento hacia el trasplante, por lo que no se dan cuenta de ningún cambio, no sienten nada.

b) Estadio de incorporación parcial. Aquí el paciente está menos preocupado por la presencia del órgano trasplantado y pasa menos tiempo pensando y hablando de él. En general, se consume menos energía en la involucración del nuevo riñón.

c) Estadio de incorporación completa. En este, el receptor ya no está preocupado ni atento a la presencia del órgano, a menos que se le pregunte o por algún procedimiento médico. Psicológicamente, puede indicar que la imagen del riñón, está más completamente integrada con las imágenes internas del cuerpo y del yo del paciente. Sin embargo, Muslin (1971) advierte que si llegara a existir rechazo o amenaza de infección en algún estadio, puede ocurrir regresión de todo el proceso.

Continuando con esta línea de investigación, Gardes *et. al.* (1983) resaltan la importancia del impacto psicológico y psicosocial que experimentan los pacientes con trasplante renal, ya que ellos se encuentran ante un proceso complejo, un trasplante psíquico que no tiene una relación directa con el tiempo en que se realizó el trasplante anatómico, se podría decir que el trasplante psíquico tiene su propio tiempo, un tiempo que se remite a la existencia misma de la enfermedad y continúa con el fenómeno de apropiación del injerto por la psique, lo que implica que el órgano pase a una representación de una parte del cuerpo, que primero es algo distinto de sí mismo y después es algo propio. Este proceso difiere del trasplante anatómico o corporal, que tiene una fecha ubicable en el tiempo y marca el momento de la introducción de un órgano extraño dentro del propio cuerpo, mientras que habitualmente el trasplante psicológico se efectúa en un tiempo más prolongado, variable y posterior al trasplante anatómico.

Por otra parte, para explicar el proceso de internalización del órgano y su pasaje de una representación de órgano extraño a una parte interna del propio cuerpo, Lefebvre (1973) habla de una fase de "incorporación", pues explica que la internalización del órgano se realiza con más tiempo en el plano mental que en el corporal, y que empieza desde que se manifiesta la necesidad del trasplante y todos los preparativos para que se lleve a cabo la "incorporación anticipada", así el órgano que va a llegar a la representación mental, va ligando y fusionando la representación del órgano y la del propio cuerpo. Es por eso que la integración psíquica del injerto resulta de un pseudo trasplante anticipado; mágico, fusional, que, después de una suerte de separación entre el riñón trasplantado, el cuerpo y la persona del donador, el riñón trasplantado deviene a "un riñón" y posteriormente al propio riñón.

De esta manera, a través de este proceso psicológico, el nuevo riñón puede tener muchos significados, puede convertirse en símbolo de enfermedad o de importantes conflictos en el desarrollo y servir como objeto de protección y displacer, así como lazo intermediario entre donante-trasplante-receptor. Todo esto genera una

serie de reacciones individuales de identificación del riñón con el donador, o con el riñón como: bebé, pedazo del donante o actitudes del donante que dan cambios de personalidad. Esto puede ilustrarse con un caso conmovedor: "un joven de 15 años pidió que removieran el riñón que le donó su hermano, después de un año y medio de trasplantado, porque no deseaba tener dentro de él un <<riñón homosexual>>" (Basch, 1973, p. 95).

De esta manera, la relación riñón-receptor se convierten en algo más que una relación, representa en sí misma, la forma de expresión del trasplante psicológico y sus facetas, cuyo lenguaje emerge en variedad de reacciones psicológicas. Entre las reacciones al nuevo órgano Muslin (1971) encuentra la identificación del riñón como "bebé", reacción que se presenta en ambos sexos, con el paciente identificándose a él mismo como la madre, protectora, cuidadosa: "yo llamo al riñón mi bebé", "yo creo que es como una clase de nombre protectorio para él". En un paciente masculino: "el riñón tiene que ser cuidado como un bebé, usted se siente como una madre para él". También se da la identificación del riñón como un proveedor de vida y, algunas veces, de muerte: "me siento como que me ha proporcionado una vida nueva, para que yo hable", "otra oportunidad de hacer algo, es decir que se suponga que yo haga". Se encuentra además la identificación del riñón con otros órganos del donador o el cuerpo total del donador: "de repente ocurrió... parece extraño que cuando yo orino, creo que estoy orinando con el riñón de mi padre... "tengo una pieza de mi padre en mí". Y de la misma manera la identificación del receptor con las actitudes del donador, el receptor está algunas veces consciente de esto: "yo creo que soy más útil a la gente ahora, como mi hermano". Por último la identificación del riñón con una vida nueva, que en la gente religiosa es caracterizado dramáticamente, como se nota en lo siguiente: "siento que la operación entera es parte de una misión. Mi vida fue salvada para amar a otras almas. Yo sufrí como Job y Cristo" (Muslin, 1971).

Finalmente, se debe mencionar que la relación previa entre donante-receptor, y su grado de "compatibilidad psicológica" determinan en gran medida la forma en que el receptor percibe el injerto y la forma en que se dará el trasplante psicológico. Y como afirma Castelnuovo-Tedesco (1973), con esto se llega a la conclusión de que al igual que es importante la compatibilidad inmunológica en los trasplantes, es muy importante también detectar la "compatibilidad psicológica" del trasplante. Ya que la integración del nuevo órgano es compleja y multifacética, con esto se podrían evitar muchos riesgos psicológicos.

### III.13. LAS VIVENCIAS DE LOS RECEPTORES

Ya se han tocado algunas de las relaciones más significativas para los receptores, pero, ¿qué vivencias producen en el receptor estas relaciones?. Es difícil imaginar la construcción simbólica que se realiza en el interior de una persona en circunstancias tan particulares, pues por una parte, se encuentran los rumores acerca del mercado negro de órganos, las series de ciencia-ficción como la del hombre biónico, las prohibiciones de los Testigos de Jehová, etc. Y por otra, está la familia y sus costumbres, sus creencias, sus ideas y más allá de esto, su vivencia del trasplante, la relación con el donante, el riñón y sus propios deseos. Todo esto se condensa en el psiquismo del receptor y tiene que ser valorado y digerido para que a partir de eso, se genere una posible reconstrucción de los hechos vividos que el receptor tendrá como brújula respecto a su situación y sus relaciones. Y es que este trabajo de reconstrucción es importante, pues de él surgirán las reacciones, las actitudes, las decisiones y, en muchos casos, la rehabilitación del paciente o el fracaso de la misma.

Algunos investigadores han hablado de la importancia de las vivencias en estos pacientes, pues "al hablar de enfermedad nos referimos a un daño orgánico fantasmaticado psíquicamente y cargado de diferentes significados subjetivos y objetivos, tanto conscientes como inconscientes (curable-incurable-vergonzoso-desvalorizante-contagioso-mortal), por parte del sujeto que la padece" (Blum-Gordillo, *et. al.*, 1996, p. 465). Y se concede importancia especial a las creencias religiosas, los valores culturales, la dinámica familiar, los significados que el paciente y su familia adjudican a la enfermedad y a los distintos procedimientos de rehabilitación. Baste recordar a modo de ejemplo, "a los testigos de Jehová, cuya religión prohíbe las transfusiones de sangre y obstaculiza en consecuencia, el tratamiento del enfermo. En el Hospital Infantil de México dos niños con uremia no pudieron ser atendidos y fallecieron por dichos motivos" (*op. cit.*, p. 471). En este mismo campo, "Cummings y colaboradores encontraron que "las creencias" de los pacientes sobre la eficacia o posibles inconvenientes para cumplir con las indicaciones médicas constituyen, junto con los problemas familiares, los obstáculos de mayor persistencia para alcanzar un adecuado apego a la terapéutica" (Cummings, Becker y Korsch, 1982, p. 567). Así mismo, es importante señalar que el contexto familiar, social y cultural en donde ya existen una serie de creencias y valores acerca de la salud y la enfermedad, son factores que de una o de otra manera van a matizar la forma en que el paciente reconstruya, evalúe y perciba su vivencia del trasplante, el donante, el riñón y su familia. Y a final de cuentas, esta vivencia puede ser decisiva para su rehabilitación.

Por último, se considera que los programas o intervenciones psicoterapéuticas o educativas, podrían mejorar si se basan en un mayor conocimiento de las vivencias de los pacientes, lo que ayudaría por lo menos a atenuar, si no solucionar, la intensidad del sufrimiento y demás manifestaciones psíquicas, repercutiendo a su vez en la calidad de vida y la rehabilitación biopsicosocial de los pacientes. Labor que corresponde al trabajo psicológico realizado en diversos hospitales y centros asistenciales en donde este trabajo se requiere.

## CAPÍTULO IV

### “MÉTODO”

En el primer capítulo fue posible revisar los factores que se ponen en juego cuando alguien trata de comunicar una vivencia, y debido a todo lo que esto implica, se llegó a la conclusión de que no era un asunto sencillo, antes bien, se presentó como un proceso revestido de gran complejidad. Ahora bien, si así son las cosas cuando se trata de comunicar una vivencia, el desarrollo de la investigación se encargó de demostrar que la situación no resulta menos complicada cuando se trata de conocer y analizar dichas vivencias. Sin embargo, gracias a la metodología, es posible acercarnos a dicho objetivo y de esta forma las narraciones de las vivencias, revelaron algunos de sus secretos.

A continuación se presentan las características generales de la investigación y el camino que se recorrió para seleccionar a los sujetos, recabar las narraciones de las vivencias y transformar estas narraciones en datos con posibilidad de análisis:

**IV.1. OBJETIVO GENERAL:** Conocer las vivencias generadas acerca del trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar en los pacientes del I.N.P. que han recibido de uno a más trasplantes y han vivido en esta situación por un tiempo mayor de un año.

#### **IV.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- a) Conocer las vivencias que los receptores han generado sobre o alrededor del trasplante.
- b) Conocer las vivencias que los receptores han generado sobre o alrededor del donante.
- c) Conocer las vivencias que los receptores han generado sobre o alrededor del riñón trasplantado.
- d) Conocer las vivencias que los receptores han generado sobre o alrededor de la dinámica familiar.
- e) Encontrar y establecer los indicadores necesarios que además de proporcionar un mayor conocimiento de la calidad de vida de estos pacientes, permitan dirigir con más precisión las intervenciones psicoterapéuticas que requieren.

**IV.3. TIPO DE INVESTIGACIÓN:** Esta investigación es de tipo exploratorio.

**IV.4. MUESTRA:** Se utilizó una muestra intencional no probabilística que consta de 20 sujetos.

**IV.5. SUJETOS:** 20 pacientes voluntarios del I.N.P. que han recibido de 1 a más trasplantes de riñón y que además han vivido en esta situación por un tiempo mayor de un año. Teniendo 12 años de edad, como mínimo, en el momento de participar en la investigación.

Criterios de inclusión:

1. Ser paciente del I. N. P.
2. Contar con una edad mayor de 11 años en el momento de la entrevista.
3. Tener la experiencia de haber vivido por lo menos un año como paciente postrasplante.
4. Aceptar participar en la entrevista y firmar la carta de consentimiento informado.
5. Presentar las condiciones físicas y psicológicas necesarias para poder transmitir en una entrevista sus vivencias.

Criterios de eliminación:

1. Pacientes con edades menores a los 12 años en el momento de la entrevista.
2. Pacientes que no muestren disposición voluntaria para cooperar en la entrevista.
3. Pacientes que presenten algún malestar que impida continuar con la entrevista.
4. Pacientes con problemas para comunicarse verbalmente.
5. Pacientes con alguna alteración importante en sus facultades mentales que harían inoperable la entrevista como medio para conocer sus vivencias.

**IV.6. INSTRUMENTOS:** Se utilizará la entrevista profunda, (grabada). Los temas se focalizarán mediante el auxilio de una guía de la entrevista (Ver anexos pág. 132).

**IV.7. PROCEDIMIENTO:**

El trabajo de campo se inició con una pregunta obligada, se sabía el tamaño de la muestra, 20 pacientes a entrevistar, pero ¿cómo acercarse a ellos? ¿cuál era la manera de hacer un contacto que favoreciera los objetivos de la investigación? El panorama era el siguiente: los pacientes que ya habían recibido de uno a más trasplantes de riñón, asistían, en su mayoría, cada dos meses para revisión al servicio de Nefrología. El día en que eran citados era el día jueves a las 9:00 A. M. y algunos de ellos llegaban a las 8:00 A. M. Esta situación favorecía verlos antes de que entraran a su revisión con el médico. Así se elaboró el diseño de un primer acercamiento, el cual aunque no dio los frutos esperados, sí permitió conocer de cerca la situación y así poder mejorar la estrategia. En el subtítulo siguiente se describe la experiencia del primer acercamiento.

## IV.8. EL PRIMER ACERCAMIENTO

Basado en las condiciones apuntadas anteriormente, se planeó un primer acercamiento, que consistía en esperar a los pacientes a las 8:00 A. M. y en el intervalo de esta hora y el momento en que el médico empezaba a recibirlos, se les hacía la invitación a reunirse para recibir información sobre la investigación. A esta reunión que se llevaba a cabo en un consultorio cercano, los pacientes entraban voluntariamente y algunos se hacían acompañar de sus familiares. En dicha reunión se les informaba de la investigación y recibían la invitación a participar en ella. Los puntos que se tocaban eran explicados de forma entendible y accesible para ellos. Se transcribe a continuación, la información y la forma en que se transmitía:

“El estudio que se está realizando, tiene el objetivo de conocer a fondo las cosas que vivió y vive una persona que ha recibido un trasplante de riñón. Esta información es valiosa para desarrollar las formas de ayudarlos más y mejor, y no sólo a ustedes, sino también a los que vienen de recién ingreso. Es como si ustedes, de esta forma, aportaran un granito de arena para seguir mejorando la ayuda que se les brinda a los que se encuentran en esta situación. Así, toda su experiencia, esfuerzos y penalidades servirán para seguir progresando. Para esto se realizarán entrevistas”. Esta era, en resumen, la idea que se transmitía, luego se aclaraban dudas: que quien va a entrevistar, que si va a ser confidencial, que si es obligatorio, etc. Una vez aclaradas las dudas, si el paciente y su familia estaban de acuerdo, entonces se les entregaba la hoja de consentimiento informado (ver anexos pág. 130) para que la firmaran y se les asignaba un horario en la agenda para la realización de las entrevistas.

Aunque la mayoría de los pacientes que asistían se mostraban interesados y a favor de la investigación, los resultados no fueron los esperados. Probablemente por lo difícil que les resultaba volver a recordar y narrar sus vivencias, era que la mayoría de ellos al salir de la revisión con el médico encontraba algún pretexto para no quedarse a la entrevista, otros se las ingenaban para salir sin ser vistos y otros más apartaban cita para otro día y no acudía.

Así presentada la situación, se cambió la estrategia. Ahora, cuando algún paciente aceptaba participar, se optó por esperarlo al término de su revisión médica, si el paciente se quedaba a la entrevista que duraba entre una hora a una hora y media, los demás pacientes al salir se retiraban inmediatamente y ya no se les podía entrevistar. Esta forma resultó muy lenta, pues debido a que pocos aceptaban, tan sólo se podía entrevistar a un paciente, y en el mejor de los casos, dos por semana. No obstante, al paso de las semanas se fueron mejorando las condiciones. Algo que ayudó a que algunos pacientes se quedaran hasta el horario en que se les asignaba la entrevista, fue el apoyo que los médicos brindaron a la investigación, ellos decían a los pacientes que era necesario que se quedaran a la entrevista, por otra parte, las enfermeras ayudaron para que estuviera disponible un espacio cercano a los consultorios de los médicos que veían a estos pacientes.



La captación de entrevistas los días jueves era lenta, (a veces desesperante, más cuando pasaban dos jueves sin haber logrado una sola entrevista), pero como contraparte, gracias a los médicos y enfermeras, en la mayoría de las ocasiones se contó con un espacio en donde la entrevista se desarrolló sin interrupciones y con privacidad, solamente en una entrevista se presentaron algunas interrupciones y otra fue necesario realizarla en la sala de hemodiálisis.

#### IV.9. DESARROLLO DE LA ENTREVISTA

La forma en que se desarrolló la entrevista fue de la siguiente manera: Para iniciar y con la finalidad de romper un poco el hielo, se llenaba la ficha de identificación (ver anexos pág. 131) en donde se daba un intercambio de comentarios, una vez terminado esto, se explicaba el objetivo de la entrevista, en que consistía la misma, la duración aproximada y la necesidad de grabarla. En términos generales, se transcribe aquí lo que se decía antes de iniciar la entrevista.

“Como ya te lo había explicado anteriormente, esta entrevista tiene como objetivo que nos narres tus vivencias respecto al trasplante, a tu donador, a tu riñón y a tu familia, esto se hace con la finalidad de conocer de manera directa y a la vez lo más fiel posible, lo que vive un paciente al que ya le han trasplantado un riñón y de esta manera ir mejorando, tanto con los que ya reciben este tratamiento como con aquéllos que lo recibirán en el futuro. La entrevista durará entre una hora y una hora treinta minutos. La forma en que vamos a trabajar es la siguiente: al inicio te haré una pregunta, trata de responder sincera y francamente, pero sobre todo con libertad de decir todo lo que quieras, de expresar tus sentimientos y tus ideas, trata de narrar tus vivencias. De vez en cuando, te preguntaré sobre los temas que no hemos hablado o para que me hables un poco más en alguno de ellos. También quiero comentarte que debido a que son muchas las cosas de las que se habla en una entrevista, varias personas a las que debo entrevistar y a que mi memoria no podría recordarlo todo sin riesgo a equivocarme, pues estoy grabando todas las entrevistas. Esto lo hago como un recurso para no perder información que podría ser valiosa, pero como ya te lo había explicado, todo lo que aquí platiquemos es absolutamente confidencial. ¿Estás de acuerdo en esto?”.

La mayoría de los entrevistados no se opuso al hecho de que la entrevista se grabara y lo aceptaron como algo natural. Después de lo anterior se le pedía al entrevistado que se pusiera el pequeño micrófono en la solapa de la camisa o en el cuello de la camiseta, esto se hizo así, debido a que de esta manera las grabaciones se escuchaban con mayor nitidez, cosa muy valiosa para el momento de la transcripción y para familiarizarlo con el micrófono. Para dar inicio a la entrevista se comentaba lo siguiente: “pues bien, vamos a iniciar, que te parece si me narras lo que sucedió cuando te enteraste de que necesitabas un trasplante, ¿cómo sucedió todo aquello?”...

El entrevistado empezaba a narrar. Durante el desarrollo de la entrevista, se respetaba la técnica de la entrevista profunda, pero también con la finalidad de focalizar los cuatro temas a tratar en la entrevista, a saber: el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar, se elaboró un formato guía con las preguntas y los temas que se debían tocar durante la misma (ver anexos pág. 132). Guiar la entrevista de esta forma fue de mucha ayuda, pues permitía por una parte, la narración libre y profunda de las vivencias, pero por otra el no perderse en el mar de las informaciones. El formato guía, desde el inicio planteaba una línea de trabajo por donde debían de conducirse las narraciones, y durante el desarrollo, brindaba la posibilidad de plantear los temas que no se habían tocado, o de profundizar sobre los que se tocaban muy someramente.

Éste fue el procedimiento que se utilizó para la realización de las entrevistas. Paralelamente a este trabajo, se fueron integrando dos archivos: el primero se formó con las cintas de las entrevistas grabadas, pues inmediatamente que se obtenían se fueron rotulando con los datos del entrevistado y un folio para su identificación. El segundo archivo integra las fichas de identificación de los entrevistados y el registro de la siguiente información: una descripción breve del entrevistado, un breve resumen de las condiciones en que se desarrolló la entrevista y la dinámica de la misma, así como las impresiones del entrevistador (ver formatos en los anexos pág. 135). Estos 2 archivos reunían la información recabada, ahora el siguiente paso era analizarla. En lo que sigue se describe el trabajo referente al análisis de dicha información.

#### **IV.10. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS**

Para analizar los datos se utilizó la técnica del análisis de contenido. Sin embargo, antes de realizar este análisis era necesario que la información obtenida en las grabaciones, se sometiera a un proceso de transcripción a lenguaje escrito. Éste era un paso necesario para iniciar el análisis de contenido.

Sin duda que uno de los momentos más pesados, laboriosos y agotadores, fue el momento de la transcripción de las entrevistas. Sin embargo, también resultó ser un momento de aprendizaje latente, parecido a un periodo de incubación en donde aparentemente no está sucediendo nada. En esta etapa, se tenía la impresión de que se estaba realizando un trabajo monótono y sin valor trascendente, pero fue justamente ahí, en la labor mecanográfica, que se repasó cada caso. Ahí, el entrevistador se encontró con la posibilidad de absorber la información desde fuera, con una distancia que no existía en el momento en que se realizó la entrevista, esto le aportó dos perspectivas, en la primera vivió la entrevista con las presiones propias de la misma y estaba involucrado en ella, después, al transcribirlas, se acercó a la misma experiencia, pero desde otro lugar que le permitió un contacto diferente con las vivencias de los entrevistados.

A la vez que se transcribieron los datos, se fue haciendo más tangible la cantidad y calidad de la información recolectada. Así, del archivo de las grabaciones

surgió el archivo de las transcripciones, y por cada una de las grabaciones se obtuvieron en promedio de 20 a 25 cuartillas a renglón seguido. Una vez terminado este trabajo, se imprimieron las transcripciones. Con la finalidad de llevar un mejor control y un sistema de identificación, se diseñó una clave para cada una de las entrevistas impresas, la clave consistió en lo siguiente: un encabezado subrayado en la parte central de la hoja que tiene entre comillas el seudónimo del paciente, el número de folio de la cinta de grabación, el número de página con una diagonal y el total de páginas que componen la entrevista, ejemplo: "Lola" \* 3 – 1/26. Esta clave permitió el manejo y la comparación de la información entre las diferentes entrevistas, a la vez que se podía identificar fácilmente de donde provenía cada hoja. Esto evitó confusiones, además de que la información podía reordenarse sin problemas. Terminado lo anterior, se habían creado las condiciones para iniciar el análisis de contenido. Se presenta a continuación.

#### IV.11. ANÁLISIS DE CONTENIDO

El análisis de contenido se inició utilizando dos tipos de unidades de estudio: por una parte, se tomó cada entrevista como unidad "natural" o total de estudio, y por otra las cuatro unidades temáticas de estudio: 1) el trasplante, 2) el donante, 3) el riñón y 4) la dinámica familiar. Esta decisión de tomar dos tipos de unidades de estudio, respondía a la expectativa de observar las interrelaciones que pudieran existir entre ellas. Y para que esto fuera posible, lo primero era localizar la información, sobre todo la referente a las cuatro unidades temáticas de estudio que se encontraba distribuida a lo largo de cada una de las entrevistas, por su parte, la entrevista como unidad total no presentaba problemas de localización.

La estrategia para localizar la información fue la siguiente: se realizó una lectura general de cada una de las entrevistas, esta revisión tenía la finalidad de ir localizando las unidades temáticas de estudio. Paralelamente y con fines de diferenciación, se utilizó el espacio del margen izquierdo de cada una de las hojas, para ir marcando con un color diferente la información referente a cada unidad temática de estudio. Los colores y sus claves fueron las siguientes: se marcó con color azul la información referente a la vivencia del trasplante; con color verde lo referente a la vivencia a cerca del donante; con color naranja la vivencia respecto al riñón y con color rosa lo que pertenece a la vivencia sobre la dinámica familiar.

Después de terminado el trabajo de localización de la información, se inició una revisión minuciosa del material codificado con el objeto de determinar el número y el contenido de las categorías de cada unidad temática de estudio. La revisión de acuerdo con lo planeado, se llevó a cabo tomando los dos tipos de unidades de estudio: la entrevista como unidad total y las cuatro unidades temáticas (el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar).

A continuación se describe el procedimiento que se siguió para realizar la revisión de acuerdo al tipo de unidad de estudio.

### 1) Revisión de la entrevista como unidad "natural" o total de estudio.

Este tipo de revisión consistió en una lectura minuciosa de cada una de las entrevistas por separado e individualmente. A la par que se leía, se anotaban conceptos o frases cortas que sintetizaban las vivencias que se narraban en la entrevista. Posteriormente, al concluir la revisión de la entrevista, se elaboraba un breve resumen de lo más sobresaliente del caso en particular de esa entrevista. Así se procedió con cada una de las entrevistas. Con este trabajo se obtuvieron dos tipos de información, por una parte, las síntesis de lo más sobresaliente de cada caso, (esta información se encuentra en el anexo pág. 137). Por otra, una lista bastante extensa de conceptos y frases clave sobre las vivencias encontradas en cada una de las entrevistas. Así, en ese momento, ya era posible ver algunas de las vivencias que se repetían en la mayoría de las entrevistas y también aquellas que parecían ser exclusivas de alguna entrevista en particular.

### 2) Revisión de las cuatro unidades temáticas de estudio: el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar.

Esta revisión consistió en ir leyendo minuciosamente todo lo que estaba marcado con un mismo color en todas las entrevistas, sin importar a qué entrevista pertenecía la información, aquí lo importante era el color y el tema al que remitía, mismo que aparecía como un continuo en todas las entrevistas. Paralelamente a esta lectura, también se anotaban conceptos o frases cortas que sintetizaban las vivencias que referían los pacientes respecto al tema que se estaba revisando. Este procedimiento se repitió con los cuatro temas marcados con colores diferentes en las entrevistas. Y nuevamente como resultado de esta revisión, se obtuvo una lista bastante extensa de conceptos y frases clave sobre las vivencias referentes al trasplante, al donante, al riñón y a la dinámica familiar por separado.

Posteriormente, se comparó la lista de la primera revisión que tomaba a la entrevista como unidad total con las 4 listas de la segunda revisión correspondiente a las 4 unidades temáticas. Esto se hizo para descartar la información repetitiva, no sin antes haber anotado un número que indicaba la frecuencia de repetición. De esta manera, se integró toda la información de la primera relación a las 4 listas posteriores.

## IV.12. CONSTRUCCIÓN DE LAS CATEGORÍAS

Para determinar el número y el contenido de las categorías por unidad de estudio, se hizo una revisión a profundidad de las 4 listas que incluían conceptos y frases cortas que sintetizaban las vivencias respecto los cuatro temas de estudio: el trasplante, el donante, el riñón y la familia. Luego, en cada lista por separado, se marcaban con el mismo número todas aquellas frases o conceptos que por referirse a la misma vivencia podían ser incluidos en una misma categoría. Esto se repitió con toda la información de las 4 listas, de esta manera se construyeron las categorías de cada una de las unidades temáticas de estudio. Cabe aclarar que las categorías

encontradas, fueron revisadas con la finalidad de que cumplieran los requisitos de construcción, a saber: que fueran excluyentes, que no fueran contrarias, que la información no se repitiera, que fueran claras, etc. Por otra parte, con la finalidad de presentarlas de una forma ordenada, se organizaron siguiendo el criterio de presentarlas partiendo de las que se refieren a situaciones favorables hasta concluir con las referentes a situaciones menos favorables o hasta desfavorables para los pacientes. A continuación se presentan los grupos de categorías resultantes de este proceso:

#### CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA DEL TRASPLANTE:

1. Trasplante deseado.
2. Trasplante sin complicaciones.
3. El trasplante es lo que devolvió la salud.
4. Trasplante trajo mejorías: a) físicas, b) psicológicas, c) familiares, d) en actividades.
5. Trasplante trajo cambios: a) físicos, b) psicológicos, c) familiares, d) en actividades.
6. Trasplante doloroso.
7. Temor al trasplante.
8. Trasplante dramático.
9. Trasplante decepcionante.
10. Trasplante trajo problemas: a) físicos, b) psicológicos, c) familiares, d) sociales.

#### CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL DONANTE:

1. Acepta al donante: a) antes de la donación, b) después de la donación.
2. Recibió apoyo del donante: a) antes de la donación, b) después de la donación.
3. Agradecimiento con el donante.
4. Unión con el donante por la donación: a) desunidos se unieron, b) unidos se unieron más.
5. Identificación con el donante.
6. Temor a que la donación dañara al donante.
7. El donante persigue con cuidados excesivos.
8. Cambió la relación con el donante por la donación.
9. Temor al reproche del donante: a) antes de la donación, b) actualmente, c) en el futuro.
10. Prefería otro donante. a) cadáver, b) vivo relacionado.
11. Sospecha de donante presionado.
12. Indiferencia hacia el donante.
13. Culpa por dañar al donante: a) en su cuerpo, b) en su psiquismo, c) en sus relaciones familiares.
14. Deuda con el donante.
15. Desunión con el donante por la donación: a) unidos se desunieron, b) desunidos continuaron así.
16. Agresión con el donante: a) agresiones disimuladas b) agresiones verbales, c) agresiones físicas.

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL RIÑÓN:

1. Riñón ya es propio.
2. Acoplamiento mutuo.
3. El riñón es valorado.
4. Trato afectivo: a) sentimientos tiernos, b) platicar con él, c) acariciarlo.
5. Representación imaginaria: a) bebé, b) planta, c) amigo, d) corazón, e) hermano.
6. Riñón parecido al donante.
7. Indiferencia hacia el riñón.
8. Dolores y molestias.
9. Temor al rechazo.
10. Ideas de rechazo: a) propias, b) atribuidas al donante, c) al riñón.
11. Se pone en riesgo de dañarlo.
12. Culpa a causa del riñón: a) por descuidarlo, b) por maltratarlo, c) por dañarlo.
13. Conflicto con el riñón: a) agresiones disimuladas b) agresiones verbales, c) agresiones físicas.

## CATEGORÍAS ACERCA DE LA FAMILIA:

1. Apoyo familiar.
2. La familia dejó de sufrir.
3. La familia se unió por el padecimiento: a) desunidos se unieron, b) unidos se unieron más.
4. La familia confía en que sigue los cuidados con responsabilidad.
5. La familia sufría por su salud.
6. La familia lo pone en el rol de enfermo.
7. La familia lo persigue con cuidados excesivos.
8. La familia se desunió por el padecimiento: a) unidos se desunieron, b) desunidos continuaron así.
9. Familia afectada: a) papás, b) hermanos, c) economía, d) relaciones familiares.
10. Sin apoyo familiar: a) abandono, b) exclusión, c) oposición al trasplante.
11. La familia lo culpabiliza.
12. Conflicto a causa del padecimiento con algún miembro de la familia: a) papá, b) mamá, c) hermanos.
13. El receptor rechaza a su familia.
14. Agrede a la familia descuidándose.
15. Recibe agresiones de parte de la familia: a) burlas, b) reproches, c) golpes.

Como se puede observar, la información a la que se refiere cada una de las categorías, constituye en si misma un determinado tipo de vivencia, por tal motivo, dicha información no debe resultar ambigua o confusa. Para evitar esos peligros, en el siguiente subtítulo se define la información que se ha incluido en cada una de las categorías.

#### IV.13. LAS CATEGORÍAS Y SUS DEFINICIONES

Con la finalidad de clarificar y especificar las vivencias pertenecientes a cada categoría, se elaboró una definición que sintetiza las características más importantes y el tipo de información que se incluye dentro de la misma. Por otra parte, para reforzar la comprensión del tipo de vivencias incluídas dentro de las categorías, la definición considerada como más favorable y la considerada como menos favorable de cada tema, se presentarán acompañadas de dos citas textuales tomadas de las entrevistas impresas. Estas citas textuales son ejemplos concretos y a la vez representativos de las vivencias definidas como pertenecientes a cada categoría. No se presentan citas textuales en todas las definiciones de las categorías, debido a lo extenso que resultaría este trabajo por el número de las categorías. Sin embargo, en la primera y la última de las definiciones de cada tema, se han tomado las citas que se consideran más significativas al respecto. Se presentan a continuación:

##### "TRASPLANTE":

1. **Trasplante deseado:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a su conformidad y acuerdo de someterse al trasplante. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

"P: mm., mj, pues, yo creo que si, este, a lo mejor si me emocionaba ¿no?, al saber que me iban a transplantar.

E: ¿te emocionaba?

pues yo pienso que si, porque pues era para, para que me recuperara, para a salir de aquí" (Blanca, p. 2).

"P: pues al prin, antes de que me operaran pus yo estaba, yo estaba contento ¿no?, que ya sabía que me iban a operar, o sea normal, yo pienso que estaba normal ¿no?, o sea un poco contento le digo" (Melecio, p. 2).

2. **Trasplante sin complicaciones:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan haber vivido el trasplante sin contrariedades ni problemas, que se pasó rápido y a su parecer todo salió bien.

3. **El trasplante es lo que devolvió la salud:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto al trasplante como el medio que les permitió dejar su estado de enfermos y volver a estar en condiciones de llevar una vida normal.

4. **Trasplante trajo mejorías:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a la recuperación y beneficios en los aspectos físicos, psicológicos, familiares y en sus actividades cotidianas, debidos al trasplante.

5. **Trasplante trajo cambios:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a los efectos, nuevas situaciones y modificaciones no presentes antes del trasplante en los aspectos: físico, en el carácter, psicológico, en las actividades cotidianas y en sus relaciones sociales. Y que se viven como producto del trasplante.
6. **Trasplante doloroso:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a los dolores vividos durante el trasplante.
7. **Temor al trasplante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto al nerviosismo, el miedo, la incertidumbre y las fantasías que se presentan antes y durante el trasplante.
8. **Trasplante dramático:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan haber vivido el trasplante como una tragedia que les causó mucho sufrimiento.
9. **Trasplante decepcionante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan haber vivido el trasplante con desilusión e insatisfacción, pues no alcanzó a cubrir las expectativas que se tenían sobre él.
10. **Trasplante trajo problemas:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a los perjuicios, limitaciones, trastornos y daños ocasionados por el trasplante en los aspectos: físico, psicológico, familiar, actividades cotidianas y relaciones interpersonales. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

**P:** he cambiado, porque aquí era más estudioso, era todo, y ahorita voy en la escuela un poco mal, bueno ya para decir exacto, voy mal. Este voy mal, le rezongo mucho a mis papás, les grito a mis hermanos, ya, o sea, me siento el más grande de mi casa, o sea, o sea siento que ya es todo para gritarles, gritarles y gritarles, y es lo que a cambiado en mí, que ya no soy estudioso, que no soy limpio, que grito mucho, o sea he cambiado en muchas cosas.

**E:** mjj, ¿hubieron algunas otras cosas que cambiaron en tí a raíz del trasplante?

**P:** mm si, mi forma física

**E:** ¿tu forma física?, ¿qué paso ahí?

**P:** tengo el testículo más grande que el otro, el otro lo tengo más chico, es lo que más ha cambiado" (Hugo, p. 6).

**E:** ¿tú sientes que, que hubo cambios en tí después del trasplante?

**P:** cómo que cambios

**E:** no sé, en tu cuerpo, tu carácter...

**P:** al contrario, sí hubo cambios, pero para mal (llora).

**E:** pero por qué, ¿qué fue lo que sucedió?



P: porque yo sentía odiar a las personas que estaban bien, yo no las quería (llora), yo era muy grosera con mi mamá y mis hermanos, les contestaba muy feo. (llora).

E: sientes que te beneficio o te perjudico que te hayan puesto un riñón.

P: claro que me benefició (solloza) a mi organismo, pero psicológicamente mi enfermedad me destruyó y no me he podido recuperar (llora)” (Lola, p. 6).

### “DONANTE”

1. **Acepta al donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan su conformidad, acuerdo y aprobación respecto a su donante, durante todo el proceso que va desde antes de la donación hasta la fecha. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

E: y bueno cuando supiste que fue tu mamá, la que te iba a donar, ¿qué fue lo primero que dijiste?

P: este, ella me dijo que estaba muy contenta, que yo cómo me sentía, y yo le dije que muy bien.

E: mm, qué pensaste, qué sentías que fuera ella.

P: pues muy bonito porque ella fue la que más, pues más estuvo conmigo aquí, pues mi papá trabajaba” (Pedro, p. 9).

“P: mj, mi hermano iba a ser...

E: ¿cómo lo supiste?

P: El doctor me dijo: entre tantas investigaciones que les hicimos a tus hermanos, a tus papás ya salió el donador, dice es él, Gerardo, digo ah, bueno, está bien, y gracias a Dios ya mi hermano que me lo va a dar.

E: ¿y qué fue lo primero sentiste?

P: pues me sentí alegre, dije gracias a Dios, ya no sé cuántos meses, pero ya me voy a trasplantar. Le digo como venga, pues le echaré ganas y le echamos ganas los dos y ya dice mi hermano: pues vamos a echarle ganas los dos, ni modos que nomás yo, le digo: pues vamos a echarle ganas ja, ja, ja, y ya estuvimos platicando un rato y ya dice: lo que se... ¿cómo dijo? lo que se va arder de una vez que se vaya quemando, ahí por ahí, eso dijo. Sí, le digo, pues de una vez” (Eduardo, p. 7).

2. **Recibió apoyo del donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan haber recibido cuidados, motivaciones, ayudas o compañía de parte del donante desde antes de la donación, hasta la actualidad.

3. **Agradecimiento con el donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que reflejan el alto valor que le dan a la donación, la cual viven como un privilegio que fue posible gracias al donante, a quien por otra parte, perciben como una persona desinteresada que donó libremente, y con quien no se sienten en deuda.

4. **Unión con el donante por la donación:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que sugieren una relación más estrecha y un mayor apego al donante del que existía antes de la donación, incluyendo por igual aquellas relaciones en que estaban distanciados como en las que ya había una relación estrecha.
5. **Identificación con el donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan la vivencia de haber recibido junto con la donación, algunas de las características negativas tanto físicas, del carácter o de la personalidad del donante, por lo que se perciben como más parecidos a él.
6. **Temor de que la donación dañara al donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan su miedo, preocupación y tristeza debidos a que pensaban que por someterse a la donación, el donante podría resultar dañado.
7. **El donante persigue con cuidados excesivos:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan su molestia o enojo por la persecución, vigilancia e insistencia en los cuidados que el donante le proporciona o le exige observar al receptor.
8. **Cambió la relación con el donante por la donación:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que señalan el acontecimiento de la donación como la causa principal de que las relaciones con el donante se modificaran negativamente.
9. **Temor al reproche:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan su preocupación, miedo, desagrado o el enojo que podría provocarles o les provoca el que el donador se arrepienta de donar y pueda expresar su desacuerdo reclamando su riñón o lanzando alguna otra agresión. Esta categoría incluye a los que tenían estos sentimientos antes de la donación y a los que los tienen actualmente ya sea porque los están viviendo o porque los esperan en el futuro.
10. **Prefería otro donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan su deseo de haber recibido el riñón de un donante diferente al que les donó, ya fuera "cadáver" o vivo relacionado.
11. **Sospecha de donante presionado:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan o dejan ver sus sospechas de que el donante no decidió libremente y por voluntad propia, sino que otros decidieron por él, o también que la situación en la que se encontró influyó en su decisión de donar, pero en el fondo no quería.

12. **Indiferencia hacia el donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que minimizan el papel del donante, restándole importancia y mostrando un mínimo o nulo interés en él.
13. **Culpa por dañar al donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan sentirse responsables directa o indirectamente por los daños que actualmente sufre el donante en su cuerpo, su psiquismo, y en sus relaciones familiares.
14. **Deuda con el donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan estar viviendo la donación como un gran beneficio que los compromete a corresponder con sus acciones, con sus sentimientos o con el trato dirigidos al donante, dejando traslucir la idea de que no podrán pagar lo que el donante ha hecho por ellos.
15. **Desunión con el donante por la donación:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que sugieren una relación más distante o problemática con el donante de la que existía antes de la donación, incluyendo por igual aquellas relaciones en las que ya estaban distanciados, como aquellas en las que había una relación estrecha y debido a la donación se distanciaron o se tornó problemática.
16. **Agresión con el donante por la donación:** se incluyen en esta categoría, las referencias respecto a las agresiones encubiertas o disimuladas, las agresiones verbales y las agresiones físicas entre el receptor y el donante por motivos que tienen que ver con la donación. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

**P:** pues me disgusta que me esté peleando el riñón, el riñón que me dio, total si ya me lo dio ya vivimos lo dos con uno, o sea ella no lo quiere entender. A veces me está alegando. Una vez agarré dinero, dijo que para qué me dio el riñón, si para ratero no se qué tanto. Le dije: si tú me quisiste dar el riñón, es porque tu quisiste ¿no?, si a mí me hubieran dado a escoger yo hubiera escogido. Y fue cuando agarró el cable y me empezó a pegar, ya estaba trasplantado, me pegó una vez en el riñón, pero gracias a Dios ahorita estoy bien.

**E:** ¿te pegó en el riñón?

**P:** sí.

**P:** luego, a veces mi hermana no, no, no aguanta y empieza a decir: no pues, este, en vez de a tí quitarte el riñón mamá, te quitaron un tornillo de la cabeza, porque, así siempre le hemos dicho: loca y loca y loca. Y me pelea el riñón.

**E:** y ¿qué te dice cuando te lo pelea?

**P:** Este, o sea me dice groserías, me dice hijo de todo eso, me empieza a decir: pa, qué te di mi pinche riñón, ahorita estuviera viviendo, estuviera viviendo feliz cargando cosas pesadas, no que ahorita tú. Me empieza a decir pendejo y todo eso y ya me pega en la cabeza, sino me da unos manotazos, me empieza a pelear, a pelear... y o sea sí. sí le he dicho: "pero te voy a traer al doctor Samuel pa, que le digas que me lo quite, o

al doctor Maza le voy a decir que me lo quite y que te lo dé, y que yo me quede nada más con el riñón que tenía”, dice: ¡pero ve córrale!, llámale, córrale porque ya quiero mi riñón, y luego, luego me grita, va saca la lavadora y me grita, me grita: ¡Hugo!. Le digo: mande, dice: ya viste, por tu pinche maldita culpa no puedo cargar esta cosa, y le digo mira, a mí no me estés diciendo así, si quieres te lo doy, pero a mí no me lo estés peleando. A mí es lo que más me molesta, que me lo estén peleando y peleando, a mí sí doy una paleta, no la estoy pide y pide y pide; que me la des y me la des; es lo que más me molesta. Y a veces sí me dice, si me, hasta me echa maldiciones, o sea que hasta ojalá me muera, que para que ya viva mejor, y es lo que me duele que me pier... que me empiece a pelear mi mamá el riñón” (Hugo, p. 11).

**P:** porque dice que es de ella, ó sea que era de ella, pero ella dice que me lo prestó.

**E:** a ver, platicame más de eso,

**P:** mm no sé, siempre me dice que me lo prestó, que es prestado y que es prestado, y ahora dice que se lo devuelva.

**E:** ¿Te dijo eso?

**P:** no, es que por decir, como dijo que pues, que es prestado y pues le digo, si quieres te lo devuelvo, pero ni modo de estarnos ahí quitándolo, pero no, no se puede.

**E:** y ella qué te contesta,

**P:** no, ya nada” (Ericka, p. 10).

## “EL RIÑÓN”

1. **El riñón ya es propio:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca del órgano recibido, el cual se vive no como un órgano ajeno, sino como un órgano que les pertenece. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

**P:** bueno que, o sea, ahorita ya es mío ¿no?, pero pus, o sea, no por lo mismo ya no me voy a tomar los medicamentos, me los tomo para que no haya algún rechazo, pero ahorita ya es de uno, pero debe cuidarlo uno más, poner más atención en el riñón, pero de todos, no nada más el riñón. ¿Vamos a cuidar el riñón y lo demás lo descuidamos?, no, hay que cuidar todo” (Artemio, p. 13).

**P:** pienso que es mío, que ya se me entregó a mí y es mi responsabilidad ¿no?, es como cuando alguien, por decirlo así, un bebé chiquito o una mascota recién nacida lo debe de cuidar, sacarlo adelante, no dejar que se le muera o así, como cuando uno tiene una planta, cuidarla que no se le seque, regarla, quitarle las hojas caídas, así cuidarla, pienso que ahora es mío y es mi responsabilidad cuidarlo” (Apolonio, p. 8).

2. **Acoplamiento mutuo:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan una adaptación mutua, tanto del riñón al receptor como del receptor al riñón.

3. **El riñón es valorado:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca del riñón, como un órgano de gran importancia al que tienen en alta estima.
4. **Trato afectivo:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan sentimientos de ternura, palabras cariñosas o caricias físicas dirigidas al riñón.
5. **Representación imaginaria:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que indican la forma que ha tomado y el lugar que ocupa el riñón en su fantasía, que pueden ser: bebé, planta, amigo, corazón o hermano.
6. **Riñón parecido al donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de la similitud que perciben entre el riñón y el donador, tanto en el aspecto físico, como en otros atributos.
7. **Dolores y molestias:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a las sensaciones displacenteras o incómodas que experimentan en el riñón.
8. **Temor al rechazo:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que indican preocupación y miedo por vivirse próximos a una posible pérdida del riñón.
9. **Indiferencia hacia el donante:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que minimizan el papel del riñón, restándole importancia y mostrando un mínimo o nulo interés en él.
10. **Ideas de rechazo:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que tratan acerca de la pérdida del riñón y que pueden atribuirse al receptor, al donador o al mismo riñón.
11. **Se pone en riesgo de dañarlo:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de las actividades o conductas peligrosas en las que se expone la integridad del riñón.
12. **Culpa a causa del riñón:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de las conductas autoreprobables dirigidas al riñón ocasionando el descuido, el maltrato o el daño parcial o total del riñón.
13. **Conflicto con el riñón:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a las agresiones encubiertas o disimuladas, las agresiones verbales y las agresiones físicas entre riñón y receptor. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

E: ¿Cómo te trata a tí el riñón?

P: unas veces mal (bosteza).

E: a ver, cuéntame ¿qué ha pasado?

P: este, que ha pasado, psss me dan dolores, me hace tomar agua, agua, agua, jugos, licuados y luego los dolores que me vienen, esos ya son provocados por él mismo.

E: mj, y tú ¿no le haces maldades a él?

P: no, bueno, hay veces.

E: ¿hay veces?

P: hay veces, este, le pego, haciéndome masaje, o sea aquí le digo, a veces le hago así hasta tocarlo.

E: ¿cómo?, ¿con los dedos lo buscas? o ¿cómo?.

P: con los dedos, le meto los dedos hasta acá, o sea hasta el riñón, donde está él operado, hasta donde sienta algo que se esta moviendo, que es, este, el que se mueve y lo apachurro.

E: ¿lo apachurras?

P: y es cuando ya, este siento que ya pasa un ratito y se enoja y me da el dolor, si.

E: ¿y por qué le haces eso?

P: pues porque estoy enojado, porque a veces ni me deja, así, estar con mis amigos. O sea así, en un ratito, estar ahí jugando porque luego, luego me anda del baño o si no, me da el dolor y tengo que ir otra vez. Como que siento que ya ni siquiera puedo hablar, no me deja el riñón hablar y así les digo: saben que ya me voy a mi casa o así. Así estamos enojados y hay veces ni le doy agua, pero si ya en las noches me hecho mis, mis litros" (Beto, p. 17).

E: ¿Será enojón tu riñón?

P: a lo mejor, porque se infla,

E: ¿cuándo se infla es porque está enojado?

P: no, es porque se quiere salir, sí, porque casi no tomo agua, es que a veces llevo de jugar y no me da sed, y no quiero tomar agua y no me gusta la ciclosporina.

E: ¿cómo te llevas con tu riñón?

P: mm más o menos, porque a veces cargo cosas pesadas o si no, porque ando jugando pesado con mi hermano. Luego cuando tengo pues, cuando me llevo pesado ya me empieza a doler, ya, este, ya no, bueno, luego no puedo hacer del baño, hasta que tome mucha agua, y me aguanto de del baño, y no puedo hacer y pues lo guardo en mi riñón, luego me empieza a doler" (Hugo, p. 18).

## "LA FAMILIA"

1. **Apoyo familiar:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que indican la ayuda y el soporte por parte de la familia antes, durante y después del trasplante. Lo que genera que el receptor se sienta acompañado, motivado y comprendido por su familia. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

"P: En toda nuestra familia nos llevamos todos bien, nos peleamos y de todas maneras nos hablamos, y yo veo que en otras familias se pelan, se salen de su casa y se van,

ya no regresan no se cuantos años. Me dicen: como ya sabes que nosotros te queremos y luego te vamos a echar porras, pa, que le eches ganas, y entonces vamos a echarle ganas. Ya estuvimos platicando, ya después nos juntamos todos los... casi serian las diez, no, siete, ocho o nueve, ya nos juntamos en la mesa, platicamos un rato y ya, dicen: vamos a echarle ganas y todos nos vamos a con Dios, danos energías a todos para que salgamos bien y ya después de ahí, ya nos apoyamos unos entre otros y así” (Eduardo, p. 7).

“P: mj, pues sí, sí, luego sí, me llegan a decir, ya vas a cumplir once años que tu riñ, que te dieron tu riñón, hay, este, dicen. Porque siempre que cumplo un año de trasplantada vamos a la iglesia, vamos a misa y este, pues ya damos gracias a Dios y este, pues sí me cuentan, y me dicen: ¿te acuerdas hija?, cuando te iban a operar, así me dicen y ¿te acuerdas?... No pues sí, pero o sea yo les cuento lo mismo, de lo que me acuerdo” (Blanca, p. 14).

2. **La familia dejó de sufrir:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que indican que la familia superó y dejó atrás el dolor y las penalidades que vivían antes del trasplante.
3. **La familia se unió por el padecimiento:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de vivir a su familia como más cercana y cohesionada como consecuencia de la experiencia del trasplante.
4. **La familia confía en que sigue los cuidados con responsabilidad:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a la tranquilidad de la familia debido a que reconoce la responsabilidad con la que el receptor cumple con las indicaciones por sí mismo.
5. **La familia sufría por su salud:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca del dolor, las privaciones y penalidades que la familia pasaba debido a su enfermedad.
6. **La familia lo pone en el rol de enfermo:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de vivir a su familia como empeñada en tratarlo como discapacitado o con problemas serios de salud.
7. **La familia lo persigue con cuidados excesivos:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de vivir a su familia como vigilante e insistente respecto al cumplimiento de las prescripciones médicas y las precauciones que debe tener el receptor.
8. **La familia se desunió por el padecimiento:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de vivir a su familia como más distanciada y desintegrada como consecuencia de la experiencia del trasplante.

9. **Familia afectada:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a las consecuencias desfavorables que el trasplante trajo a los padres, los hermanos, las relaciones con los familiares cercanos o en la economía familiar.
10. **Sin apoyo familiar:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que indican la ausencia de ayudas y soporte por parte de la familia con relación a su situación de receptor, estas referencias pueden ser de abandono, exclusión u oposición a que se realizara el trasplante.
11. **La familia lo culpabiliza:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores en donde expresan que la familia los responsabiliza de los problemas que surgieron a raíz del trasplante y la donación.
12. **Conflicto a causa del padecimiento con algún miembro de la familia:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores respecto a las agresiones y choques y diferencias con algún o algunos miembros de la familia como pueden ser: el papá, la mamá, hermano o hermana.
13. **El receptor rechaza a su familia:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores que expresan su inconformidad y disgusto para con su familia.
14. **Agrede a la familia descuidándose:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de la forma encubierta de lastimar e incomodar a la familia, usando para este fin, el deficiente cumplimiento de las prescripciones médicas.
15. **Recibe agresiones de parte de la familia:** se incluyen en esta categoría, las referencias de los receptores acerca de las burlas, los reproches o los golpes, que se viven como agresiones familiares relacionadas con su situación de receptor. Como ejemplos se presentan las siguientes referencias:

"P: este, o sea que vamos aun lado, ¡ah no!, se puso mal Jorge, entonces no va nadie, y entonces los otros se enojan y dicen: todo por ese niño y no sé que. Que vamos a un lado, no, por Jorge. Entonces todos los problemas van a ser por mí, les digo, y pues no, pues si hubo problemas, que sea por otro, no nomás por mí. Todos la agarran ya sobre mí. Y mi hermano me dice: ay no, que el bebé, que no se qué, y también me enoja eso.

E: ¿te hace burla?.

P: a veces, o sea como mi mamá me pregunta: ¿quieres algo de comer?, le digo sí, que tal cosa, dice: ay sí, el bebé, que no se qué, y le digo cállate. También mi tío es muy, este, muy estricto, y me dice: ¿cuánto tomas de agua?, que esto o lo otro, y como que me cae mal también eso, luego les rezongo o les contesto. Yo sí les contesto, cuando me dicen que toma agua, que toma agua, ¿ya tomaste?, les digo: ¡ya!, o ¡que te importa!, o le digo: ¿qué, a tí te operaron?, ¿es tú riñón? o qué. Entonces sí se enojan, pero también, sí les contesto. Es que luego me dicen: cuidate, ¿tú, este, sabes lo que puede pasar si te pones malo?, enton's me dicen: tú te mueres, se muere tu



abuelita y de paso te llevas a tu mamá, tú eres él que debe de sostener a la familia, y eso, este, como que a mí no me cae eso. Como que yo soy el responsable de la familia, pues como que no. Ya por mi esto, por mi lo otro, como que no" (Felipe, p. 15).

E: ¿y cómo te llevas con tu papá?

P: no le hablo

E: ¿no le hablas?

P: para evitarme problemas, además que le guardo mucho rencor a mi papá, mucho. A veces no sé si lo quiero, o no sé que sentimiento tenga hacia él. Porque yo veía cómo insultaba y le pegaba a mi hermano, al que me donó, cómo maltrataba a mi mamá. Un día la iba a picar con un cuchillo y yo estaba ahí, y si no jalo a mi mamá, sí, sí la pica, por eso y por que cuando me iban a trasplantar, él iba a ser el donador y decía mi mamá que andaba, y siempre echa todo en cara, siempre, siempre sea lo que sea. Dice mi mamá que cuando dijeron que él era el posible donador, que dijo que iba a preparar todos los papeles por si se quedaba en la plancha y no sé qué. Andaba poniendo muchos peros y a las enfermeras se les puso bien rebelde, bien mal, como niño chiquito se les jaloneaba y, y, yo le dije al doctor que por favor él no, que yo no quería eso, como donador que no, que porque después me iba a andar diciendo que por él vivía. Si aun así, cuando se pelea conmigo me dice, me decía, ahorita ya no, (llora) me decía media vida (llora).

E: ¿cómo?

P: me decía media vida (llora), así me decía y yo también lo tenía que insultar, entonces con él no me siento bien, nunca me he llevado bien, nunca. Siempre, cada que hablamos él y yo, nada más es para pelear, no tengo recuerdos bonitos de él, nunca, tengo más recuerdos bonitos de mis hermanos, de mi hermano el mayor, (solloza).

E: dices que tú también lo llegabas a insultar, ¿qué le decías?

P: ..., yo le decía que si yo era media vida era por su culpa, por andar de, que yo no le había pedido estar aquí, que si yo tenía media vida era por su culpa y que no tenía por qué decirme así. Si me lo hubiera dado, me hubiera dicho que por él estaba viva y que gracias a él, por eso yo no quise, porque yo ya sabía" (Lola, p. 16).

Una vez terminado el trabajo consistente en definir el tipo de información referente a cada categoría, se tenían también las condiciones necesarias para transformar las vivencias en datos y de esta manera realizar un primer registro de los mismos. El procedimiento utilizado para realizar lo anterior se describe en el siguiente subtítulo.

#### IV.14. ELABORACIÓN DE LA MATRIZ

Al concluir la construcción de las categorías, se había logrado dar nombre a las vivencias narradas por los pacientes, pero esta información era aun muy general, pues no todos los pacientes tenían las mismas vivencias y por lo tanto había categorías que se encontraban presentes en su vida y otras que no. Con la finalidad de seguir avanzando en lo que podría llamarse el proceso de sistematización de las vivencias, y para tener una vista panorámica que mostrara las vivencias de los pacientes a las que las categorías habían dado nombre, se procedió a elaborar una matriz en donde se registraron los datos encontrados. El procedimiento para elaborar la matriz fue el siguiente:

1) El primer paso consistió en registrar los datos de identificación e información general respecto a: los receptores, el trasplante, el donante, el riñón y la familia. Para obtener la información anterior fue de gran ayuda el archivo de las fichas de identificación y la información adicional de las entrevistas.

2) El segundo paso fue la elaboración de la matriz respecto a las categorías por tema: el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar. Esta matriz siguió el mismo modelo para los cuatro temas. En la parte izquierda en forma de columna se registraron en lista los seudónimos de los pacientes, y en la parte superior en formato de renglón se registraron las categorías sobre el tema en cuestión. De esta manera, en las celdas de la matriz se fue registrando la presencia o la ausencia de cada una de las categorías. Para la realización de este trabajo, se leyó nuevamente cada una de las entrevistas y en el momento en que se encontraba la presencia de alguna de las categorías, se escribía en la celda correspondiente, el número "1". En el caso de que la categoría se encontrara ausente, se escribía el número "0". Ésta forma de registrar la presencia y la ausencia de las categorías se realizó con los cuatro temas de la matriz.

En los anexos pág. 145 se encuentran los datos de identificación e información general y la matriz de las categorías, mostrando por separado los cuatro temas de estudio.

## **CAPÍTULO V**

### **“RESULTADOS”**

La matriz presentada en los anexos pág. 145 permitió una vista panorámica de la presencia o ausencia de las diferentes categorías en cada uno de los pacientes entrevistados, pero también fue el primer registro de los resultados encontrados en la investigación. El trabajo subsiguiente fue analizar dicho registro. Para tal efecto, se utilizó el paquete SPSS (versión 6.0 para P. C.). De este paquete se seleccionaron cuatro herramientas: a) el análisis de frecuencias, b) el análisis factorial y c) el análisis jerárquico de conglomerados utilizando los factores encontrados como variables. Estas tres herramientas de análisis son, por así decirlo, un conjunto de pasos escalonados en donde cada escalón aporta un conocimiento que sirve de base para el siguiente. De esta manera, los tres análisis se articulan en un proceso que permite acercarse paso a paso a los resultados finales de la investigación. Ahora bien, en dicha secuencia los pasos han sido los siguientes: 1) descripción de la muestra y datos significativos (análisis de frecuencias); 2) Agrupar y reducir el total de las categorías a factores (análisis factorial) y 3) encontrar los grupos de pacientes que se forman a partir de los factores encontrados (análisis jerárquico de conglomerados). A continuación se presentan los resultados en cada uno de las fases de este proceso.

#### **V.1. “ANÁLISIS DE FRECUENCIAS”**

Como se sabe, en el análisis de frecuencias se describen las principales características de la muestra. Características que en la presente muestra, se agrupan de manera natural en dos conjuntos de datos complementarios. Así, la primera descripción de la muestra se refiere a los datos de identificación e información general, mientras que la segunda se aboca a describir los resultados encontrados en cada una de las categorías.

##### **V.1.1. “DATOS DE IDENTIFICACIÓN E INFORMACIÓN GENERAL”**

Para iniciar con la presentación de la primera descripción, los datos de identificación e información general se han agrupado en 5 apartados, a saber: datos de identificación de los receptores, información sobre los trasplantes recibidos, datos de identificación de los donantes, información relacionada con el riñón y datos sobre la familia. En lo subsiguiente se escribirá el dato acompañado de los resultados encontrados y un breve comentario.

## DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LOS RECEPTORES:

### 1. Sexo de los receptores.

El 35% de los pacientes son de sexo femenino y el 65% de sexo masculino.

Comentario: Aunque en la literatura revisada se afirma que no existe predominancia de sexo respecto a los pacientes que han recibido un trasplante, en la muestra sí existe predominancia del sexo masculino. Esto podría ser un factor a tomar en cuenta respecto al matiz que pueden tomar las vivencias, las cuales pueden teñirse de un tono predominantemente masculino, aunque no necesariamente. De cualquier manera, es un dato que se debe tener presente.

### 2. Edad de los receptores.

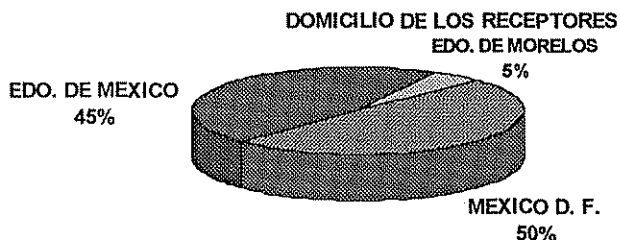
| Rango de edad | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------|------------|------------|
| 12 - 16       | 10         | 50.0       |
| 17 - 20       | 7          | 35.0       |
| 22 - 33       | 3          | 15.0       |

El promedio de edad encontrado en la muestra fue de 17.4 años.

Comentario: Como se observa en los datos anteriores, el rango general de edades era muy amplio, pues los 3 pacientes con menor edad tenían 12 años, mientras que el de mayor edad tenía 33 años. Cabe mencionar que todos estos pacientes recibieron el trasplante entre las edades de 6 a 16 años, pero siguen atendándose en el I.N.P. quien se responsabiliza de su tratamiento por el tiempo que transcurra después del trasplante.

### 3. Lugar de residencia de los receptores.

El lugar de residencia de los pacientes se distribuyó en tres lugares, el 50% de los pacientes de la muestra vive en el Distrito Federal, el 45% vive en el Estado de México y sólo el 5% vive en el Estado de Morelos.

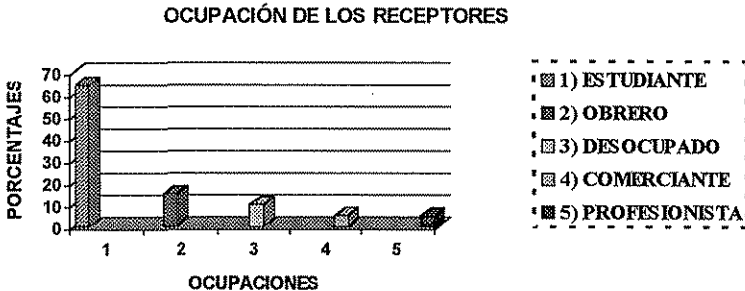


Comentario: En estos datos se refleja una de las consecuencias de la

enfermedad, el paciente se ve en la necesidad de asistir frecuentemente al hospital. En algunos casos la familia completa o alguno de sus miembros, se ven obligados a dejar su lugar de origen y vienen a vivir al Distrito Federal o a la periferia para poder acompañar al paciente que requiere permanecer cerca del hospital.

**4. Ocupación de los receptores.**

El 65% de los pacientes se dedicaban a estudiar (y el 50% de la muestra se encuentran en el rango de los 12 a los 16 años de edad), el 15% trabajaban de obreros, el 10% se encontraban desocupados (y el rango de los 17 a los 20 años representa el 35% de la muestra), el 5% se dedicaba al comercio y el otro 5% trabajaba como profesionista (y el 15% de los pacientes está en el rango de los 22 a los 33 años). Ver gráfica:



Comentario: Los datos encontrados en este rubro son muy interesantes. En ellos se refleja palpablemente los beneficios que el trasplante proporciona a la vida activa de los pacientes. En su mayoría han continuado desempeñando sus ocupaciones, se sabe que tienen limitaciones, pero también tienen la posibilidad de llevar una vida productiva de acuerdo a la edad en la que se encuentran. Esta consideración es importante, pues la mayoría de los pacientes podrían estar realizando las ocupaciones que corresponden a su edad.

**5. Trasplantes recibidos.**

En el momento de la entrevista, del total de la muestra, el 85% (17 pacientes) había recibido un trasplante, y el 15% (3 pacientes) había recibido 2 trasplantes, de los cuales sólo un paciente estaba en espera de un tercer trasplante.

Comentario: Las vivencias van a variar considerablemente dependiendo del tiempo transcurrido desde el trasplante, pero también del número de trasplantes recibidos. Sin duda que el requerir de más de un trasplante, implicará vivencias más dramáticas y de mayores consecuencias físicas y psicológicas para los pacientes.

TESIS CON  
 FALLA DE ORIGEN

## 6. Edad en el trasplante.

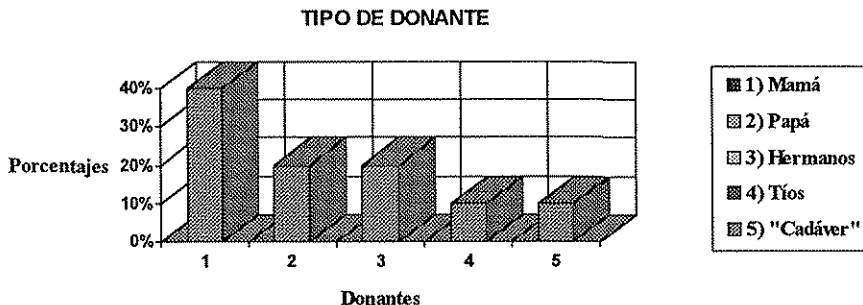
El promedio de edad en que los pacientes de la muestra recibió su primer trasplante, es de 11.4 años, y de todos los pacientes, sólo 3 de ellos recibió un segundo trasplante y la edad promedio en que lo recibieron fue a los 13.6 años.

Comentario: Como se sabe, estas edades son clave en el desarrollo físico y psicológico, esto va a teñir de un matiz muy especial el tipo de vivencias que pueden enfrentar los pacientes.

## DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LOS DONANTES:

### 1. Tipo de donante.

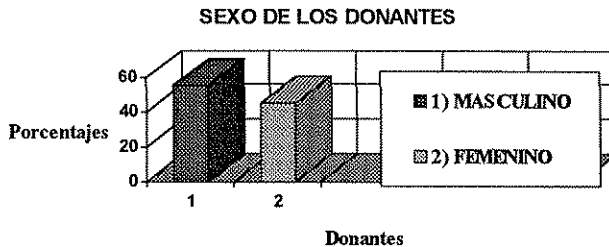
Se encontró que el 40% de los pacientes habían recibido el riñón de su mamá, a un 20% les donó el papá, el otro 20% lo recibió de alguno de sus hermanos, a un 10% les donó alguno de sus tíos y al 10% restante les tocó un donador con "muerte cerebral". Ver gráfica:



Comentario: Los datos encontrados en la muestra coinciden con lo encontrado en la literatura revisada, el donante vivo relacionado es el que predomina, y de éste, la mamá ocupa el primer lugar en las donaciones, seguido por el papá, los hermanos y por último los tíos. Por su parte, el donador tipo "cadáver" ocupa tan sólo un 10%, que en muchos centros donde se practican trasplantes es un dato alentador. Esta situación no se modificó en los tres pacientes que recibieron un segundo trasplante, pues uno lo recibió de su mamá, el otro de un hermano y el último de donador tipo "cadáver".

## 2. Sexo de los donantes.

Respecto al sexo de los donantes, se encontró que el 55% eran de sexo masculino, mientras que el 45% pertenecían al sexo femenino.



**Comentario:** los datos encontrados en la muestra, indican que no existe predominio de sexo en la frecuencia a donar. Sin duda que esto tendría que ver con cuestiones biológicas, culturales, religiosas, afectivas y hasta con las presiones entre los miembros de una familia, pues el ser compatible o no con el paciente que requiere un trasplante, en ocasiones es decisivo en la decisión de donar. Éste es uno de los campos urgentes en donde el ejercicio profesional del psicólogo clínico debe brindar las herramientas y recursos necesarios para seleccionar adecuadamente a los donantes y proteger el derecho a la libre decisión de donar. Pues hasta el momento nadie puede escoger ser compatible o no con un determinado paciente, pero se debe respetar el derecho a decidir libremente entre donar o no.

## 3. Edad de los donantes.

| Rango de edad          | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------------|------------|------------|
| 22 - 29                | 4          | 20.0       |
| 32 - 39                | 4          | 20.0       |
| 40 - 49                | 4          | 20.0       |
| 55 - 64                | 3          | 15.0       |
| Se desconoce la edad * | 5          | 25.0       |

La edad promedio de los donantes fue de 40 años.

**Comentario:** El donante más joven tenía 22 años en la época en que se entrevistó a los receptores, y el más viejo tenía 64 años. La edad de los donadores revela algunos datos importantes. En primer lugar no se encuentran datos respecto a donantes que hubiesen muerto como consecuencia de haber donado, y aunque sólo en un caso se encontraron datos respecto a deficiencias en la salud, esto no quiere decir que los donantes no puedan resultar afectados en cuanto al aspecto psicológico o respecto a su calidad de vida. En esta muestra por ejemplo, si existen datos que indican que algunos donantes si resultaron afectados en estos aspectos. Es por eso

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

que es muy importante investigar sobre las consecuencias psicológicas de haber donado y la calidad de vida de los donantes.

**4. Ocupación de los donantes.**

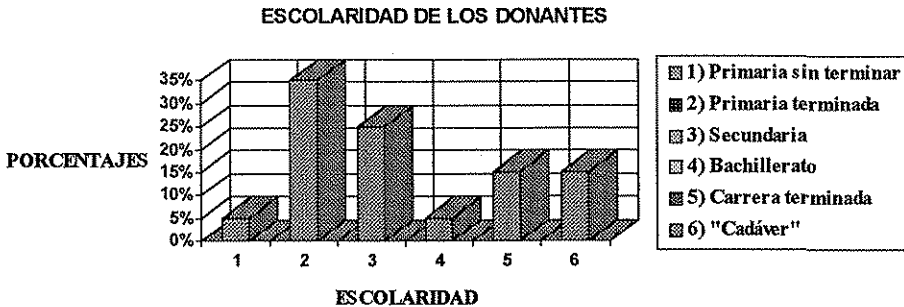
El 29.4% se dedicaba al hogar, el 17.6% eran comerciantes, el 23.5% eran obreros, el 17.6% ejercían una carrera como técnicos, el 11.8% eran profesionistas y el 15% restante, pertenece a los donadores de tipo cadáver. Ver la siguiente Gráfica:



Comentario: al parecer, los donantes llevan una vida activa, no existen datos de donantes desocupados o incapacitados. Sin embargo, éste es un campo en el que falta mucho por investigar, sobre todo respecto a la calidad de vida de estas personas.

**5. Escolaridad de los donantes.**

La escolaridad de los donantes se distribuyó de la siguiente manera, el 5.9% no habían terminado la primaria, el 41.2% tenían primaria terminada, el 29.4% había terminado la secundaria, el 5.9% tenían bachillerato terminado, el 17.6% había terminado una carrera profesional y el 15% restante, pertenece a los donadores de tipo cadáver de quien no se tiene información sobre su escolaridad. Ver gráfica:



TESIS CON  
 FALLA DE ORIGEN



Comentario: los datos se distribuyeron de forma bimodal, el promedio tenía la primaria o la secundaria terminada. Al parecer la escolaridad (en esta muestra) indica que la decisión de donar puede darse en los diferentes grados de escolaridad, pues diversos factores intervienen en la misma. Es cierto que en los datos aparecen menos donantes con bachillerato y carrera terminada, pero también se debe recordar que en el país, las personas con estas características ocupan un porcentaje menor respecto al grueso de la población en general.

DATOS SOBRE EL INJERTO:

1. Tiempo de vida con el injerto

| Tiempo   | Frecuencia | Porcentaje |
|----------|------------|------------|
| 24 hrs.  | 1          | 5.0        |
| 2 años.  | 5          | 25.0       |
| 3 años.  | 2          | 10.0       |
| 4 años.  | 3          | 15.0       |
| 5 años.  | 1          | 5.0        |
| 6 años.  | 3          | 15.0       |
| 7 años.  | 1          | 5.0        |
| 9 años.  | 1          | 5.0        |
| 11 años. | 2          | 10.0       |
| 19 años. | 1          | 5.0        |

Pacientes con un segundo injerto

| Tiempo  | Frecuencia | Porcentaje |
|---------|------------|------------|
| 2 años. | 1          | 5.0        |
| 3 años. | 1          | 5.0        |
| 4 años. | 1          | 5.0        |

El tiempo promedio de vida en pacientes con un segundo injerto fue de: 3 años.

El tiempo promedio de vida en pacientes con un primer injerto fue de: 5.4 años.

Comentario: dentro de la muestra se encontraron casos muy diversos, el paciente que menos había durado con el injerto fue de 24 horas, pues presentó un rechazo agudo, posteriormente se le practicó un segundo trasplante con el que ya tenía 2 años. Pero por otra parte, encontramos que el 40% de los pacientes habían alcanzado un tiempo de sobrevida mayor a los 5 años, en un rango que va de los 6 a los 19 años. Estos datos son alentadores, por lo menos en lo que se refiere al tiempo de sobrevida con el injerto, para completar este panorama, habrá que investigar sobre la calidad de vida que llevan estos pacientes.

## 2. Pérdidas totales del injerto.

Respecto a las pérdidas o rechazos totales, se encontró que solamente dos pacientes habían rechazado y perdido el injerto: Felipe había sufrido una pérdida, sin embargo, recibió un segundo trasplante con el que tenía ya 2 años de vida; por su parte Chela había sufrido 2 pérdidas y en el tiempo en que se le realizó la entrevista, se encontraba en espera de un tercer trasplante.

Comentario: las pérdidas son experiencias con enormes consecuencias emocionales para los pacientes. Tal es el caso de Chela que prefería morir que recibir un tercer injerto, pues tenía un gran temor de enfrentarse a la posibilidad de un tercer rechazo.

## 3. Rechazo crónico actual.

En la muestra sólo dos pacientes presentaban rechazo crónico en el momento de la entrevista: Erika quien dejó de asistir al hospital por espacio de un año, sin embargo, ella seguía tomando el medicamento y se sentía bien. Entonces decidió entrar a trabajar y durante 4 meses descuidó su tratamiento, pues relata que a veces dejaba de tomar el medicamento y otras lo tomaba sin llevar el horario. El rechazo crónico no tardó en producirse. El otro caso es Lola, quien dejó de tomar el medicamento debido a que la dieron de baja del IMSS, según sus narraciones, ese tiempo fue aproximadamente un año y fue suficiente para presentar el rechazo crónico.

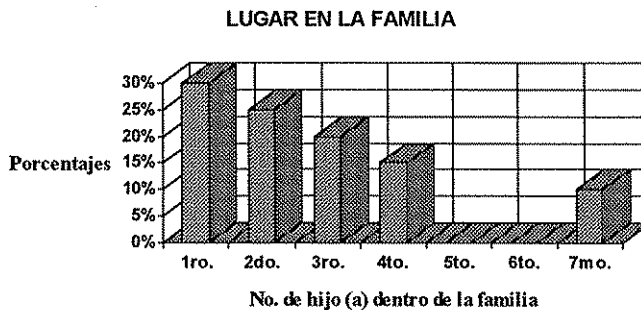
Comentario: En las entrevistas, un tema frecuente son los olvidos y los descuidos al tomar el medicamento. Los pacientes hablan de este tema con sentimientos de temor y culpa. Como se revisó en la literatura investigada, el descuido del tratamiento es la causa más frecuente que genera los rechazos, ya sea crónicos o agudos. Pero, ¿qué es lo que motiva o genera el descuido del tratamiento?. Quizá la respuesta a este cuestionamiento se encuentre en estrecha relación con la forma en que viven su situación como pacientes pos-trasplante.

Para fines de apreciación de las gráficas. La información acerca de la situación familiar de los pacientes, se presenta en la siguiente página.

## DATOS SOBRE LA FAMILIA:

### 1. Lugar que ocupa el paciente en la familia.

El 30% de los pacientes de la muestra eran el primero de los hijos (de estos, el 20% eran el primero de dos hijos, el 5% el primero de tres y el 5% restante el primero de cuatro), el 25% eran el segundo de los hijos (de estos, el 10% eran el segundo de dos, el 10% el segundo de tres y el 5% el segundo de cuatro) el 20% eran el tercero (de estos, el 10% eran el tercero de tres, el 5% eran el tercero de cinco y el 5% el tercero de siete), el 15% eran el cuarto (de estos, el 5% eran el cuarto de cuatro, el 5% eran el cuarto de cinco y el 5% el cuarto de seis) y por último, el 10% eran el séptimo (de estos el 5% eran el séptimo de siete y el 5% el séptimo de nueve). Ver gráfica:



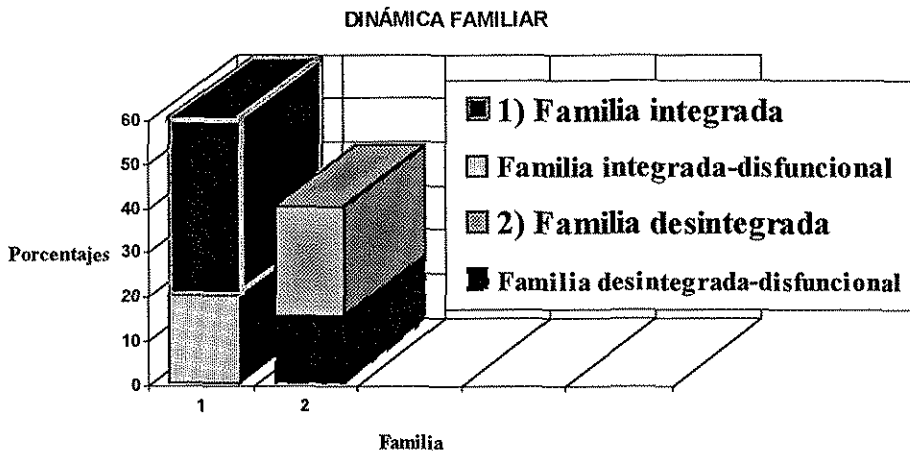
La moda del lugar que ocupan los pacientes en el orden de los nacimientos respecto a sus hermanos, fue de ser el primero de los hijos y constituye el 30% de los casos de la muestra.

Comentario: Es notorio el incremento de la frecuencia en los pacientes que ocupan los primeros lugares en la familia. Sin embargo, se debe recordar que no todas las familias son numerosas y a esto se puede atribuir este incremento. De cualquier manera, al parecer el lugar que se ocupa en la familia no se encuentra en estrecha relación con la aparición de la IRCT. Sin embargo, estos son datos que se deben profundizar y corroborar en siguientes investigaciones.

### 2. Dinámica familiar.

Respecto a la dinámica familiar, se encontró que el 60% de las familias de los pacientes de la muestra, eran familias integradas (entendiendo por integradas el que los miembros vivieran juntos, se brindaran apoyos y estuvieran organizados respecto a roles y funciones), el 40% eran familias desintegradas (familias que se encuentran disgregadas, sin brindarse apoyo y con organización deficiente). Ahora bien, dentro de esta clasificación, se encontró que el 20% eran familias integradas, pero disfuncionales (que no funcionan adecuadamente debido a conflictos o problemas internos de los miembros que las componen, por ejemplo: alcoholismo, problemas emocionales,

constantes riñas u otros) y el 15% de la muestra, eran familias desintegradas y además disfuncionales (son familias que no sólo viven separadas, sino que además se encuentran en conflicto). Ver gráfica:



**Comentario:** Como se puede apreciar, el 40% de los pacientes cuenta con una dinámica familiar aceptable, el 20% tiene problemas para funcionar y el 40% restante no cuenta con el apoyo familiar adecuado. Siendo la familia un factor de primer orden en cuanto al apoyo emocional y material que requieren los seres humanos tanto en la época de la niñez como en la adolescencia, y más aun, en el momento en que sobreviene una enfermedad como la IRCT, no se puede minimizar, ignorar o simplemente evadir el papel que juega la familia en la rehabilitación de estos pacientes. Surgen entonces algunos cuestionamientos: ¿cómo fue posible que el 40% de los pacientes de la muestra reunieran las condiciones para acceder a un trasplante?, ¿bajo qué costo material y emocional han logrado mantener los cuidados y atenciones que requieren?, ¿es la dinámica familiar uno de los factores decisivos en la rehabilitación de estos pacientes?. Sea cual sea la respuesta y lo que se encuentre en la investigación, es claro que los datos señalan un campo que requiere urgentemente de apoyos y programas que tomen en cuenta la situación familiar de los pacientes. Empresa nada sencilla por cierto, pero no por eso menos necesaria.

En el siguiente subtítulo se presenta la información que arrojó el analisis de frecuencias respecto a la presencia o ausencia de las categorías.

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

## V.1.2. “DATOS REFERENTES A LAS CATEGORÍAS”

Para describir los resultados del análisis de frecuencias en cada una de las categorías, se optó por presentar cuatro apartados, cada uno de ellos contiene las categorías que tratan acerca de los siguientes temas: el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar respectivamente. En cada apartado se incluye la siguiente información: nombre de la categoría, porcentaje de la frecuencia en que la misma se encuentra presente o ausente en la muestra y un comentario que revela el número concreto de pacientes que se encuentran, o no, en esa situación. También se ha incluido, en los casos en que varias categorías tratan sobre un mismo aspecto, un resumen de todo ese conjunto de categorías considerado como una categoría sola. Aclarado lo anterior, en las páginas siguientes se presentan los resultados encontrados por el análisis de frecuencias en cada una de las categorías.

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL TRASPLANTE

(Porcentajes de la frecuencia en que las categorías se encuentran presentes o ausentes en la muestra)

|    | CATEGORÍAS                      | PRESENCIA | AUSENCIA |  |
|----|---------------------------------|-----------|----------|--|
|    |                                 |           |          | <b>COMENTARIOS</b>   |
| 1  | Trasplante deseado              | 70%       | 30%      | 14 pacientes deseaban recibir el trasplante y 6 no lo deseaban.  |
| 2  | Trasplante sin complicaciones   | 95%       | 5%       | Para 19 el trasplante no presentó complicaciones, y si las hubo en 1.  |
| 3  | El trasplante devolvió la salud | 90%       | 10%      | 18 refieren que el trasplante les devolvió la salud y 2 que no lo hizo.  |
| 4  | El Físicas                      | 100%      | 0%       | Los 20 experimentaron mejorías físicas.  |
| 5  | Trasplante Psíquicas            | 30%       | 70%      | Sólo 6 experimentaron mejorías psíquicas y 14 no.  |
| 6  | trajo Familiares                | 55%       | 45%      | 11 de ellos experimentaron mejorías en la familia y 9 no.  |
| 7  | mejorías En actividades         | 90%       | 10%      | 18 experimentaron mejorías en sus actividades y sólo 2 no.   |
|    | El trasplante trajo mejorías    | 100%      | 0%       | En total, los 20 pacientes obtuvieron mejorías producto del trasplante, en uno o más de uno de los aspectos anteriores.            |
| 8  | El Doloroso                     | 85%       | 15%      | Para 17 pacientes el trasplante fue doloroso y no fue así para 3.  |
| 9  | Trasplante Con temor            | 85%       | 15%      | 17 pacientes vivieron el trasplante con temor y 3 sin temor.   |
| 10 | fue vivido Decepcionante        | 10%       | 90%      | Sólo para 2 pacientes el trasplante fue decepcionante y para 18 no.  |
| 11 | como: Dramático                 | 15%       | 85%      | 3 lo vivieron como un suceso dramático y para 17 no fue así.   |
| 12 | El Físicos                      | 90%       | 10%      | En 18 el trasplante trajo cambios en su cuerpo y en 2 no los trajo.  |
| 13 | trasplante En el carácter       | 80%       | 20%      | A 16 les acasionó cambios en el carácter y a 4 no.   |
| 14 | trajo Psíquicos                 | 40%       | 60%      | A 8 les generó cambios psíquicos y sólo a 2 no.  |
| 15 | En actividades                  | 75%       | 25%      | A 15 les ocasionó el hacer cambios en sus actividades y a 5 no.  |
| 16 | En relaciones sociales          | 60%       | 40%      | A 12 les trajo cambios en sus relaciones sociales y a 8 no.  |
|    | El trasplante trajo cambios     | 95%       | 5%       | En total, a 19 pacientes el trasplante les trajo cambios en por lo menos alguno de los aspectos anteriores y sólo a 1 paciente no. |

**COMENTARIOS**

PRESENCIA AUSENCIA

**CATEGORÍAS**

| Nº.   | El trasplante trajo problemas | Físicos | Psíquicos | Familiares | Sociales | PRESENCIA | AUSENCIA | COMENTARIOS   |
|---|-------------------------------|---------|-----------|------------|----------|-----------|----------|---|
| 17  |                               |         |           |            |          | 20%       | 80%      | 4 tienen problemas físicos a causa del trasplante y 16 no.  |
| 18  |                               |         |           |            |          | 15%       | 85%      | 3 tienen problemas psíquicos a causa del trasplante y 17 no.  |
| 19  |                               |         |           |            |          | 30%       | 70%      | 6 tienen problemas familiares a causa del trasplante y 14 no.   |
| 20  |                               |         |           |            |          | 20%       | 80%      | 4 tienen problemas sociales a causa del trasplante y 16 no.   |
| <p><b>El trasplante trajo problemas</b></p> |                               |         |           |            |          |           |          | <p>En total, a 11 pacientes el trasplante les ocasionó por lo menos alguno de los problemas anteriores, no fue así con los 9 restantes.</p> |
|   |                               |         |           |            |          | 55%       | 45%      |   |

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL DONANTE

(Porcentajes de la frecuencia en que las categorías se encuentran presentes o ausentes en la muestra)

| No. | CATEGORÍAS                                | PRESENCIA | AUSENCIA | COMENTARIOS  |
|-----|---|-----------|----------|--|
| 1   | Acepta al donante                         | 70%       | 30%      | 14 aceptaron a su donante antes del trasplante y 6 no lo aceptaron.  |
| 2   | Después de la donación                    | 85%       | 15%      | 17 aceptaron a su donante después del trasplante y 3 no lo aceptaron.<br>En total, 17 pacientes aceptan a su donante, y sólo 3 no lo aceptan. Es notorio que la aceptación se incrementó después de la donación. |
| 3   | El donante                                | 70%       | 30%      | 14 recibieron apoyo del donante antes de la donación y 6 no.   |
| 4   | Después de la donación                    | 65%       | 35%      | 13 recibieron apoyo del donante después de la donación y 7 no.<br>En total, 13 pacientes recibieron apoyo del donante, antes y después de la donación, y los 7 restantes no lo recibieron.                       |
| 5   | Agradecimiento al donante                 | 65%       | 35%      | 13 se encuentran agradecidos con el donante y 7 no lo están.   |
| 6   | Unión                                     | 25%       | 60%      | 5 pacientes se encontraban desunidos con el donante, y después de la donación, se unieron. Con los 15 restantes no ocurrió igual.  |
| 7   | Unión                                     | 35%       | 50%      | 7 pacientes ya estaban unidos con el donante, y después de la donación se unieron aun más.<br>En total, 12 pacientes se unieron con su donante debido a la donación, y con 8 pacientes no sucedió igual.         |
| 8   | Se identifica con el donante              | 10%       | 90%      | Sólo 2 pacientes se identifican con su donante y 18 no lo hacen.   |
| 9   | Temor a que la donación dañara al donante | 45%       | 55%      | 9 tenían temor de que la donación le provocara algún daño al donante, mientras que 11 de los pacientes no refieren ese temor.  |
| 10  | Donante perseguidor en los cuidados       | 35%       | 50%      | 7 viven al donante como perseguidor en los cuidados y 13 no.   |
| 11  | Cambió la relación con el donante         | 50%       | 50%      | 10 refieren que su relación con el donante cambió y 10 que no cambió   |



|    |           |                                |     |     |  |
|----|-----------|--------------------------------|-----|-----|--|
| 12 | Temor     | Antes de la donación           | 20% | 80% | 4 temían a los reproches del donante antes del trasplante y 16 no.   |
| 13 | al        | Actualmente                    | 25% | 75% | 5 temen a los reproches del donante actualmente y 15 no temen.   |
| 14 | reproche  | En lo futuro                   | 50% | 50% | 10 temen a los reproches del donante en lo futuro y 10 no.   |
|    |           | Temor al reproche              | 65% | 35% | En total, 13 pacientes temen al reproche del donante y 7 no temen.   |
| 15 | Preferia  | Tipo cadáver                   | 20% | 80% | 4 pacientes preferían un donante tipo cadáver y 16 no.   |
| 16 | otro don. | Tipo familiar                  | 25% | 75% | 5 pacientes preferían un donante de la familia y 15 no.  |
|    |           | Preferia otro donante          | 40% | 60% | En total, 8 pacientes preferían otro donante y en 12 no sucedió así.   |
| 17 |           | Sospecha de donante presionado | 10% | 90% | sólo 2 pacientes sospechan que su donante donó presionado y 18 no.   |
| 18 |           | Indiferencia al donante        | 10% | 90% | 2 experimentan indiferencia por su donante y 18 no.  |
| 19 |           | Culpa por                      | 45% | 55% | 9 sienten culpa por dañar al donante en su cuerpo y 11 no.   |
| 20 |           | dañar al                       | 10% | 90% | 2 sienten culpa por dañar al donante en su psiquismo y 18 no.  |
| 21 |           | donante                        | 25% | 75% | 5 sienten culpa por dañarlo en sus relaciones familiares y 15 no.  |
|    |           | Culpa por dañar al donante.    | 60% | 40% | En total, 12 pacientes sienten culpa por dañar al donante en por lo menos alguno de los aspectos anteriores, y 8 no sienten esa culpa.     |
| 22 |           | Deuda con el donante           | 45% | 55% | 9 viven una relación de deuda con su donante y 11 no.  |
| 23 |           | Unidos se desunieron           | 10% | 75% | 2 pacientes antes de la donación estaban unidos con el donante, y después de ella, se desunieron. No fue así con los 18 restantes.         |
| 24 |           | Desunidos se desunieron más    | 10% | 75% | 2 refieren que, antes de la donación, estaban desunidos con el donante, y después de ella, se desunieron aún más. A 18 no les sucedió eso. |
|    |           | Desunión                       | 20% | 80% | En total, 4 pacientes refieren haberse desunido con el donante a causa de la donación, mientras que 16 no expresan que les ocurriera eso.  |
| 25 |           | Agresión                       | 45% | 55% | 9 mantienen agresiones disimuladas con su donante y 11 no.   |
| 26 | con el    | Agresiones verbales            | 5%  | 95% | 1 intercambia agresiones verbales con su donante y 19 no hacen eso.  |
| 27 | donante   | Agresiones físicas             | 5%  | 95% | 1 recibe agresiones físicas de su donante y 19 no.   |
|    |           | Conflicto con el donante       | 55% | 45% | En total, 11 pacientes están en conflicto con su donante, expresado en alguno de los aspectos anteriores, y 9 no tienen ese conflicto.     |

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL RIÑÓN

(Porcentajes de la frecuencia en que las categorías se encuentra presentes o ausentes en la muestra)

| No. | CATEGORÍAS                          | PRESENCIA | AUSENCIA | COMENTARIOS   |
|-----|-------------------------------------|-----------|----------|---|
| 1   | Riñón propio                        | 85%       | 15%      | 17 pacientes viven como propio el riñón y sólo 3 no lo viven así.   |
| 2   | Acoplamiento mutuo                  | 60%       | 40%      | 12 ya se acoplaron al riñón y el riñón a ellos, y los 8 restantes aun no.   |
| 3   | El riñón es valorado                | 85%       | 15%      | 17 pacientes valoran en alto grado su riñón, los 3 restantes no.  |
| 4   | Trato                               | 50%       | 50%      | 10 expresan tener sentimientos tiernos al riñón y 10 no lo hacen.   |
| 5   | a) Sentimientos tiernos afectivo    | 10%       | 90%      | Sólo 2 platican con su riñón y 18 no hacen esto.  |
| 6   | b) Platicar con él al riñón         | 10%       | 90%      | Sólo 2 refieren que acarician su riñón y 18 no hacen esto.  |
|     | c) Acariciarlo                      | 50%       | 50%      | En total, 10 pacientes tienen un trato afectivo al riñón y 10 no.   |
| 7   | Representación                      | 30%       | 70%      | 6 pacientes lo representan como bebé 14 no..  |
| 8   | Como una planta                     | 20%       | 80%      | 4 pacientes lo representan como planta y 16 no.   |
| 9   | Como un amigo                       | 10%       | 90%      | 2 pacientes lo representan como amigo y 18 no.  |
| 10  | Como el corazón                     | 10%       | 90%      | 2 pacientes lo representan como corazón y 18 no.  |
| 11  | Como un hermano                     | 5%        | 95%      | 1 paciente lo representa como un hermano y 19 no.   |
| 12  | Un órgano corporal                  | 40%       | 60%      | 8 pacientes lo representan como órgano corporal y 12 no.  |
|     | Representación imaginaria del riñón | 80%       | 20%      | En total, 16 pacientes poseen una o más representaciones imaginarias del riñón y solamente 4 refieren no tener alguna representación. |
| 13  | Riñón parecido al donante           | 45%       | 55%      | 9 encuentran parecidos entre el riñón y el donante y 11 no.   |
| 14  | Dolores y molestias                 | 50%       | 50%      | A 10 el riñón les causa dolores y molestias, y 10 no les sucede eso.  |
| 15  | Temor al rechazo                    | 70%       | 25%      | 14 experimentan temor a rechazar el riñón y 6 no lo experimentan.   |
| 16  | Indiferencia al riñón               | 15%       | 85%      | Sólo 3 expresan indiferencia al riñón y 17 no lo hacen.   |

No. CATEGORÍAS

PRESENCIA AUSENCIA

COMENTARIOS

|    |                         |     |      |  |
|----|-------------------------|-----|------|--|
| 17 | Ideas de rechazo        | 20% | 75%  | 4 tienen la ideas de querer rechazar el riñón y 16 no tienen esas ideas.   |
| 18 | Atribuidas al donante   | 10% | 85%  | 2 expresan que el donante desea ese rechazo y 18 no lo refieren.   |
| 19 | Atribuidas al riñón     | 20% | 75%  | 4 dicen que el riñón es el que desea el rechazo y 16 no expresan eso.<br>En total, 6 pacientes tienen ideas de rechazo expresadas en una o más de las formas anteriores y 14 no refieren tener esas ideas.             |
| 20 | Ideas de rechazo        | 30% | 70%  |  |
| 20 | Pone en riesgo al riñón | 25% | 75%  | 5 realizan actos que ponen en riesgo al riñón y 15 no hacen eso.   |
| 21 | Culpa                   | 45% | 55%  | 9 sienten culpa por descuidar al riñón y 11 no sienten esa culpa.  |
| 22 | Culpa                   | 35% | 65%  | 7 sienten culpa por maltratar al riñón y 13 no sienten culpa por eso.  |
| 23 | Culpa                   | 20% | 80%  | 4 sienten culpa por haber dañado al riñón y 16 no sienten esa culpa.<br>En total, 11 pacientes sienten culpa debido al cuidado y la relación que tienen para con el riñón, y los 9 restantes no sienten culpa por eso. |
| 24 | Culpa                   | 55% | 45%  |  |
| 24 | Agres. disimuladas      | 15% | 85%  | 3 agreden de forma disimulada al riñón y 17 no lo hacen.   |
| 25 | Agresiones verbales     | 0%  | 100% | Ninguno de los pacientes agrede verbalmente al riñón.  |
| 26 | Agresiones físicas      | 15% | 85%  | Sólo 3 agreden físicamente al riñón y 17 no lo hacen.<br>En total, 4 pacientes se encuentran en una relación de conflicto con el riñón expresada en agresiones disimuladas y físicas, y 16 no.                         |
|    | Conflicto con el riñón  | 20% | 80%  |  |

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO A LA DINÁMICA FAMILIAR

(Porcentajes de la frecuencia en que las categorías se encuentran presentes o ausentes en la muestra)

|    | CATEGORÍA   | PRESENCIA | AUSENCIA | COMENTARIOS   |
|----|---|-----------|----------|---|
| 1  | Recibe apoyo familiar                                 | 70%       | 30%      | 14 pacientes reciben un adecuado apoyo familiar y 6 no lo reciben.  |
| 2  | La familia dejó de sufrir                             | 60%       | 40%      | 12 perciben que su familia dejó de sufrir después del trasplante y 8 no perciben que su familia dejara de sufrir.                           |
| 3  | Unión familiar  | 5%        | 95%      | 1 paciente refiere que antes del trasplante su familia estaba desunida, pero posterior a él, se unió. Esto no ocurrió en los 19 restantes.  |
| 4  | Unidos se unieron más                                 | 50%       | 50%      | 10 refieren que antes del trasplante su familia se encontraba unida, y después de él, se unieron más. En los otros 10 casos no sucedió así. |
|    | Unión familiar  | 55%       | 45%      | En total, 11 familias se unieron a causa del trasplante, y 9 no.  |
| 5  | La familia confía en que se cuida con responsabilidad | 35%       | 65%      | 7 refieren que su familia confía en ellos, en que saben cuidarse con responsabilidad, mientras que 13 no reciben la misma confianza.        |
| 6  | La familia sufría por su salud                        | 90%       | 10%      | 18 percibían que su familia sufría por su salud y 3 no percibieron eso.   |
| 7  | La familia lo trata como enfermo                      | 25%       | 75%      | a 5 la familia los trata como enfermos y 15 no son tratados así.  |
| 8  | La familia lo persigue para que se cuide              | 35%       | 65%      | a 7 la familia los persigue para que se cuiden y sigan el tratamiento, mientras que a los otros 13 pacientes no les sucede lo anterior.     |
| 9  | Desunión familiar                                     | 10%       | 90%      | 2 pacientes refieren que antes del trasplante su familia estaba unida, y después de él, se desunió. Esto no sucedió con los 18 restantes.   |
| 10 | desunidos se desunieron aún más                       | 30%       | 70%      | 6 perciben que antes del trasplante su familia estaba desunida, y después de él, se desunieron más. No fue así con los 14 restantes.        |
|    | Desunión familiar                                     | 40%       | 60%      | 8 familias resultaron desunidas a causa del trasplante y 12 no.   |

|    |                                   |                          |     |     |   |
|----|-----------------------------------|--------------------------|-----|-----|---|
| 11 | Familia afectada en:              | Los padres               | 45% | 55% | 9 refieren que sus padres se afectaron por su enfermedad y 11 no.   |
| 12 |                                   | Los hermanos             | 40% | 60% | 8 refieren que sus hermanos se afectaron por su enfermedad y 12 no.   |
| 13 |                                   | La economía              | 25% | 75% | 5 que la economía familiar se afectó por su enfermedad y 15 no.   |
| 14 |                                   | En sus relaciones        | 15% | 85% | 3 que las relaciones familiares se afectaron por su enfermedad.   |
|    |                                   | Familia afectada         | 55% | 45% | En total, 11 familias resultaron afectadas por la enfermedad, por lo menos en alguno de los aspectos anteriores, y 9 no se afectaron. |
| 15 | Sin apoyo familiar                | Lo abandonaron           | 25% | 75% | 5 pacientes fueron abandonados por la familia y 15 no.  |
| 16 |                                   | Lo excluyen              | 10% | 90% | 2 refieren que la familia los excluye y 18 no refieren eso.   |
| 17 |                                   | Se oponían al trasplante | 15% | 85% | 3 refieren que su familia se oponía al trasplante y 17 no lo refieren.  |
|    |                                   | Sin apoyo familiar       | 30% | 70% | En total, 6 pacientes se encuentran sin apoyo familiar expresado en los aspectos anteriores, y 14 si han recibido apoyo familiar.     |
| 18 | La familia lo culpabiliza         |                          | 20% | 80% | 4 son culpabilizados por la familia a causa de su situación y 16 no.  |
| 19 | En conflicto familiar             | Mamá                     | 25% | 75% | 5 se encuentran en conflicto con su mamá y 15 no.   |
| 20 |                                   | Papá                     | 15% | 85% | 3 se encuentran en conflicto con su papá y 17 no.   |
| 21 |                                   | Hermanos                 | 25% | 75% | 5 se encuentran en conflicto con sus hermanos y 15 no.  |
|    |                                   | Conflicto familiar       | 45% | 55% | En total, 9 se encuentran en conflicto con alguno de los miembros de la familia a causa de su situación y 11 no están en conflicto.   |
| 22 | Rechaza a su familia              |                          | 15% | 85% | 3 pacientes rechazan a su familia, mientras que 17 no lo hacen.   |
| 23 | Agrede a la familia descuidándose |                          | 25% | 75% | 5 agreden a la familia descuidando su tratamiento y 15 no lo hacen.   |
| 24 | La familia lo agrede              | Con burlas               | 20% | 80% | 4 son agredidos por la familia con burlas y 16 no son agredidos así.  |
| 25 |                                   | Con reproches            | 20% | 80% | 4 son agredidos por la familia con reproches y 16 no.   |
| 26 |                                   | Con golpes               | 5%  | 95% | 1 es agredido por la familia con golpes y 19 no son agredidos así.  |
|    |                                   | La familia lo agrede     | 40% | 60% | En total, 8 son agredidos por la familia en alguno de los aspectos anteriores, y los 12 restantes no reciben estas agresiones.        |

## V.2. "CATEGORÍAS COMPARTIDAS Y ESPECÍFICAS"

Terminado el análisis de frecuencias, los resultados se encontraban por fin ahí..., ordenados y agrupados en algunas tablas, pero aun no explicaban lo suficiente. Fue preciso observarlos cuidadosamente para descubrir que los valores obtenidos generaban diferencias en el conjunto de categorías. Una de esas diferencias, era que existían categorías que se encontraban presentes en la mayoría de los pacientes, mientras que había categorías que tan sólo se encontraban presentes en el 50% o incluso el 30% de la muestra. Esta diferencia dio la pauta para formar dos grupos de categorías, las compartidas y las específicas. Para aclarar el uso que se va a hacer de estos términos, lo primero es definirlos: por compartidas se entiende un grupo de categorías cuya presencia o ausencia aparece en el 75% o más de los pacientes de la muestra, y por específicas se hace referencia a un grupo de categorías intermedias que se encuentran presentes o ausentes en un rango que va del 30% al 70% de los pacientes de la muestra (Ver cuadro No. 1).

Esta nueva forma de clasificar las categorías puso al descubierto dos líneas de trabajo por las que transitaría de ahí en adelante la investigación. La primera línea de trabajo se enfocó en las categorías en sí mismas, que al ser agrupadas como compartidas o específicas resaltaron aspectos interesantes, por ejemplo: las categorías compartidas se transformaron en indicadores de las vivencias y características más frecuentes que se presentan o no, en el proceso que vive un paciente pos-trasplante, y por consecuencia, son comunes a la generalidad de los pacientes. Por su parte, las categorías específicas se convierten en indicadores de las vivencias y situaciones que generan variación, es decir, que influyen en los pacientes para que presenten diferencias particulares en la forma en que viven el proceso pos-trasplante.

La segunda línea de trabajo que se desprende de la anterior, permitió integrar a los pacientes en tres grupos, dos correspondientes a las categorías compartidas y uno a las específicas. En el caso de las categorías compartidas, se forman de manera natural dos grupos de pacientes que aportan información importante. El grupo No. 1 se integra cuando el 75% o más de los pacientes de la muestra comparten la presencia o ausencia de una categoría. Los pacientes restantes que se encuentren en la situación contraria al grupo No. 1, automáticamente integrarán el grupo No. 2. que compartirá la ausencia o presencia de la misma categoría en un 25% o menos del total de los pacientes de la muestra. En las categorías específicas se encuentra el grupo No. 3, y se integra por un rango que va del 30% al 70% de los pacientes de la muestra que comparten la presencia o ausencia de las categorías específicas.

Así, los tres grupos revelarán situaciones diferentes, el grupo no. 1 las vivencias "prototipo" en la mayoría de los pacientes, el No. 2 las desviaciones, que pueden ser muy favorables o muy desfavorables, y el no. 3 revelará los casos particulares de las vivencias y características que generan variación en la muestra. En las páginas siguientes, se presenta la clasificación de las categorías acompañada de un comentario sobre las características de los grupos que se forman a partir de ellas.

**CUADRO No. 1**

**CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL TRASPLANTE**

| No. | COMPARTIDAS                     | PRES. | AUS. | No.       | ESPECÍFICAS                  | PRES. | AUS. |
|-----|---------------------------------|-------|------|-----------|------------------------------|-------|------|
| 1   | Trasplante sin complicaciones   | 95%   | 5%   | 1         | Trasplante deseado           | 70%   | 30%  |
| 2   | El trasplante devolvió la salud | 90%   | 10%  | 2         | Trasplante Psíquicas         | 30%   | 70%  |
| 3   | Trasplante Físicas              | 100%  | 0%   | 3         | trajo Familiares             | 55%   | 45%  |
| 4   | mejorías En actividades         | 90%   | 10%  | mejorías  |                              |       |      |
| 5   | El Doloroso                     | 85%   | 15%  | 4         | Trasplante Psíquicos         | 40%   | 60%  |
| 6   | Trasplante Con temor            | 85%   | 15%  | 5         | trajo En relaciones sociales | 60%   | 40%  |
| 7   | fue vivido Decepcionante        | 10%   | 90%  | 6         | cambios                      |       |      |
| 8   | como Dramático                  | 15%   | 85%  | 7         | Trasplante Familiares        | 30%   | 70%  |
| 9   | Trasplante Físicos              | 90%   | 10%  | trajo     |                              |       |      |
| 10  | trajo En el carácter            | 80%   | 20%  | problemas |                              |       |      |
| 11  | cambios En actividades          | 75%   | 25%  |           |                              |       |      |
| 12  | Trasplante Físicos              | 20%   | 80%  |           |                              |       |      |
| 13  | trajo Psíquicos                 | 15%   | 85%  |           |                              |       |      |
| 14  | problemas Sociales              | 20%   | 80%  |           |                              |       |      |

En el Grupo no. 1 (del 75% al 100% de la muestra), los pacientes comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos recuperaron la salud gracias a un trasplante sin complicaciones que les trajo mejorías físicas y en sus actividades. Es cierto que el trasplante fue doloroso y lo vivieron con temor, pero no les resultó decepcionante ni dramático. Y aunque les ocasionó cambios físicos, en su carácter y en sus actividades, sin embargo, no les trajo problemas físicos, psíquicos, ni en sus actividades sociales.

En el grupo No. 2 (del 5% al 25% de la muestra), encontramos las situaciones extremas favorable o desfavorable. En la desfavorable encontramos pacientes que comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos no recuperaron la salud después de un trasplante que presentó complicaciones y por consecuencia no encontraron mejorías en sus actividades. Para ellos el trasplante fue decepcionante y dramático. A estos pacientes el trasplante les ocasionó cambios en el carácter, problemas físicos, psíquicos y en sus relaciones sociales.

En la situación favorable, encontramos pacientes que comparten alguna o todas las vivencias siguientes: ellos vivieron el trasplante sin temor y sin dolor, y además no presentaron cambios físicos después del trasplante. (Situación altamente favorable si se toma en cuenta los cambios físicos producto del medicamento).

En el grupo No. 3 (del 30% al 70% de la muestra), en este grupo se encuentran los indicadores de las diferencias en las vivencias de los pacientes. Así pues, la vivencia del proceso del trasplante va a variar de acuerdo a lo siguiente: si ellos deseaban el trasplante o no, si el trasplante les trajo mejorías psíquicas y familiares o no; si les generó cambios psíquicos y en sus relaciones sociales o no, y por último, si les ocasionó problemas familiares o no.

CUADRO No. 2

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL DONANTE

| No. | COMPARTIDAS                    |                        | PRES. | AUS. | No. | ESPECÍFICAS                            |                        | PRES. | AUS. |
|-----|--------------------------------|------------------------|-------|------|-----|--|------------------------|-------|------|
| 1   | Acepta al donante              | Después de la donación | 85%   | 15%  | 1   | Acepta al donante                      | Antes de la donación   | 70%   | 30%  |
| 2   | Se identifica con el donante   |                        | 10%   | 90%  | 2   | Donante apoyó                          | Antes de la donación   | 70%   | 30%  |
| 3   | Temor al reproche              | Antes de la donación   | 20%   | 80%  | 3   | Donante apoyó                          | Después de la donación | 65%   | 35%  |
| 4   |                                | Actualmente            | 25%   | 75%  | 4   | Agradecimiento al donante              |                        | 65%   | 35%  |
| 5   | Prefería otro don.             | Tipo cadáver           | 20%   | 80%  | 5   | Unión con el d.                        | Unidos se unieron más  | 35%   | 50%  |
| 6   |                                | Tipo familiar          | 25%   | 75%  | 6   | con el d.                              | Desunidos se unieron   | 25%   | 60%  |
| 7   | Sospecha de donante presionado |                        | 10%   | 90%  | 7   | Temor a que la donación dañara al don. |                        | 45%   | 55%  |
| 8   | Indiferencia al donante        |                        | 10%   | 90%  | 8   | Culpa por dañar al donante             | En su cuerpo           | 45%   | 55%  |
| 9   | Culpa por dañar al donante     | En su psiquismo        | 10%   | 90%  | 9   | Donante perseguidor en los cuidados    |                        | 35%   | 50%  |
| 10  |                                | En sus relaciones fam. | 25%   | 75%  | 10  | Cambió la relación con el donante      |                        | 50%   | 50%  |
| 11  | Desunión                       | Unidos se desunieron   | 10%   | 75%  | 11  | Temor al reproche                      | En lo futuro           | 50%   | 50%  |
| 12  | Desunión                       | Desunidos continuaron  | 10%   | 75%  | 12  | Deuda con el donante                   |                        | 45%   | 55%  |
| 13  | Conflicto con el donante       | Agresiones verbales    | 5%    | 95%  | 13  | Conflicto                              | Agresiones disimuladas | 45%   | 55%  |
| 14  |                                | Agresiones físicas     | 5%    | 95%  |     |  |                        |       |      |

En el Grupo no. 1 (del 75% al 100% de la muestra), los pacientes comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos, antes de la donación no tenían preferencia por otro donante, tampoco miedo a que el donante les reprochara algo y tampoco lo tienen actualmente. Después de la donación aceptaron a su donante y no sospechan respecto a que lo hubieran presionado para donar, ni que la donación afectara sus relaciones familiares o su psiquismo, por eso es que no sienten culpa en ese aspecto. Además, la donación no causó desunión con el donante y actualmente no viven en conflicto ni se dan agresiones verbales o físicas entre ellos.

En el grupo No. 2 (del 5% al 25% de la muestra), encontramos las situaciones extremas favorable o desfavorable. En la desfavorable encontramos pacientes que comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos, antes de la donación preferían otro donante, ya sea un familiar o un donador tipo cadáver, pues tenían miedo a sus reproches, miedo que actualmente aun tienen. Después de la donación no han aceptado a su donante y tienen la sospecha de que lo presionaron para que donara. Por otra parte, sienten culpa porque la donación dañó al donante en su psiquismo y afectó sus relaciones familiares. Además, la donación ha generado desunión entre ellos y actualmente viven en conflicto agrediendo verbal y físicamente.

En la situación altamente favorable está la vivencia siguiente: antes del proceso de donación el paciente se encontraba desunido con el donante, y como resultado del mismo, se unieron.

En el grupo No. 3 (del 30% al 70% de la muestra), en éste grupo están los indicadores de las diferencias en las vivencias de los pacientes. Así pues, la vivencia respecto al donante va a variar de acuerdo a lo siguiente: si ellos aceptan al donante antes de la donación; si éste les brindó apoyo antes y después de la donación; si están agradecidos con él; si la donación les trajo unión en su relación; si antes de la donación tenían temor a que el donante resultara dañado; si sienten culpa por causarle daño a su cuerpo; si el donante es perseguidor en los cuidados; si la relación con él cambió; si existe temor a que reproche en el futuro; si se vive en deuda con el donante, y por último, si viven en conflicto y se agreden disimuladamente o no.



**CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL RIÑÓN**

| No. | COMPARTIDAS                         | PRES. | AUS. | No. | ESPECÍFICAS                    | PRES. | AUS. |
|-----|-------------------------------------|-------|------|-----|--------------------------------|-------|------|
| 1   | Riñón propio                        | 85%   | 15%  | 1   | Acoplamiento mutuo             | 60%   | 40%  |
| 2   | El riñón es valorado                | 85%   | 15%  | 2   | Trato Af. Sentimientos tiernos | 50%   | 50%  |
| 3   | Trato afectivo                      | 10%   | 90%  | 3   | Repr. Como bebé                | 30%   | 70%  |
| 4   | Platicar con él                     | 10%   | 90%  | 4   | Imag. Un órgano corporal       | 40%   | 60%  |
| 5   | Acariciarlo                         | 10%   | 90%  | 5   | Riñón parecido al donante      | 45%   | 55%  |
| 6   | Repr. imagin.                       | 20%   | 80%  | 6   | Dolores y molestias            | 50%   | 50%  |
| 7   | Como una planta                     | 10%   | 90%  | 7   | Culpa Por descuidar al riñón   | 45%   | 55%  |
| 8   | Como un amigo                       | 10%   | 90%  | 8   | Culpa Por maltratar al riñón   | 35%   | 65%  |
| 9   | Como el corazón                     | 10%   | 90%  |     |                                |       |      |
|     | Como un hermano                     | 5%    | 95%  |     |                                |       |      |
|     | Representación imaginaria del riñón | 80%   | 20%  |     |                                |       |      |
| 9   | Temor al rechazo                    | 75%   | 25%  |     |                                |       |      |
| 10  | Pone en riesgo al riñón             | 25%   | 75%  |     |                                |       |      |
| 11  | Indiferencia al riñón               | 15%   | 85%  |     |                                |       |      |
| 12  | Ideas Propias del receptor          | 20%   | 75%  |     |                                |       |      |
| 13  | de Atribuidas al donante            | 10%   | 85%  |     |                                |       |      |
| 14  | rechazo Atribuidas al riñón         | 20%   | 75%  |     |                                |       |      |
| 15  | Culpa Por dañar al riñón            | 20%   | 80%  |     |                                |       |      |
| 16  | Conflicto Agres. disimuladas        | 15%   | 85%  |     |                                |       |      |
| 17  | con el Agres. verbales              | 0%    | 100% |     |                                |       |      |
| 18  | riñón Agresiones físicas            | 15%   | 85%  |     |                                |       |      |

En el Grupo no. 1 (del 75% al 100% de la muestra), los pacientes comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos consideran que el riñón ya es suyo y lo valoran. Tienen una representación imaginaria de él. Es cierto que no le dan un trato afectivo de platicar con él o de acariciarlo, pero tampoco son indiferentes con él, pues tienen temor al rechazo y evitan ponerlo en riesgo. Generalmente no tienen ideas de rechazo y tampoco viven en culpa por dañar su riñón. La relación que mantienen con el riñón no se encuentran en conflicto y por ende no lo agreden.

En el grupo No. 2 (del 5% al 25% de la muestra), encontramos las situaciones extremas favorable o desfavorable. En la desfavorable encontramos pacientes que comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos no sienten que el riñón sea suyo y no lo valoran, por lo tanto, carecen de una representación imaginaria de él y le demuestran indiferencia, llegando incluso a ponerlo en riesgo. Estos pacientes expresan no tener temor al rechazo, antes bien tienen ideas de rechazo que las reconocen como propias o las atribuyen al donante o al mismo riñón. Además viven con sentimientos de culpa por dañar al riñón y en una relación conflictiva sintiéndose agredidos por él, y a su vez, agrediéndolo disimulada o directa y físicamente.

En la situación favorable, encontramos pacientes que comparten alguna o todas las vivencias siguientes: ellos le dan un trato afectivo a su riñón platicando con él y acariciándolo.

En el grupo No. 3 (del 30% al 70% de la muestra), en éste grupo se encuentran los indicadores de las diferencias en las vivencias de los pacientes. Así pues, la vivencia respecto al riñón va a variar de acuerdo a lo siguiente: si ellos refieren haberse acoplado a su riñón y viceversa; si tienen sentimientos de ternura hacia él y le dan un trato afectivo; si tienen una representación imaginaria del riñón como bebé o como un órgano corporal; si viven al riñón como parecido al donante; si les causa dolores y molestias y si sienten culpa por descuidarlo o maltratarlo.

**CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO A LA DINÁMICA FAMILIAR**

| No. | COMPARTIDAS                                    | PRES. AUS.         | No. | ESPECÍFICAS   | PRES. AUS. |
|-----|--|--------------------|-----|---|------------|
| 1   | La familia sufría por su salud                 | 90% 10%            | 1   | Recibe apoyo familiar                                 | 70% 30%    |
| 2   | Unión Desunidos se unieron                     | 5% 95%             | 2   | La familia dejó de sufrir                             | 60% 40%    |
| 3   | Desunión Unidos se desunieron                  | 10% 90%            | 4   | Unión Unidos se unieron más                           | 50% 50%    |
| 4 5 | Familia En sus relaciones afectada La economía | 15% 85%<br>25% 75% | 5   | La familia confía en que se cuida con responsabilidad | 35% 65%    |
| 6   | Sin Lo excluyen                                | 10% 90%            | 8   | La familia lo persigue para que se cuide              | 35% 65%    |
| 7   | apoyo Se oponían al trasplante                 | 15% 85%            | 10  | desunión Desunidos continuaron                        | 30% 70%    |
| 8   | familiar Lo abandonaron                        | 25% 75%            | 11  | Familia Los padres                                    | 45% 55%    |
| 9   | La familia lo trata como enfermo               | 25% 75%            | 12  | afectada Los hermanos                                 | 40% 60%    |
| 10  | La familia lo culpabiliza                      | 20% 80%            |     |   |            |
| 11  | En Papá  | 15% 85%            |     |   |            |
| 12  | conflicto Mamá                                 | 25% 75%            |     |   |            |
| 13  | familiar Hermanos                              | 25% 75%            |     |   |            |
| 14  | Rechaza a su familia                           | 15% 85%            |     |   |            |
| 15  | Agrede a la familia descuidándose              | 25% 75%            |     |   |            |
| 16  | La familia Con burlas                          | 20% 80%            |     |   |            |
| 17  | lo Con reproches                               | 20% 80%            |     |   |            |
| 18  | agrede Con golpes                              | 5% 95%             |     |   |            |

En el Grupo no. 1 (del 75% al 100% de la muestra), los pacientes comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos reciben apoyo familiar. Antes del trasplante su familia sufría por ellos y pasado el trasplante la familia no resultó afectada en su economía, ni en sus relaciones interpersonales y no se desunió. A estos pacientes su familia no los trata como enfermos ni los culpabiliza. Ellos, por su parte, aceptan a su familia y no se encuentran en conflicto con ninguno de sus miembros, no reciben agresiones y por lo tanto, no agreden a la familia descuidándose.

En el grupo No. 2 (del 5% al 25% de la muestra), encontramos las situaciones extremas favorable o desfavorable. En la desfavorable encontramos pacientes que comparten algunas o todas las vivencias siguientes: ellos se encuentran sin apoyo familiar, ya sea porque la familia los excluye, porque los abandonó o incluso porque se oponía al trasplante. Antes del trasplante la familia no sufría por ellos, pasado el trasplante la familia se afectó en su economía, en sus relaciones interpersonales y como resultado se presentó la desunión familiar. A estos pacientes la familia los culpabiliza y los trata como enfermos. Ellos, por su parte, rechazan a su familia y viven en conflicto con la mamá, el papá o con alguno de los hermanos. Lo dramático del caso, es que debido a su situación de haber recibido un trasplante, la familia los agrede con burlas, reproches o golpes y ellos a su vez, agreden a la familia descuidando su tratamiento.

En la situación altamente favorable encontramos un paciente con la vivencia siguiente: antes del proceso del trasplante su familia se encontraba desunida y como resultado del mismo, la familia se unió.

En el grupo No. 3 (del 30% al 70% de la muestra), en este grupo están los indicadores de las diferencias en los pacientes. Así pues, la vivencia acerca de la dinámica familiar va a variar de acuerdo a lo siguiente: si ellos reciben apoyo familiar; si la familia dejó de sufrir; si producto del trasplante la familia se unió, si la familia confía en que el paciente se cuida con responsabilidad; si lo persiguen para que se cuide; si por el trasplante se afectaron los padres o los hermanos.

### V.3. "ANÁLISIS FACTORIAL"

Para seguir avanzando en las líneas de trabajo descubiertas en la clasificación de categorías compartidas y específicas, fue preciso avanzar en dos sentidos, el primero era investigar si las categorías podían agruparse de otras formas y si eso pudiese arrojar nuevos descubrimientos. El otro era encontrar los grupos de pacientes que se forman de manera natural por compartir vivencias semejantes. Para tales objetivos, el análisis factorial se presentó como una herramienta útil, pues una de sus bondades es que permite reducir un número elevado de variables a otro menor que proporcione la misma información. El procedimiento que utiliza para lograr lo anterior, consiste en correlacionar todas las variables contra todas, y aquellas variables que correlacionan alto entre sí, las agrupa. El análisis factorial se utilizó en esta investigación para agrupar en factores aquellas categorías que correlacionaban alto entre sí. De esta manera se obtuvieron grupos de categorías que compartían la misma información. Lo primero que se hizo con los resultados del análisis factorial, fue localizar los factores que se formaron de manera natural, seleccionando las variables que correlacionaron alto en ese grupo y eliminar las que no cumplían con esta condición. Lo siguiente fue revisar la información a la que se refería cada una de las variables de cada factor, para seleccionar un nombre que englobara la información a la que se refería el factor (para ver la información y la carga de cada una de las variables que componen los diferentes factores, se remite al lector a los anexos pág.151). Como resultado del trabajo anterior, se integraron los siguientes factores:

| <b>FACTORES SOBRE EL TRASPLANTE</b>       | <b>No. de<br/><u>Reactivos</u></b> |
|---|------------------------------------|
| 1. "Actitud negativa hacia el trasplante" | 6                                  |
| 2. "Actitud positiva hacia el trasplante" | 3                                  |
| 3. "Vivencia traumática del trasplante"   | 2                                  |

| <b>FACTORES SOBRE EL DONANTE</b>                       | <b>No. de<br/><u>Reactivos</u></b> |
|--|------------------------------------|
| 1. "No acepta al donante por sentir culpa de dañarlo". | 7                                  |
| 2. "Relaciones agresivas con el donante".              | 4                                  |
| 3. "Aceptado por el donante".                          | 5                                  |
| 4. "Unidos por la deuda".                              | 3                                  |
| 5. "La desunión con el donante le afectó".             | 2                                  |
| 6. "Indiferencia al donante por temor al reproche".    | 3                                  |
| 7. "El temor al reproche cambió la relación".          | 2                                  |

| <b>FACTORES SOBRE EL RIÑÓN</b>                     | <b>No. de<br/><u>Reactivos</u></b> |
|--|------------------------------------|
| 1. "Deseos de regresar el riñón al donante".       | 5                                  |
| 2. "Aceptación del riñón".                         | 4                                  |
| 3. "Culpa por ideas y actos que dañaron al riñón". | 2                                  |
| 4. "Busca el rechazo agrediendo al riñón".         | 3                                  |

| <b>FACTORES SOBRE LA FAMILIAR</b>               | <b>No. de<br/><u>Reactivos</u></b> |
|---|------------------------------------|
| 1. "Conflicto con la familia por su situación". | 2                                  |
| 2. "Agredido y culpabilizado por la familia".   | 3                                  |
| 3. "Querido y apoyado por su familia".          | 3                                  |
| 4. "La familia lo persigue para que se cuide".  | 2                                  |

Con el análisis factorial se logró reducir un número considerable de variables a unos cuantos factores. Esta nueva situación, habría grandes posibilidades de agrupar de una manera más precisa a los pacientes. Los factores eran, por decirlo así, los diferentes matices que tomaron las vivencias de los pacientes. El camino se reveló con mayor claridad, lo que ahora se necesitaba, era descubrir que pacientes se agrupaban en los diferentes factores. Para lograr lo anterior, el análisis jerárquico de conglomerados se presentó como una excelente herramienta, como veremos a continuación.

#### **V.4. ANÁLISIS JERÁRQUICO DE CONGLOMERADOS.**

Entre las bondades del análisis jerárquico de conglomerados se resaltan las siguientes: es un instrumento exploratorio que estudia a los sujetos, los clasifica y los agrupa de acuerdo a un criterio para formar tipos de caso. En otras palabras, con el análisis jerárquico de conglomerados, si se conocen las variables que caracterizan los diferentes grupos de una muestra, entonces se puede saber que sujetos coinciden o se acercan más a dichos grupos, conociendo por supuesto, las variables que se encuentran presentes o ausentes en cada uno de ellos. De esta manera se forman grupos de sujetos cuyas características se asemejan o coinciden con las variables conocidas. Este tipo de análisis se recomienda para pocas variables categóricas (de 12 a 15 variables) y un número no tan grande de sujetos (máximo 30). Como se puede observar, las condiciones antes mencionadas son acordes con lo que se requiere en la presente investigación, pues debido a que se dispone de los factores, se tienen los criterios para clasificar y agrupar a los sujetos de acuerdo a dichos factores que serán utilizados como variables. Por último, los resultados obtenidos para su presentación se han separados en dos, la primera se refiere a los factores encontrados en cada unidad temática y la segunda presenta los conglomerados que se forman al incluir todos los factores de la investigación. En la página siguiente se encuentra dicha información.

## PRIMERA PARTE DE LOS RESULTADOS FINALES

Los resultados encontrados se presentan sintetizados en una tabla por cada una de las unidades temáticas de estudio e incluye la siguiente información: el número de conglomerados, el total de sujetos que lo componen, los nombres de los sujetos, el factor correspondiente al conglomerado y un comentario que ilustra la situación de los pacientes en cada factor, (para conocer más datos de los pacientes citados en el texto, en los anexos pág. 137 se encuentra un breve resumen de la información relevante en cada paciente). Dichos resultados se presentan a continuación:

**“CONGLOMERADOS ACERCA DEL TRASPLANTE”**

| No. | Total | Nombre de los Pacientes  | Factores                             |
|-----|-------|--|--------------------------------------|
| 1   | 2     | Artemio y Fidel.   | Actitud positiva hacia el trasplante |
| 2   | 16    | Blanca, Erika, Chela, Lupe, Rosa, Fabiola, Javier, Eduardo, Apolonio, Raúl, Luciano, Paco, Beto, Juan, Felipe y Pedro. | Vivencia traumática del trasplante   |
| 3   | 2     | Lola y Hugo.   | Actitud negativa hacia el trasplante |

**Comentario:** en el conglomerado No. 1, Artemio y Fidel tienen una actitud positiva hacia el trasplante, y como dice el dicho, “cada cual cuenta conforme le fue en la feria”, Artemio tiene 19 años de sobrevida con el riñón, terminó una carrera profesional y es comerciante. Fidel tiene 6 años con el riñón, actualmente estudia la preparatoria, trabaja como intendente en un orfanatorio y practica la lucha grecorromana en donde ha ganado una medalla de tercer lugar. Ambos aseguran no haber sentido miedo ni dolor durante el trasplante y resaltan los beneficios recibidos.

En el conglomerado No. 2 se encuentra el 80% del total de los pacientes de la muestra. Ellos vivieron el trasplante como un suceso traumático. Esto es totalmente lógico, pues si algo queda bien claro en la literatura revisada, es lo traumático y doloroso que resulta el transitar por una enfermedad como la IRCT, y no será menos el pasar por el trasplante, ni para el paciente, ni para la familia. La vivencia traumática del trasplante es lo menos que se puede esperar si se toma en cuenta la corta edad de los pacientes y todo lo que implica la enfermedad y el proceso de rehabilitación para un niño o un adolescente con IRCT.

Por último, en el conglomerado No. 3, Lola y Hugo tienen una actitud negativa hacia el trasplante. Lola no hace vida normal, no sale de su casa pues se siente enferma, se deprime constantemente, vive en conflicto con su padre quien le ha puesto el sobrenombre de “media vida” porque nada más tiene un riñón, no ha podido aceptar su enfermedad y por si fuera poco, actualmente presenta rechazo crónico. Por su parte, Hugo tiene fuertes problemas con su madre, quien también es su donante, de ella

recibe agresiones de todo tipo y sufre porque su familia se ha visto afectada. Para Hugo el trasplante ha sido el inicio de una vida de desintegración familiar, de agresiones, sentimientos de culpa y deseos de regresar el riñón. Tanto para Lola como para Hugo el trasplante fue un suceso totalmente desafortunado, que vivieron con temor, dolor y muchos contratiempos. Al parecer, la calidad de vida que los pacientes alcanzan después de un trasplante es decisiva en la vivencia que tienen del mismo, y ésta se puede pensar influye, a su vez, en dicha calidad.

**“CONGLOMERADOS ACERCA DEL DONANTE”**

| No. | Total | Nombre de los Pacientes  | Factores   |
|-----|-------|--|--|
| 1   | 11    | Blanca, Lola, Lupe, Fabiola, Artemio, Javier, Eduardo, Apolonio, Juan, Felipe y Pedro. | Aceptado por el donante                          |
| 2   | 3     | Raúl, Chela y Luciano.   | No acepta al donante por sentir culpa de dañarlo |
| 3   | 1     | Beto.  | Unidos por la deuda                              |
| 4   | 2     | Paco y Fidel.  | Indiferencia al donante por temor al reproche    |
| 5   | 1     | Rosa.  | El temor al reproche cambió la relación          |
| 6   | 1     | Erika.   | La desunión con el donante le afectó             |
| 7   | 6     | Hugo.  | Relaciones agresivas con el donante              |

**Comentario:** el conglomerado No. 1: es sin duda la situación más favorable, en ella se encuentran los pacientes que se viven como aceptados por el donante. Este grupo constituye el 55% de los pacientes de la muestra y la relación que mantienen con el donante es de apoyo y aceptación mutua. Sin duda que la relación armoniosa entre donante-receptor, es un factor importante en la rehabilitación y la calidad de vida de los pacientes. En el caso de Fabiola y Felipe que recibieron la donación de una persona con “muerte cerebral”, al parecer no les genera problemas, antes bien les ha evitado el riesgo de una relación difícil.

En el conglomerado No. 2. La situación cambia en los casos de Chela, Raúl y Luciano, ellos no aceptan a su donante por sentir culpa de haberlo dañado. En el caso de Chela quien primero recibió un riñón de su tía, luego un segundo de su mamá el cual rechazó a los tres años y está en espera de un tercer trasplante, la culpa es enorme, un tanto por vivirse como la que les ha quitado un riñón a cada una, como por el hecho de haber presentado los dos rechazos. El otro caso es Raúl quien se negaba a que le abrieran la panza a su mamá para sacarle el riñón, pues dice que se podía

morir y que después de 4 años aun la madre le pide que le ponga crema en la cicatriz de la operación, pues aun le duele. Y que decir de Luciano quien no quería afectar a su madre y sin embargo, ha visto que después de la donación su madre ya no sale, no se divierte, se la pasa en la casa deprimida y se queja de no tener buena salud.

En el conglomerado No. 3 se encuentra Beto que se siente unido por la deuda a su madre, que también es su donante. Beto no se llevaba bien con su madre, pero después de la donación su relación mejoró. Relata que ella presentó complicaciones después de la operación, posteriormente fue agredida por su familia (mamá y hermanos), debido a que ellos no estaban de acuerdo en que donara, pues es madre soltera y no tienen recursos económicos. Ella defendió a su hijo, se hizo cargo de los gastos y los pleitos con la familia llegaron incluso a los golpes. Beto siente odio hacia la familia de su madre y una gran deuda con su madre, a quien describe como una mujer sola, pobre, sin apoyo y muchos problemas familiares que se ha quedado sin un riñón por dárselo a su hijo.

**Conglomerado No. 4.** En el se encuentran Paco y Fidel que viven la indiferencia hacia el donante por temor al reproche. En el caso de Paco las cosas son muy crudas, él recibió un primer riñón de uno de sus hermanos, debido a un accidente rechazó y se vio en la necesidad de requerir un segundo riñón de otro de sus hermanos. Paco dice que no les agradece a sus hermanos ni tiene comunicación con ellos. Sin embargo, aunque le cuesta reconocerlo, sabe que su padre ha presionado a los hermanos para que donaran. Por eso evita hablar de ese tema con su familia. Aunque en cierta ocasión en que descuidó su tratamiento, uno de sus hermanos le dijo: "cuida ese riñón porque ya no van a haber más riñones", ese hermano no ha donado y al parecer avisa que no donará. Al respecto Paco comenta su conclusión: "como que ya no hay que quitarles los riñones a los hermanos". Por su parte, Fidel recibió el riñón de un donador tipo "cadáver", dice que no le agradece, que no piensa en él, que lo que pasó está bien y lo que no también. Fidel narra que después de que lo trasplantaron le pidieron que saliera un momento del cuarto y ahí estaban unas personas, alguien le dijo que eran familiares de su donador, él los miró, pero no les habló, se dio la vuelta y se metió, dice que hizo eso porque a él no le gusta andar saliendo a verlos, ni nada de eso y que no tiene por que agradecer a nadie nada. Fidel fue abandonado por su familia en un orfanato desde los 8 años, su familia no lo acompañó en el proceso de la enfermedad y ha tenido que valerse por sí mismo desde entonces. En general se muestra prepotente, indiferente y dice que es superior a todos los pacientes post-trasplante porque trabaja, estudia y practica la lucha grecorromana.

En el conglomerado No. 5 está Rosa de 12 años de edad, su situación es conmovedora, en su caso el temor al reproche cambió la relación con su padre, quien le donó el riñón. Sus padres están separados, pero mantenía contacto con su padre que era muy cariñoso con ella. Cuando se enfermó, su padre se presentó, resultó compatible, donó y no volvió a verlo más. La última vez que lo vio fue después de la operación, bajó en su silla de ruedas para saber si ella estaba bien. La madre le ha comentado que su papá dijo que él ya había dado lo más importante, que ahora a la

mamá le tocaba hacerse cargo de todo lo demás. Rosa no ha recibido noticias de su padre, ella piensa que se sintió presionado para donar y tiene miedo de que se hubiese arrepentido, por eso tampoco quiere verlo.

**Conglomerado No. 6.** A Erika la desunión con el donante le afectó, ella tiene 9 años con su riñón, dice que nunca ha tenido buena relación con su madre que fue quien le donó. Dice que ella es rebelde con su mamá porque la obliga a hacer las cosas y por eso discuten mucho. Erika siente que con la donación se le pasaron cosas negativas de la madre que ella no tenía, por ejemplo: el mal humor, lo enojosa y unas verrugas muy feas en el cuello. Por otra parte, lo que más le disgusta cuando se enojan, es que su mamá le dice que el riñón que le dio es prestado y eso le hace sentir ganas de regresárselo. Esta paciente actualmente se encuentra en rechazo crónico por descuidar el tratamiento.

**Conglomerado No. 7.** Aquí se encuentra Hugo quien mantiene relaciones muy agresivas con su madre, que también es su donante. Hugo no quería que su madre fuera la donante porque “es muy nerviosa” (desde antes de donar). Al parecer la donación afectó emocionalmente a la madre quién agrade constantemente a Hugo: en ocasiones le reclama el riñón o lo culpa de haber dañado su salud. Las agresiones por dicha causa han sobrepasado los insultos llegando al grado de golpearlo en la zona del cuerpo donde le practicaron el trasplante. Cuando la madre le dice que quiere su riñón, Hugo quisiera poder regresárselo y a veces tiene pensamientos de que a lo mejor los doctores se equivocaron y le pusieron un riñón que era de otra persona y no el de su mamá, pero cuando ha visto la cicatriz de la operación en el cuerpo de su madre, se pone triste y piensa que efectivamente es de ella.

#### “CONGLOMERADOS ACERCA DEL RIÑÓN”

| No. | Total | Nombre de los Pacientes  | Factores                                     |
|-----|-------|--|--|
| 1   | 13    | Blanca, Lupe, Fabiola, Artemio, Eduardo, Fidel, Apolonio, Raúl, Luciano, Paco, Juan, Felipe y Pedro. | Aceptación del riñón                         |
| 2   | 2     | Erika y Rosa.  | Deseos de regresar el riñón al donante       |
| 3   | 2     | Hugo y Beto.   | Busca el rechazo agrediendo al riñón         |
| 4   | 3     | Lola, Chela y Javier.  | Culpa por ideas y actos que dañaron al riñón |

**Comentario:** En el conglomerado No. 1. Los pacientes han alcanzado la aceptación del riñón, la mayoría de ellos valora su riñón, lo consideran como propio y en su mayoría se han responsabilizado de cuidarse y atenderse por sí mismos. El 65% de la muestra se encuentra en esta favorable situación.



En el conglomerado No. 2. Se encuentran Erika y Rosa. Ellas sienten deseos de regresar el riñón a su donante. Rosa quien sufrió el abandono de su donante, que es su padre, tiene el temor de que él se encuentre arrepentido por haber donado. El temor y el enojo de la situación al parecer se desplazan a la relación con el riñón. En efecto, Rosa narra que a veces siente dolores o piquetes en el riñón y se imagina que es porque el riñón no quiere estar en su cuerpo y quiere que ella lo rechace. Erika por su parte dice que su madre, quien le donó, le ha dicho que ese riñón es prestado y agrega que su respuesta ha sido la siguiente: "pues si es prestado te lo voy a devolver". Esta paciente preguntó en la entrevista si sería posible que le hicieran una operación para devolverle el riñón a su madre. También Erika narra que su madre le ha dicho que mientras tome el medicamento su riñón estará como anestesiado para ponerlo a trabajar y trabajar, pero si deja de tomar el medicamento, entonces el riñón se despertará y se va a querer salir, porque él no quiere estar ahí. Lo dramático del asunto es que Erika dejó de asistir al hospital y suspendió el medicamento por espacio de 4 meses y ahora se encuentra en rechazo crónico.

**Conglomerado No. 3.** En este grupo se encuentran Hugo y Beto, ellos buscan el rechazo agrediendo al riñón. En el caso de Beto relata que no le da agua a su riñón; se enoja con él porque quiere jugar y le anda del baño; a veces le pega y en ocasiones se mete los dedos por donde está la cicatriz de la operación hasta que siente algo duro que se mueve, lo agarra y luego lo apachurra fuerte, es entonces que le da un dolor muy fuerte en el riñón. Beto dice que es porque el riñón se desquita de lo que él le hace. En el caso de Hugo relata que a veces no le gusta tomarse el medicamento, se le hace fastidioso sacar la jeringa y la leche; otras veces no toma agua y luego no puede orinar hasta que toma mucha; también dice que juega muy pesado con su hermano aunque sabe que eso es peligroso para su riñón; que se aguanta las ganas de orinar y toda la orina la guarda en el riñón hasta que le duele. Dice que ese riñón no le gusta porque se parece a su mamá.

**El conglomerado No. 4** está integrado por Lola, Chela y Javier, ellos sienten culpa por las ideas y los actos de rechazo al riñón. Lola relata que en ocasiones no tomaba agua, que le resultaba muy desanimaste la forma en que la trataban los médicos en el hospital y además se cansó de ir a revisión. Por ese motivo dejó de ir al hospital por espacio de un año, en ese tiempo dejó de tomar el medicamento. Actualmente se encuentra desesperada porque ya se ha presentado el rechazo crónico, en la entrevista lloró amargamente por no haberse cuidado lo suficiente. Chela ha sufrido dos rechazos y se encuentra desde hace tres años en espera de un tercer trasplante. La culpa que siente es muy grande, dice: "pobrecitos de los riñones que me pusieron, nada más vinieron a sufrir, no sirvieron de nada, la culpa es de los pacientes y de los doctores". Chela relata que si esos riñones hablaran, la insultarían, le reclamarían por no tomar agua, por descuidar el medicamento y por aguantarse de ir al baño. También dice que ya no desea otro trasplante pues según sus propias palabras: "¡Imagínese, si vuelvo a rechazar!, ¡no!, si con los anteriores quedé traumada, con un tercero me vuelvo loca o me mato yo solita". Por último, Javier narra que lo internaron porque el riñón ya no le está funcionando bien, se siente muy afectado porque hace

unos días murió uno de sus compañeros que también había recibido un trasplante. Ese acontecimiento le ha impactado mucho, pues él ha dejado de tomarse la medicina, se siente muy culpable por eso y porque según sus propias palabras: "yo me siento bien con mi riñón, llevo una vida normal y no sé por qué se me olvida tomarme las medicinas y no llevo correctamente el tratamiento, a veces pienso que mi riñón me dice que no sea malo con él, que lo cuide". Este paciente ha presentado rechazo crónico.

#### "CONGLOMERADOS ACERCA DE LA DINÁMICA FAMILIAR"

| No. | Total | Nombre de los Pacientes   | Factores                                  |
|-----|-------|---|---|
| 1   | 11    | Blanca, Lola, Lupe, Rosa, Artemio, Eduardo, Apolonio, Raúl, Paco, Beto, Pedro y Fidel. <sup>1</sup> | Querido y apoyado por su familia          |
| 2   | 2     | Erika y Chela.  | Agredido y culpabilizado por la familia   |
| 3   | 6     | Fabiola, Javier, Hugo, Luciano, Juan y Felipe.  | La familia lo persigue para que se cuide  |
| 4   | 1     | Fidel. <sup>2</sup>   | Conflicto con la familia por su situación |

**Comentario:** En el conglomerado No. 1. Se encuentran los pacientes que se viven como queridos y apoyados por su familia. El número de pacientes que se encuentran en esta favorable situación alcanza el 60% de los pacientes de la muestra. El apoyo familiar es importante por las exigencias que plantea una enfermedad como la IRCT, pues desde los primeros tratamientos las cosas se complican si no hay un mínimo apoyo familiar. La presencia del apoyo familiar puede ser una de las situaciones que han sostenido a pacientes que presentan deficiencias en otras áreas como: Lola, Rosa y Beto. En este grupo se encuentran pacientes como Blanca a quien cada año su familia acompaña a la Basílica de Guadalupe el día en que festeja su trasplante. Y Eduardo, quien relata que su familia tiene reuniones periódicas para escuchar cómo se sienten y qué problemas han tenido. Comenta que estas reuniones le ayudaron mucho en la época en que estaba enfermo y requirió el trasplante.

**Conglomerado No. 2.** Aquí se encuentran los pacientes a quien la familia persigue para que sigan los cuidados que exige el tratamiento. En este grupo se encuentran casos como el de Felipe, quién se queja de sobreprotección: no lo dejan jugar fútbol, ni nadar, le vigilan que cumpla la dieta, le preguntan frecuentemente si ya tomó los medicamentos, etc. Felipe narra que a veces le da mucho coraje: "a veces ya no me aguanto y les contesto, cuando mis tíos me dicen ya tomaste agua, ya tomaste

<sup>1</sup> El caso de Fidel es muy particular, pues se podría decir que el orfanato ha jugado el papel de su familia en donde se siente querido y apoyado, no sólo lo acompañó en su enfermedad y rehabilitación, sino que le dio educación, casa, comida, trabajo y hasta familiares con los que convive y disfruta la Navidad.

<sup>2</sup> Familia biológica.

no me aguanto y les contesto, cuando mis tíos me dicen ya tomaste agua, ya tomaste el medicamento, les contesto, ¡qué te importa!, ¿a tí te operaron?, ¿es tu riñón?, entonces... y se enojan un chorro". Fabiola narra lo siguiente: "siempre me dicen, no puedes correr, no puedes ir ahí, que no puedes comer eso, que no puedes hacer lo otro, ya me caen bien mal. Tanto Fabiola como Juan hacen enojar a la familia contestando que no han tomado los medicamentos y luego dicen que no es verdad que sólo era una broma. Lo cierto es que la mayoría de estos pacientes son tratados como enfermos por la familia y tienen muchos problemas para cumplir correcta y responsablemente con el tratamiento.

En el conglomerado No. 3 se encuentran Erika y Chela, ellas se viven como agredidas y culpabilizadas por la familia. En el caso de Erika, que es la mayor de tres hijas, su madre le ha dicho que en la época del trasplante se afectó mucho la economía familiar y descuidó a sus otras dos hijas. Erika cree que por eso sus hermanas van muy mal en la escuela. Por otra parte, sus hermanas le hacen muchas burlas, le dicen que está muy chaparrita, que se ve muy gorda, muy morena y para no parecerse a ella no toman pastillas de ningún tipo. En el caso de Chela la familia la trata como enferma, la excluye de las conversaciones familiares y su hermana le reprocha haber dejado con un riñón a su madre. Cuando su mamá siente algún dolor en el riñón, Chela se siente culpable y su familia refuerza la culpa: "tengo un complejo, hay así, grandote de culpa, mi hermana, mi abuelita, mis tías, todo mundo me dice que por mí culpa. Si le hubiera pasado algo a mi mamá, yo creo que ya me hubiera suicidado". Resulta dramático que Chela ya no quiera vivir, pero como ella misma comenta: "el paciente no le echa ganas tanto por sí mismo, sino por sus familiares, en mi caso es por mi mamá, ¿yo las ganas de vivir?, como que ya no, mi familia no se preocupa por mí, pero mi mamá me quiere mucho, y bueno, ya estás aquí y tienes que seguir hasta que termines de pagar o de cumplir lo que te mandan". Para finalizar, Chela con la experiencia de dos rechazos comenta: "No sirve que te den veinte trasplantes y tu familia no te apoye, pues si no tienes el apoyo de una familia, ya valiste ¿no?".

**Conglomerado No. 4.** Aquí se encuentra Fidel, un paciente que se encuentra en conflicto con su familia por su situación. Fidel tiene 20 años de edad; fue abandonado por su familia en un orfanato a la edad de 8 años; recibió el trasplante a los 14 años y regresó a vivir con su familia a los 18 años. En la época de su enfermedad su familia no lo acompañó. Actualmente dice que no tiene comunicación con ningún miembro de su familia, sólo llega a dormir y trata de estar el menor tiempo posible en casa. En Navidad no está con ellos, él prefiere estar con sus amigos del orfanato. Comenta que en su casa nadie le tiene consideraciones por estar enfermo, pues todos ya están grandes y no necesitan ayudarse. Él no los ayuda porque en realidad no siente nada por ellos: "¿cómo voy a sentir algo por ellos, si nunca estuve con ellos?". Por otra parte, Fidel trata de demostrar que está totalmente sano a pesar de su situación de pos-trasplante, esto se ilustra con los siguientes comentarios: "En la prepa a veces me invitan a tomar, tomo una, dos y a veces fumo, pero todo con calma nada de que soy el más friegas y me sacan así coleando... Yo entreno lucha grecorromana, sé a lo que me arriesgo, pero me cuido, ya llevo dos años, tampoco le

estoy buscando, pero me cuida... Soy un chavo normal, en la escuela me agarran igual, que pamba, que vamos a patearlo y voy normal. Yo trabajo, yo estudio, corro, como lo que sea y cuando se me antoja, hago todo lo que otros no hacen, ¿cómo ve?, ¿está bien verdad?”.

## SEGUNDA PARTE DE LOS RESULTADOS FINALES

La segunda parte, incluye los resultados del análisis jerárquico de conglomerados en donde se incluyeron todos los factores de la investigación. Para arribar al resultado final, primero se compararon los resultados que se obtenían de los análisis realizados con 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, y hasta 10 conglomerados. Después de la comparación se decidió reportar los resultados que se obtuvieron del análisis jerárquico con 7 conglomerados, por ser el número que mejor explica y refleja los diferentes tipos de vivencias de los pacientes de la muestra. Los resultados finales se presentan sintetizados en una tabla general que guiándose por el orden de las columnas incluye la siguiente información: en la primera columna se localiza el número de pacientes que integra cada conglomerado; en la segunda, el nombre (seudónimo) de cada sujeto; en las siguientes se encuentra la totalidad de los factores agrupados según la unidad temática a que corresponden (en donde el número “1” representa la presencia del factor); en la última columna se registra el número del conglomerado al que pertenece cada sujeto en el ámbito general y para concluir con la información de la tabla, en el renglón inferior se encuentra la suma del total de sujetos que caen en cada factor. Por último, en la página contigua a la tabla, se comenta tan buscada y esperada información de la situación general de los pacientes. En las páginas siguientes se encuentra dicha información.

**ANÁLISIS JERÁRQUICO DE CONGLOMERADOS  
(UTILIZANDO TODOS LOS FACTORES)**

**"LA VIVENCIA DEL TRASPLANTE DE RIÑÓN"**

| No. de sujetos por conglomerado | FACTORES: | TRASPLANTE       |                     |                  | DONANTE                 |  |                     |   |   |                                      |                      | RIÑÓN                |  |                                      |  | FAMILIA                          |  |                                   |   | No. de conglomerado |
|---------------------------------|-----------|------------------|---------------------|------------------|-------------------------|--|---------------------|---|---|--------------------------------------|----------------------|----------------------|--|--------------------------------------|--|----------------------------------|--|-----------------------------------|---|---------------------|
|                                 |           | F1               | F2                  | F3               | F1                      | F2   | F3                  | F4  | F5                                      | F6                                   | F7                   | F1                   | F2                                     | F3                                   | F4   | F1                               | F2                                       | F3                                | F4  |                     |
|                                 | Seudónimo | Actitud positiva | Vivencia Traumática | Actitud negativa | Aceptado por el donante | No acepta al donante por sentir culpa de dañarlo | Unidos por la deuda | Indiferencia al donante por temor al reproche | El temor al reproche cambió la relación | La desunión con el donante le afectó | Relaciones agresivas | Aceptación del riñón | Deseos de regresar el riñón al donante | Busca el rechazo agrediendo al riñón | Culpa por ideas y actos que dañaron al riñón | Querido y apoyado por la familia | La familia lo persigue para que se cuide | Agredido y culpado por la familia | Conflicto con la familia por su situación |                     |
| 1                               | ARTEMIO   | 1                |                     |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 1                   |
| 2                               | FIDEL     | 1                |                     |                  |                         |  |                     | 1   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   | 1   | 1                   |
| 3                               | BLANCA    |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 1                   |
| 4                               | LUPE      |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 1                   |
| 5                               | EDUARDO   |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 1                   |
| 6                               | APOLONIO  |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 1                   |
| 7                               | PEDRO     |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 1                   |
| 1                               | FABIOLA   |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  |                                  | 1  |                                   |   | 2                   |
| 2                               | JUAN      |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  |                                  | 1  |                                   |   | 2                   |
| 3                               | FELIPE    |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  |                                  | 1  |                                   |   | 2                   |
| 4                               | LUCIANO   |                  | 1                   |                  |                         | 1  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  |                                  | 1  |                                   |   | 2                   |
| 5                               | JAVIER    |                  | 1                   |                  | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      |                      |  | 1                                    |  |                                  | 1  |                                   |   | 2                   |
| 6                               | LOLA      |                  |                     | 1                | 1                       |  |                     |   |   |                                      |                      |                      |  | 1                                    |  | 1                                |  |                                   |   | 2                   |
| 1                               | CHELA     |                  | 1                   |                  |                         | 1  |                     |   |   |                                      |                      |                      |  |                                      | 1  |                                  |  | 1                                 |   | 3                   |
| 2                               | RAÚL      |                  | 1                   |                  |                         | 1  |                     |   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 3                   |
| 3                               | BETO      |                  | 1                   |                  |                         |  | 1                   |   |   |                                      |                      |                      |  | 1                                    |  | 1                                |  |                                   |   | 3                   |
| 1                               | PACO      |                  | 1                   |                  |                         |  |                     | 1   |   |                                      |                      | 1                    |  |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 4                   |
| 1                               | ROSA      |                  | 1                   |                  |                         |  |                     |   | 1                                       |                                      |                      |                      | 1                                      |                                      |  | 1                                |  |                                   |   | 5                   |
| 1                               | ERICKA    |                  | 1                   |                  |                         |  |                     |   |   | 1                                    |                      |                      | 1                                      |                                      |  |                                  |  | 1                                 |   | 6                   |
| 1                               | HUGO      |                  |                     | 1                |                         |  |                     |   |   |                                      | 1                    |                      |  | 1                                    |  |                                  | 1  |                                   |   | 7                   |
| TOTALES X FAC.                  |           | 2                | 16                  | 2                | 11                      | 3  | 1                   | 2   | 1                                       | 1                                    | 1                    | 13                   | 2                                      | 2                                    | 3  | 12                               | 6  | 2                                 | 1   |                     |

Comentario: De los resultados anteriores, primero se comentará sobre los factores encontrados en cada unidad temática. En lo referente al trasplante, los factores indican que para los pacientes es una vivencia traumática que puede ser considerada como positiva o negativa, dependiendo probablemente de los demás factores que entran en juego. El tema del donante es más complejo, quizá el más complejo de todos. Para empezar tiene 7 factores que al ser leídos detenidamente, describen los diferentes tipos y peculiaridades que tomó la relación donante-receptor. Acerca del tema del riñón, los factores señalan las diferentes situaciones encontradas en los pacientes respecto al riñón transplantado en su cuerpo. Estas situaciones si son reconstruidas pueden presentarse de la siguiente manera: aceptación y pertenencia, deseo de rechazo, rechazo activo y culpa por la pérdida. Por último, referente al tema de la familia, los factores marcan los estilos de enfrentamiento que utilizaron las familias para responder a todo lo que implica la trayectoria de vida de un paciente post-trasplante. Estos estilos van a señalar el rol que al paciente le toca jugar y también el lugar que puede ocupar dentro de ese estilo específico de la dinámica familiar.

Respecto a la forma en que se comportan los datos, rumbo abajo de la tabla de resultados se encuentran los 7 pacientes del conglomerado No. 1. Ellos gozan de una situación altamente favorable y de la mejor calidad de vida que en esas circunstancias se puede alcanzar, más abajo en el conglomerado No. 2, las cosas empiezan a cambiar y los pacientes van diferenciándose de la situación favorable, en ellos el estilo de la familia es diferente, los persiguen para que sigan los cuidados y esto genera malestar. Más abajo, empiezan los problemas con el donante, con el riñón y con la familia. Conforme se desciende del conglomerado No. 3 a los siguientes, la situación se va tornando cada vez más desfavorable, hasta llegar a Hugo el paciente del conglomerado No. 7, quien presenta una situación de alarma. Lo lamentable de la situación, es que del Conglomerado No. 2 a los siguientes, la calidad de vida de los pacientes se revela cada vez más deteriorada, las causas las encontramos en la combinación que se forma por los diferentes factores a los que pertenecen.

Para concluir este comentario, se presenta una tabla más que ilustra las combinaciones de factores que se forman en cada conglomerado en el ámbito general. Cabe mencionar que en estas combinaciones se encuentran factores que a primera vista podrían parecer contradictorios; sin embargo, al analizarlos se descubre que no son excluyentes y que en la mayoría de los casos, son complementarios para comprender las vivencias de los pacientes y así entender el porqué se encuentran agrupados en un mismo conglomerado. También se le ha puesto un nombre a cada conglomerado intentando englobar las principales características de los pacientes que se encuentran en ese grupo. La tabla se encuentra en la siguiente página, y después de esta, se aborda la discusión de los resultados.

**“COMBINACIÓN GENERAL DE LOS FACTORES”**

| Con. | No. | Nombre  | TÍTULOS DE CONGLOMERADOS   |
|------|-----|---|--|
| 1    | 7   | Artemio, Fidel,<br>Blanca, Eduardo,<br>Lupe Apolonio y<br>Pedro | <b><u>“ACEPTACIÓN POSITIVA DE UNA VIVENCIA TRAUMÁTICA”</u></b><br>Actitud positiva hacia el trasplante; vivencia traumática del trasplante; aceptado por el donante; aceptación del riñón y querido y apoyado por la familia.  |
| 2    | 6   | Fabiola, Felipe,<br>Juan, Luciano,<br>Javier y Lola.            | <b><u>“ACTITUD NEGATIVA POR PERSECUCIÓN FAMILIAR Y CULPA”</u></b><br>Vivencia traumática y actitud negativa hacia el trasplante; aceptado por el donante y no acepta al donante por sentir culpa de dañarlo; aceptación del riñón y culpa por ideas y actos que dañaron al riñón, la familia lo persigue para que se cuide y querido y apoyado por la familia. |
| 3    | 3   | Chela, Raúl y<br>Beto.  | <b><u>“AGREDIDOS POR LA CULPA Y LA DEUDA”</u></b><br>Vivencia traumática del trasplante; no acepta al donante por sentir culpa de dañarlo y unidos por la deuda; aceptación del riñón, busca el rechazo agrediendo al riñón y culpa por ideas y actos que dañaron al riñón; querido y apoyado por la familia y agredido y culpabilizado por la familia.        |
| 4    | 1   | Paco.   | <b><u>“INDIFERENCIA POR TEMOR AL CONFLICTO”</u></b><br>Vivencia traumática del trasplante; indiferencia al donante por temor al reproche; aceptación del riñón; querido y apoyado por la familia.  |
| 5    | 1   | Rosa.   | <b><u>“DESEO DE RECHAZO POR REPROCHE DEL DONANTE”</u></b><br>Vivencia traumática del trasplante; el temor al reproche cambio la relación con el donante; deseos de regresar el riñón al donante y querido y apoyado por la familia.  |
| 6    | 1   | Erika.  | <b><u>“ACEPTACIÓN AFECTADA POR DESUNIÓN CON EL DONANTE”</u></b><br>Vivencia traumática del trasplante; la desunión con el donante le afectó; deseos de regresar el riñón al donante y querido y apoyado por la familia.  |
| 7    | 1   | Hugo.   | <b><u>“RECHAZO ACTIVO POR AGRESIÓN CON EL DONANTE”</u></b><br>Actitud negativa hacia el trasplante; relaciones agresivas con el donante; busca el rechazo agrediendo al riñón y la familia lo persigue para que se cuide.  |

## V.5. "DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS"

La presente investigación se originó para dar respuesta a la siguiente pregunta: ¿qué vivencias se han generado sobre el trasplante, el donante, el riñón y la dinámica familiar en los pacientes del I.N.P. que han recibido de uno a más trasplantes y han vivido en esta situación por un tiempo mayor de un año?. La respuesta a esta interrogante, ahora se tiene noticia de ello, implicó un largo proceso de sistematización. En efecto, las vivencias se encontraban en los relatos y las narraciones de los pacientes, pero era necesario darles un nombre que revelara su significado, y para eso, había que seleccionarlas, clasificarlas y condensarlas en unas cuantas palabras que dieran respuesta al problema planteado. Para concluir lo anterior, fue de gran ayuda el análisis jerárquico de conglomerados, en donde se utilizaron todos los factores de las cuatro unidades temáticas de la investigación. Así fue como se descubrió que existían en el ámbito general, siete tipos de vivencias diferentes en la muestra. El primer tipo de vivencia es compartido por siete pacientes, el segundo seis, el tercero tres de ellos y del cuarto al séptimo, únicamente un paciente respectivamente. Estos diferentes tipos de vivencias, fue posible encontrarlos y deducirlos gracias a los grupos de pacientes que se formaron de manera natural por compartir factores iguales o semejantes. Estos resultados pueden apreciarse mejor en la siguiente tabla:

| Con. | No. | Nombre   | VIVENCIAS GENERALES                                 |
|------|-----|--|---|
| 1    | 6   | Artemio, Fidel, Blanca, Lupe, Eduardo, Pedro y Apolonio. | "ACEPTACIÓN POSITIVA DE UNA VIVENCIA TRAUMÁTICA"    |
| 2    | 6   | Fabiola, Felipe, Juan, Luciano, Javier y Lola.           | "ACTITUD NEGATIVA POR PERSECUCIÓN FAMILIAR Y CULPA" |
| 3    | 3   | Cheía, Raúl y Beto.                                      | "AGREDIDOS POR LA CULPA Y LA DEUDA"                 |
| 4    | 2   | Paco.  | "INDIFERENCIA POR TEMOR AL CONFLICTO"               |
| 5    | 1   | Rosa.  | "DESEO DE RECHAZO POR REPROCHE DEL DONANTE"         |
| 6    | 1   | Erika.   | "ACEPTACIÓN AFECTADA POR DESUNIÓN CON EL DONANTE"   |
| 7    | 1   | Hugo.  | "RECHAZO ACTIVO POR AGRESIÓN CON EL DONANTE"        |

En cuanto a los objetivos específicos de la investigación, el propósito era conocer las vivencias que se generaron en cada uno de los cuatro factores importantes con los que se relaciona el receptor de trasplante de riñón, a saber: el trasplante, el



donante, el riñón y la dinámica familiar. Dichos objetivos se cumplieron gracias al análisis factorial, en donde se encontraron los factores que resumen las vivencias más importantes en cada uno de los temas planteados. Las vivencias encontradas por tema se presentan a continuación:

**a) Las vivencias de los receptores a cerca del trasplante son las siguientes:**

- 1) Actitud positiva hacia el trasplante.
- 2) Vivencia traumática del trasplante.
- 3) Actitud negativa hacia el trasplante.

**b) Las vivencias respecto al donante son las siguientes:**

1. Aceptado por el donante.
2. No acepta al donante por sentir culpa de dañarlo.
3. Unidos por la deuda.
4. Indiferencia por temor al reproche.
5. El temor al reproche cambió la relación.
6. La desunión con el donante le afectó.
7. Relaciones agresivas con el donante.

**c) A cerca del riñón, los receptores tienen las siguientes vivencias:**

1. Aceptación del riñón.
2. Deseos de regresar el riñón al donante.
3. Busca el rechazo agrediendo al riñón.
4. Culpa por ideas y actos que dañaron al riñón.

**d) Las vivencias a cerca de la dinámica familiar son las siguientes:**

1. Querido y apoyado por la familia.
2. La familia lo persigue para que se cuide.
3. Agredido y culpado por la familia.
4. Conflicto con la familia por su situación.

**e) Establecer los indicadores:** se puede deducir que las vivencias encontradas tanto a nivel general, como en cada unidad temática de estudio, representan también los indicadores de la situación psicológica de cada paciente, mismos que pueden ser utilizados: para valorar la calidad de vida que el proceso de la rehabilitación con base en trasplantes provoca en los receptores; para tener un mayor conocimiento de la situación de los pacientes, de sus reacciones y actitudes; para conocer los factores que intervienen en el progreso o fracaso en la rehabilitación y por último, para dirigir con mayor precisión las intervenciones psicoterapéuticas que los pacientes requieren.

Con la finalidad de comparar la información obtenida en la discusión de los resultados con la literatura revisada en el marco teórico, se presenta el siguiente subtítulo. Ahí se exponen los puntos de convergencia, los de divergencia y las posibles aportaciones que el presente estudio pudiera hacer a la misma.

## V.6. DISCUSIÓN A LA LUZ DE LOS SUPUESTOS TEÓRICOS

Uno de los atractivos de los estudios exploratorios, es que en la parte metodológica no se tienen hipótesis, no se espera encontrar o rechazar algo predeterminado, esto permite avanzar con una actitud abierta a lo que pueda encontrarse. No obstante, esta actitud abierta, se tiene un marco teórico de referencia para constatar o diferir de lo que se ha encontrado. En términos generales, se puede decir que los indicadores encontrados reafirman y ejemplifican la revisión teórica, misma que a su vez, sirve para comprender las causas teóricas que explican la presencia de cada uno de los indicadores.

En el caso del trasplante, la revisión teórica a todas luces deja ver las causas que participan para que la mayoría de los pacientes tenga una vivencia traumática del trasplante, y por supuesto, las vivencias de actitud positiva o negativa hacia el trasplante, nos conducen a recordar las conclusiones a las que se llegó al final del capítulo 1 respecto al significado de la palabra "vivencia". Conclusiones que retomadas a la luz de la vivencia de actitud positiva que tienen Artemio y Fidel o de la vivencia de actitud negativa que tienen Lola y Hugo respecto al trasplante, aparecen revestidas de todo su significado, basta recordar aquellas conclusiones para entender la trayectoria de los pacientes mencionados: "la narración de una vivencia es algo más que un episodio de la vida, es algo más que un recuerdo, incluso algo más que la reconstrucción del pasado, pues cuando una persona narra lo que ha experimentado pone en juego toda su estructura cognoscitiva: sus creencias, sus juicios, sus recuerdos y su situación de vida. La narrativa de la vivencia, así entendida, revela el proyecto de vida del que relata, proyecto que no es otra cosa que los pensamientos a futuro que 'condicionan' las acciones presentes". Que reveladoras resultan las palabras anteriores cuando se trata de comprender el significado y el impacto que puede tener para la vida de un paciente, un determinado tipo de vivencia, la vivencia de actitud negativa al trasplante por decir algo.

Con el tema del donante sucede algo similar, los indicadores encontrados básicamente se refieren a la vivencia del vínculo que se establece entre donante-receptor, que pueden resumirse como sigue: si el receptor no se siente aceptado por el donante, entonces la relación puede tomar diversos rumbos: sentir culpa por dañarlo, vivirse en deuda con él, mostrarle indiferencia por temor al reproche, rechazarlo por temor al reproche, resultar afectado por no alcanzar la unión con él o engancharse en una relación de conflicto y agresión. Estos son los indicadores de las vivencias que así se codificaron y en la revisión teórica se describen las situaciones que entran en juego para que se presenten estas relaciones.

Un dato más sobre el tema del donante, tiene que ver con la alusión que se hace en la revisión teórica acerca de la serie de fantasías que surgen cuando el donador es del tipo llamado "cadáver". En la muestra no se encuentran datos al respecto, es cierto que el número de pacientes con esta condición es mínimo, sin embargo, al no haber dato alguno al respecto, el donador de este tipo podría presentarse como una buena

opción para ahorrarse una relación difícil como puede suceder en los casos de donante vivo relacionado. Por el momento, es un tema para seguir investigando.

La revisión teórica en el caso del riñón, aporta datos sobre el proceso de incorporación del órgano en donde se plantean tres estadios: internalización del órgano, incorporación parcial e incorporación completa. También se tocan aspectos de la relación que el receptor establece con el riñón. A éste respecto, se encontró que el 50% de los pacientes tenían un trato afectivo con su riñón (hablarle, acariciarlo o de sentimientos tiernos), mientras que el otro 50% no lo tenía, por otra parte, el 80% de los pacientes tienen una representación imaginaria del riñón (como bebé, planta, corazón, amigo, hermano u órgano corporal) y sólo el 20% no tienen una representación imaginaria de él. Ahora bien, de los cuatro pacientes que constituyen ese 20%, dos de ellos han presentado rechazo, en éste aspecto los resultados concuerdan con la literatura revisada, sin embargo, en otros rubros los resultados encontrados presentan diferencias con la teoría, pues las vivencias de los pacientes se refieren más a las diferentes situaciones que pueden presentarse en la línea que va de la aceptación a la pérdida del riñón. Dichas vivencias son las siguientes: aceptación del riñón, deseos de rechazo, rechazo activo y culpa por la pérdida. Estos indicadores encontrados, no contradicen lo presentado en la teoría, antes bien, parecen complementar el conocimiento de los procesos y situaciones que pueden presentarse en la relación que los receptores mantienen con el riñón.

Por último, en el caso de la dinámica familiar, las vivencias de los pacientes tienen que ver con el estilo que adquiere la familia para enfrentarse a la enfermedad, estilos que quedan claros tanto en la teoría como en los indicadores, y son los siguientes: La familia los quiere y apoya, los persigue para que sigan el tratamiento, los agrede y culpabiliza o ni siquiera se presentó durante la enfermedad y el trasplante. Las causas que contribuyen para que se presenten estas vivencias han quedado explicadas en la revisión teórica. Únicamente se debe agregar que en los indicadores encontrados, debido a que expresan la forma en que los pacientes viven la dinámica familiar, también resaltan el rol en que el paciente se vive respecto al estilo de enfrentamiento de la familia, es decir, se vive como querido, perseguido, agredido o en conflicto por el abandono. Esto es interesante, pues al parecer el rol que se le asigna al paciente es la pieza que complementa el estilo de enfrentamiento. Rol y estilo que van a impactar en la forma en que el paciente pos-trasplante vive y se vive en la familia.

Hasta aquí termina lo referente a los resultados y se acerca el momento de la "cosecha". De esta manera, si el trabajo de investigación ha dado frutos, algunos de ellos se encontrarán en el capítulo de las conclusiones que se presenta a continuación.

## CAPÍTULO VI

### “CONCLUSIONES”

Como una embarcación que regresa al puerto de origen, después de un largo viaje del que se esperan buenas noticias y un cargamento que lo justifique, así la investigación regresa a los objetivos iniciales, después del arduo y complicado pasaje por la teoría y el método de investigación. Entonces, el capítulo de las conclusiones no será otra cosa que narrar las noticias más importantes, y mostrar lo que se encontró en este largo y laborioso trabajo de investigación.

Las primeras conclusiones que se derivan de los resultados obtenidos se relacionan con un tema central: la calidad de vida que la rehabilitación por medio de trasplantes aporta a los pacientes. Se presenta a continuación.

#### VI.1. “LA CALIDAD DE VIDA”

Si existe un tema que puede complementar los valiosos avances que la medicina ha alcanzado en el terreno de los trasplantes, ese tema, tendrá que ver con la calidad de vida que los pacientes pueden alcanzar después de que se les ha practicado un trasplante. Y quizá no se trate tan sólo de un tópico importante, sino de una necesidad urgente que tiene que ver con algo más que la vida física de los pacientes. En efecto, podría decirse que en la actualidad ya no es posible conformarse con saber si los riñones trasplantados funcionarán adecuadamente, también se debe conocer qué calidad de vida proporciona un trasplante de riñón en los aspectos: físico, psicológico y social de los pacientes.

Para abordar el tema, lo primero es precisar lo que en este trabajo se va a entender por calidad de vida. Para tal efecto, se presenta la siguiente definición: “la calidad de vida se define como ‘un constructo multidimensional, incorporando mínimamente tres campos: funcionamiento físico, psicológico y social, considerando que el paciente debería de ser el primer informador de su calidad de vida’ (Spanger *et. al.*, 1993). Resaltando el componente subjetivo que implica dicha definición” (Buendía, 1992). Debido a que los pacientes han informado de sus “vivencias” (y recordando lo que implica este término), se podría decir que también han informado de su calidad de vida. Por lo tanto, ha sido factible obtener algunas conclusiones respecto a la calidad de vida que han alcanzado después del trasplante. Se presentan a continuación:

En la tabla presentada en la primera página de la discusión de los resultados, se sintetizaron las siete vivencias generales de los pacientes. Al cuestionar y analizar dicha información respecto a la calidad de vida que alcanzaron los pacientes después del trasplante, se puede concluir que ahí se presentan tres situaciones diferentes: la primera integrada por el conglomerado 1 revela una calidad de vida aceptable, la segunda representada por el conglomerado 2 habla de una calidad de vida deficiente y

la tercera integrada por los conglomerados restantes, sugiere una calidad de vida deplorable. Se explican en lo que sigue.

### CALIDAD DE VIDA: "ACEPTABLE"

| Con. | No. | Nombre   | VIVENCIA GENERAL                                 |
|------|-----|--|--|
| 1    | 7   | Artemio, Fidel,<br>Blanca, Eduardo,<br>Lupe, Pedro<br>y Apolonio | "ACEPTACIÓN POSITIVA DE UNA VIVENCIA TRAUMÁTICA" |

En este grupo se concentra el 35% de los pacientes de la muestra, ellos han alcanzado una calidad de vida aceptable. Esto no quiere decir que recuperaron totalmente la salud, sino que han aceptado de forma integral y positiva lo que ha implicado la enfermedad de IRCT y la vivencia traumática del trasplante. Los pacientes han continuado con sus ocupaciones y llevan una vida productiva y aceptable. Es cierto que tienen que tomar el medicamento, seguir la dieta, tener ciertos cuidados, asistir periódicamente al hospital y algunos de ellos tienen problemas en sus trabajos o escuelas por algunos de los motivos anteriores; sin embargo, han creado las condiciones para incorporar y adaptarse a todas esas situaciones y así llevar una vida agradable en la que han podido realizarse en la medida de lo posible. Los pacientes de este grupo gozan de los mayores beneficios que se pueden alcanzar hasta el momento con esta forma de rehabilitación, en cuanto a calidad de vida se refiere. Lo anterior es un gran beneficio, si se toma en cuenta lo terrible que es el padecimiento y el diagnóstico mortal a corto plazo que acompañaba a los pacientes con IRCT hasta antes de la rehabilitación con base en trasplantes.

### CALIDAD DE VIDA: "DEFICIENTE"

| Con. | No. | Nombre   | VIVENCIAS GENERALES                                 |
|------|-----|--|---|
| 2    | 6   | Fabiola, Felipe,<br>Juan, Luciano,<br>Javier y Lola. | "ACTITUD NEGATIVA POR PERSECUCIÓN FAMILIAR Y CULPA" |

En este segundo grupo, se concentra un 30% de los pacientes de la muestra, ellos llevan una calidad de vida deficiente. Se llega a esta conclusión debido a que los pacientes tienen vivencias similares a las del grupo de calidad de vida aceptable, sin embargo, presentan una diferencia respecto a dicho grupo, ellos son perseguidos por la familia para cumplir con el tratamiento. Lo anterior ocasiona o en todo caso indica que los pacientes no han incorporado las exigencias del tratamiento a su vida. Por otra parte, ellos viven con gran malestar la insistencia y vigilancia de la familia para que cuiden su salud, lo que les ocasiona enojo, rebeldía y sentimientos de ser tratados

como enfermos. La situación anterior provoca que la relación familiar se torne tensa y difícil, pues los pacientes se sienten sobreprotegidos y eso les genera agresión, misma que resulta en bromas agresivas o en descuidos conscientes o inconscientes del tratamiento. Como consecuencia de lo anterior y para cerrar el peligroso círculo, aparece la culpa por los descuidos o las agresiones. Culpa que puede presentarse desde un principio, pero que se torna más intensa cuando se presentan los síntomas de rechazo crónico. En conclusión, los pacientes de este grupo presentan deficiencias en cuanto a la adaptación e incorporación de lo que implica la rehabilitación posterior al trasplante, esto va a repercutir en la calidad de vida y se refleja en los siguientes aspectos: siguen ubicados en el rol de enfermos, la agresión que esto les provoca se transforma en roces, discusiones, conflicto con algún miembro de la familia y descuidos del tratamiento. ¿El resultado?, una vida teñida de miedo y culpa que les lleva a renegar y tener una vivencia cada vez más inclinada a la actitud negativa respecto al trasplante recibido.

#### CALIDAD DE VIDA: "DEPLORABLE"

| Con. | No. | Nombre              | VIVENCIAS GENERALES                               |
|------|-----|---------------------|---|
| 3    | 3   | Chela, Raúl y Beto. | "AGREDIDOS POR LA CULPA Y LA DEUDA"               |
| 4    | 2   | Paco.               | "INDIFERENCIA POR TEMOR AL CONFLICTO"             |
| 5    | 1   | Rosa.               | "DESEO DE RECHAZO POR REPROCHE DEL DONANTE"       |
| 6    | 1   | Erika.              | "ACEPTACIÓN AFECTADA POR DESUNIÓN CON EL DONANTE" |
| 7    | 1   | Hugo.               | "RECHAZO ACTIVO POR AGRESIÓN CON EL DONANTE"      |

En el tercer grupo se concentra el 35% restante de los pacientes de la muestra que presentan una calidad de vida deplorable<sup>1</sup>. La problemática de estos pacientes es muy variada, pero en todos los casos la vida está deteriorada. Los pacientes además de lo que han sufrido a lo largo de la enfermedad y de enfrentarse a todo lo que implica un trasplante, se han encontrado con una serie de problemas y situaciones que van desde sentirse torturados por la culpa; vivir bajo el peso de una deuda impagable con el donante; soportar el reproche familiar que los culpabiliza y agrede; aislarse y mostrarse indiferentes por el temor al conflicto con la familia o el donante; encontrarse atrapados y violentados por el abandono del donante; hasta soportar el reproche o las agresiones verbales y hasta físicas del donante. Todo lo anterior se escribe fácil, pero lo que significan estas frases cuando se traducen a vivencias reales de dolor, desesperación y sufrimiento en la vida diaria de un niño o un adolescente, las

<sup>1</sup> Cabe mencionar que la mayoría de los pacientes que acudieron a la entrevista, desde antes de la misma ya habían sido canalizados para recibir apoyo psicológico, por diversas causas algunos lo recibían y otros no. De cualquier manera, se elaboró un reporte de los casos que requerían este apoyo y se entregó al departamento de Psicología para que los casos que requerían este apoyo pudieran recibirlo.

situaciones son lamentables. Algún paciente dejó claro en la entrevista que prefería la muerte a seguir en esa situación, pues el paciente en estas situaciones ya no sigue adelante por él mismo, sino por la familia o los padres.

Al interrogarse respecto a los factores que intervienen en la cristalización de una calidad de vida como la anterior, la situación resulta alarmante. En efecto, los indicadores revelan que el 35% de los pacientes alcanzaron una calidad de vida deplorable, debido a problemas en la relación con el donante o con la familia, y eso compete directamente al trabajo de selección y preparación que debe realizarse antes de que se lleve a cabo un trasplante. Si el grupo de pacientes con calidad de vida deplorable hubiese tenido la fortuna de contar con una revisión profesional de la situación familiar, una selección competente del donante y los apoyos psicoterapéuticos necesarios, otra sería su calidad de vida. Y así debería de ser, pues lo que se espera de los psicólogos clínicos que trabajan en este campo, es que se encuentren preparados para detectar y prever que: el donante se encontraba presionado y podía arrepentirse después de donar; que no resultaba conveniente que el donante fuera otro miembro de la misma familia si ya existían reproches al respecto; que las relaciones entre el paciente y el receptor eran conflictivas y se corría el riesgo de un conflicto mayor; que la situación emocional del donante era vulnerable y podía afectarse con la donación y muchos otros factores referentes al donante y la familia que por ética profesional deben tomarse en cuenta para tomar la decisión de que se realice el trasplante.

De una o de otra forma, a todas luces resulta claro que si se corrigen las fallas y se hace una revisión de los procedimientos y métodos en la selección de la pareja donante-receptor, la revisión familiar y los apoyos psicoterapéuticos previos y posteriores al trasplante, el porcentaje de pacientes con calidad de vida insuficiente y deplorable tenderá a disminuir y aumentará el porcentaje de los pacientes con calidad de vida aceptable. Esa es una de las contribuciones básicas que puede ofrecer la Psicología a la Nefrología.

En la siguiente página se exponen las conclusiones que tienen que ver con el éxito o el fracaso en la rehabilitación.

## VI.2. ÉXITO O FRACASO EN LA REHABILITACIÓN

Todavía quedan algunas conclusiones valiosas en lo referente a descubrir los factores que se relacionan con el fracaso o el éxito en la rehabilitación. A este respecto conviene recordar que la literatura revisada, dejó suficientemente fundamentado que las causas más frecuentes de rechazo crónico son los descuidos en el tratamiento y la suspensión de los medicamentos. Ahora bien, compete a la investigación psicológica descubrir las causas más frecuentes que generan dichos descuidos y olvidos para ofrecer opciones de solución.

Antes de abordar el tema, es conveniente señalar, en conclusión, cual es el papel que juega cada unidad temática en el proceso de rehabilitación. Se presentan por separado:

a) **El trasplante.**- Al parecer, el papel que juega la vivencia del trasplante, es una especie de evaluación que hacen los pacientes de los factores y situaciones de vida que cristalizan en percibir la experiencia traumática del trasplante, con una actitud tendiente a lo positivo o lo negativo. Es decir que dependiendo de la calidad de vida que los pacientes alcancen después del trasplante, será la actitud positiva o negativa que tengan respecto al mismo.

b) **El donante y la familia.**- Son dos variables que sí influyen directamente en el éxito o fracaso en la rehabilitación. Respecto al donante, se debe tener estricta claridad de que en la pareja donante-receptor, debe existir además de la compatibilidad orgánica, una compatibilidad psicológica que puede marcar la diferencia entre el éxito o el fracaso en la rehabilitación. Sobre la familia se debe tener noticia de que el estilo que se adquiera para enfrentar la enfermedad y el tiempo postrasplante, ubicará al paciente en un rol determinado en la dinámica familiar, que a su vez está relacionado con la forma en que vive el tratamiento y por consecuencia con el éxito o el fracaso en la rehabilitación.

c) **El riñón.**- Por una parte, juega un papel de objeto intermediario en la relación que se entabla con la familia o el donante, y por otra, aparece como el objeto transferencial al que se desplazan las problemáticas y los estilos de relación que se establecen con el donante o con la familia.

d) **La calidad de vida y la incorporación de la rehabilitación a la vida del paciente** serán el resultado de la combinación de los factores incluidos en los temas anteriores.

Ahora bien, las conclusiones relacionadas con el tema anterior toman dos senderos, uno muestra los factores que se relacionan con el éxito de la rehabilitación y el otro, los que se relacionan con el fracaso. Se describen en la siguiente página.



## VI.2.1. FACTORES QUE SE RELACIONAN CON EL ÉXITO EN LA REHABILITACIÓN

Las unidades temáticas y los factores que se relacionan con el éxito en la rehabilitación, apelando a la coherencia, pueden agruparse de la siguiente manera:

| Familia           | Donante                 | Riñón                | Trasplante                                      | Calidad de Vida |
|-------------------|-------------------------|----------------------|---|-----------------|
| Querido y Apoyado | Aceptado por el Donante | Aceptación del riñón | 1) Vivencia traumática.<br>2) Actitud positiva. | Aceptable       |

Cuando las familias se enfrentan a la enfermedad de tal forma que el paciente se siente querido y apoyado, y además el tipo de relación que mantiene con el donante le hace sentirse aceptado, entonces estas dos formas de relación se desplazan al riñón que es el objeto al cual se transfieren los sentimientos y vivencias que se generan en dichas relaciones, haciendo posible la aceptación psíquica del mismo. Todo lo anterior se conjuga así, para que la vivencia acerca del trasplante sea de actitud positiva o simplemente aceptada como un suceso traumático en la vida. La combinación de los factores anteriores dará como resultado una calidad de vida aceptable y por consecuencia la incorporación del tratamiento a la vida de los pacientes y con esto el éxito en la rehabilitación.

Una aportación importante que se desprende de la combinación de estos factores, es que esta combinación resulta ser el caso típico del paciente con trasplante de riñón, esto es muy valioso por que nos ayuda a construir lo que se podría llamar el perfil del paciente pos-trasplante. A continuación se presenta la forma en la que se llegó a esta conclusión:

## VI. 2.2. EL PERFIL DEL PACIENTE POSTRASPLANTE

Para conocer el perfil del paciente postrasplante, se requiere identificar las vivencias más frecuentes de los pacientes y la combinación que se produce al integrar dichas vivencias en un conjunto, de esta manera se puede construir lo que sería un caso típico. Para obtener lo anterior, se tomaron las vivencias más frecuentes de cada unidad temática, encontrándose los siguientes resultados:

De los factores acerca del trasplante, el más frecuente se refiere a él como una **vivencia traumática** y este factor es compartido por el 80% de los pacientes de la muestra. De los factores sobre el donante, el más frecuente es el sentirse **aceptado por el donante** y lo comparte el 55% de los pacientes. En el caso de los factores referentes al riñón, el más frecuente es la **aceptación del riñón** y lo comparte el 65% de los pacientes. Por último, en los factores sobre la familia el más frecuente es el sentirse **querido y apoyado por la familia** y lo comparte el 60% de los pacientes. Como se puede observar, la combinación de estos factores es precisamente la combinación de los factores que se relacionan con el éxito en la rehabilitación, es

decir, que las vivencias anteriores son las que se espera que tenga un paciente después del trasplante como caso típico, y si las vivencias anteriores no se presentan y en su lugar se presentan otras, entonces el paciente se está saliendo del perfil esperado y esas variaciones pueden tomarse como indicadores de deficiencias o situaciones que ponen en peligro el proceso de rehabilitación. En el siguiente subtítulo se comprenderá mejor esta situación, al identificar los factores que se relacionan con el fracaso en la rehabilitación.

### VI.2.3. FACTORES QUE SE RELACIONAN CON EL FRACASO EN LA REHABILITACIÓN

Las unidades temáticas y los factores que se relacionan con el fracaso en la rehabilitación, presentan dos situaciones que pueden agruparse como sigue:

| Familia                                   | Donante   | Riñón  | Trasplante        | Calidad de Vida |
|---|---|--|-------------------|-----------------|
| La familia lo persigue para que se cuide. | No acepta al donante por sentir culpa de dañarlo.   | Culpa por ideas y actos que dañaron al riñón.  | Actitud negativa. | Deficiente      |
| Agredido y culpabilizado por la familia.  | 1) Unidos por la deuda<br>2) Indiferencia por temor al reproche.<br>3) El temor al reproche cambió la relación.<br>4) La desunión con el donante le afectó.<br>5) Relación agresiva con el donante. | 1) Deseos de regresar el riñón al donante.<br>2) Busca el rechazo agrediendo al riñón.<br>3) Culpa por ideas y actos que dañaron al riñón. | Actitud negativa. | Deplorable      |

El primer conjunto de factores puede interpretarse de la siguiente manera: cuando las familias se enfrentan al periodo postrasplante de tal forma que el paciente se siente perseguido y vigilado para cumplir con el tratamiento, quizá bastará este único factor para poner en riesgo el éxito en la rehabilitación, aunque en ocasiones y, para desgracia de algún paciente, se presenta en combinación con un tipo de relación donante-receptor que favorece los sentimientos de culpa relacionados con haber dañado al donante. Las vivencias anteriores, al ser desplazadas al riñón lo van a convertir en el objeto que sirve de intermediario en la relación de persecución que el receptor mantiene con la familia y con el donante.

Por otro lado, vivirse obligado a tomar el rol de enfermo, despierta en el paciente una serie de impulsos agresivos que va a dirigir directa o indirectamente hacia la familia descuidando el tratamiento. Salida falsa que lo pone en riesgo y lo llena de culpa. Así, el paciente podría en un primer momento haber alcanzado la aceptación

psíquica del riñón, pero las deficiencias anteriores tarde o temprano pueden conducirlo al rechazo crónico. Ahora bien, las consecuencias que le han traído los factores anteriores, ocasionan que el paciente tenga una vivencia del trasplante cada vez más inclinada a la actitud negativa, esto dificulta aun más la incorporación del tratamiento a la vida del paciente. ¿El resultado final?. Una calidad de vida deficiente, que si bien no es un fracaso total en la rehabilitación, si reúne las condiciones para que el fracaso se presente en cualquier momento. Mucho pueden hacer los apoyos psicoterapéuticos por estos pacientes y sus familias antes de que se presente el fracaso en la rehabilitación.

El segundo cuadro es más desfavorable, se presenta cuando la familia al enfrentarse a la enfermedad, lo hace de manera que algunos miembros de la familia se encuentran en conflicto con el paciente y lo agreden burlándose de su aspecto físico, le ponen apodosos alusivos a su situación o le reprochan las molestias que causa, entre ellas, haber requerido el riñón de algún miembro de la familia. A su vez, el paciente se vive cargado de culpa y obligado a tolerar las agresiones como una condena de por vida. Como se puede apreciar con la presencia del factor anterior la rehabilitación puede verse seriamente afectada, y por desgracia dicho factor todavía puede aparecer combinado con alguno de los cinco referentes al donante, son los siguientes: 1) se refiere al tipo de relación que provoca que el paciente se sienta unido al donante por una deuda que jamás podrá saldar, 2) se da cuando las circunstancias obligan al paciente a mostrarse indiferente con el donante como un mecanismo defensivo para atemperar el miedo al reproche, 3) cuando en los actos o mensajes que el donante dirige al receptor se trasluce el reproche, entonces el paciente resultará afectado y la relación con el donante se modifica considerablemente, 4) Una circunstancia más se presenta cuando la relación donante-receptor ha sido conflictiva desde antes de la donación, este antecedente es muy importante pues significa que la compatibilidad psicológica no era la adecuada. La consecuencia es evidente, el tema de la donación se filtrará en las discusiones o conflictos cotidianos y el paciente resultará afectado, y por último, 5) si además de no existir una compatibilidad psicológica adecuada, el donante presenta una situación emocional vulnerable y aun así se realiza el trasplante, las consecuencias son definitivamente trágicas. En efecto, también aquí el tema de la donación se filtrará en las discusiones o conflictos cotidianos, pero con una agravante, el deterioro emocional del donante, quien abiertamente reprocha y reclama el riñón insultando y hasta golpeando al paciente. Que situación tan lamentable, y tanto más, porque se hubiese evitado con una adecuada selección del donante.

Después de lo anterior, el panorama para el riñón luce negro y desalentador. En verdad, el riñón es el objeto idóneo para desplazar los sentimientos y formas de relación que se establecen con la familia y el donante. Por eso los 3 factores acerca del riñón, son también los tres resultados que pueden obtenerse de las posibles combinaciones de los factores anteriores: 1) El primer resultado cristaliza en deseos de regresar el riñón al donante y se expresa en fantasías donde el riñón se quiere salir, quiere que lo rechacen, etc. Aunque en ocasiones los deseos se expresan abiertamente preguntando en la clínica, si sería posible una operación para regresar el riñón, y por supuesto dichos deseos también se expresan en los descuidos del

tratamiento. 2) La segunda resultante es más dramática, el paciente abiertamente busca rechazar el riñón agrediéndolo, no sólo descuidando el tratamiento, sino pegándole, pellizcándolo y aguantándose de ir al baño o de tomar agua. 3) La tercera situación es la forma en que se cierra el círculo, el paciente siente culpa por las ideas y los actos que dañaron al riñón. Tarde o temprano aparece la pérdida del riñón y con ella la culpa, pues un rechazo no es cosa simple y regresar a la hemodiálisis menos. Al final de todo el proceso, se puede concluir que la aceptación del riñón, debido a los factores mencionados, sólo se dio en el ámbito corporal, pero nunca en el psíquico.

El resultado de todo lo anterior es una actitud negativa de la vivencia traumática del trasplante y una calidad de vida deplorable. Los pacientes no sólo presentan deficiencias para incorporar el tratamiento a su vida, sino que tampoco lograron la incorporación psíquica del riñón. Lo anterior los conduce al fracaso en la rehabilitación, tanto en el plano de una incorporación completa del trasplante como de la calidad de vida que han podido obtener de él. Lamentablemente esta situación es bien conocida por Chela quien está en espera de un tercer trasplante, Felipe y Paco que han recibido un segundo, de Ericka y Lola que presentan rechazo crónico y de Javier, Beto y Hugo que presentan "rechazo psicológico" (ver anexos pág. 137). No está de más subrayar que los apoyos psicológicos son urgentes en casos como estos y que el conocimiento de las vivencias de los pacientes, que caen en estos factores, puede ayudar a comprender las reacciones y actitudes que tienen en el hospital y con el personal que los atiende.

### **VI.3. RECOMENDACIONES PARA FUTURAS INVESTIGACIONES**

Aun queda mucho por investigar, el campo de los trasplantes es extenso y los esfuerzos que se hagan por conocerlo nunca serán muchos. En el recorrido de la presente investigación se encontraron senderos aparentemente no explorados como los siguientes: de los pacientes que presentaron una calidad de vida aceptable tan sólo dos tienen como donante a la madre, siendo que el 40% de los pacientes de la muestra tienen como donante justamente a la madre, se encontró que los pacientes que se encuentran en relación desfavorable con el donante, en su mayoría tienen a la madre como donante. Las futuras investigaciones podrían revelar si la madre puede ser un donante que presenta desventajas. En contra parte, debido a los conflictos encontrados con el donante vivo relacionado, sería conveniente investigar sobre las ventajas que ofrece el donador tipo "cadáver". Y en esta línea, también es urgente investigar los criterios básicos para determinar, por una parte, el estado emocional adecuado de los candidatos, y por otra, la compatibilidad psicológica de la pareja donante-receptor y desarrollar algún instrumento o procedimiento que permita seleccionarlos con mayor precisión. También queda la interrogante sobre el impacto que produce la donación en la vida emocional del donante y la calidad de vida que resulta después de la donación.

Otra línea de investigación debería dirigirse a las familias, sobre todo en cuanto a los apoyos que las mismas requieren para manejar la situación postrasplante. Por último, una aportación que daría continuidad a la presente investigación, sería utilizar

los indicadores encontrados para la elaboración de un instrumento que aporte información, o si es posible, pueda predecir las situaciones de rechazo. El campo queda abierto y se debe recordar que aunque en otros países ya se han hecho investigaciones valiosas es importante obtener datos de la propia cultura, y en México aun queda mucho por hacer, quien tenga inquietud encontrara si no estas líneas de investigación, si otras que no se han mencionado.

En lo referente a las limitaciones del presente estudio, resalta una muy importante, los indicadores obtenidos son el resultado de las vivencias de tan sólo 20 pacientes de I.N.P., por consiguiente, los resultados son válidos para la muestra, pero en otras poblaciones y quizá ampliando el número de la muestra, es posible que se puedan encontrar otros indicadores, pues como se sabe, pacientes con otras características aportarán otras vivencias.

#### **VI.4. IMPLICACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

Se espera que la presente investigación aporte algún conocimiento que sea de utilidad a los siguientes implicados:

- a) **Los hospitales donde se practican trasplantes.**- para que reconozcan la utilidad y necesidad de contar con un equipo de psicólogos clínicos para el trabajo de valoración, preparación y selección previos al trasplante.
- b) **El servicio de Nefrología.**- para ampliar el conocimiento que se tiene de los pacientes y del proceso de rehabilitación. También señalar que el objetivo del servicio de Nefrología no debe reducirse a alcanzar el éxito en el plano orgánico, sino también en la calidad de vida de los pacientes. Y por último, que resulta básico conocer las vivencias de los pacientes para comprender las actitudes y reacciones que muchas veces tienen con el personal del servicio.
- c) **Los psicólogos clínicos.**- para nosotros, la presente investigación puede ser una señal de alerta, y a la vez, una invitación a reflexionar con seriedad sobre el impacto y la importancia que tiene el trabajo psicológico en la vida de los pacientes. Por eso mismo, también es un llamado a realizar con responsabilidad, profesionalismo y ética el trabajo de selección del donante, así como las intervenciones que requieren los pacientes y la familia antes y después del trasplante. Sobre el último punto, los indicadores encontrados pueden dar luz para dirigir con mayor precisión las estrategias que los pacientes requieren.
- d) **Los receptores.**- para que puedan obtener el mayor beneficio que hasta ahora es posible alcanzar con la rehabilitación con base en trasplantes.
- e) **Los donantes.**- a quien siempre es importante informar de todo el proceso y además proteger de la presión familiar, de los sentimientos de culpa y de los

resentimientos hacia el receptor. Con la finalidad de que su decisión sea lo más libre posible y mejores los resultados.

- f) **Las familias.**- Aquéllas que se enfrentan con la enfermedad de IRCT y que muchas veces desconocen las vivencias de sus pacientes y el rol en el que los colocan, para que puedan conscientizarse de que requieren apoyos psicológicos con enfoque sistémico y de que su participación es importante en el proceso de rehabilitación.

Por último, brota un deseo, que los que se acerquen a leer un día este trabajo, se den cuenta de que la obra de investigación continúa, y quizás se decidan a aportar su propio esfuerzo.

## BIBLIOGRAFÍA.

- Abram, H. (1972). The Psychiatrist, the Treatment of Chronic Renal Failure, and the Prolongation of Life: III. American Journal of Psychiatry. 128. (12) 1535-1539.
- Aguirre C. G. Trasplante Renal en Pediatría: Reporte de 186 Trasplantes Consecutivos (Experiencia de 24 Años) Trabajo de investigación, Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Pediatría. México D. F. 1996.
- Basch S., Brown F. y Cantor, W. (1981). Observations on body image in renal patients. En Levy, N.B. Psychonephrology I: psychological factors in hemodialysis and transplantation, plenum Medical, (pp. 93-100). Nueva York.
- Beatriz Manzur (1990). Donación de Órganos en México. Investigación patrocinada por La Fundación Mexicana para la Salud, A. C. y El Comité de Diálisis y Trasplante Renal, México D. F.
- Blum de Gordillo, B., Gordillo, P. G. Robles de Fabre, T., Huazo, C. (1982). Fantasías de Muerte en un Grupo de Niños Urémicos. Bol. Méd. Hosp. Inf. Méx. 39:187.
- Blum-Gordillo, Gordillo Paniagua G. y Grünberg J. (1996). Psiconefrológica y Econefrológica. En Gordillo Paniagua Nefrología Pediátrica (pp. 465-479). México D. F. Editorial: Mosby / Doyma Libros.
- Blum-Gordillo, Gordillo P. G. (1989). Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica. Bol. Mead. Hosp. Inf. Mex. 46: 352.
- Blum-Gordillo, Gordillo P. G. y Langer M. (1983). La relación médico-paciente en un servicio para niños urémicos socialmente marginados. Bol. Med. Hosp. Inf. Méx. 40 Supl. 2: 94.
- Blum-Gordillo, B. (1993) Una Historia Demasiado Humana: Pobreza, Migración, Enfermedad Terminal. En: Maldonado, I. (1993), ed. Familias: Una Historia Siempre Nueva. M. A. Porrúa. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Humanidades (UNAM). México, pp. 133-170.
- Bordes-Aznar J., Peña J. C., Herrera-Acosta J., Tamayo J., Elias-Dib J., Gabilondo F., Feria G., Kasep J., Chávez-Peón F., Dib-Kuri A., Mancilla E. y Alberú J. (1992). Twenty-four-year experience in kidney transplantation at one single institution in Mexico City. Transplantation Proceedings. 24 (5) 1974-1975.
- Broyer M, Ehrich J, Jones E, Selwood N. Five year survival of kidney transplantation in children: Data from the European (EDTA ERA) Registry. Kidney Int 1993; 44 (suppl 43): 22-25.

- Brownbridge G. y Fielding D. M. (1991). Psychosocial adjustment to end-stage comparing hemodialysis continuous peritoneal dialysis and transplantation. Pediatr. Nephrol. 5: 612.
- Buendía J. (1992) Psicología Clínica y Salud: Desarrollos Actuales. Universidad de Murcia. Pp. 69-75.
- Castelnuovo-Tedesco, P. (1973) Organ Transplant, Body Image, Psychosis. Psychoanalytic Quarterly. Vol. 42. p. 349-363.
- Cavanaugh J. C., Feldman J. M. y Hertzog C. (1998). Memory Beliefs as Social Cognition: A Reconceptualization of What Memory Questionnaires Assess. Review of General Psychology: 2, No. 1, 48-65.
- Chafe W. (1990). Some Things That Narratives Tell Us About The Mind. En: Britton, B. K. y Pellegrini, A. D (Eds). (1990). Narrative Thought and Narrative Language. New Jersey; Lawrence Erlbaum Associates.
- Cleveland, S. (1975). Personality Characteristics, Body Image and Social Attitudes of Organ Transplant Donors Versus Nondonors. Psychosomatic Medicine. 37. (4) 313-319.
- Cole B. R. (1991). The psychosocial implications of pre-entive transplantation. Pediatr. Nephrol. 5:158.
- Cummings K. Becker M. y Kirsch J. (1982). Psychosocial factors affecting adherence to medical regimens in a group of hemodialysis patients. Mead. Care. 20:567.
- Díaz C. M. (coord.). (1992). Psicología Social Métodos y Técnicas de Investigación. Madrid, España Ed. EUEMA S. A.
- Eisendrath, R. M., Guttman, R. D. and Murray, J. E. (1969). Psychologic Considerations in the Selection of Kidney Transplant Donors. Surg. Gynec. Obst. 129: 243-248.
- ENEP ACATLAN. (1969) Análisis de Contenido (Selección de Lecturas) México D. F. Centro de estudios interdisciplinarios de apoyo a la docencia secretaría del personal académico. Escuela Nacional de Estudios Superiores ACATLAN.
- Eustace Jenkins, R. (1986). Hacia un enfoque Terapéutico con Niños enfermos Renales y sus Familias. Tesis de Maestría en Psicología Clínica. Facultad de Psicología. México D. F.



- Farmer C. J., Bewick M. y Parsons, J. (1979). Survival on home hemodialysis. Its relationship with physical symptomatology, psychosocial background and psychiatric morbidity. Psychom. Mead. 41: 515.
- Fernandez, C. (1989). "La Intersubjetividad Como Fundamento de la Psicología Social" México D. F. Laboratorio de Psicología Social UNAM.
- García F. M. *et al.* (1986). El Análisis de la Realidad Social. Métodos y Técnicas de Investigación. Madrid, España. Alianza Editorial.
- García-Pelayo y G. R. (1983). Diccionario Práctico Español Moderno. México D. F. Ediciones Larousse.
- Gardes, J., Escande, M., Girard, M., Gayral, L. (1983). Defaut d' integration Mentale Nature Psychotique d'un Greffon Renal. Annales Medici-Psychologiques. 141. (2) 209-213.
- Goldstein, A. M. and Reznikoff, M. (1971). Suicide in Chronic Hemodialysis Patients From an External Locus of Control Framework. Amer. J. Psychiat. 127:124-127.
- Gordillo-Paniagua G. (1994). El Impacto del trasplante de Organos a 40 Años de su Inicio. El Impacto en la Medicina. Gac Méd Méx Vol. 131 No. 2.
- Habermas, J. (1968). Ciencia y Técnica Como Ideología. Madrid, España. Ed. Tecnos. 1984.
- Hamilton D. (1988) Transplantation a History, en: Saunders Co. W. B. (1988). Transplantation, 3a. ed., Kidney Morris (ed.), Filadelfia.
- Kemph J. (1967). Psychoterapy with patients receiving kidney transplants. American Journal of Psychiatry. 126. (2) 1270-1274.
- Kemph J. P. , Bermann, E. A., Coppolillo, H. P. (1969). Kidney Transplant and Shifts in family Dynamics; Am. J. Psychiat. Vol. 125. pp. 1485-1490.
- Kleinman, A. (1988). The Illness Narratives Suffering, Healing & the Human Condition. U. S. A. Basic Boofer.
- Korsch B. M., Fine, R. N., Grushikin, C. M., Negrete V. F. (1971). Experiences with Children and Their Families during extended Hemodialysis and Kidney Transplantation. Pediatric Clinics of North America. Vol. 18 No. 2. May 1971. pp.625-637.
- Korsch B. M., Klein J. D. y Negrete V. F. (1978). Non compliance in children with renal transplants. Pediatrcs. 61: 876.

- Korsch B. y Negrete V. (1984). Psychosocial adaptation of children with ESRD: Factores affecting rehabilitation. En: Fine R.N., Gruskin A.B. (Eds.). End stage renal Disease in Children. (pp. 553-559) W.B. saunders Co. Filadelfia.
- Krippendorff K. (1990). Metodología de Análisis de Contenido Teoría y Práctica. Barcelona, España. Ed. Paidós Comunicación/39.
- Lefebvre, P. y Crombez, J. C. (1973). Unconscious Fantasy in Kidney Transplants. Revue Francaise de Psychanalyse. 37. (1-2) 95-101.
- Levenson J. L. y Glocheski S. (1991). Psychological factors affecting end-stage renal disease. A review. Psychosomatics. 32: 382.
- Loffus, E. F. y Palmer, J. (1973) Reconstruction of Automobile Destruction: An Example of the Interaction Between Language and Memory. Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior, núm. 13, pp. 585-589.
- Marshall, J. and Felner, C. (1977). Kidney Donors Revisited. American Journal of Psychiatry. 134. (5) 575-576.
- Melchor J. L. (1995). Trasplante Renal. Revista Mexicana de Nefrología: 16: 1. p. 5-6.
- Melchor J. L, Gracida C, Villegas F, Cedillo U. (1997). Trasplante Renal con Donador Cadáver en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI. Revista Mexicana de Nefrología: 18: 1. p. 15-18.
- Mendieta A. R. (1994). Autoconcepto en Personas con Trasplante Renal (Donantes-Receptores) Tesis: Facultad de Psicología U.N.A.M. México D. F.
- Morales, Moya M., Reboloso E., Fernández Dols J. M., Huici C., Márquez J., Páez D., Pérez J. A. y Turner J. C. (1994). Psicología Social. Madrid, España. Ed. Mc Graw Hill.
- Muslin H. L. (1971). Psychiatric aspects of renal failure. On acquiring a Kidney. American Journal of Psychiatry. 127.(9) 1185-1188.
- Myers, (1991). Psicología Social. Madrid, España. Ed. Médica Panamericana S. A.
- Raimbault G. y Royer P. (1968). La presentation par la mère de la maladie de son enfant. Arch. Franc. Pédiat. 25: 605.
- Reiss D., González S. y Kramer N. (1986). Family process, chronic illness and death. Arch. Gen. Psychiatry. 43: 795.

- Robles Uribe, M. G. (1985). Proposición de un Modelo para Trabajar con Familias de Niños con Insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino. Tesis de doctorado en Psicología Clínica. Facultad de Psicología, México D. F.
- Ruiz Olabuenaga J. I. y Ispizua M. A. (1989). La Descodificación de la Vida Cotidiana. Bilbao, España. Universidad de Deusto.
- Santiago D. E. y Ruiz S. J. (1987). Trasplante de Organos. México D. F. Ed. Salvat Mexicana de Ediciones, S. A. de C. V.
- Sherwood, R. (1983). Compliance behavior of hemodialysis patients and the role of family. Fam. Syst. Mead. 1: 60.
- Simmons R. (1974). Sociología y Psicología del Trasplante. p. 113 -137 en: Santiago D. E. y Ruiz S. J. (1987). Trasplante de Organos. México D. F. Ed. Salvat Mexicana de Ediciones, S. A. de C. V.
- Simmons, R. (1982). Long-term Reactions of Renal Recipients and Donors. Psychonephrology II. New York: Levy NB (Ed) 275-287.
- Stablein DM, Tejani A. (1993). Five-year patient and graft survival in North American children: A report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. Kidney. 44 (suppl 43): 36-39.
- Stein M., Miller H. H. y Trestman R.L. (1991). Depression the immune system, and health an illness: finding in search of morning. Arch. Gen. Psychiatry. 48:171.
- Surman, O. and Purtilo, R. (1992). Reevaluation of organ transplantation criteria. Allocation of scarce resources to borderline candidates. Psychosomatics. 33 (2) 202-212.
- Troppmann C, Benedetti E, Gruessner Rwg *et al*. Retransplantation after renal allograft loss due to noncompliance. Transplantation 1995; 59 (February):467-471.
- Vallejo G., Azcurra A. y Shinders, S. (1992). Grupo de Familiares (Trabajo Presentado al III Congreso Latinoamericano de Nefrología Pediátrica). Buenos Aires.
- Veach R. M. (1976). Death, Dying and The Biological Revolution: Our Last Quest For Responsibility. Yale University Press, New Haven.
- Velasco Campos, M. L. (1980). "Algunos Aspectos del Rendimiento Intelectual del Niño con Insuficiencia Renal Crónica. Influencia de los Factores Emocionales y de la Cronicidad del Padecimiento". Tesis de Doctorado. Facultad de Psicología. México D. F.

## ANEXOS

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

México D. F. a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 1998.

**A quien corresponda:**

Yo: \_\_\_\_\_

Acepto voluntaria y libremente participar en el estudio "La vivencia del Trasplante de Riñón en los Receptores del I.N.P.", que tiene el objetivo de acrecentar el conocimiento que se tiene acerca de los pacientes y de la forma en que hemos vivido y vivimos actualmente el proceso del trasplante, mediante la realización de una entrevista abierta que se realizará en el I.N.P. con duración aproximada de una hora a una hora treinta minutos y que se grabará en su totalidad.

Estoy consciente de que los procedimientos propuestos para lograr el objetivo mencionado consistirán únicamente en la aplicación de la entrevista; y que ésta no representa ningún riesgo para mí.

Es de mi conocimiento que seré libre de retirarme de la presente investigación en el momento que así yo lo decida. También que puedo solicitar información respecto a los beneficios de mi participación en este estudio. En caso de que decidiera retirarme, la atención que como paciente recibo en este instituto no se verá afectada.

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Nombre del investigador: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

## FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Folio: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
Hora: \_\_\_\_\_  
Lugar: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Lugar en la familia: \_\_\_\_\_

Lugar de procedencia (Dom.): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ Tel: \_\_\_\_\_

Fecha del primer trasplante: \_\_\_\_\_ Segundo: \_\_\_\_\_ Tercero: \_\_\_\_\_

Edad en primer trasplante: \_\_\_\_\_ En el segundo: \_\_\_\_\_ En el tercero: \_\_\_\_\_

Tiempo transcurrido desde el 1er. trasplante: \_\_\_\_\_ 2do: \_\_\_\_\_ 3ro: \_\_\_\_\_

Tiempo que pasó en hemodiálisis o diálisis: \_\_\_\_\_

Fue internado (a) por riesgo de rechazo: Si \_\_\_ No \_\_\_ No. de veces: \_\_\_\_\_

### DATOS DEL DONANTE

Tipo de donante: Vivo relacionado: \_\_\_\_\_ Vivo no relacionado: \_\_\_\_\_ Cadáver: \_\_\_\_\_

Parentesco o relación con el donante: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Ocupación del donante: \_\_\_\_\_ Edad actual: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Lugar de procedencia: \_\_\_\_\_

### DATOS MÉDICOS:

No. de registro: \_\_\_\_\_ Peso: \_\_\_\_\_ Talla: \_\_\_\_\_ Estatura: \_\_\_\_\_

Medicamento: \_\_\_\_\_ Proteinuria: \_\_\_\_\_ Creatinina: \_\_\_\_\_ Urea: \_\_\_\_\_

Número de ingresos: \_\_\_\_\_ Riesgo de rechazo: \_\_\_\_\_

## **“GUÍA DE LA ENTREVISTA”**

### **“EL TRASPLANTE”**

1. ¿Te acuerdas cuando te dijeron que te tenían que realizar un trasplante?
2. ¿Qué sentiste?, ¿qué pensaste?
3. ¿Te preguntaron si querías transplantarte?
4. ¿Estabas de acuerdo en someterte a un trasplante?
5. ¿Antes del trasplante, cómo te imaginaste que iba a ser?
6. ¿Cómo te explicaron lo que era un trasplante?
7. ¿Cómo fue el trasplante que viviste?
8. ¿Cómo se lo podrías explicar a otras personas?
9. ¿Cómo te sentías después del trasplante? ¿Qué pensabas?
10. ¿Qué fue lo que más te molestó del trasplante?
11. ¿Hubo cambios en tí? ¿Cuáles? Pon ejemplos.
12. ¿Qué piensas ahora del trasplante?
13. ¿En qué te benefició el trasplante?
14. ¿En qué te perjudicó?
15. ¿Consideras que aun estás enfermo? ¿Por qué?
16. ¿Qué sentirías si regresaras a estar enfermo, como antes del trasplante? ¿Qué pensarías?

### **“EL DONANTE”**

1. ¿Cuánto tiempo esperaste para encontrar un donante?
2. ¿Qué sentías mientras lo buscaban?
3. ¿Qué pensabas mientras lo buscaban?
4. ¿Qué sentiste cuando supiste quien fue tu donante? y ¿qué pensaste?
5. ¿Qué fue lo primero que dijiste?
6. ¿Tú, a quién hubieras escogido como tu donante? ¿Por qué?

**“Para los casos en que el donante es un cadáver, o no tuvo ni tiene convivencia con el paciente”.**

7. ¿Te preguntaron si estabas de acuerdo con este tipo de donante? Si, No, ¿Por qué?
8. ¿Qué sabes de tu donante?
9. ¿Qué te han dicho de él?
10. ¿Qué piensas de él?
11. ¿Qué sientes al pensar en tu donante?
12. ¿Si él pudiera comunicarse contigo, qué te diría?
13. ¿Cómo te lo imaginas que era físicamente y de carácter?
14. ¿Hubieras preferido otro donante?
15. ¿Te ha beneficiado tener este donante?
16. ¿Te ha perjudicado tener este donante?

**“Para los casos en que el donante tiene convivencia con el paciente”.**

17. ¿Te preguntaron si querías que él (ella) fuera tu donante? Si, No, ¿por qué?
18. ¿Por qué crees que quiso donarte su riñón?
19. ¿Qué tan fácil o difícil fue su decisión?
20. ¿Qué te imaginas que pensó en esos momentos? y ¿Qué habrá sentido?
21. ¿Qué te gusta y qué te disgusta de tu donante?, ¿Por qué?
22. ¿La forma como tu donante se relaciona contigo cambió de antes a después de donar?. Si cambió, ¿cómo cambió?, da ejemplos.
23. ¿Cómo se llevaban antes?
24. ¿Cómo se llevan ahora?
25. ¿En qué momentos o situaciones conviven más?
26. ¿Qué problemas tienes ahora con tu donante?
27. ¿Se han llegado a enojar? ¿Por qué motivos?
28. ¿El haber donado le ha traído problemas tu donante?, ¿De qué tipo?
29. Si pudieras ¿tú donarías un órgano? ¿Por qué?.

**“EL RIÑÓN”**

1. ¿Cómo te sientes con el riñón que te pusieron?
2. ¿Qué sensaciones produce dentro de tu cuerpo el riñón?
3. ¿Cómo te imaginas que es el riñón que te pusieron?
4. ¿Tu riñón es diferente a tío?, ¿en qué?, ¿por qué?
5. ¿A quién se parece tu riñón?
6. ¿Cómo qué es para tí el riñón?
7. ¿Que sientes por el riñón?
8. ¿Cómo tratas al riñón que te trasplantaron? ¿Por qué?
9. Si el riñón hablara ¿qué crees que te diría?
10. ¿Cómo te trata a ti el riñón que te pusieron?
11. ¿Crees que ese riñón siente algo por tí? ¿Por qué?
12. ¿Cómo se llevan tú y tu riñón?
13. ¿Qué es lo que te gusta del riñón?
14. ¿Qué es lo que te desagrada en ese riñón?
15. ¿Te hubiera gustado tener otro riñón? ¿Por qué?
16. ¿Sientes que este riñón es tuyo, o todavía es de tu donante? ¿Por qué?
17. ¿Desde que tienes ese riñón ha cambiado algo en tu vida? ¿Qué? Pon ejemplos.

**“LA DINÁMICA FAMILIAR”**

1. ¿En tu familia se habla del trasplante?, ¿qué comentan?
2. ¿En tu familia se habla de la donación?, ¿qué comentan?
3. ¿Cómo ves a tu familia después del trasplante?
4. ¿El trasplante afectó a tu familia?, ¿De qué manera?, Pon ejemplos.
5. ¿En relación contigo, Hubo cambios en tu familia debidos al trasplante? ¿Cuáles? Pon ejemplos.

6. ¿Cómo piensa ahora tu familia?
7. ¿Cómo se sienten?
8. ¿Te parece que tu familia se preocupa por ti?
9. ¿Tus familiares te tratan diferente que a los demás?, ¿en qué?, ¿Por qué crees que lo hagan?
10. ¿Cómo te llevas con tu papá?, ¿con tu mamá?, ¿con tus hermanos?
11. ¿Cómo trata tu familia al donante? ¿cómo se llevan con él?
12. ¿Tu familia presionó al donante para que te diera su riñón?. Si, ¿de qué manera?, pon ejemplos.
13. ¿Cómo te imaginas que te ve tu familia después del trasplante? ¿como sano o como enfermo? o ¿cómo?.







## SÍNTESIS DE LO MÁS SIGNIFICATIVO DE CADA CASO.

### **BLANCA (Tiene 11 años de vida con el trasplante):**

Blanca tiene 18 años estudia el sexto semestre de preparatoria. Recibió el trasplante a la edad de 8 años después de haber pasado seis meses en hemodiálisis. Tiene 11 años con el riñón que le donó su tío.

Lo primero que sobresale en la vivencia de Blanca, es la aceptación emocionada y optimista por someterse al trasplante y luego el cuidado afectuoso y eficiente hacia el riñón.

Atrae la atención el cariño que dice sentir ahora por el donador, mientras que antes de la donación en el decir de la paciente, le caía mal, (esto refleja la deuda para con el donador). Esta paciente relata que tiene fantasías en donde el donador le pelea el riñón y que ella muy enojada le dice te lo devuelvo.

Es muy notable la forma en que la familia le ha brindado el apoyo, involucrándose en todo lo que la paciente va enfrentando, acompañándola, motivándola (cada año la familia va a la Basílica de Guadalupe a dar gracias de que el riñón está bien).

### **ERICKA (Tiene 9 años de vida con el trasplante):**

Ericka tiene 16 años, terminó la secundaria y actualmente se dedica al hogar. Es la primera de tres hermanas y recibió el trasplante a la edad de 7 años después de haber pasado un año en hemodiálisis. La donante fue su mamá y actualmente se encuentra en rechazo crónico, ha sido internada una vez por esta causa.

Recibió el trasplante a la edad de 7 años, dice que era muy rebelde, pues no aceptaba las indicaciones, se quitaba la sonda, por las noches se escapaba para tomar agua del lavabo, su rebeldía era tal que la tenían que amarrar. Después en su casa por las noches se dirigía al refrigerador y comía cosas que no debía comer.

Esta paciente dice que su mamá es muy agresiva con ella y que en ocasiones discuten y ella quisiera encontrar la forma de devolverle el riñón.

### **LOLA (Tiene 6 años de vida con el trasplante):**

Lola tiene 21 años, estudió hasta el primer año de secundaria y actualmente se dedica al hogar. Es la séptima de nueve hermanos y recibió el trasplante a la edad de 16 años después de haber pasado un año en hemodiálisis. El donante fue su hermano con quien lleva una buena relación, sin embargo actualmente presenta rechazo crónico. Se encuentra muy deprimida, dice que no ha podido aceptar su enfermedad y

vive su situación como una tragedia. Se queja del gran conflicto que vive con su padre al que culpa de su enfermedad, además de recibir burlas y agresiones de él. Esta paciente se siente muy culpable de haber dejado de tomar el medicamento por un año y esto le ocasionó el rechazo crónico. Dice que dejó de tomar el medicamento porque no acepta estar enferma.

**CHELA (6 años de vida con el primer trasplante, 3 con el segundo y actualmente en espera de un tercero):**

Chela tiene 20 años, estudió hasta segundo de secundaria y actualmente se dedica al hogar y atiende una pequeña tienda de la familia. Recibió un primer trasplante a la edad de 8 años y la donante fue su tía, a los 14 años presentó rechazo y pasó 6 meses en hemodiálisis, luego recibió un segundo trasplante, esta vez la donante fue su mamá. Con este riñón vivió tres años más y a los 17 años sufrió un segundo rechazo. Actualmente lleva 3 años en hemodiálisis en espera de un tercer trasplante.

La situación de Chela es de las más conmovedoras, ella ha sufrido el dolor de dos rechazos y actualmente carga con la gran culpa ante su familia de haber requerido y rechazado dos riñones, uno de la tía y el otro de la mamá. Chela dice que ya no quiere vivir, que está sufriendo mucho y ya no se siente con fuerzas de enfrentarse a un tercer trasplante y quizás a un tercer rechazo, pero que resiste estos miedos y sufrimientos por su madre y porque se siente muy culpable ante la familia y vive ese sacrificio como un castigo por haber rechazado. También mantiene un fuerte conflicto con la hermana que dice es la que le reprocha haber requerido el riñón de la mamá. Por otra parte, asegura que el apoyo familiar es decisivo para que un trasplante tenga éxito.

**LUPE (3 años de vida con el trasplante):**

Lupe tiene 18 años, actualmente cursa el primero año de preparatoria y ayuda en las labores del hogar. Es la cuarta de 5 hermanos y recibió el trasplante a la edad de 15 años después de haber pasado seis meses en hemodiálisis. La donante fue su hermana. Fue internada una vez por riesgo de rechazo.

Esta paciente asegura que el apoyo familiar es muy importante para los pacientes. En ella se percibe una gran deuda con la hermana donadora y con la familia, misma que se refleja en sus atenciones con la familia y en su decisión de no salir de casa con amigos o a fiestas, pues dice que ella prefiere estar con su familia. Lupe relata una serie de fantasías referentes a que el riñón es un bebé que tiene en su vientre y que hay momentos en que se mueve y le da la impresión de que se va a salir y habla de ello como refiriéndose a las señales del parto.

### **ROSA (2 años de vida con el trasplante):**

Rosa tiene 12 años, actualmente cursa el cuarto año de primaria. Es la segunda de 3 hermanas, sus papás están divorciados. Ella recibió el trasplante a la edad de 10 años. El donante fue su papá.

Esta paciente vino del estado de Oaxaca y desde antes del trasplante se ha quedado a vivir en el D. F., lo central en su situación es el abandono del papá: Rosa dice que su papá fue a verla, le donó el riñón y nunca lo volvió a ver, ella no sabe si se arrepintió, si donó obligado o porque él no se quiere comunicar con ella. Por otra parte, relata fantasías en donde el riñón quiere que ella lo rechace. También se queja de la desintegración familiar en la que vive.

### **FABIOLA (2 años de vida con el trasplante):**

Fabiola tiene 15 años, estudia el primero de secundaria. Recibió el trasplante a la edad de 13 años después de haber pasada 7 meses en hemodiálisis. Su donante fue del tipo llamado "cadáver" de sexo masculino.

Fabiola relata que antes del trasplante existía una fuerte problemática familiar en su casa y que el culpable de que se haya enfermado fue su padre quien propiciaba los pleitos. Ella refiere que no quiere a su familia y que la forma en la que saca su agresión y puede hacerlos enojar, es descuidando su riñón.

### **ARTEMIO (19 años de vida con el trasplante):**

Artemio tiene 33 años, terminó la carrera de químico farmacéutico y actualmente se dedica al comercio. Recibió el trasplante a la edad de 14 años después de haber pasado cuatro meses en diálisis y dos meses en hemodiálisis. El donante fue su papá.

Artemio es un paciente optimista y maduro, en su discurso se refleja la actitud realista del cuidado así mismo, con alto grado de asimilación del riñón como un órgano que forma parte de su cuerpo, pero con la conciencia de que es un órgano trasplantado. Por otra parte, cuando narra las actividades que ha realizado y que realiza actualmente le hacen darse cuenta de que al paso del tiempo va progresando en su situación. Sin embargo, refiere que no tiene novia y tampoco desea casarse por el temor a heredar la enfermedad a sus hijos.

### **JAVIER (11 años de vida con el trasplante):**

Javier tiene 17 años, estudia la secundaria. Es el segundo de tres hermanos y recibió el trasplante a la edad de 6 años después de haber pasada seis meses en hemodiálisis. El donante fue su papá.

Javier tiene un gran temor de haber dañado el riñón, pues se da cuenta de que no puede controlar los olvidos de tomar los medicamentos. Narró que hace poco sufrió la muerte de su mejor amigo, quien también tenía un trasplante, y dice que tiene miedo de que le pase lo mismo. Javier dice que su papá lo regaña muy fuerte por los olvidos y que lo vigilan para que se tome los medicamentos, eso lo hace sentir perseguido, presionado, pero a la vez sabe que es por su bien. En el relato de Javier se percibe un enojo con la familia debido a que siente que “lo ven como enfermo”, aunque lo traten como sano.

#### **EDUARDO (7 años de vida con el trasplante):**

Eduardo tiene 23 años, terminó la carrera de mecánico electricista y actualmente trabaja por su cuenta. Es el tercero de siete hermanos y recibió el trasplante a la edad de 16 años después de haber pasado un año en hemodiálisis. El donante fue su hermano.

Eduardo narra el inicio de su enfermedad como si lo hubieran desahuciado, que ya no tenía salvación, pero con fuerza de voluntad superó esa situación. Por otra parte, la familia lo apoyaba y participaba de su enfermedad, hacían reuniones donde todos opinaban, se animaban, expresaban sus sentimientos y se organizaban. Actualmente Eduardo se queja de que el donante, su hermano, se descuida y no sigue las prescripciones médicas, como eso podría dañar su salud, Eduardo vive con temor y culpa dichos comportamientos.

#### **FIDEL (6 años de vida con el trasplante):**

Fidel tiene 20 años, Estudia el sexto semestre de la preparatoria, trabaja en intendencia en un orfanato y práctica la lucha grecorromana. Recibió el trasplante a la edad de 14 años después de haber pasado un año en hemodiálisis. El donante fue del tipo llamado “cadáver”.

Lo más notorio en Fidel es la prepotencia, él se siente superior a todos los pacientes post-trasplante. En sus narraciones sobresalen los momentos en que arriesga su salud, el riñón al que expone a golpes. Él dice que no necesita de nadie y muestra gran indiferencia al donador y al riñón. Fidel relata que su familia le dejó en un orfanatorio desde los 8 años y que no lo acompañaron durante el periodo del trasplante que fue a los 14 años: “mi familia no estuvo metida en esto”. Refleja un gran resentimiento por el abandono familiar, aunque ahora vive con su madre y hermanos, no se comunica con ellos y evita la convivencia por que según dice: “no siento nada por ellos”. También se siente superior a ellos.

### **APOLONIO (5 años de vida con el trasplante):**

Apolonio tiene 17 años, estudia el segundo semestre de la preparatoria. Su hermana también recibió un trasplante. Él recibió el trasplante a la edad de 12 años después de haber pasado un año en hemodiálisis. La donante fue su mamá.

Apolonio vive la donación como una deuda. Desde que recibió el trasplante es más serio, dice que ha madurado mucho y trata de ser muy buen hijo. También relata que después del trasplante no aceptaba su apariencia física, pues debido a esto tenía muchos problemas con sus compañeros de escuela. Por otra parte, él trata de aceptar su enfermedad y se apoya mucho en su hermana que tiene el mismo problema. Apolonio dice que él va a tratar de hacer todo lo posible por cuidar el riñón, pero que sabe que el riñón no es eterno y que tendrá que fallar.

### **RAÚL (4 años de vida con el trasplante):**

Raúl tiene 16 años, estudia el segundo semestre de la preparatoria. Recibió el trasplante a la edad de 12 años después de haber pasado un año en hemodiálisis. La donante fue su mamá. Él estuvo internado durante 3 meses y presentó 3 crisis de rechazo.

El paciente experimentó gran culpa por dañar a la donante, (su mamá), desde antes del trasplante, él no quería que ella le donara el riñón porque tenía miedo a que le abrieran la panza a su mamá y le pasara algo. Raúl narra que su enfermedad había avanzado tanto, que de lo hinchado que estaba ya no oía, no se podía mover y no podía hablar, sólo podía ver, pero dormía mucho. Hasta la fecha ya no quedó bien de su oído. Por su parte, su mamá tampoco quedó bien, pues según relata Raúl su mamá frecuentemente le pide que le ponga crema porque le sigue doliendo la herida.

### **HUGO (4 años de vida con el trasplante):**

Hugo tiene 14 años, estudia el tercero de secundaria. Es el segundo de cuatro hermanos y recibió el trasplante a la edad de 11 años después de haber pasado 2 años y seis meses en hemodiálisis. La donante fue su mamá.

El caso de Hugo es de los más conflictivos. Lo central es la agresión con la donante (la madre). Hugo dice que su madre le pelea el riñón, que lo agrede verbalmente y le dice que se ha arrepentido de haberle donado el riñón e incluso le ha pegado en el riñón, por su parte, Hugo se defiende y también la agrede diciéndole que está loca, que si le donó que ahora se aguante. Hugo tiene muchas fantasías de rechazo, él piensa que su madre desea que él rechace el riñón y que el mismo riñón no quiere estar dentro de él. Por su parte, se da cuenta del peligro de estas ideas y dice que él no quisiera rechazar, por eso muchas veces tiene la fantasía de que a lo mejor ese riñón no es de su mamá que los médicos se equivocaron y le pusieron otro. Hugo vive el trasplante como un acontecimiento que enloqueció a su madre, que afectó a su

familia y en especial a su hermana quien dice que se volvió muy callejera. Por su parte, Hugo asiste a un grupo de neuróticos anónimos en donde busca encontrar una salida, pero aun no ha superado su problema. Además de lo anterior, se queja de la falta de autoridad de su padre, para detener a su madre.

#### **LUCIANO (4 años de vida con el trasplante):**

Luciano tiene 16 años, estudia el primer año de la preparatoria y trabaja como empleado. Es el tercero de tres hermanos y recibió el trasplante a la edad de 12 años después de haber pasado siete meses en hemodiálisis. La donante fue su mamá.

El paciente vive con gran culpa el que la donante fuera su mamá, él hubiera preferido que fuera otro donador, de preferencia un "cadáver". También refiere que él tiene la idea de que a lo mejor no necesitaba el trasplante y no debió someterse a él. También afirma que al recibir el riñón trasplantado, heredó o se manifestó un parecido mayor con su mamá, tanto en el carácter, como en haberse vuelto muy friolento. Este paciente narra que su madre lo persigue y presiona mucho para que se tome los medicamentos, eso le genera mucho enojo, pero entra en un fuerte conflicto pues al sacar ese enojo aparece una culpa muy grande pues él sabe que le debe la donación a su madre.

#### **PACO (2 años 4 meses de vida con el primer trasplante y 4 años con el segundo):**

Paco tiene 18 años, estudia la preparatoria abierta y trabaja como asistente de producción en una estación de radio. Es el tercero de tres hermanos y ha recibido dos trasplantes. El primero lo recibió a la edad de 10 años, el donante fue su hermano y lo rechazó a los 12 años. Pasó año y medio en hemodiálisis y a los 14 años recibió el segundo trasplante, el donante fue otro de sus hermanos. Con este último trasplante lleva ya 4 años.

Paco muestra una marcada indiferencia hacia sus donantes y a los riñones, dice no experimentar sentimientos de gratitud y convive muy poco con los donantes. También narró la forma en que fue causado el rechazo del primer riñón, fue un desafortunado accidente en la escuela de una persona que chocó con él golpeándole el riñón, el cual presentó rechazo agudo. En su relato hay muchos indicadores de que su padre ejerció presión para que sus hermanos donaran, esto aunque no lo admite abiertamente, le genera gran malestar y comenta que percibe a sus demás hermanos con una actitud defensiva, alguno de ellos le ha dicho: "cuida este riñón, porque ya no va a haber más riñones, éste es el último". Paco vive con una gran culpa por sentir que lo perciben como el que les va quitando los riñones a sus hermanos.



### **BETO (3 años de vida con el trasplante):**

Beto tiene 12 años, estudia el sexto año de primaria. Recibió el trasplante a la edad de 9 años después de haber pasado seis meses en hemodiálisis. La donante fue su mamá y ha sido internado una vez por presentar riesgo de rechazo.

Beto refiere gran culpa por haberle causado daños y problemas a su mamá a causa de la donación. Él dice que percibe a su madre como muy afectada, pues ella no puede olvidar esa época, Beto narra que la familia de lado materno no quería que ella donara, pues decían que Beto se iba a curar solo, y debido a que su madre lo hizo ellos se enojaron con ella y cuando llegó del hospital discutieron y una de sus tías la golpeo y le lastimó la herida y la tuvieron que internar. También relata que tiene un conflicto con su riñón que ha llegado hasta las agresiones físicas, él lo vive como una pelea, el riñón le duele y él se enoja y lo apachurra, lo golpea y luego el riñón se desquita causándole dolores fuertes. Hasta la fecha Beto siente que la familia de su madre se opone a su trasplante y por eso no lo quieren.

### **JUAN (2 años de vida con el trasplante):**

Juan tiene 15 años, estudia el segundo de secundaria. Recibió el trasplante a la edad de 13 años después de haber pasado seis meses en hemodiálisis. El donante fue su papá.

Juan relata que posiblemente la causa de que perdiera sus riñones fue el conflicto que tiene con su mamá. Actualmente eso no ha desaparecido pues la mamá lo presiona y lo persigue para que se tome los medicamentos, eso provoca en Juan un gran enojo que se manifiesta en descuidar la administración de sus medicamentos. También comenta que a raíz de que le practicaron el trasplante, su madre ha quedado muy afectada, pues siempre está nerviosa y ya no sale de su casa.

Al hablar del riñón, Juan narra que para él ese riñón es su hermano gemelo que murió al nacer, y que según su mamá, fue ese hermano el que le contagió la enfermedad en los riñones. Juan afirma que ese hermano gemelo es el riñón.

Por otra parte, la relación con su papá (quien le donó), ha mejorado mucho, el trasplante trajo cambios positivos entre ellos.

### **FELIPE (24 hrs. con el primero y 2 años de vida con segundo trasplante):**

Felipe tiene 14 años, estudia el segundo año de secundaria. Ha recibido dos trasplantes, el primero lo recibió a la edad de 12 años después de haber pasado un 2 años en hemodiálisis, la donante fue su mamá, desafortunadamente, sólo duró 24 hrs. con este riñón, pues presentó rechazo agudo y regresó a hemodiálisis donde pasó un año más. El segundo trasplante lo recibió a la edad de 13 años, el donador fue del tipo llamado "cadáver" es con el que vive actualmente.

Felipe refiere ~~que~~ siente mucho coraje ante su familia porque lo sobreprotegen, se muestra muy ~~rebelde~~ con ellos, dice que se pelea con ellos y les contesta de forma grosera, pues está ~~carasado~~ de que lo hagan sentir culpable para que se cuide y de que lo traten como enfermo. También existe un fuerte conflicto con su hermano menor debido a que se pone ~~celoso~~ por los cuidados exagerados que la madre y la familia tienen con él.

Sobre la ~~experiencia~~ del primer rechazo, Felipe narra el gran desaliento que le produjo, la culpa ante ~~su~~ madre y el rencor al equipo médico, pues él siente que ellos se equivocaron. Por ~~otra~~ parte, la experiencia con el riñón proveniente de un donador "cadáver" ha sido ~~favorable~~, se muestra muy agradecido y dice que su familia también lo está. Ellos querían ~~saber~~ quién había sido o conocer a la familia para darle dinero u otra muestra de ~~agracimiento~~, pero en el hospital no les dieron ninguna información al respecto.

### ~~PEDRO~~ (2 años de vida con el trasplante):

Pedro tiene 12 ~~años~~, estudia el sexto grado de primaria. Es el primero de 2 hermanos y recibió ~~el~~ trasplante a la edad de 10 años después de haber pasado 2 meses en hemodiálisis. La donante fue su mamá.

Pedro narra ~~que~~ su familia sufría mucho por su enfermedad, que él se daba cuenta de eso. Después del trasplante, la familia está mejor y Pedro cuida en exceso a su hermana menor (~~alguna~~ veces se ha peleado con los niños que molestan a su hermana), dice que ~~quiere~~ que su familia y su hermana estén bien, además trata de ser un hijo agradecido ~~con~~ su familia, menciona repetidas veces que conoce a muchos niños que han recibido ~~el~~ trasplante y no agradecen a sus padres, dice que eso no está bien, que no se les ~~debe~~ pagar así el sacrificio que hacen por ellos. Algo que sobresale en la narración de Pedro, es el cuidado afectivo que tienen él y sus padres hacia su riñón. A este respecto ~~dice~~ que sus papás cuando ven la televisión le acarician su riñón y que él mismo se lo ~~acaricia~~, a veces despierta y se da cuenta de que se lo acariciaba mientras estaba ~~dormido~~. Comenta que ese riñón se parece a su mamá, pues a ella también le gusta que ~~la~~ apapachen.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## ***DATOS DE IDENTIFICACIÓN E INFORMACIÓN GENERAL***

### **RECEPTOR**

Información:

Clave:

1.- Ocupación:

|                |   |
|----------------|---|
| Estudiante.    | 1 |
| Obrero.        | 2 |
| Desocupado.    | 3 |
| Comerciante.   | 4 |
| Profesionista. | 5 |

2.- Lugar de residencia:

|                    |   |
|--------------------|---|
| Estado de México.  | 1 |
| México D. F.       | 2 |
| Estado de Morelos. | 3 |

### **DONANTE**

1.- Ocupación:

|                |   |
|----------------|---|
| Hogar.         | 1 |
| Comerciante.   | 2 |
| Obrero.        | 3 |
| Técnico.       | 4 |
| Profesionista. | 5 |

2.- Escolaridad:

|                        |   |
|------------------------|---|
| Primaria sin terminar. | 1 |
| Primaria terminada.    | 2 |
| Secundaria.            | 3 |
| Bachillerato.          | 4 |
| Carrera terminada.     | 5 |

**DATOS DE IDENTIFICACIÓN E INFORMACIÓN GENERAL**

| No. | Seudónimo  | RECEPTOR |      |           |                     | TRASPLANTE           |                       | DONANTE         |                  |                  |                       | RIÑÓN                   |                             | FAMILIA  |                        |                     |           |              |              |
|-----|------------|----------|------|-----------|---------------------|----------------------|-----------------------|-----------------|------------------|------------------|-----------------------|-------------------------|-----------------------------|----------|------------------------|---------------------|-----------|--------------|--------------|
|     |            | Sexo     | Edad | Ocupación | Lugar de residencia | Fecha del trasplante | Edad en el trasplante | Tipo de donante | Sexo del donante | Edad del donante | Ocupación del donante | Escolaridad del donante | Tiempo de vida con el riñón | Pérdidas | Rechazo crónico actual | Lugar en la familia | Integrada | Desintegrada | Disfuncional |
| 1   | BLANCA     | F        | 18   | 1         | 1                   | 7/04/87              | 8                     | TÍO             | M                | 39               | 4                     | 3                       | 11                          | 0        | no                     | 1 de 2              | *         |              | *            |
| 2   | ERICKA     | F        | 16   | 3         | 2                   | 25/04/89             | 7                     | MAMA            | F                | 33               | 3                     | 1                       | 9                           | 0        | si                     | 1 de 3              | *         |              | *            |
| 3   | LOLA       | F        | 22   | 3         | 1                   | 24/11/92             | 16                    | HERMANO         | M                | 26               | 3                     | 3                       | 6                           | 0        | si                     | 7 de 9              | *         |              | *            |
| 4   | CHELA (1)  | F        | 20   | 4         | 1                   | 16/04/86             | 8                     | TÍA             | F                | 44               | 4                     | 5                       | 6                           | 1        | no                     | 2 de 2              |           | *            | *            |
| 4   | CHELA (2)  | F        | 20   | 4         | 1                   | 30/06/92             | 14                    | MAMA            | F                | 46               | 4                     | 5                       | 3                           | 1        | no                     | 2 de 2              |           | *            | *            |
| 5   | LUPE       | F        | 18   | 1         | 1                   | 13/07/95             | 15                    | HERMANA         | F                | 22               | 3                     | 2                       | 3                           | 0        | no                     | 4 de 5              | *         |              |              |
| 6   | ROSA       | F        | 12   | 1         | 2                   | 29/10/96             | 10                    | PAPA            | M                | 49               | 3                     | 2                       | 2                           | 0        | no                     | 2 de 3              |           | *            |              |
| 7   | FABIOLA    | F        | 1    | 1         | 1                   | 22/08/96             | 13                    | CADÁVER         | M                | -                | -                     | -                       | 2                           | 0        | no                     | 3 de 5              |           | *            | *            |
| 8   | ARTEMIO    | M        | 33   | 5         | 1                   | 22/07/79             | 14                    | PAPA            | M                | 64               | 2                     | 2                       | 19                          | 0        | no                     | 4 de 4              | *         |              |              |
| 9   | JAVIER     | M        | 17   | 1         | 2                   | 28/04/87             | 6                     | PAPA            | M                | 55               | 2                     | 2                       | 11                          | 0        | no                     | 2 de 3              | *         |              |              |
| 10  | EDUARDO    | M        | 23   | 5         | 1                   | 9/10/91              | 16                    | HERMANO         | M                | 29               | 4                     | 5                       | 7                           | 0        | no                     | 3 de 7              | *         |              |              |
| 11  | FIDEL      | M        | 20   | 1         | 2                   | 22/09/92             | 14                    | CADÁVER         | M                | -                | -                     | -                       | 6                           | 0        | no                     | 1 de 4              |           | *            |              |
| 12  | APOLONIO   | M        | 17   | 1         | 2                   | 16/03/93             | 12                    | MAMA            | F                | 50               | 2                     | 1                       | 5                           | 0        | no                     | 1 de 2              | *         |              |              |
| 13  | RAÚL       | M        | 16   | 1         | 3                   | 6/12/94              | 12                    | MAMA            | F                | 45               | 2                     | 1                       | 4                           | 0        | no                     | 4 de 6              |           | *            |              |
| 14  | HUGO       | M        | 15   | 1         | 2                   | 4/07/94              | 11                    | MAMA            | F                | 48               | 3                     | 1                       | 4                           | 0        | no                     | 2 de 4              | *         |              | *            |
| 15  | LUCIANO    | M        | 16   | 1         | 2                   | 14/06/94             | 12                    | MAMA            | F                | 40               | 3                     | 1                       | 4                           | 0        | no                     | 3 de 3              | *         |              |              |
| 16  | PACO (1)   | M        | 18   | 1         | 2                   | 24/08/90             | 10                    | HERMANO         | M                | 21               | 4                     | 1                       | 2                           | 1        | no                     | 7 de 7              | *         |              |              |
| 16  | PACO (2)   | M        | 18   | 1         | 2                   | 9/05/95              | 14                    | HERMANO         | M                | 28               | 5                     | 1                       | 4                           | 0        | no                     | 7 de 7              | *         |              |              |
| 17  | BETO       | M        | 12   | 1         | 1                   | 18/06/95             | 9                     | MAMA            | F                | 32               | 3                     | 0                       | 3                           | 0        | no                     | 1 de 2              |           | *            | *            |
| 18  | JUAN       | M        | 15   | 1         | 2                   | 6/08/96              | 13                    | PAPA            | M                | 56               | 2                     | 0                       | 2                           | 0        | no                     | 3 de 3              | *         |              |              |
| 19  | FELIPE (1) | M        | 14   | 1         | 2                   | 29/09/95             | 12                    | MAMA            | F                | 43               | 4                     | 1                       | 24ms.                       | 1        | no                     | 2 de 2              |           | *            |              |
| 19  | FELIPE (2) | M        | 14   | 1         | 2                   | 21/07/96             | 13                    | CADÁVER         | M                | -                | -                     | 1                       | 2                           | 0        | no                     | 2 de 2              |           | *            |              |
| 20  | PEDRO      | M        | 12   | 1         | 1                   | 13/03/96             | 10                    | MAMA            | F                | 36               | 2                     | 0                       | 2                           | 0        | no                     | 1 de 2              | *         |              |              |

(1): Este símbolo, indica que la información pertenece al primer trasplante del paciente.

(2): Este símbolo, indica que la información pertenece al segundo trasplante del paciente.

\* : Con este símbolo se designa la presencia de la categoría.

Nota: En la página anterior se encuentra la clave utilizada en algunos datos como ocupación, escolaridad, etc.

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA DEL TRASPLANTE

| No. | Seudónimo  | Trasplante |                  |                   | Trajo Mejorías |           |            |             | Trasplante |           |               |           | Trajo Cambios |          |           |             |                     | Trajo Problemas |           |            |          |
|-----|------------|------------|------------------|-------------------|----------------|-----------|------------|-------------|------------|-----------|---------------|-----------|---------------|----------|-----------|-------------|---------------------|-----------------|-----------|------------|----------|
|     |            | Desearo    | Sin complicación | devolvió la salud | físicas        | Psíquicas | Familiares | Actividades | Doloroso   | Con temor | Decepcionante | Dramático | físicos       | Carácter | Psíquicos | Actividades | Relaciones Sociales | físicas         | Psíquicas | Familiares | Sociales |
| 1   | BLANCA     | 1          | 1                | 1                 | 1              | 1         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 1         | 1           | 1                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 2   | ERICKA     | 0          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 0          | 1           | 1          | 0         | 0             | 1         | 1             | 1        | 0         | 0           | 0                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 3   | LOLA       | 1          | 1                | 0                 | 1              | 0         | 0          | 0           | 1          | 1         | 1             | 0         | 1             | 1        | 1         | 1           | 0                   | 0               | 1         | 0          | 0        |
| 4   | CHELA (1)  | 1          | 1                | 1                 | 1              | 1         | 0          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 1         | 1           | 0                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 4   | CHELA (2)  | 0          | 1                | 1                 | 1              | 1         | 0          | 1           | 1          | 1         | 0             | 1         | 1             | 1        | 1         | 1           | 0                   | 0               | 0         | 1          | 0        |
| 5   | LUPE       | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 0         | 1           | 1                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 6   | ROSA       | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 0          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 0         | 1           | 0                   | 0               | 0         | 1          | 0        |
| 7   | FABIOLA    | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 0         | 0           | 0                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 8   | ARTEMIO    | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 1          | 1           | 0          | 0         | 0             | 0         | 1             | 1        | 1         | 1           | 1                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 9   | JAVIER     | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 0          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 0             | 0        | 0         | 0           | 0                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 10  | EDUARDO    | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 0         | 1           | 1                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 11  | FIDEL      | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 0          | 1           | 1          | 0         | 0             | 0         | 1             | 0        | 0         | 1           | 1                   | 0               | 1         | 0          | 0        |
| 12  | APOLONIO   | 1          | 1                | 1                 | 1              | 1         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 1         | 1           | 1                   | 1               | 0         | 0          | 1        |
| 13  | RAÚL       | 0          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 0          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 0        | 0         | 1           | 1                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 14  | HUGO       | 1          | 1                | 0                 | 1              | 0         | 0          | 0           | 1          | 1         | 1             | 0         | 1             | 1        | 1         | 1           | 1                   | 1               | 1         | 1          | 1        |
| 15  | LUCIANO    | 0          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 0         | 0           | 0                   | 1               | 0         | 0          | 0        |
| 16  | PACO (1)   | 1          | 1                | 0                 | 1              | 0         | 0          | 0           | 1          | 1         | 1             | 0         | 0             | 0        | 0         | 0           | 0                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 16  | PACO (2)   | 1          | 0                | 1                 | 1              | 1         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 1         | 0             | 1        | 1         | 1           | 1                   | 0               | 0         | 0          | 0        |
| 17  | BETO       | 0          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 0          | 1           | 1          | 1         | 0             | 1         | 1             | 0        | 0         | 1           | 1                   | 0               | 0         | 1          | 1        |
| 18  | JUAN       | 1          | 1                | 1                 | 1              | 1         | 1          | 1           | 0          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 0         | 1           | 0                   | 0               | 0         | 1          | 0        |
| 19  | FELIPE (1) | 1          | 0                | 0                 | 0              | 0         | 0          | 0           | 1          | 1         | 1             | 1         | 0             | 0        | 0         | 0           | 0                   | 0               | 1         | 1          | 0        |
| 19  | FELIPE (2) | 1          | 1                | 1                 | 1              | 0         | 1          | 1           | 0          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 0         | 1           | 1                   | 1               | 0         | 1          | 0        |
| 20  | PEDRO      | 1          | 1                | 1                 | 1              | 1         | 1          | 1           | 1          | 1         | 0             | 0         | 1             | 1        | 1         | 0           | 1                   | 0               | 0         | 0          | 1        |

(1): Este símbolo, indica que la información pertenece al primer trasplante del paciente.

(2): Este símbolo, indica que la información pertenece al segundo trasplante del paciente.

0: Con este número se designa la ausencia de la categoría.

1: Con este número se designa la presencia de la categoría.

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL DONANTE

| No. | Seudónimo  | ACIPTA AL DONANTE    |                        | DOWANTE APOYO        |                        | UNIÓN                     |                      | TEMOR AL REPROCHE     |                              | PREFERIA OTRO DONANTE                     |                                     | CULPA POR DAÑAR AL DONANTE |                      | DES-UNIÓN   |              | AGRESION     |               |                 |                         |              |                 |                        |                      |                      |                       |                    |                     |                    |
|-----|------------|----------------------|------------------------|----------------------|------------------------|---------------------------|----------------------|-----------------------|------------------------------|---|-------------------------------------|----------------------------|----------------------|-------------|--------------|--------------|---------------|-----------------|-------------------------|--------------|-----------------|------------------------|----------------------|----------------------|-----------------------|--------------------|---------------------|--------------------|
|     |            | Antes de la donación | Después de la donación | Antes de la donación | Después de la donación | Agradecimiento al donante | Desunidos se unieron | Unidos se unieron más | Se identifica con el donante | TEMOR A QUE LA DONACIÓN DAÑARA AL DONANTE | Donante perseguidor en los cuidados | Cambió la relación         | Antes de la donación | Actualmente | En lo Futuro | Tipo cadáver | Tipo familiar | Donó presionado | Indiferencia al donante | En su cuerpo | En su psiquismo | En sus relaciones fam. | Deuda con el donante | Unidos se desunieron | Desunidos continuaron | Agres. disimuladas | Agresiones verbales | Agresiones físicas |
| 1   | BLANCA     | 1                    | 1                      | 0                    | 0                      | 1                         | 1                    | 0                     | 0                            | 0   | 0                                   | 1                          | 0                    | 0           | 1            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 2   | ERICKA     | 0                    | 1                      | 1                    | 1                      | 0                         | 0                    | 0                     | 1                            | 0   | 1                                   | 0                          | 0                    | 1           | 1            | 0            | 1             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 1                     | 1                  | 0                   | 0                  |
| 3   | LOLA       | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 0                    | 1                     | 0                            | 1   | 0                                   | 0                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 0                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 4   | CHELA (1)  | 1                    | 0                      | 1                    | 0                      | 0                         | 0                    | 0                     | 0                            | 0   | 0                                   | 1                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 1            | 0               | 1                      | 0                    | 1                    | 0                     | 1                  | 0                   | 0                  |
| 4   | CHELA (2)  | 0                    | 0                      | 1                    | 1                      | 1                         | 1                    | 0                     | 0                            | 1   | 0                                   | 0                          | 1                    | 0           | 0            | 1            | 0             | 0               | 1                       | 0            | 1               | 1                      | 0                    | 0                    | 1                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 5   | LUPE       | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 1                    | 0                     | 0                            | 1   | 0                                   | 1                          | 1                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 6   | ROSA       | 1                    | 0                      | 0                    | 0                      | 1                         | 0                    | 0                     | 0                            | 0   | 0                                   | 1                          | 1                    | 0           | 1            | 0            | 0             | 1               | 0                       | 1            | 0               | 1                      | 0                    | 0                    | 1                     | 1                  | 0                   | 0                  |
| 7   | FABIOLA    | 1                    | 1                      | 0                    | 0                      | 1                         | -                    | -                     | 0                            | 0   | -                                   | -                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | -                    | -                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 8   | ARTEMIO    | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 0                    | 1                     | 0                            | 0   | 0                                   | 0                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 0                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 9   | JAVIER     | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 0                    | 1                     | 0                            | 0   | 1                                   | 0                          | 0                    | 1           | 1            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 0                    | 0                    | 1                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 10  | EDUARDO    | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 0                    | 1                     | 0                            | 1   | 0                                   | 1                          | 0                    | 0           | 1            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 1            | 0               | 0                      | 0                    | 0                    | 0                     | 1                  | 0                   | 0                  |
| 11  | FIDEL      | 1                    | 1                      | 0                    | 0                      | 0                         | -                    | -                     | 0                            | 0   | -                                   | -                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 1                       | 0            | 0               | 0                      | -                    | -                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 12  | APOLONIO   | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 0                         | 0                    | 1                     | 0                            | 1   | 1                                   | 1                          | 1                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 1            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 13  | RAÚL       | 0                    | 0                      | 1                    | 1                      | 0                         | 0                    | 0                     | 0                            | 1   | 0                                   | 0                          | 0                    | 0           | 0            | 1            | 0             | 0               | 0                       | 1            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 0                     | 1                  | 0                   | 0                  |
| 14  | HUGO       | 0                    | 0                      | 1                    | 0                      | 0                         | 0                    | 0                     | 0                            | 1   | 1                                   | 1                          | 0                    | 1           | 1            | 0            | 1             | 0               | 0                       | 1            | 1               | 1                      | 0                    | 1                    | 0                     | 1                  | 1                   | 0                  |
| 15  | LUCIANO    | 0                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 0                    | 1                     | 1                            | 1   | 1                                   | 0                          | 0                    | 0           | 1            | 1            | 0             | 0               | 0                       | 1            | 0               | 1                      | 1                    | 0                    | 0                     | 1                  | 1                   | 1                  |
| 16  | PACO (1)   | 1                    | 1                      | 0                    | 0                      | 0                         | 0                    | 0                     | 0                            | 0   | 0                                   | 0                          | 1                    | 1           | 0            | 0            | 1             | 1               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 16  | PACO (2)   | 1                    | 0                      | 0                    | 0                      | 0                         | 0                    | 0                     | 0                            | 0   | 0                                   | 0                          | 1                    | 1           | 0            | 0            | 1             | 1               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 17  | BETO       | 0                    | 1                      | 1                    | 1                      | 0                         | 1                    | 0                     | 0                            | 1   | 1                                   | 1                          | 0                    | 1           | 1            | 1            | 1             | 0               | 0                       | 1            | 1               | 1                      | 1                    | 0                    | 0                     | 1                  | 0                   | 0                  |
| 18  | JUAN       | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 1                    | 0                     | 0                            | 0   | 0                                   | 1                          | 0                    | 0           | 1            | 0            | 1             | 0               | 0                       | 1            | 0               | 0                      | 0                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 19  | FELIPE (1) | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 0                    | 1                     | 0                            | 0   | 1                                   | 1                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 1            | 0               | 0                      | 0                    | 0                    | 0                     | 1                  | 0                   | 0                  |
| 19  | FELIPE (2) | 1                    | 1                      | 0                    | 0                      | 1                         | -                    | -                     | 0                            | 0   | 0                                   | 0                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | -                    | -                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |
| 20  | PEDRO      | 1                    | 1                      | 1                    | 1                      | 1                         | 0                    | 0                     | 0                            | 0   | 1                                   | 1                          | 0                    | 0           | 0            | 0            | 0             | 0               | 0                       | 0            | 0               | 0                      | 1                    | 0                    | 0                     | 0                  | 0                   | 0                  |

- ( 1 ): Este símbolo, indica que la información pertenece al primer trasplante del paciente.  
 ( 2 ): Este símbolo, indica que la información pertenece al segundo trasplante del paciente.  
 0: Con este número se designa la ausencia de la categoría.  
 1: Con este número se designa la presencia de la categoría.

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO AL RIÑÓN

| No. | Seudónimo  | TRATO AFECTIVO AL RIÑÓN |                      |                      |                      |                 | REPRESENTACIÓN IMAGINARIA DEL RIÑÓN |           |                 |               |                 | IDEAS DE RECHAZO |                    |                            |                       |                     | CULPA            |                      |                       | CONFLICTO CON EL RIÑÓN |                          |                        |                        |                    |                    |                     |
|-----|------------|-------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|-----------------|-------------------------------------|-----------|-----------------|---------------|-----------------|------------------|--------------------|----------------------------|-----------------------|---------------------|------------------|----------------------|-----------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|------------------------|--------------------|--------------------|---------------------|
|     |            | Riñón propio            | Acompañamiento mutuo | El riñón es valorado | Sentimientos tiernos | Platicar con él | Acariciarlo                         | Como bebé | Como una planta | Como un amigo | Como el corazón | Como un hermano  | Un órgano corporal | RIÑÓN PERCIBIDO AL DONANTE | Indiferencia al riñón | Dolores y molestias | Temor al rechazo | Propias del receptor | Atribuidas al donante | Atribuidas al riñón    | Pens. en riesgo al riñón | Por descuidar al riñón | Por maltratar al riñón | Por dañar al riñón | Agres. disimuladas | Agresiones verbales |
| 1   | BLANCA     | 1                       | 1                    | 1                    | 1                    | 0               | 0                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 0                | 0                  | 0                          | 0                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 2   | ERICKA     | 0                       | 0                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 0                | 1                  | 1                          | 0                     | 1                   | 1                | 1                    | 1                     | 1                      | 1                        | 0                      | 1                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 3   | LOLA       | 1                       | 1                    | 1                    | 1                    | 1               | 0                                   | 0         | 0               | 1             | 0               | 0                | 1                  | 0                          | 1                     | 1                   | 1                | 0                    | 0                     | 1                      | 1                        | 1                      | 1                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 4   | CHELA (1)  | 1                       | 0                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 1               | 0             | 0               | 0                | 0                  | 0                          | 1                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 1                        | 1                      | 1                      | 0                  | 0                  | 1                   |
| 4   | CHELA (2)  | 1                       | 0                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 1               | 0             | 0               | 0                | 0                  | 0                          | 1                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 1                        | 1                      | 1                      | 0                  | 0                  | 1                   |
| 5   | LUPE       | 1                       | 1                    | 1                    | 1                    | 0               | 0                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 0                | 1                  | 0                          | 1                     | 1                   | 0                | 0                    | 1                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 6   | ROSA       | 0                       | 0                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 0                | 1                  | 0                          | 1                     | 1                   | 0                | 0                    | 1                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 7   | FABIOLA    | 1                       | 0                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 0                | 0                  | 0                          | 1                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 1                      | 1                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 8   | ARTEMIO    | 1                       | 1                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 1                | 0                  | 0                          | 0                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 9   | JAVIER     | 1                       | 1                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 1                | 0                  | 0                          | 1                     | 1                   | 1                | 0                    | 0                     | 0                      | 1                        | 1                      | 1                      | 1                  | 0                  | 0                   |
| 10  | EDUARDO    | 1                       | 1                    | 1                    | 1                    | 0               | 0                                   | 1         | 0               | 0             | 1               | 1                | 0                  | 0                          | 0                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 11  | FIDEL      | 1                       | 1                    | 0                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 1               | 0                | 1                  | 1                          | 0                     | 0                   | 0                | 0                    | 1                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 12  | APOLONIO   | 1                       | 1                    | 1                    | 1                    | 1               | 1                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 1                | 0                  | 0                          | 0                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 13  | RAÚL       | 1                       | 0                    | 1                    | 1                    | 0               | 0                                   | 0         | 1               | 0             | 0               | 0                | 0                  | 0                          | 1                     | 1                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 1                        | 1                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 14  | HUGO       | 0                       | 0                    | 1                    | 1                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 1                | 1                  | 0                          | 1                     | 1                   | 1                | 1                    | 1                     | 1                      | 1                        | 1                      | 0                      | 1                  | 0                  | 1                   |
| 15  | LUCIANO    | 1                       | 1                    | 1                    | 1                    | 0               | 0                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 1                | 0                  | 0                          | 0                     | 1                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 16  | PACO (1)   | 0                       | 0                    | 0                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 1                | 1                  | 1                          | 0                     | 1                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 1                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 16  | PACO (2)   | 1                       | 1                    | 0                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 1                | 0                  | 1                          | 0                     | 1                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 17  | BETO       | 1                       | 0                    | 0                    | 0                    | 0               | 0                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 1                | 0                  | 1                          | 1                     | 0                   | 0                | 0                    | 1                     | 1                      | 1                        | 0                      | 1                      | 0                  | 1                  | 1                   |
| 18  | JUAN       | 1                       | 1                    | 1                    | 1                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 1               | 0                | 1                  | 0                          | 1                     | 1                   | 0                | 0                    | 0                     | 1                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 19  | FELIPE (1) | 0                       | 0                    | 0                    | 0                    | 0               | 0                                   | 0         | 0               | 0             | 0               | 0                | 0                  | 0                          | 1                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 1                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 19  | FELIPE (2) | 1                       | 1                    | 1                    | 0                    | 0               | 0                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 0                | 0                  | 0                          | 1                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |
| 20  | PEDRO      | 1                       | 0                    | 1                    | 1                    | 0               | 1                                   | 1         | 0               | 0             | 0               | 1                | 0                  | 0                          | 1                     | 0                   | 0                | 0                    | 0                     | 0                      | 0                        | 0                      | 0                      | 0                  | 0                  | 0                   |

(1): Este símbolo, indica que la información pertenece al primer trasplante del paciente.

(2): Este símbolo, indica que la información pertenece al segundo trasplante del paciente.

0: Con este número se designa la ausencia de la categoría.

1: Con este número se designa la presencia de la categoría.

## CATEGORÍAS SOBRE LA VIVENCIA RESPECTO A LA DINÁMICA FAMILIAR

| No. | Seudónimo  | APOYO FAMILIAR |                        | UNIÓN FAMILIAR       | LA FAMILIA            | LA FAMILIA                                 |                     | DESUNIÓN FAMILIAR     |                               | FAMILIA AFECTADA     |                       | SIN APOYO FAMILIAR |              | CONFLICTO FAMILIAR |                   | LA FAMILIA LO AGREDE |            |                         |                           |      |      |          |                      |                         |            |               |            |
|-----|------------|----------------|------------------------|----------------------|-----------------------|--|---------------------|-----------------------|-------------------------------|----------------------|-----------------------|--------------------|--------------|--------------------|-------------------|----------------------|------------|-------------------------|---------------------------|------|------|----------|----------------------|-------------------------|------------|---------------|------------|
|     |            | Apoyo familiar | Familia dejó de sufrir | Desunidos se unieron | Unidos se unieron más | Confía en que se cuida con responsabilidad | Sufrió por su salud | Lo trata como enfermo | Lo persigue para que se cuide | Unidos se desunieron | Desunidos continuaron | Los padres         | Los hermanos | La economía        | En sus relaciones | Lo abandonó          | Lo excluye | Se oponía al trasplante | La familia lo culpabiliza | Mamá | Papá | Hermanos | Rechaza a su familia | La agrede despidiéndose | Con burlas | Con reproches | Con golpes |
| 1   | BLANCA     | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 1  | 0                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 2   | ERICKA     | 0              | 0                      | 0                    | 0                     | 1  | 1                   | 0                     | 0                             | 1                    | 0                     | 1                  | 0            | 0                  | 1                 | 0                    | 0          | 0                       | 1                         | 0    | 1    | 0        | 1                    | 1                       | 0          | 0             | 0          |
| 3   | LOLA       | 1              | 0                      | 0                    | 0                     | 0  | 1                   | 0                     | 0                             | 1                    | 1                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 1    | 0    | 0        | 0                    | 1                       | 0          | 0             | 0          |
| 4   | CHELA (1)  | 0              | 0                      | 0                    | 0                     | 1  | 1                   | 1                     | 0                             | 0                    | 1                     | 1                  | 1            | 0                  | 0                 | 1                    | 1          | 0                       | 1                         | 0    | 0    | 1        | 1                    | 0                       | 0          | 1             | 0          |
| 4   | CHELA (2)  | 0              | 0                      | 0                    | 0                     | 1  | 1                   | 1                     | 0                             | 0                    | 1                     | 1                  | 1            | 0                  | 0                 | 1                    | 1          | 0                       | 1                         | 0    | 0    | 1        | 1                    | 0                       | 0          | 1             | 0          |
| 5   | LUPE       | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 0  | 1                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 6   | ROSA       | 0              | 1                      | 0                    | 0                     | 0  | 1                   | 1                     | 0                             | 0                    | 1                     | 1                  | 0            | 1                  | 1                 | 0                    | 1          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 1          | 0             | 0          |
| 7   | FABIOLA    | 1              | 1                      | 0                    | 0                     | 0  | 1                   | 1                     | 1                             | 0                    | 0                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 1    | 0    | 1        | 1                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 8   | ARTEMIO    | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 1  | 1                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 9   | JAVIER     | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 0  | 1                   | 1                     | 1                             | 0                    | 0                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 1                       | 0          | 1             | 0          |
| 10  | EDUARDO    | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 1  | 1                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 11  | FIDEL      | 0              | 0                      | 0                    | 0                     | 1  | 0                   | 0                     | 0                             | 0                    | 1                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 1                    | 1          | 0                       | 0                         | 1    | 1    | 1        | 1                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 12  | APOLONIO   | 1              | 0                      | 0                    | 1                     | 0  | 1                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 1                  | 1            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 13  | RAÚL       | 0              | 0                      | 0                    | 0                     | 0  | 0                   | 0                     | 0                             | 1                    | 0                     | 0                  | 1            | 0                  | 1                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 14  | HUGO       | 1              | 0                      | 0                    | 0                     | 0  | 1                   | 0                     | 1                             | 1                    | 0                     | 1                  | 1            | 1                  | 1                 | 0                    | 0          | 1                       | 0                         | 1    | 0    | 0        | 0                    | 1                       | 0          | 0             | 1          |
| 15  | LUCIANO    | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 0  | 1                   | 0                     | 1                             | 0                    | 0                     | 0                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 1                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 16  | PACO (1)   | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 1  | 1                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 1                  | 1            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 1                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 1          |
| 16  | PACO (2)   | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 1  | 1                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 1                  | 1            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 1                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 1          |
| 17  | BETO       | 0              | 0                      | 0                    | 0                     | 0  | 1                   | 0                     | 1                             | 1                    | 0                     | 1                  | 1            | 1                  | 1                 | 0                    | 0          | 1                       | 1                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |
| 18  | JUAN       | 1              | 1                      | 1                    | 0                     | 0  | 1                   | 0                     | 1                             | 0                    | 0                     | 1                  | 0            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 1                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 1                       | 0          | 0             | 0          |
| 19  | FELIPE (1) | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 0  | 1                   | 1                     | 1                             | 0                    | 0                     | 0                  | 1            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 1                         | 0    | 0    | 1        | 0                    | 0                       | 1          | 1             | 0          |
| 19  | FELIPE (2) | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 0  | 1                   | 1                     | 1                             | 0                    | 0                     | 0                  | 1            | 0                  | 0                 | 0                    | 0          | 1                       | 0                         | 0    | 1    | 0        | 0                    | 1                       | 0          | 1             | 0          |
| 20  | PEDRO      | 1              | 1                      | 0                    | 1                     | 0  | 1                   | 0                     | 0                             | 0                    | 0                     | 1                  | 1            | 1                  | 0                 | 0                    | 0          | 0                       | 0                         | 0    | 0    | 0        | 0                    | 0                       | 0          | 0             | 0          |

(1): Este símbolo, indica que la información pertenece al primer trasplante del paciente.

(2): Este símbolo, indica que la información pertenece al segundo trasplante del paciente.

0: Con este número se designa la ausencia de la categoría.

1: Con este número se designa la presencia de la categoría.



## **“CARGAS Y VARIABLES DE LOS FACTORES”**

### **FACTORES SOBRE EL TRASPLANTE:**

#### **FACTOR 1: “ACTITUD NEGATIVA HACIA EL TRASPLANTE”**

- TENFERMO (.97085)..... = Sigue enfermo después del trasplante.  
TSALUD (-.97085)..... = El trasplante no devolvió la salud.  
TDECEP (.97085)..... = El trasplante fue decepcionante.  
TTLACT (.74847)..... = El trasplante trajo limitaciones en sus actividades  
TTMRJOR (-.71919)..... = El trasplante no trajo mejorías (físicas, psicológicas, familiares, ni en sus actividades).  
TTPROBLE (.57879)..... = El trasplante trajo problemas (físicos, psíquicos, familiares y en sus relaciones sociales).

#### **FACTOR 2: “ACTITUD POSITIVA HACIA EL TRASPLANTE”**

- TDESEADO (.7772)..... = *Trasplante deseado.*  
TTCAMBIO (.68190)..... = El trasplante trajo cambios (físicos, psicológicos, de carácter, en las actividades y en las relaciones sociales).  
TDOLOR (-.61466)..... = Trasplante no doloroso.

#### **FACTOR 3: “VIVENCIA TRAUMÁTICA DEL TRASPLANTE”**

- T.TEMOR (.77344)..... = Temor al trasplante.  
TDRAMA (.72131)..... = Trasplante dramático.

### **FACTORES SOBRE EL DONANTE:**

#### **FACTOR 1: “NO ACEPTA AL DONANTE POR SENTIR CULPA DE DAÑARLO”**

- DPOCAD (.88804)..... = Prefería otro donador, tipo cadáver.  
DAANT (-.78434)..... = No-aceptación del donante antes de la donación.  
DCDRFAM (.75350)..... = Culpa por dañar las relaciones familiares del donante.  
DCADIS (.74475)..... = Agresión con el donante (agresiones disimuladas).  
DCDCUER (.72294)..... = Culpa por dañar el cuerpo del donante.  
DADES (-.66077)..... = No-aceptación del donante después de la donación.  
DTDDA (.60667)..... = Temor a que la donación dañara al donante.

## **FACTOR 2: "RELACIONES AGRESIVAS CON EL DONANTE"**

- DCAFIS (.97561)..... = Agresión con el donante (agresiones físicas).  
DCAVERB (.97561)..... = Agresión con el donante (agresiones verbales).  
DCDPSI (.65443)..... = Culpa por dañar la psique del donante.  
DDUDESU (.62580)..... = Desunión con el donante, estaban unidos antes de la donación y se desunieron después de ella.

## **FACTOR 3: "ACEPTADO POR EL DONANTE"**

- DDAANT (.86598)..... = El donante dio apoyo antes de la donación.  
DDADESP (.83243)..... = El donante dio apoyo después de la donación.  
DUUUNI (.69621)..... = Unión con el donante, (estaban unidos y se unieron más).  
DPCUID (.65562)..... = Donante perseguidor en los cuidados.  
DSPRES (-.59499)..... = No sospecha de donante presionado.

## **FACTOR 4: "UNIDOS POR LA DEUDA"**

- DUDUNI (.83937)..... = Unión con el donante, (antes de la donación estaban desunidos y se unieron después de ella).  
DPOFAM (.76596)..... = Prefería otro donador (tipo familiar).  
DDEUDA (.46275)..... = Deuda con el donador.

## **FACTOR 5: "LA DESUNIÓN CON EL DONANTE LE AFECTÓ"**

- DDUDES (.85417)..... = Desunión con el donante (antes de la donación estaban unidos y después de ella, se desunieron).  
DIDENTIF (.73751)..... = Identificación con los aspectos negativos del donante.

## **FACTOR 6: "INDIFERENCIA AL DONANTE POR TEMOR AL REPROCHE"**

- DAGRAD (-.85034)..... = No-agradecimiento al donante.  
DINDIF (.68377)..... = Indiferencia hacia el donante.  
DTRPRES (.57315)..... = Temor al reproche del donante en el presente.

## **FACTOR 7: "EL TEMOR AL REPROCHE CAMBIÓ LA RELACIÓN"**

- DTRANT (.87607)..... = Temor al reproche del donante antes de la donación.  
DCREL (.62219)..... = Cambió la relación con el donante.

## FACTORES SOBRE EL RIÑÓN :

### **FACTOR 1: "DESEOS DE REGRESAR EL RIÑÓN AL DONANTE"**

|         |                |   |
|---------|----------------|---|
| RIDRRI  | (.90483).....  | = Ideas de rechazo atribuidas al riñón.   |
| RPROPIO | (-.89249)..... | = Riñón no propio.                        |
| IDRDON  | (.73342).....  | = Ideas de rechazo atribuidas al donador. |
| RPADON  | (.65115).....  | = Riñón parecido al donante.              |
| RAMUT   | (-.52216)..... | = No-acoplamiento mutuo.                  |

### **FACTOR 2: "ACEPTACIÓN DEL RIÑÓN"**

|           |                |  |
|-----------|----------------|--|
| TRATOAFEC | (.82901).....  | = Trato afectivo al riñón (s. ternura, le habla y lo acaricia).  |
| REPRESIM  | (.82152).....  | = Tiene una representación imaginaria del riñón (como: bebe, planta, amigo, corazón, hermano u órgano corporal). |
| RINDIF    | (-.71350)..... | = No hay indiferencia hacia el riñón.  |
| RVALOR    | (.60732).....  | = El riñón es valorado   |

### **FACTOR 3: "CULPA POR IDEAS Y ACTOS QUE DAÑARON AL RIÑÓN"**

|          |               |   |
|----------|---------------|---|
| RIDRRECE | (.90366)..... | = Ideas de rechazo atribuidas al receptor.                |
| RICULPA  | (.79059)..... | = Siente culpa por descuidar, maltratar o dañar al riñón. |

### **FACTOR 4: "BUSCA EL RECHAZO AGREDIENDO AL RIÑÓN"**

|          |               |  |
|----------|---------------|--|
| RDYMOL   | (.74632)..... | = Dolores y molestias en el riñón.                           |
| CONFRINO | (.68181)..... | = Conflicto con el riñón (agresiones disimuladas y físicas). |
| RPRIESG  | (.60504)..... | = Pone en riesgo al riñón.                                   |

## FACTORES SOBRE LA FAMILIA:

### **FACTOR 1: "CONFLICTO CON LA FAMILIA POR SU SITUACIÓN".**

|          |               |  |
|----------|---------------|--|
| FCONFLIC | (.79524)..... | = Conflicto con la familia o alguno de sus miembros. |
| FADESC   | (.78374)..... | = Agrede a la familia descuidándose.                 |

### **FACTOR 2: "AGREDIDO Y CULPABILIZADO POR LA FAMILIA".**

|         |               |  |
|---------|---------------|--|
| FLCULP  | (.84438)..... | = La familia lo culpabiliza.               |
| FPRDENF | (.71283)..... | = Familia lo pone en el rol de enfermo.    |
| FREPBUR | (.69665)..... | = La familia le reprocha y le hace burlas. |

**FACTOR 3: “QUERIDO Y APOYADO POR SU FAMILIA”**

FSPSSAL (.84148)..... = La familia sufría por su salud.

FAPOYO (.81162)..... = Recibe apoyo familiar.

FLARECH (-.55721)..... = No siente rechazo hacia su familia.

**FACTOR 4: “LA FAMILIA LO PERSIGUE PARA QUE SE CUIDE”**

FPCUID (.40415)..... = La familia lo persigue para que se cuide.

FCRCUID (-.91516)..... = La familia no confía en su responsabilidad para cuidarse