



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.

---

---

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL.

**TANATOLOGÍA;**  
**PRÁCTICAS COTIDIANAS Y PROCESO DE DUELO EN EL PACIENTE**  
**CRÓNICO,**  
**UN ENFOQUE DESDE EL TRABAJO SOCIAL.**

TESIS  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL.

PRESENTA:  
RIVAS VELAZQUEZ JULIANA CRISTINA

DIRECTOR: MAESTRA ZAVALA CAUDILLO AURORA



MEXICO DF

AÑO 2014



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

## INDICE

II.	Introducción.....	5
III.	Metodología.....	11
	Planteamiento del problema .....	13
	Objetivo General .....	14
	Hipótesis de trabajo.....	15
1.	Trabajo Social y Tanatología; aspectos generales.....	19
1.1.	Conceptos de trabajo Social.....	19
1.2.	El ejercicio de Trabajo Social en el ámbito de la salud.....	22
1.2.1	¿Qué es la salud? y ¿Qué hay con la enfermedad? .....	24
1.2.2	Trabajo Social y algunos modelos de salud.....	25
1.3.	Aspectos generales de Tanatología.....	30
1.3.1.	Tanatología y el cuidado del enfermo crónico.....	31
1.3.2.	Niveles de intervención Tanatológica.....	33
1.4.	Teorías sobre el duelo y tipos de pérdidas.....	38
1.5.	Algunos datos sobre las enfermedades crónicas.....	45
2.	El relato de una institución; el relato de un pueblo.....	54
2.1.	Acolman: la génesis de un pueblo.....	54
2.2.	Contexto del pueblo de Tepexpan.....	60
2.3.	El hospital para enfermos crónicos y sus 65 años de experiencia.....	65

2.4.	Relato de vida del hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada en la comunidad de Tepexpan, Acolman .....	.66
2.4.1.	Los diferentes espacios sociales del Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada .....	69
3.	La cotidianidad del paciente crónico.....	73
3.1.	El paciente crónico del Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada.....	73
3.2.	Características generales de los paciente crónicos .....	74
3.3.	La cotidianidad de los pacientes crónicos .....	79
3.4.	Proceso del duelo del paciente crónico .....	88
3.5.	Después de la enfermedad ¿Qué sigue? .....	95
4.	Redes sociales de apoyo .....	102
4.1.	¿Qué es una red social de apoyo? .....	102
4.2.	Vínculo social .....	106
4.3.	Vínculo social entre el paciente crónico y su familia .....	107
4.4.	El paciente crónico y las relaciones sociales con el personal institucional .....	111
4.5.	Interacción social del paciente con las diferentes organizaciones presentes en esta institución de salud .....	116
5.	Ejercicio profesional en este ámbito .....	119
5.1.	Intervención con el paciente crónico .....	119
5.2.	Propuesta de intervención de trabajo social en Tanatología.....	120

5.3. Propuesta: Especialización de Trabajo Social en el ámbito Tanatológico.....	122
6. Conclusiones .....	127
7. Bibliografía .....	131

## II. Introducción

Durante mi formación académica, tuve la oportunidad de tener contacto con la Tanatología, por lo que mi interés por este tema se acentuó más cuando realice el voluntariado en el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, en Acolman, Estado de México en el año 2010. En este tiempo realice funciones propias de trabajo social y su vinculación con la Tanatología. Pude observar que la profundidad del tema no solo se queda en un primer nivel y aislado en los sujetos que presentan alguna enfermedad crónica, incluye un sinfín de actores sociales que se vinculan con el enfermo. Así la familia y amigos juegan un papel fundamental para enfrentar el duelo del paciente crónico. Aunado a las prácticas cotidianas que viven los enfermos de este estudio.

Planteo el estudio de las prácticas cotidianas que llevan a cabo los sujetos que se encuentran en un proceso de duelo. La población sujeto de estudio son hombres con una enfermedad crónica, que poseen ciertas características tales como, la posibilidad de comunicación. Estos se ubican en la sección denominada “hacienda”<sup>1</sup> dentro del Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada. Tepexpan, Municipio de Acolman, en el Estado de México.

A partir del pronóstico de una enfermedad crónica, que se le proporciona tanto, al paciente como a los familiares, inicia una fase difícil de asimilar, que por lo general modifica su vida cotidiana. Es en este proceso donde el paciente y sus redes de apoyo requieren de un trabajo disciplinario que posibilite la atención, prevención y educación de las necesidades y problemas que pueden desencadenarse a partir de la enfermedad.

---

<sup>1</sup> Previo a la implementación del hospital, este edificio era ocupado como casa por hacendados del pueblo de Tepexpan, actualmente alberga a pacientes crónicos con ciertas capacidades de comunicación según referencia del personal de la institución

Bajo este contexto la disciplina de Trabajo Social tiene herramientas teórico metodológicas que le posibilitan incursionar en temas como el dolor de las diferentes pérdidas a las que se enfrenta el paciente crónico.

El trabajo social se apoya de conceptos que permiten dar cuenta de las representaciones sociales que elabora el sujeto enfermo y de sus prácticas cotidianas. La pérdida se origina tras una experiencia desencadenante que produce una situación de separación de la figura u objeto. La afectación de una persona por una pérdida, depende del significado que éste otorgue a la misma.

Existen diferentes tipos de pérdidas por las cual el individuo puede pasar:

- Pérdidas relacionales: este tipo de pérdida se vincula con la ausencia de las personas que rodean al individuo (fallecimiento de personas cercanas, el fin de relaciones; separaciones, divorcios y abandonos.)
- Pérdidas intrapersonales: pérdidas que el individuo tiene sobre su propia persona (pérdidas de capacidades físicas y/o mentales)
- Pérdidas materiales: Como su nombre lo indica es la pérdidas que el individuo tiene de alguna o varias pertenencias (objetos)
- Pérdidas evolutivas: Se consideran diferentes pérdidas a las cuales el individuo se enfrenta en las diferentes fases del ciclo vital. (Serie de cambios que conllevan a diferentes pérdidas.)

Algunos tipos especiales de pérdidas: suicidio, muerte súbita (accidentes, desastres naturales y homicidios), abortos espontáneos, muerte perinatal, pérdidas ambiguas (robo, secuestro y/o desaparecido)

Los tipos de duelos pueden ser: Duelo normal: Es la reacción natural y esperable, de adaptación a alguna pérdida de antes, durante y después de esta. Duelo bloqueado: ocurre una negación a la realidad de la pérdida donde hay una evitación del trabajo de duelo y un bloqueo emocional cognitivo que se manifiesta

a través de conductas, percepciones ilusorias, síntomas somáticos o mentales relacionales. Duelo complicado: síntomas o conductas de riesgo sostenidas en el tiempo y de intensidad riesgosas para la salud dentro de un contexto de pérdida, recurre a conductas desadaptativas, o permanece en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución. Duelo patológico la persistencia o intensidad de los síntomas ha llevado a alguno o varios de los miembros de la familia a detener la vida laboral, social, académica, orgánica; síntomas en los que se perturba la actividad mental, se presentan trastornos de personalidad, depresión, ideación suicida, baja autoestima, aislamiento total, consumo excesivo de alcohol y fármacos, necesidad de salvar, recuperar o destruir a la persona que se pierde.

Y finalmente el duelo crónico, éste se arrastra durante varios años sobreviviendo con constantes recuerdos, una de sus características principales es el aislamiento del sujeto que lo padece. En este tipo de duelo crónico se acentúan los procesos de culpabilidad, es común que se presenten con mayor frecuencia las somatizaciones.

Desde el sentido común de los sujetos Eliaa Metchnikoff, médico ruso que en 1901 acuña el término como ciencia de la muerte, en 1908, al obtener el Premio Nobel de Medicina considera a la Tanatología como una rama de la Medicina forense, que trata de la muerte y todo lo relativo a cadáveres, desde el punto de vista Médico Legal, (Bravo, 2006) Entre otros estudiosos encontramos al Psicólogo Herman Feifel, quién da sentido profesional a la Tanatología. Para 1959 inicio un período de producción, donde varias publicaciones, tales como “el significado de la muerte” de Feifel. Mientras Robert Kastenbaum y Ruth Aisenberg elaboran en 1972 “la psicología de la muerte” (Enciclopedia Británica, 2011)

En 1969 Elizabeth Kübler Ross hace importantes aportaciones obteniendo así el título de pionera y precursora de la Tanatología, la cual define como “la instancia de atención a los moribundos” (Kübler, 1995) esta autora es quién hace sentir a



los moribundos útiles y valiosos dentro de la sociedad, creando clínicas cuyo lema es ayudar a enfermos en fase terminal a vivir gratamente sin dolor, respetando sus exigencias éticas.

En México uno de los principales precursores de la Tanatología es el Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría quien fue alumno de la Dra. Kúbler Ross, la Tanatología en México adquiere gran importancia, muestra de ello es el surgimiento de varias organizaciones, que tienen como fin responder a las necesidades y solicitudes de los enfermos y familiares, así como a todas aquellas personas que han sufrido de alguna pérdida significativa, ayudándoles a reencontrar el sentido de su existencia. Organizaciones como la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. plantea a la Tanatología como la disciplina científica cuya finalidad principal es curar el dolor de la muerte y el de la desesperanza. Precisan que no se trata de dar consejos ni consuelo, sino que es curar el dolor de la pérdida; el “ayudar a bien morir”, es una meta Tanatológica, cuando la muerte de un paciente está cerca, pero no la finalidad principal (AMTAC, 2009)

El objetivo de la Tanatología que maneja la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. (AMTAC) Se encamina a dos ejes fundamentales, primero identificar las necesidades del paciente, en este caso crónico, para proporcionar un apoyo integral que involucre en las actividades de cuidado y atención de las necesidades, tanto al paciente como a su familia, segundo una fase de formación y capacitación que proporcione herramientas al paciente y familiares evitando una etapa de colapso.

Por lo anterior, es importante reconocer el proceso del duelo por el cual atraviesa el enfermo crónico, ya que no sólo existe una pérdida de la salud, o abandono familiar, sino que también se encaran a un desgaste físico y psicológico, llevando esto a un deterioro en la calidad de vida, ya sea social, familiar o laboral, afectando su entorno.

En la investigación documental que realicé, encontré tesis en donde se aborda el tema de la Tanatología y el proceso de duelo, con un perfil psicológico, no obstante, es prudente mencionar aquellas que acrecentaron mi motivación e interés por este tema como lo son: “La cuestión ética del Trabajador Social y su aplicación a la Tanatología en el área de Salud” por Monroy Ortiz Emilia, así como “la Tanatología; una alternativa social para mejorar la calidad de vida de las pacientes y su familia durante el proceso de una enfermedad terminal; el cáncer cérvico uterino” por Chávez Mogollan, “El Trabajo Social y la Tanatología como herramienta de concientización y orientación para el aseguramiento del bienestar familiar en la colonia puerta grande de la Delegación Álvaro Obregón” por Lara Fortis Adriana y “ el Trabajo Social, el VIH/SIDA y la Tanatología” por Gutiérrez Márquez María.

Del mismo modo se toman textos de índole Tanatológico con enfoque de Trabajo Social como: “Trabajo Social y Tanatología” de la Revista de Trabajo Social por Luna (1996); “Trabajo Social con Moribundos y su Familia” de Smith Carole y “Trabajo Social en Cuidados Paliativos” de Novellas Aguirre.

Se revisaron textos como la cuestión ética del trabajo social y su aplicación a la Tanatología en el área de salud, así como el Trabajo Social con moribundos y su familia.

La palabra crónico proviene del griego chronos que significa tiempo, por lo que entonces la enfermedad crónica es aquella que prevalece a través del tiempo siendo así de larga duración y no tiene cura. Ciertas enfermedades crónicas no son necesariamente graves, y aunque es cierto que se pueden controlar determinados síntomas de la enfermedad por medio de un tratamiento, esta no desaparece; sin embargo, algunas otras tienen tal efecto sobre el sistema humano, que lleva a un desgaste sistémico, lo cual, en algún tiempo puede ocasionar la muerte.

Algunas de las enfermedades crónicas son enfermedades cardiovasculares como: cardiopatías isquémicas, infartos, enfermedades cerebro vasculares, insuficiencias cardiacas, entre otras, también están las enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades invalidantes, diabetes y el cáncer. Estas enfermedades son la causa del 60% de las muertes según la Organización Mundial de la Salud quién también informa que en el 2004 las principales causas de muerte eran la cardiopatía isquémica, seguida de afección cerebro vascular y en cuarto lugar tenemos a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. “En 2005, 35 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y de menos de 70 años de edad.” (OMS 2011)

En el 2003 tanto en México como en Cuba, la causa que ocupó el primer lugar de defunción fue una enfermedad crónica “enfermedades del corazón”. En México según el INEGI en el 2008 fueron 539 530 las defunciones de las cuales, los primeros lugares se ubican las enfermedades crónicas, como las enfermedades del corazón con un total de 92 679, después las enfermedades isquémicas del corazón 59 801, siguiendo la diabetes mellitus, 75 637 y los tumores malignos 67 048, las enfermedades cerebro vasculares ocupan el 9° lugar con un total de 30 246.

Según datos del IMSS las principales causas de muerte entre los derechohabientes la diabetes mellitus ocupando el 7° lugar así como el asma en el 11° (IMSS, 2009)

El sistema nacional de información en salud (SINAIS) en el 2008 expone como principales causas de mortalidad, en edad de 65 años o más, la diabetes mellitus, enfermedades isquémicas del corazón, enfermedad cerebrovascular y enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Por lo anterior es importante señalar que la familia es un factor significativo en el acompañamiento del paciente, por ello a partir de esta investigación pretendo demostrar que el ejercicio del Trabajo Social como disciplina y profesión posee herramientas teórico metodológicas que le permiten incursionar en este rubro de lo social y la salud.

### **III. Metodología.**

Esta investigación se desarrolla bajo una mirada desde el trabajo social contemporáneo, resaltando el enfoque cualitativo, descriptivo. Siguiendo el estudio de la realidad social de acuerdo a Berger y Luckmann que parte de dos dimensiones: lo dado por descontado (lo ya establecido) y aquello que el sujeto construye de acuerdo a la experiencia de vida.

Razón por lo que a partir de la evidencia empírica se construye el contexto en donde están inmersos los sujetos de este estudio. Así podemos vislumbrar en dos dimensiones: las representaciones y prácticas sociales que el sujeto elabora. Esto me permite dar paso al objetivo de mi investigación:

“Analizar las representaciones y prácticas cotidianas que elabora el paciente crónico en su proceso de duelo por enfermedad dentro de la institución de salud denominado “Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada” ubicado en la localidad de Tepexpan municipio de Acolman en el estado de México, durante el periodo comprendido de septiembre 2011 a enero del 2012.”

El sujeto se encuentra inmerso en un espacio determinado, el cual tiene un peso no solo en la cotidianidad del paciente, sino en todas estas prácticas y representaciones que el paciente establece, razón por la cual se determina el estudio, no solo de esta instancia de salud sino del espacio geográfico en el cual se localiza.

Siguiendo la línea de investigación retomo planteamientos al describir las representaciones sociales –ideas, sentido común, creencias- de los sujetos que se

encuentran en un proceso de enfermedad crónica y que enfrentan un duelo, a ello incorporo la dimensión de las prácticas cotidianas, con el fin de identificar como los sujetos a partir de sus representaciones y creencias van construyendo su propia cotidianidad. Así desde la construcción social de la realidad retomo las siguientes dimensiones: lenguaje, ritos de paso, relación social que establece el paciente con la institución, pero también doy cuenta de aquella que surge en lo cotidiano, con sus amigos, familiares y con aquellas personas que va conociendo durante su estancia en el hospital.

De esta manera presento como dentro de una cotidianidad estructurada, el paciente enfrenta su duelo viviendo diferentes pérdidas que enmarco de la siguiente manera:

- Sujetos ( Separación por muerte, rompimiento, incompatibilidad, distancia. relaciones sociales afectivas ,vínculo afectivo)
- Cuerpo ( Ausencia de un miembro o bien incapacidad en su motricidad ya sea por gestión, accidente y/o enfermedad)
- Material ( Valor monetario, Valor afectivo, Cosas, adquiridos, regalados y/o heredados)

Cabe mencionar que en el contenido se llega al desglose e investigación de tipos de pérdidas.

Es así como tras el estudio de éstas, identifico las redes de apoyo presentes en el paciente crónico al atravesar un proceso de duelo tras una pérdida, las cuales fortalecen los recursos que el paciente crónico tejera para hacer frente a dicho proceso. Siguiendo con esta lógica surge la preocupación de formular una propuesta en donde se de la formación de especialistas en área de Tanatología para una intervención profesional con pacientes crónicos en el hospital. Resaltando que únicamente es una propuesta.

Desde esta postura de las ciencias sociales y del trabajo social contemporáneo pretendo dar cuenta de un fenómeno social y me alejo de la explicación y de las causas sociales, en tanto la mirada teórica que desarrollo es desde la

hermenéutica, donde lo que me interesa es dar cuenta de los significados que el paciente crónico diseña en su mundo cotidiano. . De esta manera se engranan cada uno de los apartados que se presentan en esta investigación, el estudio en capítulos únicamente es para una mejor exposición de cada uno de los elementos que conforman mi objetivo de estudio. Tal y como lo veremos a continuación.

El trabajo social es una disciplina de las ciencias sociales, que tiene como fin generar procesos de intervención y acción social de acuerdo a una serie de principios y marco teórico metodológico. Siguiendo esta lógica el presente capítulo pretende reflexionar sobre las categorías de estudio del trabajo social. Así abordo el paradigma del trabajo social bajo una mirada interpretativa, la cual regresa al estudio de la significación de las necesidades y prácticas sociales del sujeto.

Inicio con algunos conceptos del trabajo social y como es que estos a través de la historia han ido modificando el escenario donde se inscribe la profesión, posteriormente traslado esto al contexto de la salud, retomo así conceptos básicos como salud y enfermedad, al mismo tiempo que señalo dos modelos fundamentales para el desarrollo de mi investigación. En tanto que no es mi intención realizar un análisis exhaustivo de los modelos, pero si considero que estos dos modelos son fundamentales para la explicación del tema de estudio. Preciso que el trabajo social está inmerso en nuevos retos, desafiando la estructura original con la que se formo. Es así como doy paso al marco de la descripción de la Tanatología, desde su génesis hasta el tipo de duelos y pérdidas presentes en esta. Finalizo con un apartado que me permite conocer el tipo de enfermedad a las cuales se enfrentan mis sujetos de estudio de esta investigación.

#### **a. Planteamiento del problema.**

En una primera fase de investigación encontré algunos vacíos en el ejercicio profesional, como en el Hospital para Enfermos Crónicos Gustavo Baz Prada no existe el área de Tanatología, a pesar de ello considero que las actividades y

funciones que realiza trabajo social van acorde a cubrir necesidades básicas de los pacientes crónicos, dejando de lado la intervención en un proceso de duelo.

A raíz de lo anterior planteo las siguientes interrogantes las cuáles sustentarán este proceso de investigación.

- ¿Cómo vive el proceso de duelo el paciente crónico en el Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada ubicado en Tepexpan Acolman Edo de Méx?
- ¿Cuáles son las percepciones que elabora el paciente crónico?
- ¿Qué prácticas cotidianas enfrenta el paciente durante el proceso de duelo?
- ¿Cuáles son las redes de apoyo que interviene durante el proceso de duelo con los pacientes crónicos del Hospital para enfermos crónicos Gustavo Baz Prada?

#### **b. Objetivo General.**

- Analizar las representaciones y prácticas cotidianas que elabora el paciente crónico en su proceso de duelo por enfermedad dentro de la institución de salud denominado “Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada” en la localidad de Tepexpan municipio de Acolman en el estado de México,

#### **Objetivos Específicos.**

- Describir las representaciones sociales que elabora el paciente crónico ante el proceso de duelo.

- Precisar que prácticas cotidianas enfrenta el paciente crónico dentro del Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada.
- Identificar redes de apoyo que intervienen durante el proceso de duelo en los pacientes crónicos.

**Tiempo:**

Periodo comprendido de septiembre 2011 a enero del 2012.

**c. Hipótesis de trabajo.**

- El paciente crónico enfrenta a diversas emociones tales como el enojo, ira y tristeza, en ocasiones el olvido de la familia, pero también la creación de un vínculo social con redes de apoyo, manteniendo, cuestionando y resignificando su vida cotidiana a partir de la percepción y sentido común que elabora.

El estudio está integrado por dos fases fundamentales: la documental y el trabajo de campo. En la primera fase diseño una búsqueda documental que me permita conocer los diferentes estudios del trabajo social en el rubro de la Tanatología, por lo que realizo la revisión de literatura referente al trabajo social en la salud y de literatura referente a la Tanatología, asisto al curso intersemestral de “introducción a la Tanatología” por la UNAM-ENTS (Enero 2012), posterior a ello se comienza la elaboración del marco teórico conceptual, así como el diseño de la muestra intencional.

Como parte de este proceso se diseñaron algunos criterios de investigación para determinar la muestra intencional:

- Ser paciente con diagnóstico de enfermedad crónica.



- Sexo masculino
- Capacidad de comunicación.
- Aceptar participar en la investigación
- El criterio de saturación se emplea para la muestra intencional, esta consiste en que la información vertida ha llegado a su límite, es decir las evidencias no presentan una variante significativa por lo que es necesario dar por terminado el estudio.

El trabajo de campo se realiza en la zona de estudio, realizando una observación participante de la misma manera se realiza entrevistas y diálogos informales. Durante esta fase se realiza el análisis de la información, estableciendo categorías para la redacción de la tesis y presentación de resultados,

Por ello, la investigación que realizo es de tipo cualitativa con enfoque descriptivo. La interpretación que elaboro es de segundo orden, según el sentido de la acción que le otorguen los enfermos crónicos y las redes de apoyo de este estudio a su cotidianidad.

Los sujetos de estudio son los enfermos crónicos de sexo masculino del Hospital para Enfermos Crónicos “Dr. Gustavo Baz Prada” ubicado en Tepexpan Acolman Estado de México, entre los meses que comprenden de septiembre del año 2011 a enero 2012. El tipo de muestra que manejo es intencional, de acuerdo a los planteamientos de Velasco y Díaz de Rada (2009)

La segunda fase de la investigación es el trabajo de campo. El trabajo de campo lo entiendo como un momento fundamental en el que el Trabajador Social aplica todas las herramientas propias del Trabajo Social. Así la entrevista con profundidad, los recorridos por el Hospital para Enfermos Crónicos “Dr. Gustavo Baz Prada”, la observación participante forman parte de esta fase metodológica.

Esta investigación se estructura en cinco capítulos. El primero de ellos, el marco teórico en el que destaco el trabajo social en el ámbito de la salud, abordo los conceptos de salud, enfermedad, modelos de intervención en el trabajo social en la salud, la Tanatología, así como las teorías del duelo, lo cual ayuda a la comprensión de las prácticas cotidianas que enfrentan los pacientes crónicos de este estudio.

En el segundo capítulo me centro en el marco contextual en el cual hago referencia al Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada, en su génesis, las metas que persigue, misión y visión. Ubicando así a la población que atiende, los beneficiarios y diferentes servicios que éste ofrece.

En el tercer capítulo abordo al enfermo crónico y la manera en que percibe su realidad, además de conocer la etapa de duelo por la cual atraviesa como resultado de la pérdida de su salud. Doy respuesta a las interrogantes de ¿Cuáles han sido las conductas que ha necesitado modificar o reprogramar a raíz del diagnóstico que recibe? es decir ¿Cómo vive?, ¿Cuál es el entorno en el que el enfermo vive su cotidianidad?, para ello es necesario establecer estos términos y conceptos que ayuden a comprender mejor lo expuesto, igualmente retomar términos y autores sobre la cotidianidad.

El cuarto capítulo va enfocado a las redes de apoyo y lazos sociales que están presentes en el proceso por el cual pasa el paciente. Para ello considero importante conceptualizar lo que es una red de apoyo y los diferentes lazos sociales, cuales son las instancias, personas o grupos que forman este soporte para el paciente crónico fungiendo así como redes de apoyo.

Finalmente en el quinto capítulo hago énfasis en el Trabajo Social contemporáneo de cara a otras disciplinas dentro del equipo interdisciplinario de salud. Resalto la participación del Trabajo Social en la época actual frente a fenómenos como la

muerte y su incursión en el rubro de la Tanatología. Así como la apertura a paradigmas de investigación e intervención del Trabajo Social.

# 1. Trabajo social y Tanatología; aspectos generales.

## 1.1. Conceptos de Trabajo Social

Desde sus inicios el trabajo social fue considerado con tintes asistenciales y filantrópicos teniendo como principal intervención a ministros religiosos y/o clérigos así como asociaciones que hoy conocemos como damas voluntarias. En el año de 1869 surge la sociedad de organización caritativa (COS) entre los miembros que la conformaban destacaba Octavia Hill y Charles Stewart, ya para los próximos años se crean instituciones similares a la COS los cuales perseguían un fin equivalente.

Según Kisnerman (1998) en 1897 Mary Richmond establece la primera escuela en donde se da instrucción para la filantropía aplicada en Nueva York, teniendo como objetivo agrupar al trabajo social dirigido al estudio de la ayuda del hombre.

Si bien es cierto que trabajo social ha pasado por numerosos procesos que han permitido su auge como profesión, no podemos dejar de lado los primeros conceptos que sirvieron para la definición de lo que hoy conocemos como trabajo social. Dentro de estos conceptos ubico a la beneficencia, filantropía y caridad.

La beneficencia (latín) es la virtud de hacer el bien, lo que es entendido como forma de ayuda social o ayuda a los necesitados, tiene por objeto socorrer a los menesterosos, basada en la limosna, de acción paternalista y/o por conmiseración. Por otro lado la filantropía es un concepto que se desarrolla por primera vez en Atenas con los estoicos, para estos era de aspecto ético-sentimental (el amor a los hombres sin importar raza o nacionalidad) hace énfasis en el espíritu de la buena voluntad así como la dedicación activa dirigidas a promover y alcanzar el bienestar de acuerdo a la idea de sentimiento de fraternidad humana. Su objeto entonces es la ayuda al necesitado por amor a

hombre, la forma de ayuda está basada en acciones voluntarias para el beneficio de la comunidad con una orientación paternalista asistencialista y neutralizante. Finalmente Evangelista (1998) entiende a la caridad como aquella acción que tiene por objeto ayudar al prójimo por amor a Dios, aquí la forma de ayuda está basada en bienes materiales y consejos espirituales, la orientación de esta ayuda está encaminada a actos de amor, acciones de generosidad, preocupación moralista y escatológicas.

Como observamos estos conceptos tradicionales del trabajo social aún en nuestros días siguen permeando el hacer de la disciplina del Trabajo Social. Pero encuentro conceptos que fueron evolucionando de acuerdo al contexto social y el devenir histórico del Trabajo Social. La asistencia social, acción social e intervención social.

Por asistencia social se entiende que es una forma de acción social, que por su organización y alcance supera las formas de ayuda social, las cuales como ya mencione estaban solo basadas en el amor a Dios y/o al hombre. La asistencia social es creada y legitimada desde el estado, aparece como medio para frenar el crecimiento de las necesidades sociales (origen entre los siglos XVI Y XVIII, con Juan Luis Vives y San Vicente, en el siglo XIX con Thomas Chalmers y Octavia Hill)<sup>2</sup>

Del mismo modo el Servicio Social es una forma de acción social, el cual administra y organiza mediante diferentes métodos la ayuda y asistencia (métodos de caso, grupo y comunidad). El servicio social surge como respuesta innovadora del estado al crecimiento de problemáticas sociales.

---

<sup>2</sup> Algunos conceptos son enriquecidos con apuntes de la asignatura de Desarrollo Histórico del Trabajo Social (2004)

La acción social según Zavala (2010) es vista como toda conducta humana que el sujeto o sujetos vinculan con un sentido subjetivo. Toda acción es planeada, es decir tiene un fin.

La intervención como concepto es una actividad o conjunto de actividades destinadas a la modificación de un proceso, según Tonon, Veléz (2005) la intervención son aquellas acciones desarrolladas en la práctica del trabajo social a partir de la metodología de intervención, modelos de intervención y niveles de intervención. en este apartado, doy lugar a dicho concepto al considerarlo como uno de los pilares fundamentales que sostienen esta profesión, ya que el trabajo social realiza acciones de intervención, las cuales son viables para que el sujeto modifique su entorno social.

Para Perlman (1965) el Trabajo social individualizado es un proceso empleado por algunas instituciones dedicadas a fomentar el bienestar, teniendo como fin ayudar al individuo a afrontar sus problemas de ajuste social, del mismo modo presenta al cliente como la persona que recibe asistencia o auxilio como respuesta a su necesidad de ayuda en algún aspecto de su vida socioemocional.

El usuario es entendido por Torres (1986) como aquel que está siendo consumidor de los servicios sociales institucionales. Es decir es quien busca la institución o programa de atención para satisfacer alguna necesidad básica, su fin es buscar un servicio y obtenerlo, recurre a la institución cuantas veces lo requiera sin importarle la ideología o fin político del servicio al cual se acerca.

Y autores como García (1997) definen al cliente como aquel que recibe servicios de particulares y al usuario quien utiliza los servicios públicos.

Trabajo Social en un inicio era visto como un modo de acción social que superaba los enfoques y concepciones asistencialistas, pretendiendo dar respuesta de

alternativas a los problemas sociales concepto que a través de los años y con las diversas aportaciones de los estudiosos ha ido enriqueciéndose

Por lo que hoy en día Trabajo social se considera como una “Disciplina que se ocupa de conocer y tratar los problemas sociales; y está orientada a lograr que los hombres asuman una acción transformadora de sus problemas” “Disciplina que, mediante su metodología de intervención, contribuye al conocimiento y transformación de los procesos para incidir en la participación de los sujetos y en el desarrollo social” ENTS-UNAM (2012)

Han sido varios los estudiosos que han incorporado una visión diferente al trabajo social, un trabajo social según las necesidades del individuo. Hoy en día la modernidad ha sido el parte aguas para continuar y modificar el hacer profesional del Trabajo Social.

## **1.2. El ejercicio del Trabajo Social en el sistema de salud.**

Es numerosa la gama de necesidades sociales y que en ellas encontramos un sin fin de problemáticas que surgen en el sujeto social, el trabajador social tiene un amplio campo de inserción a estas problemáticas o necesidades sociales, teniendo entre las funciones básicas de trabajo social:

- Gestión social.
- Educación social
- Planeación y programación
- Administración.
- Capacitación social.
- Organización social
- Investigación social.

Como bien menciona Galeana (2005) estas funciones se regirán en base a las características del objeto de intervención profesional.

El área de intervención tradicional alberga la salud, educación y asistencia social, pero para los fines de esta investigación únicamente retomo el apartado de salud que es en donde se aborda el proceso de salud- enfermedad, desde una visión biopsicosocial en donde, se prioriza la salud total de los individuo. Las acciones del trabajo social son: la investigación socio médica, gestión y administración de servicios de diferentes, unidades en donde se desarrolla el trabajo social; del mismo modo la educación y organización social para que el paciente, familia y comunidad se encamine a proyectos dirigidos a la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad.

Resalto cuatro funciones principales que el Trabajo Social desarrolla en el área de la salud:

- Investigación: En esta se identifican y caracterizan los diferentes factores que inciden en la frecuencia y distribución de la enfermedad (tales como económicos, sociales y culturales); así como el diseño del perfil del usuario; se realiza investigación evaluativa (calidad del servicio médico); participación en la elaboración de diagnósticos (equipo multidisciplinario), identificar causas de abandono o desinterés por parte del usuario en su tratamiento socio médico.
- Administración: entre sus funciones destaca el fomentar la coordinación institucional para el desarrollo de programas enfocados a la salud integral; mediante la gestión social obtener recursos y requerimientos necesarios; brindar asesoría y orientación al usuario.
- La Educación Social busca lograr la eficacia y eficiencia de los servicios que brinda la institución; cabe señalar que en esta se desarrollan modelos preventivos de educación a la población



(cautiva y abierta) del mismo modo se llevan a cabo acciones de capacitación para potencializar un mejor resultado en el tratamiento socio médico.

- En la asistencia se valora mediante estudios socioeconómicos y psicosociales los servicios que se le pueden otorgar al paciente; en caso de ser necesario se canaliza a este a otras instancias de salud, que cubran las necesidades del paciente; se busca brindar servicios de apoyo tales como: ambulancias, medicamentos, aparatos, etc.

Es así como el Trabajador Social al estar en el área de la salud estará inmerso en los procesos de atención, abordando factores sociales latentes en el proceso salud- enfermedad como parte de la atención integral a la salud del paciente y familiar.

#### 1.2.1. ¿Qué es la salud? y ¿Qué hay con la enfermedad?

En el bi-valor presentado en el proceso de salud – enfermedad se encuentran dos ideas antepuestas, en un primer momento el término de salud el cual es el estado de completo bienestar social, físico y mental, no simplemente la ausencia de enfermedad o afecciones Según Terris (1994) citado en González (2007) “La salud es un estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento, y no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades”. También puede definirse como el nivel de eficacia funcional o metabólica de un organismo tanto a nivel micro como a nivel macro. En 1992 se amplió la definición de la OMS, al agregar: "y en armonía con el medio ambiente". (OMS, 2012)

Del mismo modo la reunión de ministros de la salud en 1973 considero a la salud como un fin, como un proceso ininterrumpido a excepción de la aparición de las enfermedades etiológicas las cuales reflejan el desajuste al ambiente interno y externo.

Y aunque existe salud física y salud mental, lo ideal sería que el individuo posea este estado de equilibrio, sin embargo para llegar a él, se necesita no solo una sana y buena alimentación, sino de todos los cuidados de los cuales pueda rodearse, tener un buen cuidado con el estrés ya que esto estaría afectando la salud mental del individuo.

Existe también la salud mental, la cual se caracteriza por el equilibrio en el estado emocional de una persona y su auto aceptación gracias al auto-aprendizaje y al auto-conocimiento. En términos clínicos, es la ausencia de cualquier tipo de enfermedad mental, aunque el concepto de enfermedad se extiende más allá de la ausencia de la salud, hay varios factores que propician la enfermedad, desde un estado anímico, hasta la escasez de una alimentación balanceada.

En la mayoría de las instituciones de salud el trabajador social a través de un proceso metodológico, tendrá la facilidad de identificar e intervenir en los factores sociales, que surjan en las condiciones de salud de la población al propiciar el desarrollo de acciones encaminadas a las necesidades de los actores.

### **1.2.2 Trabajo social y algunos modelos en la salud**

Partiendo de que los modelos de salud son una base fundamental para el bienestar poblacional, el diseño e implementación de estos son indiscutibles para la mejora del individuo, razón por la que he hecho mano de dos modelos los cuales ayudan a una mejor comprensión del campo de inserción del trabajo social en el ámbito de la salud.

- Modelo de Intervención de Trabajo Social de los Institutos Nacionales de Salud.

En su libro modelos de trabajo social, Nelia Tello menciona algunas de las características, en donde en un primer momento se enlista que el Trabajo Social debe ser considerado como una profesión importante, la atención que se le ofrece al paciente debe ser integral desde el ingreso al hospital hasta la reincorporación a su medio, construcción de redes de apoyo social, que el Trabajador Social realice investigación, además de poseer no solo la solidaridad sino también la habilidad para percibir y tratar problemáticas.

Entre los principios que el trabajador social debe poseer están: personalización, individualización, aceptación, autodeterminación, sociabilidad, respeto, sensibilidad objetividad.

Los objetivos suelen variar según el modelo de atención, en tanto de este retomo los cinco puntos lo cuales enuncio a continuación:

- Proporcionar atención social especializada en aspectos de asistencia, docencia e investigación
- La atención a la salud requiere la intervención equilibrada entre aspectos biológicos, psicológicos y sociales del paciente.
- La atención integral a la salud trascenderá en el incremento de: costo–efectividad, beneficio de la institución y la recuperación, mantenimiento y conservación de la salud.
- Reducir en la estructura los costos permitirá ampliar la calidad y la cobertura institucional.
- Asistir socialmente al paciente desde el primer contacto institucional hasta su reinserción a la vida cotidiana, a través de los diferentes modelos de intervención de trabajo social.

Entre las estrategias esta el fortalecer el movimiento de todos los recursos para la recuperación y mantenimiento de la salud del paciente; además de transformar

ideas para actuar con eficiencia y eficacia (“desarrollar la capacidad de traducir en acción las ideas”) generando, propuestas y modelos de actuación profesional.

En este modelo encuentro la inserción de trabajo social mediante un proceso institucional, el cual se centra en tres aspectos lo que se desglosa de la siguiente manera:

Ingreso:

- Estudio socioeconómico
- Perfil socioeconómico de la población
- Selección de casos
- Investigación evaluación.

Servicios:

- Inicio y desarrollo del caso
- Pronostico social de requerimientos
- Trabajo con equipo de salud
- Trabajo con grupos para la educación de la salud.
- Construcción de las redes de apoyo
- Investigación evaluación

Egreso:

- Plan de mantenimiento y recuperación
- Reincorporación a la vida cotidiana
- Reinserción familiar y social
- Cuidado y mantenimiento de la salud.
- Investigación y evaluación.

En cuanto a la metodología de atención social a la salud que maneja este modelo encuentro:

Cuadro No 1. Metodología de atención social a la salud	
⌘ Estudio socioeconómico	→ clasificación socioeconómica, estudio social
Instrumento aplicado a través de la técnica de la entrevista con el objetivo de determinar el nivel socioeconómico que corresponderá a la cuota de recuperación por servicios recibidos de instituciones de salud.	
⌘ Estudio de caso	→ diagnóstico clínico, diagnóstico social
Proceso que plantea pasos, objetivos y particularidades en las interrelaciones del paciente y profesional de acción social frente a una situación que requiere modificaciones para llegar a un estado de bienestar para el paciente.	
⌘ TS con grupos	→ Transitorios, motivados de apoyo, de autoayuda psicoeducativos.
Método que apoya a individuos para mejorar su funciones sociales, a través de experiencias de un grupo de usuarios, potencializando y motivando la participación eficaz para la solución de problemas personales de grupo y comunidad.	
⌘ Redes	→ Primarias y Secundarias
La construcción de estas, busca movilización de recursos, así como implementación de programas de atención al paciente esto por medio de un proceso psicoeducativo del paciente.	
Fuente: Elaboración propia con información de modelos de intervención de trabajo social de los institutos nacionales de salud (1999)	

- Modelo de atención a pacientes crónicos.

Es aquí en donde Gervas (2009) presenta de una manera simple la intervención de un equipo multidisciplinario para beneficio de la población y aunque cabe mencionar que es un modelo de atención ambulatoria a enfermos crónicos estadounidense, no se cierra a las posibles adaptaciones que la realidad mexicana

demanda, simplemente lo tomo como un punto de partida que sirve de ayuda para intervenir en las diferentes necesidades de los enfermos crónicos. Y prueba de ello es la implementación de este modelo en diferentes países como lo son: Inglaterra, Francia, Alemania, Australia, Canadá, entre otros.

Ahora bien dicho modelo busca un programa que mejore la calidad de atención al paciente crónico en lo que corresponde a:

- Autoayuda al paciente crónico
- Soporte a la decisión profesional
- Mejora en la atención clínica (tareas y participación según demandas del paciente)
- Sistema de información para el seguimiento
- Atención y evaluación
- Cambios en caso de ser requeridos en la organización y participación comunitaria.

Este modelo busca mejorar el proceso de atención al paciente crónico, y aunque su primer componente como tal es la autoayuda, este se logrará mediante el cambio en el profesional, al motivar al paciente y al familiar (o red de apoyo) para que participe de forma activa en el tratamiento y seguimiento del paciente frente a su enfermedad crónica (es decir que colaboré)

Los modelos presentes en el ámbito de la salud, son sin duda la respuesta a las necesidades de los sujetos, estos permiten un mejor servicio así como la mejora de las instancias de salud que brindan el servicio.

Estos modelos abren nuevas opciones de inserción para la profesión, adentrándome así una de las tantas opciones en donde el trabajador social puede incursionar: la Tanatología es una de las disciplinas quizá joven en cuanto a su

ejercicio en México, para dar una mejor descripción de ella doy paso al apartado siguiente.

### **1.3. Aspectos generales de Tanatología.**

Al encontrarme con el tema de Tanatología desconocía sus inicios y cómo es que las pérdidas tenían que ver con esta, poco a poco y gracias a los profesionales que se me presentaron en mi camino adquirí nuevos conocimientos que considere no solo útiles, sino de vital importancia para todo ser humano

Como bien menciona Behar (2003,3) la nueva Tanatología tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, en particular de los jóvenes para enfrentar con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de “la cultura de la muerte”, mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad, en la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad

Si bien es cierto y de acuerdo con el autor aun en esta cultura sobre la muerte se tiene muy poca educación, no es común ver a personas que se preparen para este proceso, como lo es tener el testamento de vida actualizado, o simplemente hacer del tema de la muerte una conversación común, tema que en muchos hogares aún esta velado.

Y aunque Behar (2003) habla de la nueva Tanatología, menciona el nacimiento de una serie de ramas que nacen de ella y aunque no se adentra a la descripción de estas, explica a la Tanatología pedagógica como una herramienta útil para el sujeto, la cual educara y fomentara no solo una cultura de la muerte, sino de todas aquellas pérdidas a las que se enfrenta.

### **1.3.1. Tanatología y el cuidado del enfermo crónico.**

Es difícil en este punto retomar a la Tanatología enfocada únicamente al cuidado del paciente crónico ya que aunque existe variedad en la información sobre la enfermedad crónica, no se incursiona de la misma manera, en tanto poco a poco se ha ido ganando terreno. Un ejemplo de ello es el modelo de atención al enfermo crónico mismo que ya he mencionado, modelo que en sus inicios se desarrolló en Madrid, España, creciendo y fortaleciéndose en diferentes países.

Por otro lado al ser la Tanatología un tema con dimensiones infinitas da paso a los cuidados paliativos, mismos que se retoman en este apartado, señalando únicamente en aspectos relevantes para esta investigación.

Es así como Garzón explica en la compilación de Sánchez (2002) como al crecer la esperanza de vida de los sujetos comienzan a ser visibles enfermedades propias de la edad, entre ellas las enfermedades crónicas, para lo cual con ayuda de los demás profesionales de la salud se hace presente la especialidad de cuidados gerontológicos, los cuales “se orientan a mantener saludable en lo posible al anciano o ayudarlo durante la enfermedad con medidas y cuidados comprensivos apropiados.”(p: 198)

En tanto hago un paréntesis para explicar brevemente el significado de los cuidados paliativos, que etimológicamente se entiende como *paliu*, que significa cubrir, paliar: mitigar los dolores, la violencia de ciertas enfermedades.

Y aunque algunos profesionales de la salud con quien me encontré por mi camino en el hospital para Enfermos Crónicos Gustavo Baz Prada, expresaban que los cuidados paliativos únicamente estaban enfocados al enfermo en etapa terminal más no al paciente crónico, en Colombia, Quere citado en Sánchez (2002) explica tres categorías enfocadas al término paliativo:



- En la primer categoría señala la aplicación del cuidado paliativo “en la hora de la muerte y durante la enfermedad terminal, sin esperanza de curación o durante la enfermedad crónica” es en esta categoría en donde se combinan a los cuidados humanizados, analgésicos y medidas para aliviar el dolor.
- Ya en la segunda categoría se enfoca a sujetos con capacidades diferentes, ayudándose de rehabilitación para superar sus limitaciones.
- En la tercer y última categoría señala el uso de artificiales como medio de apoyo para el proceso terapéutico.

Con lo anterior justifico que el cuidado paliativo es una herramienta que todo enfermo, no solo terminal sino crónico puede utilizar para aminorar el sufrimiento que le genere su enfermedad.

Por ello, al percibir la existencia de una enfermedad crónica con característica progresiva, presente a partir de ese momento es conveniente dar acompañamiento, comodidad y bienestar hasta el final.

Si bien es cierto que esta tónica resulta la ideal en ocasiones se van dejando de lado los cuidados, en este caso, los sujetos incorporados al hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada, al ser presa de la enfermedad crónica tienen una larga estadía en esta institución y en ocasiones perciben molestias por parte del personal, quienes no tienen idea del tipo de hospital al cual ingresan a laborar ya que como establece:

*Juan (camillero):*

*“las enfermeras nuevas ya no quieren procurar a nuestros enfermos, ellas dicen que esa tarea no les corresponde, ya no quieren trabajar”.*

Según la OMS se le denomina cuidados paliativos al cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. El objetivo primordial es el control del dolor, así como de otros síntomas, problemas sociales y espirituales, teniendo como meta ofrecer la más alta calidad de vida posible al paciente y a su familia.

Desde el punto de vista del Instituto Mexicano de Tanatología (2008) señala como objetivos de los cuidados paliativos:

- Alivio al dolor y a otros síntomas
- No alargar ni acortar la vida.
- Dar apoyo psicológico , social y espiritual
- Reafirmar la importancia de la vida
- Considerar la muerte como algo normal.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida se lo más activa posible.
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

Sin duda los cuidados paliativos forman una manera humanizada de brindar apoyo al sujeto, que vive una enfermedad terminal o crónica respetándolo como ser humano.

Ahora bien, es así de mi interés abordar el estudio e intervención Tanatológica desde el trabajo social, por lo que doy paso al siguiente apartado, el cual de alguna manera me permite comprender la dimensión del quehacer profesional.

### **1.3.2. Niveles de intervención tanatológica.**

En este apartado me enfoco a retomar uno de los objetivos de la Tanatología, el cual establece ayudar a quien sufre un duelo por alguna pérdida significativa, sin embargo, se debe considerar, que el tanatólogo tenga un perfil profesional apto,

que le permita brindar una buena atención al paciente Suarez y Franco (2012) establecen como características principales del tanatologo: “empatía, congruencia, respetabilidad, discreción, sensibilidad, eficiencia, flexibilidad, capacidad de escucha, responsabilidad, honestidad, comprensión, convicción, seguridad y atención.”(p: 13) Además de ser capaz de identificar conductas y emociones del doliente.

Ya en los niveles de intervención Tanatológica encuentro los siguientes:

- Acompañamiento. En este se pretende la contención del paciente, así como escucharlo atentamente, empatizar con él, sin querer cambiar su actitud, brindarle apoyo, que el paciente o doliente sienta la confianza de expresar sus sentimientos por medio de la escucha y dialogo. Este nivel también se caracteriza por el silencio del terapeuta en donde solo en caso necesario hablara, en lo más mínimo, lo cual ayudara al doliente a sentir esa hospitalidad.

Entre los principios básicos destacan: actitud de acompañamiento, dar apoyo, comprensión, compañía; respetar a la persona, ser confidencial; conservar y mejorar la calidad de vida (higiene, ambiente, afecto, etc.) hablar con el paciente de sus temores al enfrentar el proceso vida-muerte; organización del equipo de trabajo; se optimiza tiempo y recursos.

Dentro del acompañamiento se ofrece apoyo para la toma de decisiones, se disminuye el estado de inseguridad y ansiedad, se orienta a familiares y amigos, además de tener disposición de estar con el enfermo y personas que lo rodean, se conocerán sus necesidades físico- emocionales, se respeta tiempo, se tendrá disposición en horario.

- Consejería. Este nivel de intervención es un poco más profundo ya que se busca de manera profesional brindar la ayuda, dando alternativas de

comportamientos, además de que se brinda la información necesaria al doliente, en esta parte ya se realiza un diálogo, a manera de alternativa se ejecutan terapias psicológicas, en caso de ser necesario se identifica y canaliza al servicio de psiquiatría. En este nivel se utilizan técnicas de intervención en donde se puede cuestionar al sujeto para que “problematic sus conceptos y pueda desarrollar sus propias alternativas de solución, desde su más alto nivel de conciencia” lo que ayudaría a tomar decisiones sobre aspectos relevantes a su vida, dado la delicadeza de la intervención se necesita un procedimiento serio, planeado y responsable teniendo como base la participación activa del sujeto, al ser un procedimiento delicado Suarez, et al., (2012, 14) describen los siguientes lineamientos de la consejería: Sesiones determinadas, Duración: en cuanto se resuelva el duelo, Tiempo aproximado: 10 –12 sesiones, Sesiones de 45 a 60 minutos, contacto directo, privado y personal, análisis de conflictiva (identificar sentimientos y emociones), Meta: buscar alternativas de solución a su conflicto.

Entre los principios señalan: voluntariedad, privacidad, confidencialidad, imparcialidad, no condenatoria, no directivo, veracidad, respeto, orientada a los procesos.

Los componentes son: Obtención del motivo de la consulta, descripción de los síntomas, búsqueda de otros síntomas secundarios, antecedentes médicos, psiquiátricos y de duelos, obtención de antecedentes personales, el paciente a lo largo de su historia, el paciente y su familia, el paciente y su entorno ocio/cultural.

En la entrevista inicial que se realiza, se abarcan entre los temas fundamentales: Concepto de muerte, mitos, escena de la muerte, factores culturales (tradición y ritos), factores sociales (religión, status), solución de cuentas pendientes, despedida, perdón, ausencia, presencia, esencia y

certezas e incertidumbres. Número de sesiones, tiempo de cada sesión, reglas, costo, método, metas, escucha activa.

Aunque la autora enfoca estos niveles a enfermos terminales, no se cierra la posibilidad de adaptarlos e implementarlos para poder llevarlos al paciente crónico del Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada.

Es importante conocer los problemas físicos y psicológicos que el paciente presenta así como evaluar la actitud que tiene ante su propia enfermedad y los que está a traído o cambiado en su vida (temores, ansiedad), es importante fortalecer su autoestima, Suarez, et al., (2012) “Ayudarle a mantener esperanzas, ayudarle a encontrar que es lo que puede aumentar su bienestar, ayudar a identificar sus asuntos pendientes, así como los miedos más comunes reforzar su autonomía, indagar sobre la existencia de testamento (vital o legal) o proporcionar información sobre estos tópicos. Detectar las necesidades de la familia, mejorar la relación con sus seres queridos, mejorar la relación médico-paciente.” (p: 14) Por lo que es de suma importancia encontrar el significado a las diferentes pérdidas a las cuales se ha enfrentado el enfermo y la familia y amigos que le rodean.

Por otro lado, el Instituto Mexicano de Tanatología señala a la consejería Tanatológica como una estrategia práctica para realizar intervenciones breves pero profundas, para reflexionar sobre el concepto, los límites y los actores.

La consejería refiere al conjunto de acuerdos, ayuda al paciente a hacer planes y a tomar decisiones acerca de aspectos muy concretos en su vida, principios valores y decisiones. Son el inicio y fin de puntos específicos que se van a tratar en el proceso por un procedimiento planeado, en donde la consejería enfatiza la participación del usuario para el aprendizaje y asimilación de sus propios valores en esta etapa de su vida. Este proceso es breve, va dirigido y focalizado al usuario para que este tome sus propias decisiones desde el mayor nivel de conciencia posible.

Otro aspecto es el cuestionamiento dirigido a lo imaginario que el sujeto posee sobre ciertos aspectos que le preocupan, en el discurso se trabaja la forma en la que el paciente ve y vive los eventos. Considero esta parte importante ya que es algo que aunque para los otros no sea relevante, para el sujeto los eventos estarán cargados de emociones, lo que ayuda al sujeto a ver de una manera trascendental las situaciones en las que se encuentra.

De ahí que la consejería se enfoca a tres aspectos relevantes:

- Breve: se define de esta forma porque va enfocada a aspectos importantes para el sujeto, situaciones que le aquejan y que de alguna manera desea resolver, al lograr trabajar en estas, el proceso concluye, en caso de ser necesario el proceso inicia de nuevo por necesidad del paciente. Esto puede ser entre 10 y 20 sesiones, las cuales son establecidas desde el inicio.
- Focalizada: como su nombre lo dice está centrada únicamente en aspectos importantes que el sujeto desea trabajar.
- Dirigida: se busca resolver aspectos desde el lado consciente, ya no desde la emoción.

Por otro lado se manejan cuadrantes que han sido utilizados en diversas terapias en donde se encuentra un proceso de duelo, según necesidades del sujeto se han modificado para una mejor comprensión de este. El siguiente es el encuadre que el instituto mexicano de Tanatología presenta:

- Corporal: se enfoca al alivio del dolor, así como de dar respuesta a las necesidades físicas.

- Afectivo: en este se incluyen todas aquellas relaciones que surgen, así como las diferentes redes de apoyo.
- Intelectual: en estas se pretende dar una respuesta al sujeto, que comprenda el lenguaje técnico que en ocasiones utiliza el personal médico.
- Espiritual: este no solo se enfoca a las creencias religiosas o espirituales del sujeto sino también a la preocupación del sujeto por trascender, ser recordado y sentir que su recuerdo permanecerá.

#### 1.4. Teorías sobre el duelo y tipos de pérdidas

Aunque son diversos los estudiosos que han hecho énfasis en los diferentes tipos de duelo así como en sus enfoques, considero importante mencionar algunos, señalo a su vez que no todos están presentes en este estudio.

En tanto retomo de Tizón (2004) modelos psicológicos de los procesos del duelo:

<i>Cuadro No. 2. Modelos psicológicos de los procesos de duelo.</i>		
<i>Modelos</i>	<i>Sub-modelos</i>	<i>Autor</i>
Modelo psicoanalítico	- Freudiano	S. Freud
	- Freudiano contemporáneo	A. Freud y primeras analistas de niños
	- Kleiniano	K. Abraham y M. Klein
<p>Basado en componentes “intrapsíquicos” este modelo define al duelo como un “proceso doloroso de identificación, desinversión de lo perdido y reinversión de nuevas relaciones internas y externas” Tizón (2004). Se presenta también la ambivalencia; es decir cuando el sujeto ha sido capaz de resolver los afectos contrapuestos (este bivalor de amor-odio) que le unían al sujeto-objeto amado que perdió. Ahora bien los componentes fundamentales de Freud estaban basados en la depresión, melancolía y aflicción no solo por la pérdida del otro sino también por la pérdida de una parte del propio yo, Klein nos invita a hacer énfasis en los duelos primigenios en los cuales se retoma la infancia y la separación de la madre, así como la resolución de estos duelos son el parteaguas para que de adulto se tenga o no la capacidad de resolver el duelo.</p>		

Modelos psicosociales	- De base clínica	E. Lindermann y E. Kúbler Ross
	- El duelo como proceso adaptativo.	G. Pollock, J. Bowlby, DSM-IV
	- El duelo como transición psicosocial	G. Caplan, J.L. Tizón
<p>Lindermann en un inicio realiza investigaciones en personas que vivían duelo de amigos y/o familiares tras incendio; proponiendo características de aflicción aguda de la pena. (La cual por el tipo de investigación que propongo no es necesario su desarrollo)</p> <p>Por su lado Kúbler Ross hace uso de las interpretaciones de los pacientes. (una de las pioneras en tanatología, la cual retomo más adelante)</p> <p>El duelo es un proceso adaptativo “los procesos del duelo esta biológicamente asentados, desarrollados con la evolución para asegurar la supervivencia ante las separaciones y pérdidas” (en ocasiones se presenta el trastorno adaptativo, o episodios depresivos según el DSM IV)</p>		
Modelos cognitivos	- El duelo como cumplimiento de tareas	G. Pollock, J. W. Worden, T.A. Randon, M Cleiren, G. M. Humphrey y D.G.Zimpfer
<p>Worden retoma teorías anteriores destacando al duelo como un proceso necesario en el cual está inmerso el sufrimiento aliviado por consejo o psicoterapia de apoyo.</p> <p>Randon por su parte propone un modelo en donde incorpora varias teorías y aportes psicosociales enfocadas en el estudio del duelo (modelo que más adelante se explica)</p>		
Modelos mixtos biopsicosociales (de base psicoanalítica)	- El duelo como adaptación ante la pérdida	J. Bowlby
	- El duelo como alteración del desarrollo biopsicosocial	E. Erikson, D. Meltzer y J.L. Tizón
<p>Se retoman los estudios de Bowlby, se hace énfasis en como los duelos en ocasiones desembocan en patologías. Tizón ofrece una propuesta de modelos psicológicos del proceso del duelo.</p>		
<p>Fuente: Elaboración propia con información de Tizón (2004)</p>		



El cuadro anterior es una adaptación de la representación que Tizón (2004) realiza. Incluyo características que describen de una forma simple el modelo descrito, para así tener un panorama teórico sobre la construcción de las teorías de duelo.

Aunque ya existen numerosos estudios del tema, que se han preocupado por investigar otros duelos con sus respectivas fases, considero que Kúbler al ser la pionera en el proceso del duelo maneja fases coherentes simples y entendibles que no entran en el terreno de la ambigüedad. Kúbler citada en Chávez (2008 p: 15), plantea cinco etapas las cuales no siempre se presentan en este orden ya que su presencia puede ser en forma aleatoria e incluso combinada.

- Negación: etapa en la que aún no se acepta la pérdida por la que se puede tener diferentes manifestaciones cuyo eje principal es el anhelo de no haber vivido dicha pérdida (sueños en donde se busca un final diferente, creer que el diagnóstico de la enfermedad es erróneo, buscar segundas opiniones, pensar que es muy joven para sufrir esa enfermedad o la muerte. Se piensa que no está grave, enmascarando los síntomas o molestias que pueda tener para no preocupar a la familia). En esta etapa la familia trata de minimizar la enfermedad por medio de mayores cuidados procurando un mejor ambiente al paciente quien pretende no estar enfermo. (La familia busca lo mejor para ayudarlo)

- La segunda etapa es la ira en esta se presenta el coraje ante la impotencia de no poder hacer nada, es cuando el paciente o familiar (doliente) se pregunta el ¿por qué sucedieron las cosas?, ¿Qué fue lo que hizo para merecer esta situación? Reclamando o no interiormente el porqué de la enfermedad, buscando culpables (aquí se necesita encarnar en alguien o algo la frustración y rabia por la pérdida) es en este momento cuando la mayoría culpa a Dios o algún ser supremo ante la impotencia de no lograr vencer la enfermedad (en ocasiones se presenta una crisis entre la familia y el paciente al no poder sobre llevar el dolor de la pérdida)

- Negociación, en esta etapa se piensa que quizá todavía es tiempo, sin embargo, la razón por la que se insiste en negociar es que todavía se tiene la esperanza de poder evitar la pérdida o corregir el rumbo de la enfermedad; haciendo todo tipo de intentos (jurar, mandas, regateo, se piensa que no fue buena persona, pero si sale de la enfermedad habrá un cambio de personalidad)

- En la etapa del dolor o depresión se presenta un estado de desolación y que no se encuentra consuelo alguno, se presenta la desesperanza, no se ven soluciones ni respuestas presentándose solo un desequilibrio emocional.

- Aceptación o resolución del duelo, como su nombre lo dice es en esta etapa donde se llega a la aceptación de la pérdida, haciendo consiente el hecho, se piensa menos en la pérdida, se siente menos dolor emocional, tristeza, culpa, coraje o nostalgia al recordar la enfermedad. No siempre se llega a esta etapa, es cuando se necesita algún tipo de terapia para llegar al convencimiento y aceptación del suceso.

Otros autores manejan diferentes etapas entre los cuales destacan:

Therese A. Rando: este autor nos propone tres fases del duelo dentro de las cuales menciona las tareas pertinentes para su elaboración:

- Negación: en esta fase se debe reconocer y ubicar en qué nivel se encuentra ya sea a nivel cognitivo o afectivo (lo que duele de la pérdida y lo que en realidad se ha perdido)
- En la confrontación se da una reacción ante la separación, en esta fase se siente intensamente el dolor, se vive y revive una y otra vez lo vivido con el sujeto objeto perdido, una vez establecido esto se da paso a la renuncia lo cual ayuda a distanciar lo perdido de la realidad.

- Acomodación: es la que da paso a la readaptación al nuevo mundo (después de la pérdida) y al “revestimiento”

Por otro lado el Instituto mexicano de Tanatología (2008) quien cita el duelo según Nancy O´ Connor explicando las diferentes etapas por las que atraviesa un doliente:

- Ruptura de hábitos: en esta etapa se presenta el cambio radical de vida (existen confusión y negación)
- Reconstrucción de vida: se empieza a tener rutinas nuevas
- Nuevos objetos de amor y amigos: conocida como fase de resolución, se toma conciencia de que la vida debe continuar.
- Terminación del reajuste: etapa en la que finaliza el duelo. Se acepta el pasado, se vive el presente y se planea el futuro.

Indudablemente el ser humano desde su nacimiento enfrenta la primera pérdida, el desprendimiento de la madre para respirar biológicamente por sí mismo, durante las diferentes etapas de la vida el individuo se enfrenta a procesos en los cuales de una u otra forma estará de cara a las diferentes pérdidas.

De acuerdo a lo anterior es importante reconocer el proceso del duelo por el cual atraviesa el enfermo crónico, ya que no sólo existe una pérdida de la salud, o abandono familiar, sino que también se encaran a un desgaste físico y psicológico llevando esto a un deterioro en la calidad de vida ya sea social, familiar o laboral, afectando su entorno.

Es así como a partir de lo que enuncian los autores ya citados, me permiten retomar dicha categorización, para proponer lo siguiente según el interés de la investigación.

**Cuadro No 3****Propuesta de tipos de pérdidas.**

Sujetos	Cuerpo	Material
Separación por muerte, rompimiento, incompatibilidad, distancia, etc.	Ausencia de un miembro o bien incapacidad en su motricidad ya sea por gestión, accidente y/o enfermedad	Valor monetario. Valor afectivo. Cosas
Relaciones sociales afectivas (vínculo afectivo)	Autoconcepto físico e identitario del sujeto	adquiridos, regalados y/o heredados
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hermano</li> <li>- Padres</li> <li>- Hijos</li> <li>- Nietos</li> <li>- Abuelos</li> <li>- Pareja</li> </ul> </li> <li>• Sociedad <ul style="list-style-type: none"> <li>- Amigos</li> <li>- Novios</li> <li>- Amantes</li> <li>- Compañeros</li> <li>- Conocidos</li> </ul> </li> <li>• Mascotas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Extremidades <ul style="list-style-type: none"> <li>- Superiores</li> <li>- Inferiores</li> </ul> </li> <li>• Sistemas y/o aparatos <ul style="list-style-type: none"> <li>- Óseo</li> <li>- Muscular</li> <li>- Circulatorio</li> <li>- Digestivo</li> <li>- Urinario</li> <li>- Nervioso</li> <li>- Reproductor</li> <li>- Linfático</li> <li>- Hormonal</li> <li>- Respiratorio</li> <li>- Inmunológico</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bienes <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ropa</li> <li>- Muebles</li> <li>- Joyas</li> <li>- Autos</li> <li>- Propiedades</li> <li>- Dinero</li> <li>- Pertenencias básicas y/o lujos</li> </ul> </li> </ul>
Factores presentes: duelo, depresión, rezago o marginación social		
Fuente: Elaboración propia con información de Tizón (2004) y Tanatología (2008)		

El cuadro anterior maneja de una manera clara y breve la categorización que establezco de acuerdo al contenido del tipo de pérdidas desglosando así:

**- Sujetos: esta incluye relaciones sociales:**

En esta incorporo a todos los seres que de una u otra manera establecieron un vínculo afectivo con el sujeto como la familia(hermanos, padres, hijos, nietos, abuelos, tíos, sobrinos, cuñados) o personas con las que se establecen lazos de amistad, noviazgo o parejas sexuales, así como vínculos no establecidos moralmente como los amantes, los free, amigos con derecho, entre otros) cabe mencionar mi consideración en esta categoría para las mascotas, ya que para muchos sujetos, la pérdida de estas es una representación significativa. (Reitero nuevamente que el tipo de duelo depende del tipo de lazo afectivo que se tenía con el sujeto-objeto perdido)

**- Cuerpo:**

En esta categoría hago énfasis a todos los sistemas internos y externos del cuerpo humano, (miembros del cuerpo, desde el cerebro hasta la punta del pie, pasando por cada una de las extremidades), así como el valor que cada sujeto deposita sobre cierta parte del cuerpo que perdió por alguna enfermedad, accidente o simplemente desde la gestación.

**- Material:**

Aquí incluyo la pérdida de esos objetos materiales que por alguna u otra manera el sujeto le dio cierto valor ya sea monetario o afectivo.

(Estableció cierto vínculo afectivo por diferentes razones, ya sea por lo que significaba para él la persona que se lo regala o hereda así como el valorar el

esfuerzo con el que logro conseguir dichos objetos.) (Autos, casas, terrenos, fotos, ropa, discos, dinero, zapatos, etc.)

En cada uno de estos tipos de pérdidas los sentimientos y emociones estarán presentes, en ocasiones con ambivalencia, el comprender estas prácticas cotidianas que el paciente crónico desarrolla, al encontrarse en este proceso de duelo no es tarea sencilla, razón por lo cual considero relevante el identificar los diferentes tipos de enfermedades a la cual no solo enfrenta el paciente crónico sino que es aprisionado por este padecimiento, razón por lo cual considero relevante destinar el siguiente apartado a comprender mejor la descripción de la enfermedad crónica.

### **1.5. Algunos datos sobre las enfermedad crónicas.**

En este apartado únicamente retomo datos que me ayuden a conocer un poco más sobre las enfermedades crónicas, sin pretender un conocimiento que no he adquirido. Ahora bien dentro del área de la medicina encontramos lo que son las enfermedades crónicas que son aquellas de alta prevalencia en donde los padecimientos se prolongan por un largo período y no hay cura, dando como única alternativa el tratamiento. (OMS, 2012)

Algunas de las enfermedades crónicas: enfermedades cardiovasculares, cardiopatía isquémica, insuficiencia cardiaca, enfermedades cerebrovasculares, bronquitis crónica, asma crónica, paraplejía, cuadriparesia espástica, artritis reumatoide, neuropatía crónica, hipertrofia prostática, glaucoma crónica, enfermedades invalidantes, diabetes mellitus, entre otras.

Ciertas enfermedades toman un periodo prolongado para desarrollarse, ocasionando una destrucción progresiva del tejido afectado, lo que interfiere con la capacidad del cuerpo para funcionar de manera óptima, propiciando así otras enfermedades de esta misma índole.

El desarrollo del contenido de estas enfermedades es enriquecido con autores como Fernández (2000).

-Artritis reumatoide: es una enfermedad reumática la cual es caracterizada por la inflamación de las articulaciones, representa el tipo de artritis más severa debido a que conlleva a estados de invalidez, Puede afectar cualquier edad, pero generalmente comienza entre 20 a 45 años, cuando afecta la gente joven, se llama artritis reumatoide juvenil, causa una enfermedad generalizada que afecta todo el cuerpo. El síntoma principal es inflamación de las articulaciones, así como el dolor severo y persistente por un período de tiempo mayor en comparación con otros tipos de arteras como la osteoartritis.

Amaurosis: Enfermedad caracterizada principalmente por la ceguera parcial o total, corresponde generalmente a enfermedades del cerebro o del nervio óptico, sin presentar en si lesiones aparentes en el ojo.

- Otra enfermedad visual es el glaucoma, patología definida por el daño en el nervio óptico del ojo, este se conecta a la retina (la capa de tejido sensible a la luz que recubre la parte posterior del ojo), formado por muchas fibras nerviosas, como un cable eléctrico que se compone de muchos cables. El nervio óptico envía señales desde la retina al cerebro, donde estas señales se interpretan como las imágenes que vemos.

- Paraplejía: Enfermedad causada por una parálisis, en la cual no se pueden mover las piernas algunas de las probables causas es por accidente en el cual se sufrió el rompimiento de la parte superior de la espina dorsal (columna vertebral). Aquí es importante mencionar que la médula espinal está ubicada dentro de la espina dorsal. Cuando esta se rompe, puede lesionarse la médula espinal, situación que dificulta la comunicación con la parte inferior del cuerpo. Lo que repercute en la ausencia de sensibilidad y movimiento. (Paraplejia... 2012)

- Cuadriplejía o tetraplejía: es un tipo de lesión en la médula espinal, se puede llegar a la parálisis si la médula espinal es lesionada o si esta presenta alguna enfermedad. La médula espinal es parte del sistema nervioso central el cual permite que el cerebro se comunique con el cuerpo. Al encontrarse lesionada causa la pérdida de sensibilidad y movimiento en brazos, piernas y torso o tronco del cuerpo. Con frecuencia la cuadriplejía es producida por algún accidente en donde se sufrió del quiebre del cuello, así como por algún tumor o enfermedades en el canal espinal, a lo que Palomo (2011) define como la pérdida o disminución de la sensibilidad y/o movilidad voluntaria de las extremidades superiores e inferiores y de todo el tronco.

- Intestina neurogénica: Esta enfermedad se suscita cuando el cerebro y el sistema nervioso no pueden controlar las funciones del intestino. Esto se presenta tras alguna lesión en la médula espinal, ocasionando la interrupción en el curso de los nervios que van desde el cerebro hasta el sistema gastrointestinal.

-Vejiga neurogénica: En el artículo de ¿Qué es la vejiga neurogénica? (2005) se informa que esta enfermedad se origina cuando se presenta alguna disfunción en la vejiga esto es causado por un trastorno o lesión neurológicos. Presentándose síntomas como: sensación de vacío constante de la vejiga, no con la frecuencia necesaria o sin coordinación. Puede que los esfínteres urinarios también funcionen incorrectamente. El comportamiento de la vejiga tendrá que ver con la ubicación del trastorno neurológico presente en el cerebro, médula espinal o nervios y en el grado de su enfermedad o lesión.

-Según el artículo de Espondilolistesis (nd) señala que dicha patología se centra en la columna en la que una vértebra se desliza hacia adelante encima de la vértebra que está debajo. La espondilolistesis degenerativa generalmente se presenta en la columna lumbar, algunos síntomas pueden ser: Dolor, especialmente después de hacer ejercicio, en la espalda baja, los muslos y/o las



piernas, que irradia hacia los glúteos y/o hacia las piernas, además de espasmos musculares, debilidad de las piernas, tensión de los músculos isquiotibiales y marcha irregular o cojera, sin embargo, no todos los sujetos que presentan esta enfermedad notan síntomas al inicio de la enfermedad. Esta enfermedad es usualmente el resultado de la edad y del desgaste de la columna, que hace que fallen los componentes vertebrales.

-En el artículo de Pterias Rosada de Gilbet (nd) se menciona como génesis la aparición de una placa roja, en general sobre el tórax separada en dos zonas distintas: una zona central clara y una zona periférica de color rojo. Las pequeñas placas aparecen luego, generalmente en las extremidades, el abdomen y los costados. Esta enfermedad puede aparecer entre los 10 y 30 años, no hay una causa definitiva de su aparición, sin embargo algunos lo atribuyen a un origen infeccioso provocados por diferentes agentes como: el micoplasma, el picovirus, el herpes, entre otros.

-Según González (nd) la bronquitis crónica es la inflamación prolongada de los bronquios, o mejor conocida por expertos en medicina como aquella enfermedad que se distingue por la producción crónica de expectoración mucosa, usualmente con tos, presentada durante tres meses consecutivos en dos años sucesivos y sin evidencia aparente de otra enfermedad respiratoria.

-En el artículo de agrandamiento de la próstata (2011) se explica a la Hipertrofia prostática desde como la próstata que es una glándula reproductiva masculina que produce el líquido que transporta los espermatozoides durante la eyaculación, la cual rodea la uretra, el tubo a través del cual la orina sale del cuerpo. El crecimiento de la próstata significa que la glándula se ha vuelto más grande, evento que médicamente les sucede a la mayoría de los hombres al comienzo del envejecimiento. Cuando la próstata crece, puede oprimir la uretra y ocasionar problemas urinarios y vesicales. Algunos de los probables síntomas

son: goteo al final de orinar, Incapacidad para orinar, vaciado incompleto de la vejiga, incontinencia, necesidad de orinar dos o más veces durante la noche, micción dolorosa o con sangre, dificultad para poder el inicio de una micción, hacer fuerza al orinar, urgencia urinaria fuerte y repentina, chorro de orina débil, entre otros.

-Hiperuricemia, ácido úrico elevado (2005) artículo que hace énfasis en esta enfermedad caracterizada por un exceso de ácido úrico en la sangre, este ácido pasa a través del hígado y entra en el torrente sanguíneo. (Para mantener valores normales de la sangre, la mayoría es eliminado en la orina o pasa a los intestinos) El ácido úrico se puede acumular en los tejidos y formar cristales. Esto ocurre cuando el nivel de ácido úrico en sangre aumenta a más de 7 mg/dL, y el resultado son problemas como cálculos renales y gota (cristales de ácido úrico en las articulaciones, especialmente en los dedos

-Secuelas de lesión medular: La médula espinal es un cordón nervioso que, protegido por la columna vertebral, se extiende desde la base del cerebro hasta la región lumbar. Los nervios raquídeos aparecen a lo largo de la columna vertebral y, según la región de la columna de la que emergen, se denominan: cervicales, torácicos, lumbares o sacros. La médula espinal forma parte del sistema nervioso central y constituye la vía principal por la que el cerebro recibe información del resto del organismo y envía las órdenes que regulan los movimientos. Su interrupción produce parálisis de la movilidad voluntaria y ausencia de toda sensibilidad por debajo de la zona afectada; y además, también conlleva la falta de control sobre los esfínteres de la micción y de la evacuación intestinal, trastornos en el campo de la sexualidad y la fertilidad, alteraciones del sistema nervioso vegetativo y riesgos de padecer otras complicaciones (úlceras de decúbito, espasticidad, procesos renales, etc.). La lesión puede ser consecuencia de un traumatismo (accidente laboral, deportivo, fortuito, de tráfico, etc.), una enfermedad (tumoral, infecciosa, vascular, etc.) o de origen congénito (espina bífida). Según si la lesión es completa o parcial y en función del nivel al que se

produzca, las consecuencias de la misma serán más o menos graves. (Palomo, 2011)

-Cuadriparecia espástica o Cuadriplejía. Esta es la forma más grave de parálisis cerebral, a menudo asociada con retraso mental de moderado a grave. Está causada por daño generalizado del cerebro o malformaciones cerebrales significativas. A menudo los niños tendrán rigidez intensa de los miembros pero un cuello flácido. Raramente podrán caminar, hablar y ser entendidos, se presentan convulsiones con frecuencia.

- La publicación de “enfermedades: infección urinaria o cistitis” (2010), informa que la infección de orina está provocada por la invasión de microorganismos en el tracto urinario. Puede producirse por dos vías diferentes: por el extremo inferior de las vías urinarias (abertura en la punta del pene o de la uretra, según sexo), que es el caso más frecuente; o bien a través del flujo sanguíneo, en cuyo caso la infección afecta directamente a los riñones. Las infecciones de las vías urinarias más habituales son las producidas por bacterias, aunque también pueden presentarse a causa de virus, hongos o parásitos. Infección de orina o del tracto urinario son expresiones que engloban diferentes enfermedades infecciosas (producidas por un microorganismo o germen) y que afectan a cualquier parte del sistema urinario (riñón, uréteres, vejiga urinaria o uretra). Algunos de los síntomas son: necesidad urgente y frecuente de orinar, Picazón o quemazón en la uretra al orinar, enrojecimiento de la vulva y picor vaginal (en las mujeres), dolor al orinar y en las relaciones sexuales, color turbio o lechoso en la orina, aparición de sangre en la orina, fiebre y escalofríos (la fiebre puede significar que la infección ha alcanzado los riñones), vómito, náuseas, entre otras.

-Secuelas de enfermedad vascular cerebral: La Enfermedad Vascolar Cerebral es una alteración neurológica, se caracteriza por su aparición brusca, generalmente sin aviso, con síntomas de 24 horas o más, causando secuelas y

muerte. Destaca como la causa más común de incapacidad en adultos. Existen eventos vasculares cerebrales que pueden ocurrir cuando una arteria se obstruye produciendo interrupción o pérdida repentina del flujo sanguíneo cerebral o bien, ser el resultado de la ruptura de un vaso, dando lugar a un derrame. Los tres tipos principales son: Trombótico: El flujo de sangre de una arteria cerebral se bloquea debido a un coágulo que se forma dentro de la arteria. La aterosclerosis, que es la acumulación de depósitos grasos en las paredes de las arterias, causa un estrechamiento de los vasos sanguíneos y con frecuencia es responsable de la formación de dichos coágulos; Embólico: El coágulo se origina en alguna parte alejada del cerebro, por ejemplo en el corazón. Una porción del coágulo (un émbolo) se desprende y es arrastrado por la corriente sanguínea al cerebro, el coágulo llega a un punto que es lo suficientemente estrecho como para no poder continuar y tapa el vaso sanguíneo, cortando el abastecimiento de sangre. Este bloque súbito se llama embolia; Hemorrágico:(derrame cerebral) es causado por la ruptura y sangrado de un vaso sanguíneo en el cerebro. Cabe mencionar que algunos síntomas de la enfermedad vascular cerebral son: entumecimiento, debilidad o parálisis de la cara, el brazo o la pierna, en uno o ambos lados del cuerpo y que aparece en forma repentina, ocurrencia súbita de visión borrosa o reducción de la visión en uno o ambos ojos, Aparición brusca de mareos, pérdida del equilibrio o caídas sin explicaciones, incapacidad repentina para comunicarse ya sea por dificultad para hablar o entender, dolor de cabeza, de gran intensidad y sin causa conocida. Los efectos o secuelas pueden variar e incluir parálisis, problemas de raciocinio, del habla, problemas de visión, problemas en la coordinación motora, entre otros.

-Hemiplejía: significa parálisis de la mitad del cuerpo. Es lo que, en catalán, se llama feridura. Cuando aparece de forma aguda y rápida, suele deberse a lo que se denomina accidente vascular cerebral, causada por embolia o hemorragia. Sea cual sea la causa, una zona del cerebro queda sin el adecuado riego sanguíneo. Si la zona cerebral afectada "muere", aparece un infarto cerebral. En el cuerpo se reflejan parálisis y pérdidas de función relacionadas con la zona

cerebral afectada. Por ejemplo: una lesión en la zona temporal izquierda (la que está por debajo del hueso temporal del cerebro, más o menos bajo el oído) dará lugar a una parálisis en brazo derecho y/o pierna derecha, junto a probable afectación del habla. Hemiplejía (nd)

-El artículo ¿sabemos que es afasia? (2012) informa de una forma simple como esta enfermedad es una incapacidad parcial o total para usar el lenguaje. Los problemas varían desde dificultades para encontrar las palabras hasta una completa incapacidad para hablar. Algunas personas tienen problemas en comprender lo que dicen los demás, otras presentan problemas al leer, escribir o al tener que operar con números. En otros casos, las personas pueden tener problemas al querer expresar lo que quieren comunicar, aunque conservan intacta la comprensión. En la afasia se debe determinar en cada paciente las alteraciones específicas del habla y del lenguaje.

-Cardomegalia: Es la hipertrofia o agrandamiento del corazón, además está presente en muchas enfermedades de diferente etiologías como: valvulopatías, cardiopatías congénitas, miocardiopatía hipertrófica, reumatismo, hipertensión, inflamación del miocardio, y pericardio, alteraciones metabólicas. Caballero (2007)

El identificar las enfermedades que prevalecen en el paciente crónico, me permite conocer y adentrarme mejor a la realidad en la cual están inmersos mis sujetos de estudio, razón por la cual considero de igual manera el estudio y descripción del espacio en donde se desenvuelven las prácticas cotidianas de los sujetos.

Ahora bien a manera de conclusión como futura trabajadora social considero al sector salud como un área que tiene mucho que ofrecer y en la cual se pueden implementar numerosas acciones. Dentro de esta se encuentra diversas líneas de intervención, que son abordadas de diferente manera: Sea en pláticas, conferencias, talleres, entre otras, esto con la finalidad de prevenir, orientar, sensibilizar, informar y por supuesto educar al sujeto para la participación y acción

que lo encaminen a la satisfacción de sus propias necesidades, potencializando así sus herramientas.

Si bien es cierto que el trabajador social también realiza un papel importante tras la implementación y ejecución de programas que permitan el desarrollo eficaz del personal de salud. Incluso es tal su impacto que los modelos de intervención del trabajo social hoy en día son abordados por otros profesionales ajenos a la disciplina, entre ellos tenemos a psicólogos sociales, antropólogos y sociólogos que por la dinámica del contexto y los temas de estudio se ven en la necesidad de retomar la metodología del trabajo social.

Es así como el trabajador social se convierte en un creador y reconstructor social, teniendo también la facultad de modificar o en su defecto romper con esos esquemas establecidos, pero sin dejar de lado el origen tradicional de nuestra disciplina. La dinámica actual de la población obliga al Trabajador social incursionar en temas poco abordados por nuestra disciplina, como es el caso de la Tanatología, la cual permite el trabajo multidisciplinario en el sector salud.

En mi investigación retomo las teorías del duelo que me permiten analizar las pérdidas que el paciente crónico vive dentro de un espacio establecido. El enfermo crónico al considerar su enfermedad como parte de su proceso de vida va modificando e incluyendo nuevas y diferentes prácticas cotidianas. Sin embargo, para poder abordar esto, daré paso al siguiente capítulo, donde hablaré sobre el contexto, en el cual se inscribe la institución de salud denominado Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada, no sin antes describir el municipio de Acolman y la localidad de Tepexpan, lugares en donde se encuentra ubicado este hospital al cual hago referencia.

## 2. El relato de una institución; el relato de un pueblo

Este capítulo habla de Tepexpan como un pueblo originario del municipio de Acolman perteneciente al Estado de México, su surgimiento y factores relevantes de su génesis. Este resulta de importancia ya que especifica el contexto histórico del lugar en donde está ubicado el hospital Dr. Gustavo Baz Prada para enfermos crónicos. Abocando así a aspectos generales, no solo del municipio de Acolman sino del pueblo en sí. Mismos que fungen como puntos de comprensión de la zona de estudio. Esto me permite construir a partir de los relatos de vida la historia y trayectoria no solo del pueblo sino también de la institución de salud, por lo cual me valgo de diversas técnicas de investigación, tales como la consulta hemerográfica, bibliografía, y el relato de vida. De este modo pude observar los diferentes espacios sociales que se dan en el hospital.

### 2.1. Acolman: La génesis de un pueblo

Acumaitl: Acullá, hombro.

Maitl: Mano o brazo(s)



En un primer momento describo el origen y significado de Acolman como municipio al cual pertenece el poblado de Tepexpan.

En cuanto a las raíces la palabra Acolman tiene origen nahuatl, de ocumáitl, aculli; "Hombre" y máitl, "mano o brazo", lo que significa hombre con mano o brazo. (Otros nombres que se le dijo por la fonética fueron: Oculma, Acuruman o Aculma.

En sus inicios Acolman era considerado como un pueblo, un señorío independiente que sería aliado de los llamados tecpanecas, (cuya cabeza se

encontraba en Azcapotzalco.) sin embargo otras fuentes mencionan que el origen de Acolman es constituido por uno de los siete pueblos chichimecas a los cuales se les denominaba acolhuas, (teniendo así influencia tolteca-chichimeca), Acolman es un pueblo fundado aproximadamente en el siglo XIII, ya para la época prehispánica Acolman es participe de peleas con los Huexotzincas, siendo vencido por estos, después de varias batallas Acolman llega a ser un pueblo importante en el reino de Nezahualcoyotl, después de varias rencillas y batallas aparece en escena Huitzilihuitl gobernador Azteca, quien en el año de 1396 conquisto varios pueblos, entre ellos Acolman quedando así como pueblo tributario de Texcoco. (Piedra, cal, madera y objetos para construir y reparar palacios y templos del rey Nezahualcoyotl) “Otras provincias tributarias del imperio Tenochca y por ende de Texcoco pertenecientes a esta municipalidad fueron Tepexpan y Totolcingo, pueblos que tenían que dar como tributo mantas de calidad.” (Ríos, 2009)

Acolman se localiza al noreste del Distrito Federal. Colinda al norte con los municipios de Tecámac y Teotihuacan, al sur con los municipios de Atenco, Tezoyuca, Chiautla y Tepetlaoxtoc; al este con los municipios de Teotihuacán y Tepetlaoxtoc y al oeste con los municipios de Tecámac y Ecatepec. Las coordenadas geográficas de la cabecera municipal se ubican entre los paralelos 19° 38' 00" de latitud norte, y 98°55'00" de longitud oeste del Meridiano de Greenwich.

Tiene una superficie de 86.88 kilómetros cuadrados, que representan el 0.41 por ciento del territorio total del estado de México, esta superficie se encuentra en terrenos al noreste de la cuenca de México. Ocupando una porción plana que cuenta con tres elevaciones (orografía):

- Zona Accidentada: Se localiza al oriente del municipio en la Sierra de Patlachique con una altura de 2,450 metros sobre el nivel del mar (msnm) y constituida por los cerros Metacatl, Xoconusco, Vixtoyo, La Cruz y



Tezontlale y en el extremo poniente el cerro de Chiconautla con una altura de 2,600 msnm, que ocupa el 13% de la superficie.

- Zona Semiplana: Se localiza al poniente y norponiente del municipio principalmente, con un suave lomaje formado por las faldas del cerro Chiconautla, y una pequeña zona en el oriente formada por las faldas de la Sierra Patlachique, el cual ocupa el 16% de la superficie.
- Zona Plana: Se localiza en el centro y al surponiente del municipio; están formados por la parte sur del extenso Valle de Teotihuacán.



En cuanto a la hidrografía el municipio de Acolman no tiene corrientes pluviales propios, sin embargo, cuenta con los arroyos del caudal San José y San Antonio (río Grande y río Chico) provenientes de manantiales de Teotihuacán. Hay existencia de bordos para el almacenaje de agua destinada al riego del cultivo. Ya para el consumo humano el agua potable es obtenida de pozos.

El municipio de Acolman posee un clima templado semiseco, con invierno seco y lluvias en verano, su clima es templado a finales de invierno y principios de primavera, caluroso a fines de primavera y principios de invierno. La temperatura llega a los 36 °C, la mínima llega a 4°C bajo cero en los meses de octubre a diciembre, por lo que la temperatura media es de 15.4°C. Tiene una precipitación media anual de 602.9 milímetros. Este tipo de clima favorece el desarrollo de los principales ecosistemas que hay en Acolman un ejemplo de ello es la existencia de zonas donde predominan árboles como: el pirúl, ahuehuate, llorón, alcanfor, tepozán, chopo, pino, huizache, capulín, mezquite, trueno, fresno y eucalipto; y en cuanto a la flora resaltan: el epazote, verdolaga, quelite, quintonil, alfilerillo, higuerrilla, chicalote, jaramago, jarilla, uña de gato, mirto, nabo, nopal, maguey, abrojo, biznaga, sábila, organillo y órgano. Existe diversidad en las flores que pueden encontrarse en el territorio del municipio de Acolman como: gigantón, violeta, rosilla, maravilla, girasol, campanilla, cano, perilla, acahual, duraznillo, ojo

de gallo, trompetilla, chicoria, flores de ornato (flor de nochebuena, bugambilia, crisantemo, azucena, violeta, platanillo, geranio, rosa, laurel, floripondio, tulipán, hortensia, aretillo, belén, jazmín, arete de virgen, jacaranda, colorín, clavel, margarita, hiedra, gladiola, nube, confitillo, musgo, nardo, agapando, alcatraz, llamarada y madreSelva)

Entre la numerosa diversidad de animales que se pueden encontrar en los diferentes poblados del municipio de Acolman destacan: conejo, tlacuache, zorrillo, ardilla, ratón de campo, tuza, camaleón, cencuate, víbora verde, escorpión, lagartija, sapo, chapulín, zacatón, moscas picadoras y de campo, tábano, libélula, grillo, luciérnaga, cochinilla, conchuela, jicote, avispa, hormigas de varias especies, tarántula, araña capulina, y alacrán. Es común encontrar aves como: zopilote, dominico, tiquirión, tórtola, colibrí, tordo, azulejo, pájara vieja, coquita, golondrina, huitlacoche, verdugo, gorrión y hurraca.

En Acolman existen minas de las cuales se extrae cantera, cascajo y tepetate. Las minas de cantera están ubicadas en San Pedro Tepetitlán y Xometla; las de cascajo se encuentran en el cerro de Tlahuilco el cual se localiza entre los pueblos de Santa Catarina y Totolcingo, otra mina está ubicada en el pueblo de Tepexpan. En el municipio existen algunos yacimientos de oro, plata, cobre, cuarzo y mercurio sin explotar aun.

Ahora bien retomo la definición que Thompson (1993, 184) que expresa sobre el término cultura, dividiéndolo en tres concepciones: descriptiva, simbólica y estructural en la primera se refiere a cultura como el conjunto de valores, creencias, costumbres, convenciones, hábitos y prácticas que caracterizan un periodo histórico comprendido o bien una sociedad en particular; en cuanto a la segunda concepción el autor me permite enfocar a la cultura como estos fenómenos culturales que no son otra cosa que fenómenos simbólicos. (Símbolos que la misma gente ha hecho propios para crear así un identitario como acolmense, a lo que comprendo como la tercera concepción que maneja el autor,

fenómenos culturales que pueden entenderse como formas simbólicas en contextos estructurados.

Esto me permite comprender como la población del municipio de Acolman hace propios los llamados atractivos culturales enunciando como los más importantes:

- Templo y convento de San Agustín
- Exhaciendas de San Antonio, Tepexpan y otras.
- Presa del Castillo.
- Puentes de piedra construidos en la época Colonial.
- La zona arqueológica de Tepexpan
- Museo de Arte e Historia Agustino
- Biblioteca Central
- La Casa de la Cultura
- Lugares de recreación y esparcimiento como: "La Cueva de los Gatos" ubicadas en Xometla

Los habitantes de los pueblos de Acolman se apropian de sus tradiciones, las transmiten a futuras generaciones con amor y respeto. Prueba de ello son las fiestas patronales que han venido a fortalecer este sentido de pertenencia.

El siguiente cuadro no solo enmarca algunas de las festividades de los pueblos, sino el significado que posee el nombre del poblado.

Cuadro No 4. Poblados de Acolman.		
Poblado	Significado	Fiesta patronal representativa,
Cuanalan	Junto al agua de las culebras	Pentecostés el 18 de mayo
Nepantla	En medio	San Marcos Evangelista (25 de abril)
Tepexpan	Sobre los peñascos	Varias festividades, dos son las que destacan el 3 de mayo festeja al Señor de Gracias y el 22 de julio a Sta. Ma. Magdalena
Totalcingo	En las aves pequeñas	El 2 de agosto festeja a la señora de los Ángeles y el 29 de septiembre San Miguel Arcángel
Chipiltepec	en el cerro de los chipiles (cerro donde hay este tipo de gusanos)	El 21 de septiembre a San Mateo Apóstol
Xometla	Donde abundan los saúcos	San Miguel Arcángel el 29 de septiembre
Zacango	Donde hay sácate	San Francisco de Asís (4 de Octubre)
Tepango	Lugar del pedregal	San Antonio de Padua (13 de junio)
Santa María Tlatechco	tierra de tezontles	8 de septiembre se venera la Natividad de la Virgen
Santa Catarina Ximilpan	sobre las sementeras	Catarina Mártir (25 de noviembre)
San Bartolo Cuautlapechco	Lugar del entarimado	24 de agosto a San Bartolomé
San Juanico Chimantecapa	en los cercados o huertos de los nobles	24 de junio a San Juan Bautista
Fuente: Elaboración propia con información de Acolman (2012)		

En cuanto a la cabecera municipal se realizan diversas celebraciones entre las representativas destaco:

- El 6 de enero se conmemora la formación del municipio, y se realiza una fiesta popular y cívica.
- El 5 de mayo se celebra la Batalla de Puebla en la cabecera municipal, con la recreación del enfrentamiento entre mexicanos y franceses armados con escopetas.
- Del 16 al 24 de diciembre se lleva a cabo la feria "De la Posada y la Piñata" habitantes de este municipio aseguran que es aquí en donde nacieron las posadas navideñas

Las tradiciones más representativas son las fiestas navideñas, e incluso destaca un concurso en donde participan todas las comunidades para premiar la piñata más original otra tradición es la que se da en el pueblo de Cuanalan, el cual pertenece al municipio de Acolman es la danza de Xochitlpitzahua<sup>3</sup>

Algunas de las artesanías que se fabrican en el municipio de Acolman son las piezas tejidas canutillo, sombreritos y diversos objetos en miniatura, además de títeres hechos de látex y tallados en madera; figuras en ónix, obsidiana y jade, artículos prehispánicos como: tecolotes de pasta, sarapes sin olvidar la platería. Del mismo modo destacan alimentos como los mixiotes de carne, barbacoa, consomé de carnero y mole de guajolote, así como las frutas en almíbar, sin olvidar una bebida típica como el pulque.

## **2.2. Contexto del pueblo de Tepexpan**

La identidad de un pueblo no nace de la noche a la mañana, tiene que irse forjando como hierro al fuego, y el pueblo de Tepexpan no es la excepción, la historia de este lugar data de hace más de 500 años, gracias al “gran Chichimecatl

---

<sup>3</sup> Danza que se realiza en las bodas religiosas de esta localidad, regularmente se efectúa en la casa del novio. No solo se augura un matrimonio feliz, sino que se agrádesce a la familia el apoyo para realizar la boda

lcxicuahtli, quien es mejor conocido como águila de pie; quien en el año de 1324 descrito como aquel hombre que llega con pies descalzos, ataviado con una túnica blanca y diadema de turquesa sale de Colhuacan (cerro torcido) para atravesar la gran laguna de Texcoco iniciando su peregrinar pasa por varios lugares, su recorrido dura hasta diez años, es así como al verse rodeado de una rica vegetación de agaves y cactáceas encuentra una gran cueva localizada en el cerro chico de Tlahuilco lugar en donde funda el gran señorío de Tepechpan, el cual según datos del museo de sitio ubicado en esta localidad la etimología se cita: te (tetl), pech (pechtli) pan (sobre) significado sobre el asiento o cimiento de piedra o sobre el lecho de piedra, algunos autores traducen sobre los peñascos .

Gran Chichimecatl lcxicuahtli (águila de pie) funda Tepechpan en el año de 1334, esto es en compañía de su esposa Tozquetzin (la venerable del vestido o traje de plumas amarillas), ambos llegaron de Colhuacan.

Tras 28 años de gobierno Gran Chichimecatl lcxicuahtli (águila de pie) al morir, es su hijo gran Chichimecatl Caltzin quien hereda el señorío de Tepechpan.

Existen algunas variantes en los nombres escritos de lugares y personajes, ya que la fonética suele ser transcrita según las diferentes fuentes, yo tomo estos datos como ya mencione con anterioridad del museo de sitio, el cual es implementado en una estructura que en sus inicios sirvió como escuela, sino la principal pero si fue una de las importantes para la población de Tepexpan, posteriormente sufre cambios pasando de ser la escuela Josefa Ortiz de Domínguez a escuela secundaria para la enseñanza Adulta Marcos Achar Lobatón cediendo así una pequeña parte para la ubicación de lo que será el museo de sitio Tepexpan .

Algunos de los principales atractivos de este pueblo y que de alguna manera marcan la identidad de los habitantes originarios de este lugar es el museo prehispánico del hombre de Tepexpan, en este se albergan la información del

descubrimiento que en 1945<sup>4</sup> tuvo lugar cuando tras la inauguración del hospital para enfermos crónicos Gustavo Baz Prada, el Ing. Carlos de Layata Ceballos se encontraba a cargo de la excavación de una zanja para poder sacar las aguas negras del hospital durante esta actividad encuentra los fósiles de lo que sería un mamut, tras extrema precaución y con la participación del científico alemán Helmut Deterja sigue el descubrimiento hallando a unos cuantos metros una flecha tallada a mano, así como un esqueleto humano ya que el descubrimiento se encontraba en un mismo espacio, pensó que se trataban de un cazador y con extremada precaución para que el aire no desbaratará las partes poco a poco traslado los fósiles al auditorio del hospital, al unir las partes, se formó un mamut que ocupó casi todo el auditorio, posteriormente pidió ayuda a autoridades del hospital para llamar al INAH, (Instituto Nacional de Antropología e Historia) el cual realizó el traslado de las piezas para efectuar estudio con carbono 14 encontrando así que la antigüedad databa de más de 10 mil años

En tanto la parroquia de Santa María Magdalena, ubicada en el centro del pueblo al ser edificada alrededor de 1530 es uno de los templos más antiguos de México según información parroquial. La fiesta principal o fiesta grande como es conocida por los habitantes del poblado es celebrada el 3 de mayo en honor al Señor de Gracias y por otro lado está la fiesta chica que se celebra el 22 de julio a Santa María Magdalena. (Sin embargo, esta fiesta es conmemorada el domingo posterior al día festivo)

Cabe señalar que hace como cuatro generaciones el pueblo era conocido como “Tepexpan de Santamaría Magdalena” ya que su patrono principal era la santa, la cual se encontraba en el nicho principal de la parroquia, sin embargo, esto comienza a transformarse cuando una peregrinación pasa por el pueblo con el cristo quedándose para así ocupar el lugar del patrón principal, como lo mencionan habitantes en su mayoría originarios del pueblo.

---

<sup>4</sup>Algunas fuentes señalan el 22 de febrero de 1947 como fecha del hallazgo, sin embargo, retomo la señalada ya que es de mi fuente principal el museo de sitio de Tepexpan

*Vecina del pueblo (2012)*

*“... Fue hace mucho tiempo, se dice que el señor de Gracias pasaba por el pueblo en la procesión, unos dicen que solo lo llevaban a reparar y que empezó a caer un aguacero tremendo entonces pidieron permiso para dejar la imagen, yo me imagino para que no se dañara la pintura y esas cosas, entonces al otro día vinieron a querer sacarlo y estaba bien pesado, no se lo pudieron llevar, después al otro día y lo mismo, después llovía, o hasta granizaba, total que unos dicen que ya hasta estaba reparado, así que decidieron dejarlo, nosotros nos lo quedamos así como los de Tequis<sup>5</sup> se quedaron con nuestra virgen<sup>6</sup>, pero no era con ese afán, ya que eso paso después....”*

*“...el señor de Gracias venia con los serranos, es por eso que ellos venían cada año a bailarle, ya después el pueblo se apropió esa danza y de aquí mismo salieron a bailarle...”*

Entre las danzas que veneran a los patronos del pueblo están:

- Los serranitos: se dividen en serranos, inditas y los negros, es considerada como la danza principal únicamente está presente en la fiesta grande.
- Los santiagos o moros y cristianos: representan hechos ocurridos durante la larga lucha que sostuvieron los Españoles para romper los lazos Mahometanos
- Los vaqueros, están presentes en ambas fiestas los cuales se remontan a la historia del pueblo en el tiempo de los hacendados.
- La danza recién implementada es la de los sembradores la cual solo baila en la fiesta de Santa María Magdalena y la Cruz.

---

<sup>5</sup> Tequisistlán pueblo vecino perteneciente al municipio de Tezoyuca,

<sup>6</sup> Habitantes del poblado de Tequisistlán piden prestada la virgen del Rosario, para visita parroquial.



Actualmente el pueblo está dividido en secciones<sup>7</sup>, y en cada una de ellas se empieza a trabajar ya no solo por la implementación o mejora de su propia capilla sino también por tener su propia fiesta, las cuales no son (según habitantes del centro de Tepexpan) tan vistosas como las originarias. Festejando así a la niña infantita, la Virgen de Guadalupe y la Cruz.

Tepexpan además de contar con tradición y cultura alberga varias actividades económicas que ayudan al desarrollo del mismo pueblo, se tiene actividades de campo, algunos habitantes conservan sus ejidos, los cuales son sembrados y cosechados, regularmente se ve gente en sus campos, existe también el trabajo en la mina, la cual está ubicada en las faldas del cerro de Tepexpan.

Vecino de Tepexpan 70 años de edad (2012)

“... Huy no! Ya se comieron al cerro, se lo acabaron ya no hay nada, antes no, antes se podía ver si estaba una parte trabajada pero no tanto...”

Los paisajes que hace años podían visualizarse y apreciarse como lo era el cerro de Tepexpan, espacio que hoy día ha sido deteriorado por la explotación de los trabajadores de la mina.

Tepexpan tiene diversos recursos minerales como la obsidiana y el estaño, además de contar con industrias como la pintura (fabrica de comex) y diversas estructuras que brindan empleo a varios habitantes del pueblo. (Negocios, hospitales, escuelas, etc.)

Según datos del INEGI (2005) Tepexpan cuenta con 48,103 habitantes, dato que se incrementa en el 2010 con 102,807 habitantes.

---

<sup>7</sup> Distritos como está dividido: Anáhuac 1era sección, Anáhuac 2da sección, barrio de Chimalpa, los reyes y paraje el faro. Cabe señalar que en esta clasificación no se contempla secciones como: Tepexpan centro y granjas familiar.

Según vecinos la problemática que presenta el pueblo de Tepexpan son la mala distribución de los ingresos destinados a la infraestructura, cabe señalar que estas problemáticas surgen en tiempos de elecciones, en donde se señala lo negativo de la administración en turno. (Buscan espacios no solo públicos para demostrar su inconformidad sino también virtuales Facebook: “Tepexpan despierta”) En tanto tras la necesidad de la población han surgido organizaciones como la de “unidos por Tepexpan” la cual se preocupa por la difusión cultural en el pueblo, implementando conciertos en donde ha participado la orquesta sinfónica de la Delegación Gustavo A. Madero.

Los espacios recreativos con los que cuenta Tepexpan consisten básicamente en canchas de básquetbol y fútbol, algunas de estas áreas deportivas tiene un costo por arbitraje, el cual no siempre puede ser pagado por los jóvenes, buscando así su propio espacio en la calle.

Son comunes los espacios sociales en donde no existe un establecimiento fijo, en los cuales algunos habitantes implementan para la convivencia e ingesta de alcohol, frecuentemente en fiestas patronales o fines de semanas (Las tienditas de la esquina).

### **2.3. El hospital para enfermos crónicos y sus 65 años de experiencia**

La vida cotidiana del paciente crónico es enmarcada en un espacio, en el cual se identifica la institución denominada hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada, dicha instancia de salud según a tipología utilizada por Goffman (1972) presenta una institución total, sin embargo, en un primer momento la institución según el autor es entendida como establecimientos sociales en donde se hace mención de lugares tales como: edificios, casas habitacionales, plantas industriales en donde se realiza determinada actividad; coincido con la idea del autor al expresar que muchas veces las instituciones absorben al sujeto

volviéndose parte de esta, al apropiarse de su tiempo y del interés de sus miembros.

Ahora bien siguiendo la línea de este autor la institución puede definirse como un lugar de residencia y trabajo, en donde los sujetos se encuentran en situaciones similares, aislados de la sociedad, con una estancia de cierto periodo de tiempo en el cual comparten no solo el encierro sino una rutina diaria la cual es administrada de manera formal. Es entonces como la institución absorbe el interés y tiempo de cada sujeto que pertenece a esta, es así como el sujeto (paciente) establece en estas condiciones lo que sería su mundo propio.

El lugar que un individuo hace propio, con un identitario cultural traducido como un espacio simbólico en donde el habitante al apropiarse de una identidad toma los recursos de su alrededor crea, transforma y reconfigura su identidad de acuerdo a los diferentes escenarios que se le presenten. Ahora bien para el enfermo crónico, la estructura del hospital es este espacio que conforma al sujeto como paciente crónico, situación que abordare con mayor profundidad en el apartado subsecuente, lo que aquí planteo es la descripción de lo que actualmente es denominado como hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada Tepexpan, es el resultado de muchas modificaciones no solo en su infraestructura sino también en los trabajadores. Este hospital como tal tiene una gran historia que no solo el personal que labora dentro de esta institución es conocedora, sino también los habitantes del poblado de Tepexpan (lugar en donde se ubica el edificio).

#### **2.4. Relato de vida del hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada en la comunidad de Tepexpan Acolman**

La institución de salud denominada hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada está ubicado en la localidad de Tepexpan en el Municipio de Acolman

en el estado de México, teniendo como domicilio: kilómetro 34.5 de la carretera federal México pirámides.

El hospital como institución de salud es inaugurado el día 16 de marzo de 1942, sin embargo, su creación data de tiempo atrás aproximadamente a mediados de 1880 cuando el entonces conocido Rómulo Escudero encarga la construcción del convento de las hermanas de la visitación, estructura que estuvo a cargo de las hermanas de dicha orden, sin embargo, tras la muerte del señor Rómulo Escudero la orden de las religiosas, por motivos desconocidos decide retirarse del edificio, quedando al abandono dicha construcción, siendo hasta épocas revolucionarias en donde las tropas federales ocupaban dicho recinto. Albergando del mismo modo, leyendas fantásticas que dan paso al imaginario del sujeto.

*Psicóloga del hospital para enfermos crónicos (2012) “pues imagínate toda la energía que hay dentro de estas estructuras, con tanto muerto desde la revolución, como no se va a escuchar en la noche el lamento o el quejido de la gente”*

Después de unos años la estructura se utilizó como escuela, posteriormente se instala un colegio de enseñanza superior el Liceo Fournier.<sup>8</sup>

Ya para los años 1939 y 1940 el departamento del Distrito Federal y el departamento de la Secretaría de Salubridad y Asistencia presentan un anteproyecto para la compra y adecuación de un nuevo edificio para los enfermos que en ese entonces se encontraban en el hospital Nicolás Bravo en la ciudad de México.

El Dr. Zendejas Lara, era parte de un grupo médico que brindaba atención en un centro de beneficencia privada en el que figuraban el Dr. Gustavo Baz Prada y el

---

<sup>8</sup> Información proporcionada por el Dr. René Marcos Sánchez Pérez, jefe del departamento de enseñanza del hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada (2012)

Dr. Ángel Clavo de la Torre, en virtud de que el Licenciado Fournier ponía en venta la propiedad de los Escudero, se pensó en poder adquirir la propiedad para el servicio de los pacientes que no tenían un hogar ni un espacio en los hospitales existentes por el tipo de padecimiento que tenían (crónico degenerativo de evolución prolongada). Hasta hoy en día el hospital para enfermos crónicos es el único en Latinoamérica que atiende este tipo de enfermedades.

Entre 1940 y 1941 primer año de administración del entonces presidente de México Manuel Ávila Camacho y el Dr. Gustavo Baz Prada como secretario de salubridad y asistencia, es presentado el anteproyecto, sin embargo, en ese entonces la secretaria de hacienda justificaba grandes gastos en el país, finalmente la idea de que la sociedad mexicana mostrara sentimientos a favor de los menos favorecidos así como demostrar que ellos también eran dignos de atención y cuidado, es entonces como surge el comité de damas pro- hospital para enfermos crónicos encabezado por la esposa del presidente de la república, entre las demás miembros del comité se encontraban las esposas de los miembros de gabinete presidencial, así como otras quienes se encargaron de recoger los donativos para planear la adaptación del edificio, la cual fue designada el 17 de julio de 1941.

La comisión integrada por el arquitecto Alonso Mariscal y por los médicos Bernardo Sepúlveda y José Alfredo Zendejas Lara, estructuran en sus inicios el hospital para enfermos crónicos en el cual habría de atenderse las necesidades medicas y las necesidades físicas- espirituales de los pacientes, aquí resaltaba la participación de las hermanas de la caridad de san Vicente de Paúl ya que era la orden que en ese entonces estaba a cargo.

Es entonces cuando el 1 de febrero de 1945 los pacientes del Hospital Nicolás Bravo empiezan a ser trasladados a la nueva estancia de salud, el cual por acuerdo presidencial llevaría el nombre de “hospital para enfermos crónicos de Tepexpan” posteriormente el 16 de marzo de ese mismo año el presidente de la

republica junto con su esposa y el secretario de salubridad el Dr. Gustavo Baz Prada desde su inauguración hasta la actualidad el hospital ha sufrido una serie de modificaciones estructurales por la demanda de la población de los servicios medico- asistencial para atender y dar servicio no solo al paciente crónico sino a la población abierta.

#### **2.4.1 Los diferentes espacios sociales del Hospital para enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz P.**

A mediados del año de 1880 la infraestructura del que hoy es el Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada sirvió para diferentes servicios como: convento, cuartel, escuela, adaptación del hospital Nicolás Bravo del DF. El hospital para enfermos crónicos es inaugurado como tal en marzo de 1945, en ese entonces este Hospital sería el primero de seis instancias que se implementarían para dar respuesta a las solicitudes de atención médica de personas con discapacidad dirigiendo en ese entonces a aproximadamente 625 pacientes.

Hace algunos años dado el bajo presupuesto económico con el que contaban, la mala infraestructura y la baja de algunos pacientes, el hospital amenazaba con cerrar las puertas. Hoy día el hospital cuenta con infraestructura nueva, lo que mejoro en cierta forma la atención al usuario, cabe señalar que el hospital no sólo atiende al paciente crónico, sino que también a población abierta teniendo así una área de consulta externa además de otros servicios como: urgencias, medicina interna, enfermería, psicología, trabajo social, pediatría, cirugía general, Tanatología, gineco-obstetricia, anestesiología, laboratorio, rayos x, ultrasonido y farmacia.

El hospital básicamente se divide en medicina familiar y atención al paciente crónico, que en este caso es mi área de interés, en donde se puede observar que el número de pacientes disminuyo considerablemente. Hay aproximadamente 135

pacientes en el hospital, los cuales están divididos por categorías, existen dos áreas de servicio de atención al paciente crónico. En la primera se ubica al paciente en la sección denominada “cabañas”<sup>9</sup> en donde encontramos las áreas de geriatría y crónicos en la primera se consideran a los enfermos geriátricos mayores de 60 años (son catalogados como los que no se pueden mover ni valerse por sí mismo, difícilmente se comunican) en la segunda área se localizan únicamente los enfermos crónicos menores de 60 años (hay dos casos mayores de 60 años, los denominan casos especiales) estos tienen algunas características similares a los primeros, necesitan atención personalizada en la mayoría de los casos.

La sección de atención al paciente crónico en la cual centro mi estudio e interés, se ubican en la denominada “hacienda” aparentemente estos 28 enfermos crónicos son los que tiene mayor capacidad para realizar algunas actividades además de que el personal de la institución los considera como los que están más “conscientes” refiriéndose a aquellos que tienen capacidades cognitivas,

La misión que adopta el Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada es la de proporcionar atención integral a los usuarios agudos, crónicos y geriátricos para satisfacer el bienestar de la población. El seguir manteniendo el liderazgo en la cultura de calidad y mejora continua, que brinde una atención de excelencia a los usuarios agudos, crónicos y geriátricos, con personal competente y suficiente es la visión que posee la institución. Los valores bajo los que se rige son: el respeto, la responsabilidad, el trabajo en equipo, compromiso, humanismo, y amor.

Entre los espacios sociales con los cuales cuenta la institución de salud están:

---

<sup>9</sup> Los trabajadores del hospital las denominan “villas” por la similitud con el programa que se tiene en los hospitales psiquiátricos de esa misma comunidad; sin embargo, las autoridades del hospital crónicos, no aceptan este término ya que no atienden la misma población.

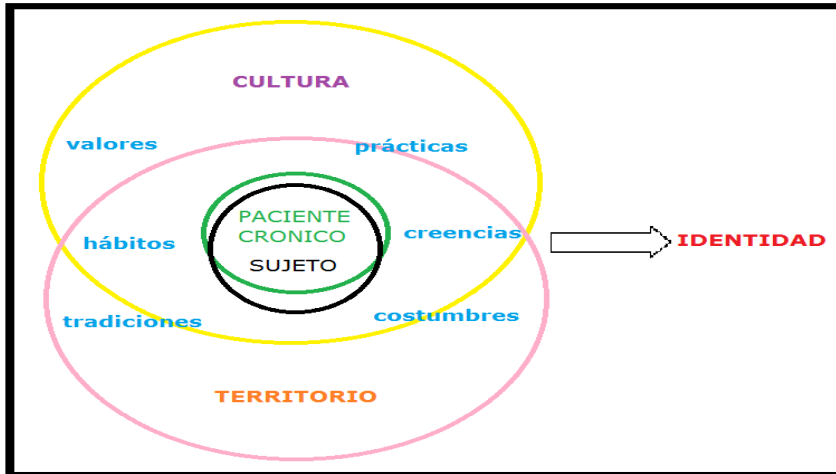
- La pista que en su momento fue de utilidad para que algunos pacientes entrenaran para las diferentes competencias que se realizaban a nivel regional entre pacientes en las mismas situaciones. Aunque actualmente la estructura esta en malas condiciones, autoridades de la institución permiten que gente del pueblo realice actividades dentro de esta. Los pacientes “toman el sol” en este lugar.
- En la gruta se realiza la terapia ocupacional, del mismo modo por ser un espacio abierto se presta para realizar diferentes actividades como convivios, posadas, festejos, así como las misas a los enfermos. (en su mayoría son eventos destinados a pacientes y personal que se encuentra en la zona denominada hacienda)
- El Guadalupano es un auditorio al aire libre, aunque este espacio está dentro de la institución, no es tan accesible ya que los pacientes tienen que desplazarse por un camino que no cuenta con rampas en buen estado, en este lugar se realizan actividades de índole cívicos en las cuales se considera a todos los pacientes e incluso al personal del hospital.
- Los Dormitorios de sección hacienda, son comprendidos como espacios comunes divididos en dos áreas: hombres y mujeres, considero los dormitorios dentro de espacios sociales, porque aquí se fortalecen vínculos afectivos, compartiendo desde un alimento hasta la simple compañía. Espacio considerado como territorio propio, en los cuales se poseen objetos que forman parte del identitario del sujeto.

Estos espacios pertenecen al territorio en el cual está inmerso el paciente crónico, retomo a Giménez (2007, 147) quien con ayuda de geógrafos explica el territorio como el “espacio apropiado por un grupo social para asegurar su reproducción y la satisfacción de sus necesidades vitales, que pueden ser materiales o simbólicas” dicho territorio será regulado y protegido según el interés de los grupos de poder. En este punto es importante mencionar que aunque mis sujetos no buscan una reproducción, existen las representaciones sociales en esta institución como lo son las ceremonias de unión conyugal, mismas que en otro apartado desgloso.



Ahora bien el sujeto dentro de un territorio y bañado de toda la cultura que le rodea forma lo que sería su identitario, de manera breve lo explico en el siguiente esquema.

Cuadro No 5. Identidad



Fuente: Elaboración propia con información de Giménez (2007).

Sin lugar a duda un territorio dado estará comprendido por diferentes representaciones sociales de manera estructurada como lo son las edificaciones, instituciones que cubren ciertos estatutos, del mismo modo se presentaran las tradiciones en un espacio determinado como los pueblos o el mismo municipio. Como ya lo mencione a lo largo del contenido de este capítulo y ahora a manera de conclusión, para conocer e interpretar la realidad de un sujeto se debe iniciar por su contexto social, razón por la cual considere de relevancia un acercamiento al municipio de Acolman, identificando así los pueblos que lo conforman, sin embargo, mi espacio de estudio se reduce a la localidad de Tepexpan dado que es aquí en donde viven mis sujetos de estudio dentro del hospital para enfermos crónicos. La institución constituye el espacio social en donde los sujetos de estudio se encuentran, y es aquí donde diseñe un relato de vida de la institución con el fin de identificar parte del contexto en donde tiene lugar las prácticas cotidianas de los sujetos de este estudio.

### **3. La cotidianidad del paciente crónico.**

En este capítulo presento los resultados de investigación a partir de una muestra intencional, esto me permite comprender la realidad del paciente, albergado en el hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada. Me apoyo de las representaciones y prácticas cotidianas para la comprensión de las evidencias. Presento el caso de cuatro sujetos que refieren a pacientes crónicos, preciso que la interpretación de los resultados no conduce a la generalización de conclusiones.

Así este capítulo responde a las interrogantes: ¿Qué es la cotidianidad del paciente crónico dentro de la institución de salud denominada hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada? ¿Qué ha aprendido el paciente crónico de su enfermedad? ¿Cuáles han sido las conductas que el paciente crónico ha necesitado modificar o reprogramar a raíz del diagnóstico que recibe? es decir ¿Cómo vive?, ¿Cuál es el entorno en el que el enfermo vive su cotidianidad?

Se señalan las prácticas cotidianas en las cuales se encuentra inmerso el paciente; es decir su cotidianidad reflejada en la vida del paciente crónico, su rutina, que acciones ha tenido que aprender para vivir tras la enfermedad crónica que padece.

#### **3.1. El paciente crónico del Hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada.**

Como ya mencioné, en el capítulo anterior, el hospital para enfermos crónicos posee una historia que ha sido enriquecida por los miembros de este instituto de salud del Estado de México, trabajadores y pacientes, por lo que forma parte de la identidad de un pueblo. Al iniciar trabajo de campo en agosto del 2011, me incorporo, en actividades directas con los pacientes de la sección denominada

hacienda. Aquí encuentro la existencia de 27 pacientes divididos en dos secciones, (masculino y femenino) Los cuales antes de la enfermedad eran habitantes de diferentes partes de la Republica Mexicana.

La muestra intencionada que obtengo para los fines de esta investigación son el resultado de una presencia continua y participativa por parte de los pacientes a las sesiones grupales que se realizaban en el área de la gruta<sup>10</sup>, ahora bien hecho mano de las entrevistas aplicadas, para la interpretación de mis sujetos de estudio, considero importante mencionar que en un primer momento las fichas de identificación me permitieron tener un acercamiento con el paciente y así comprender las condiciones en las que se encuentra. Dentro de las evidencias encuentro: el diagnóstico de enfermedad, datos generales del paciente, tipo de enfermedad así como el tiempo de padecerla.

Preciso que por respeto a la identidad de los sujetos de estudio he optado por cambiar el nombre de los sujetos que participaron en esta investigación.

### **3.2. Características generales de los pacientes crónicos**

El sujeto “J” corresponde a paciente crónico masculino ubicado en la sección hacienda, conocido por el personal y pacientes de la institución como un paciente amistoso y sin problemas de socializar, las enfermedades que presenta son: vascular cerebral, hemiplejía derecha, afasia, bronquitis crónica, cardiomegalia e hiperuricemia. “J” nació el 24 de junio de 1952, actualmente tiene 60 años, es católico de nacimiento: escolaridad: 5to de primaria casado, tiene 4 hijos de los cuales 3 son varones y 1 mujer (independientes económicamente y mayores de edad.) el 14 de noviembre de 1995 ingresa al hospital general de Cuautitlán, posteriormente es canalizado a esta institución de salud. Tabaquismo positivo desde los 15 años, alcoholismo: social. Paciente en silla de ruedas con adecuado

---

<sup>10</sup> Área al aire libre, ubicada a un costado de la sección hacienda, por su estructura, facilita actividades de recreación.

vestido y alineo, en el espacio que ocupa para dormir se pueden ver algunas imágenes alusivas al catolicismo.

Como datos adicionales identifico los siguientes. Domicilio anterior: Cuautitlán Izcalli, intervenciones quirúrgicas: injertos en ulcera varicosa derecha a los 20 años. Ocupación anterior: mecánico,

Sujeto No 2 identificado como “D” el cual presenta un diagnóstico variado: artritis reumatoide deformante, cuadriparesia espástica, amaurosis, glaucoma ojo derecho, bronquitis crónica, hipertrofia prostática GI, neuropatía crónica agudizada, “D” tiene 72 años de edad, su fecha de nacimiento fue el 18 de julio de 1940, aunque tuvo varias parejas sentimentales actualmente el refiere estar soltero, la religión que profesa es la católica, el sujeto ingresa al hospital para enfermos crónicos el 30 de septiembre de 1975 y aunque únicamente sabe leer y escribir anteriormente desempeño diversas actividades económicas como tejer bufandas, realizaba marcos para fotos con papel periódico, y actualmente tras la pérdida paulatina de la visión se dedica a tejer bolsas y vender diferentes artículos , esto último con ayuda de su compañero de venta.

Datos adicionales: Escolaridad sabe leer y escribir; Originario de Santana Miahuatlan Oaxaca, Tabaquismo positivo desde los 14 años suspendido a los 60 años, alcoholismo desde los 20 años suspendido a los 55 años de edad. Inicia padecimientos 1968 con dolor y cansancio en ambas piernas y rodillas, en 1970 pierde movilidad, es trasladado al hospital de Pachuca, posteriormente es trasladado al hospital para enfermos crónicos.

Sujeto No 3 al cual identifiqué como “CH” nació el 14 de agosto de 1958, tiene 54 años de edad, llegó al primer grado de primaria, huérfano desde los 2 años de edad. Originario de Olinalá municipio de Chilpancingo Guerrero, antes de la enfermedad se dedicaba al campo; contaba con pareja sentimental con la cual

procreó tres hijos de los cuales 2 son varones y 1 mujer (a pesar de tener familia no hay relación con ella), es de religión católica. A los 12 años fumó marihuana.

Presenta tabaquismo positivo desde los 12 años a la actualidad y alcoholismo social. Padecimiento actual lo inicia en 1993 al caer en un barranco de aproximadamente 6 metros de profundidad, perdiendo el conocimiento es llevado a la cruz roja, recibe transfusión de sangre, al día siguiente es trasladado a su unidad de salud en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en Cuautla Morelos, con dos días de permanencia, referido al hospital de la Villa, ubicado en el D.F. con permanencia de un mes, sometido a varios procedimientos.

Es hasta el 3 de septiembre de 1993 cuando ingresa al Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada, se realizan varios exámenes y es sometido a tratamientos por diagnóstico de enfermedades como: espondilolistesis, paraplejía postraumática, intestina y vejiga neurogenética, pitiriasis rosada de Gilbert vs. Erupción liquenoide, úlceras por decúbito, actualmente solo refiere el dolor leve. En el pie izquierdo se muestra engrosamiento de epidermis. (Servicios que recibe: dermatología, psicología, ortopedia, dental, etc.).

Como datos adicionales: se encuentra en tratamiento por micosis en la piel presentada desde hace aproximadamente 6 meses. Responsable Gloria Cuellar<sup>11</sup>, ningún parentesco. Adecuado vestido y alineo, movilización por medio de sillas de ruedas. Paciente que en algunas ocasiones recibe servicio y atención en el Hospital Juárez de México. Es diagnosticado con depresión leve por el servicio de psicología. Memoria clara y en buen estado, atento y cooperador. En ocasiones prefiere aislarse para evitar problemas con compañeros; la movilidad en sus miembros superiores e inferiores disminuyó, sin embargo, esto no es obstáculos para actividad a la cual se dedica (teje y vende bolsas)

---

<sup>11</sup> Persona que únicamente aparece como responsable para fines burocráticos, es decir que no tiene ningún parentesco o lazo jurídico para ser responsable del paciente.

Mi 4to sujeto de estudio corresponde al paciente "G" el cual nació el 23 de marzo de 1963 tiene 49 años de edad, originario de México D.F., concluyó la educación secundaria, sus padres se encuentran vivos, actualmente refiere estar divorciado. En infancia sufre caída, lo que ocasionan crisis convulsiones controladas con medicamento. Hace 20 años sufrió lesión por proyectil de arma de fuego, posteriormente recibe herida con arma blanca en abdomen.

El paciente se desempeñaba como operador de maquinaria ligera y/o pesada en departamento del DF. El padecimiento actual se hace presente hace aproximadamente nueve años al ser golpeado en la cabeza y arrojado desde un segundo piso, atendido en el IMSS y en otros centros de salud cercanos a su hogar, es llevado al hospital de la Villa por un periodo no mayor a nueve días. Al salir es trasladado a su hogar, en el cual después de cierto periodo, presenta escaras en cuerpo, así como cuadros depresivos. Ingresa al hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada el 9 de marzo del 2005 teniendo un diagnóstico de secuelas de lesión medular a nivel vertebra tres incompleta, cuadriparesia espástica, colostomía, vejiga e intestino neurogénica. Infección vías urinarias.

Actualmente no asiste a terapia física ni ocupacional, únicamente a terapia individual. Tiene 3 hijas con diferentes parejas, de las cuales solo conoció a una, quien tiene adicción a las drogas motivo por el cual en varias ocasiones, ha sido internada, para su recuperación, en institución que atiende problemas de alcoholismo.

Únicamente recibe visita esporádica de hermana quien lleva objetos de fantasía para venta. Tabaquismo positivo a los 16 años hasta la actualidad, Adicción y consumo de marihuana así como inhalantes; thinner, cemento. "G" es un paciente que ha ingresado a centros de recuperación. Sin embargo, el refiere un alcoholismo negado, es decir no acepta tener un problema con alcohol o drogas, lo denota como normal.

Una vez identificados los sujetos y para fines de esta investigación retomo a Araya (2010), el cual explica: que cuando los sujetos se refieren a objetos sociales, los clasifican, explican y evalúan esto es porque las personas poseen una representación social de dichos objetos.

Es fácil comprender que la realidad en la cual está inmerso el sujeto es extraída de algún proceso de comunicación y del pensamiento social, es así como surge un tipo específico de conocimiento el cual posee un papel principal sobre el pensar y actuar de la gente en la organización de su vida cotidiana.

Las representaciones sociales, crean sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas, (las cuales poseen una dirección positiva o negativa), estas se componen como sistemas de códigos, valores, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, lo que se define entonces como conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto marcara límites y posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo.

Se entiende como representación social aquella construcción del conocimiento de los sujetos que es reconocida por la misma colectividad, la cual está conformada por varios ítems como lo son las creencias, valores, normas, etc., identifiqué en los pacientes crónicos algunas representaciones sociales, como lo fue la institucionalización del matrimonio, mismo que desarrollo posteriormente en otro punto de esta investigación. (Representaciones sociales de los pacientes crónicos: matrimonio, misas dominicales.)

En el siguiente apartado detallo las diferentes prácticas a las cuales se someten, al ser pacientes con diferentes padecimientos y aunque inmersos en una misma cotidianidad, la percepción e interpretación que asumen suele variar, en un primer

momento señalo conceptos clave que sirven de comprensión para la significación de las prácticas sociales.

### **3.3. La cotidianidad de los pacientes crónicos.**

Con ayuda del artículo filosofía y cotidianidad (nd), defino el concepto de cotidianidad, en donde se entiende a esta como la “organización diaria de la vida, la repetición y reiteración de las actividades. Es la división del tiempo y del ritmo con que se desenvuelve la historia personal de cada uno. En la cotidianidad las cosas, las acciones, los hombres, los movimientos, toda la circunstancia ambiental son datos que se aceptan como algo conocido. En la cotidianidad todo está al alcance de la mano y por eso se considera la realidad como un mundo propio...El mundo cotidiano es el mundo de lo familiar. Es dentro de este horizonte donde comprendemos al mundo, a los hombres, a nosotros mismos.”

La cotidianidad, parte del día a día que se presenta en la vida del individuo, son estas representaciones las que se hacen propias en una sociedad, en una colectividad, en este caso la vida cotidiana es el concepto clave para comprender las diversas prácticas que el paciente crónico realiza dentro del hospital. Para la identificación de ciertas características desgloso algunos conceptos, es aquí en donde comprendo como la vida cotidiana es presentada como una realidad que se interpreta por los mismo hombres, dándole un significado coherente al ser establecida por los diferentes actores presentes en ella. Berger y Luckmann (2003)

El enfermo reconstruye su realidad, deja atrás la vida cotidiana en la cual estaba inmerso cuando no era un enfermo crónico. Identifico que tras un problema o diferencia que rompa la rutina de la vida cotidiana, (en este caso la enfermedad) se opta por re-direccionar hacia una nueva realidad en este caso un contexto totalmente diferente. El paciente se enfrenta a nuevas situaciones como lo es el cambio de condición física, el de residencia, y el acatar nuevas normas de una



institución, del mismo modo la importancia que el paciente da a la identificación de un lenguaje distinto al cotidiano; como Heller (1997) explica que cuando cambia el ambiente, de puesto de trabajo, o incluso de capa social, se enfrenta continuamente a tareas nuevas, debe aprender nuevos sistemas de usos, adecuarse a nuevas costumbres.

Por otro lado Thompson (1993) expone que “la vida social no es solo una cuestión de objetos e incidentes que se presentan como hechos en el mundo natural: también es una cuestión de acciones y expresiones significativas de enunciados, símbolos, textos y artefactos de diversos tipos y de sujetos que se expresan por medio de estos y buscan comprenderse a sí mismo y a los demás mediante la interpretación de las expresiones que producen y reciben” (p: 183)

El adaptarse a un lenguaje nuevo es tarea ya no del paciente crónico, sino de todo aquel nuevo miembro que por algún motivo se adentre a este nuevo círculo social. Encuentro que los pacientes crónicos se refieren a situaciones, lugares o palabras con doble sentido de manera común, esto ya no es raro para el personal de la institución:

- La covachita: lugar en donde se realizan con frecuencia diferentes prácticas sexuales. Este según pacientes es un almacén de la institución en donde con frecuencia las parejas con algún vínculo afectivo tienen encuentros. Cabe mencionar que solo ciertas personas tienen acceso a este lugar ya que se maneja con cautela y discreción por parte de pacientes y personal de la institución. Como lo menciono en una nota del diario de campo *“una de las psicólogas, quien ya cumplió más de un año en el servicio actual, interroga a “D” sobre la ubicación de la covachita ya que desea conocer este lugar tan enigmático como ella lo menciona”* Al entrevistar a “D” sobre esta sección únicamente me proporciona datos, (para que la usen, quienes son los que la frecuentan) más no su ubicación.
- El término doctor(a) es empleado para todo el personal que usa un bata color blanco, (otros colores si los diferencian como es el caso de los camilleros o las cocineras)

- La doctora de la gruta: psicóloga encargada del área de la hacienda
- Las palabras en doble sentido eran empleadas en diferentes “chistes picantes” que se contaban en momentos de ocio en la gruta. (De no ser comprendido por alguien, el significado se explicaba con paciencia por alguno de los miembros que se encontraban en la gruta.)
- Tullido o Tieso: se hace referencia a la enfermedad que impide el movimiento y/o desplazamiento libre del paciente (hemiplejia, paraplejia, cuadriplejia, etc.)
- La cárcel: es la sección implementada recientemente dentro del hospital crónicos, su nombre es atribuido por personal y pacientes por tener similitud en la estructura con el modelo de “villas” que se sigue en las instituciones vecinas (hospitales psiquiátricos), recibiendo tal connotación por las reglas que se establecen en esta área, como lo es la negativa de permitir objetos personales, (comales, televisiones, radios, roperos, buros, etc.) situación que no es aceptada por pacientes que actualmente se encuentran ubicados en “hacienda”.

Esta sección cuenta con doce villas las cuales se encuentran organizadas de la siguiente manera:

Cuadro No 6. Espacio institucional denominado “villas”	
Villa No	Beneficiarios o servicio que ofrece.
1 y 2	Geriatría mujeres (mayores de 60 años)
3 y 4	Enfermos crónicos sexo femenino (menores de 60 años)
5 y 6	Villas actualmente desocupadas pues son las que se destinan en su momento a los pacientes ubicados en la sección hacienda.
7 y 8	Enfermos crónicos (sexo masculino) menores de 60 años
9 y 10	Geriatría hombres (mayores de 60 años)
11	Oficina y personal de geriatría y crónicos de sección villas.
12	Terapia intermedia.
Fuente: Elaboración propia con información del personal del hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada	

Una vez identificado este lenguaje considero de igual relevancia otra característica fundamental para la comprensión e identificación del paciente crónico: Las prácticas cotidianas.

Las diferentes prácticas cotidianas que este realizan los sujetos de esta investigación dan cuenta de la cotidianidad, del significado que le impregnan a la acción social que realizan y sobre todo a la significación del padecimiento de su enfermedad.

Inicio con las actividades institucionalizadas que se han vuelto parte de la cotidianidad: levantarse cada mañana para el aseo de los pacientes, los cuales ya deben de estar despiertos. Estos son aseados por los camilleros o enfermeros. Una hora más tarde, aproximadamente entre las 8:00 o 9:00 horas el desayuno comienza a servirse a cada paciente dentro de su área designada. Posterior a esto, algunos pacientes son de nuevo llevados al área sanitaria, donde realizan aseo dental, es aquí en donde las actividades comienzan a diferenciarse: actividades de ocio, que es en donde algunos pacientes se colocan en diferentes puntos de la institución para realizar la venta de algunos artículos, otros prefieren salir a tomar el sol, aquellos que tiene posibilidad de trasladarse salen al pueblo a jugar domino con el bolero del quiosco de la localidad, en ocasiones los que no pueden moverse piden favor a algún conocido o personal del hospital para ser llevado a cierta área del pueblo. Las visitas sociales son frecuentes, o bien ir a cobrar alguna venta, otros pacientes simplemente se quedan en sus camas viendo televisión o para escuchar la radio, mientras que algunos realizan manualidades para vender (bolsas tejidas, manualidad con papel reciclado, llaveros y bufandas), otros sacan puestos o abren sus tiendas<sup>12</sup> las cuales están establecidas en la institución.

---

<sup>12</sup> Cabe mencionar que al ser un hospital que cuenta con consulta externa, son estos usuarios los que compran en estos establecimientos.

Otros pacientes suspenden alguna actividad cuando son llevados a un servicio médico (dental, medicina general, dermatólogo, consulta externa, entre otros servicios). Como a las 10:00 hrs algunos pacientes suspenden su tiempo libre para acudir a terapia grupal en la sección denominada “la gruta” Mientras que a las 12:30 estos pacientes son llevados de nuevo al pabellón en donde se les sirve su comida.

Cabe señalar que en numerosas ocasiones algunos pacientes no interrumpen su tiempo de ocio y permanece en su área correspondiente, realizan diversas actividades como: ver televisión, escuchar radio, tejer bolsas o alguna manualidad para vender, platicar con el personal.

*“D” paciente masculino sección hacienda:*

*“Estos se pasan, nos acuestan bien temprano y nada mas hay nos estamos tumbados ya hasta que agarra el sueño y me quedo bien dormido”*

Estas actividades se realizan diariamente, pero los días viernes hay variación en las actividades, en tanto que se suspende la terapia grupal, ya que en su lugar se oficia la misa en “la gruta”. Los sábados y domingos son días libres o de ocio algunos pacientes salen a visitar a conocidos o familiares (estas visitas son muy escasas) con frecuencia solo se dedican a lavar su ropa<sup>13</sup>, estar en el sol, visitar a algún trabajador del hospital, escuchar música, descansar, difícilmente abren o sacan puestos, ya que regularmente los consumidores son pacientes de consulta externa, como explica:

*Maury paciente femenina sección hacienda:*

*No, estos días a mi no me conviene ir a la tienda no vendo mucho, solo la abro cuando me dicen que quieren algo, cuando me lo encargan, como el día del mole, ¿tú ya me encargaste mole?*

---

<sup>13</sup> La mayoría de los pacientes realiza actividades personales, como esta. Sin embargo, el servicio de lavandería del hospital cubre esta necesidad.

Ahora bien las prácticas cotidianas que desempeñan lejos de ser por una cuestión de género, estas se elaboran a partir de su condición motriz, tal y como lo apunta el siguiente relato:

*“D” paciente masculino sección hacienda:*

*A mí me gusta tejer, yo cuando veía y no tenía tan tullidas las manos tejía bufandas para el frío como las de Avelina<sup>14</sup> uy y las vendía re bien, me encargaban muchas, y pues a mí no me daba pena, antes había uno así como nosotros que me decía que en su pueblo las mujeres eran las que se encargaban de eso, pero mira Cristi, a mi no me importa eso, lo importante es que haga algo que tenga dinero que trabaje...*

*José Carmen paciente masculino sección hacienda:*

*Yo digo que no lo hago por ganar dinero, no sé cuánto me va a dar yo solo lo hago por ayudarle a vender, yo antes cuando tenía una mujer ella me ayudaba bueno entre los dos vendíamos de esto<sup>15</sup>, no era por catálogo pero si se vendían bien después pues ya no nos entendimos y se acabo el negocio...*

El siguiente esquema permite observar las prácticas cotidianas que tienen los sujetos de este estudio, ello permite observar la dinámica en la que se encuentra inmersa su cotidianidad.

---

<sup>14</sup> Paciente femenina, ubicada en área “la hacienda” en la sección de mujeres, con ayuda de telar teje bufandas

<sup>15</sup> El paciente se refiere a la venta de cosméticos.

Cuadro No.7. Prácticas cotidianas de los pacientes crónicos.

Actividades institucionales	Actividades de ocio.		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limpieza, aseo personal</li> <li>- Desayuno</li> <li>- Servicio médico interno o externo (asistencia a consulta)</li> <li>- Terapia grupal en “la gruta”</li> <li>- Visitas familiares (escasas o nulas)</li> <li>- Participación en festivales</li> </ul>	Trabajo	Dentro de establecimiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vender (sacar puestos o abrir tienda)</li> <li>- Tejer</li> <li>- Realizar manualidad</li> </ul>
		Fuera del hospital	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ir a cobrar a vecinos de la localidad</li> <li>- Compra de material para ventas</li> </ul>
	Entretención	Dentro de institución	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tomar el sol</li> <li>- Plática y convivencia con personal o pacientes de la institución</li> <li>- Asistencia a misa</li> <li>- Ver televisión</li> <li>- Escuchar música</li> </ul>
		Fuera de establecimiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Visita y convivencia con gente ajena a la institución</li> <li>- Jugar domino, baraja, apuestas, etc.</li> <li>- Compra de objetos personales</li> </ul>
Fuente: Elaboración propia con información de Héller (1997)			

Es así como entiendo que la vida cotidiana de los pacientes crónicos se desglosa como bien lo establece Heller (1997) “la vida cotidiana se desarrolla y se refiere siempre al ambiente inmediato” (p: 25).

El paciente tiene que adaptarse a su medio más próximo en donde desempeñara actividades que sea capaz de realizar según su capacidad psicomotora. Misma que es estimulada en las terapias que se realizan en “la gruta” ya que aquí la psicóloga encargada de esta área realiza actividades enfocadas a la estimulación de la memoria, participación, estimulación sensorial, motricidad (motor fina), esto va de la mano con algunas terapias de rehabilitación que se les brinda a los pacientes.

Ciertos pacientes crónicos dejan notar simpatía por las personas nuevas que ingresan al hospital o a realizar algún servicio. Al ingresar al hospital identifique como el paciente “D” enseguida entabló plática conmigo contándome algunas anécdotas de cuando ingresó al hospital:

*“yo fui uno de los representantes en las olimpiadas que realizaban en los hospitales a nivel regional y el Campeón<sup>16</sup> y yo ganábamos, un día que fui a que me dieran la clasificación nos hicieron unas pruebas y pues yo si puse toda mi fuerza en las pruebas y uno que andaba allí , me dijo no “D” no les hubieras enseñado toda tu fuerza porque en base a eso te dan con quien competirás y todos los que están aquí no enseñan toda su fuerza ya hasta el día de la competencia y pues así ganan, estando en un nivel más bajo”*

Identifiqué que algunas pacientes no brindan su amistad a “la gente de fuera” (como ellas lo dicen), les es difícil relacionarse con ellos e incluso con sus mismas compañeras de pabellón. Se han dado problemas por ciertas incomodidades como: desagrado de algunas pacientes por el volumen relativamente alto del

---

<sup>16</sup> Apodo que se le da a un paciente masculino, el cual antes de enfermedad realizaba como actividad deportiva la lucha libre.

televisor a la hora de dormir, argumentando que ya es muy noche para tenerla encendida, incluso se dan inconformidades entre las pacientes por tener la ventana que está en el pabellón abierta o cerrada.

Los sujetos de estudio identificados en esta investigación adoptaron una actitud de amistad conmigo, al establecer ciertas prácticas que tenía que realizar no tanto como miembro del equipo multidisciplinario que pasaba visita médica, sino como un “cuate” (según palabra de los mismos sujetos de estudio) en donde mi práctica comenzaba a mi llegada a la instancia de salud dirigiéndome así al paciente “D” y “CH” que se encontraban a un costado de la puerta principal del hospital realizando sus ventas.

Adentrándose en la zona de estudio, se obtiene simpatía de los sujetos. Es así que el saludo y una pregunta de ¿cómo ha estado? Fueron abriendo paso a la investigación. Una corta charla que tenía con los pacientes abría la comunicación con los demás. (Antes o después de terapia realizaba entrevistas con los pacientes para identificar características necesarias para la investigación).

Al terminar la terapia, se llevan a los pacientes a su área designada, cabe mencionar que no todos los camilleros apoyan esta actividad, por lo que en conjunto con las psicólogas se realizaba esta tarea, situación que presentaba una demanda mayor en las necesidades de los pacientes<sup>17</sup>. En ocasiones permanecía más tiempo para poder rescatar alguna narrativa importante de la población general del hospital.

Es en este punto donde identifiqué algunos ritos<sup>18</sup> que son establecidos por los pacientes instituyendo así la celebración del matrimonio<sup>19</sup> Se realiza la celebración

---

<sup>17</sup> Realizar favores extra como comprar algo en la tienda, sacar de un mueble algún artículo personal, leer un libro en voz alta, acomodar la bacinica. Estas situaciones no siempre eran resueltas por personal de la gruta, ya que se pedía a los camilleros o enfermeras cubrieran dicha necesidad del paciente

<sup>18</sup> Se entiende por rito según Maisonneuve designa un culto, una ceremonia religiosa, pero también en sentido más amplio un uso, una costumbre, este doble sentido, amplio o restringido, vuelve a encontrarse en el lenguaje corriente; puede presentarse también una tonalidad peyorativa para evocar una conducta mecánica,



eucarística, la convivencia, comida o bufete organizado por los trabajadores de la institución, así como la ejecución de algún baile alusivo a esta festividad (vals, víbora de la mar, aventar el ramo, etc.), cabe mencionar que aunque existe un vínculo matrimonial entre los pacientes, estos no duermen o viven juntos, es decir cada uno duerme y esta albergado en su área correspondiente. En ocasiones comen juntos y en los ratos libres comparten la convivencia.

En el instituto de salud se realizan diferentes reuniones o eventos alusivos a las diferentes festividades (día de la independencia de México, día de muertos, navidad, día de la amistad, primavera, día de las madres, entre otros.) en los cuales los pacientes hacen acto de presencia con algún disfraz o vestimenta alusiva al evento, usualmente estos eventos son organizados por personal de psicología y en ocasiones apoya trabajo social, además de ser amenizados por grupos versátiles, mariachis o incluso grupos de escuelas que forman parte de un voluntariado en donde los alumnos presentan algún número artístico.

#### **3.4. Proceso de duelo del paciente crónico.**

La realidad en la cual están inmersos los enfermos crónicos, se construye socialmente a causa del proceso por el cual atraviesan constantemente los sujetos de este estudio y aunque para el exterior represente un aislamiento o una marginación, para ellos representa como lo explica Berger y Luckmann (2003) una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente.

Es así como el enfermo al encontrarse en el proceso del duelo se enfrenta a vivir la pérdida de movilidad e identidad al ir atravesando este proceso reconstruye su

---

estereotipada, cuyos sentidos y alcance están más o menos periclitados o incluso son también irrisorios, los rituales pueden ser religioso.

<sup>19</sup> Según Maissonneuve el rito matrimonial es visto como la unión de los esposo y la fundación de un hogar que tiene como efecto un acto social reflejado religiosa e institucionalmente con ritos

realidad, al dejar atrás la rutina que ya tenía, sin embargo, para comprender el duelo del paciente se tiene que conocer que el duelo se presenta como una reacción natural ante la pérdida de una persona, cosa, evento, función motriz, etc. Es una reacción principalmente emocional y de comportamiento de aflicción que suele incluirse en los componentes físicos, psicológicos y sociales, la duración e intensidad varía según el significado que cada persona le atribuye.

Los sujetos de estudio son masculinos entre los 49 a los 72 años de vida, no se conocían antes de su estadía en el hospital, sujetos con diferente historia de vida, lo único que llegó a unirlos (como ellos lo establecen) es la enfermedad, el estar “tullido o tieso”<sup>20</sup> ser descuidados por sus familias y ser puestos a disposición de las autoridades del hospital. Tras identificar a mis sujetos considere relevante el mencionar el término de la edad adulta ya que según este rango dos de mis sujetos de estudio son considerados en la tercera edad.

Según el artículo de el adulto mayor (nd) menciona que datos de la OMS identifica a las personas de 60 a 74 años como de edad avanzada; de 75 a 90 viejas o ancianas, y las que sobrepasan los 90 se les denomina grandes viejos o grandes longevos. A todo individuo mayor de 60 años se le identifica como persona de la tercera edad.

Ahora bien, la vejez es una etapa de la vida como cualquier otra y aunque hay distintas definiciones según la percepción y enfoque dado, algunos autores definen a la vejez o la tercera edad a partir de los 60 años en tanto otros a partir de los 65-70 otros simplemente lo consideran como una definición social.

Las Naciones Unidas considera anciano a toda persona mayor de 65 años, para los países desarrollados y de 60 años para los países en desarrollo, México al ser un país en desarrollo, considera anciano a una persona de 60 años. Es importante el identificar como términos similares: adulto mayor, anciano, personas de la

---

<sup>20</sup> Término que el paciente utiliza para autodenominarse, dada la condición física que presenta.

tercera edad; únicamente se ha ido replanteado dadas las diferentes reformas presidenciales, como establece Araujo (2010). El inicio de la vejez está marcado por haberse cumplido 65 años, se entra en esta categoría oficialmente y el estado otorga ciertos beneficios.

La vejez, es una valoración subjetiva del individuo que la vive, el envejecer es solo un proceso biológico inminente. Y aunque la autora que a continuación señalo, plantea conceptos del envejecimiento, únicamente retomo aquel que me interesa para los fines de esta investigación: Ballesteros (2004) precisa que “El envejecimiento patológico el cual se produce cuando una persona mayor presenta distintas malestares médicos importantes, estas patologías vienen marcadas por enfermedades físicas y mentales que impiden pueda realizar las actividades de la vida normal y que la persona pueda llevar una vida independiente. Se dice que una persona que padece algún tipo de demencia presenta un envejecimiento patológico. Estas personas, a lo largo de su enfermedad degenerativa, necesitan los cuidados continuos de algún familiar o la institucionalización...” (p: 33)

La discapacidad que presentan estos sujetos de estudio es física, con lo cual disminuye su motricidad. Son identificados por personal de salud como “rodantes”<sup>21</sup>, sin embargo, considero relevante el mencionar que entre los mismos pacientes existe esta distinción que el personal hace notoria dada la condición mental y física de los pacientes un ejemplo de ello es como el paciente “J” es considerado por los demás pacientes como deficiente mental dada su condición psíquica.

*Como lo explica “CH”:*

*¿Apoco a él le vas a hacer estas preguntas? ¿Sí? Pero el no es como nosotros el esta medio mal (en esta parte el paciente realiza círculos en la cabeza haciendo referencia a locura mismo que afirma a continuación) está loco, se le va, yo creo no te va a contestar bien y no vas a poder hacer tu tarea*

---

<sup>21</sup> Pacientes que se desplazan en silla de ruedas al tener disfuncionalidad para realizarlo con las extremidades inferiores. El entrevistado menciona que los pacientes tiene ruedas no pies para poder trasladarse razón que tiene para denominarlos de esta manera.

“J” tiene dificultad para contestar con exactitud algunos cuestionamientos, sin embargo, su condición mental permite identificar algunos factores relevantes de la investigación como lo es el proceso de duelo por el cual atraviesa. En tanto los demás sujetos con los cuales interactúo me permiten conocer sus inquietudes y adentrarme a ese proceso único que viven de manera individual, en donde presentan el duelo por la pérdida o ausencia de la familia, así como la pérdida de movilidad de las extremidades, la pérdida de la identidad, entre otras.

“J” paciente masculino que de manera continua y participativa se presenta en las terapias grupales, realizadas en la sección de la gruta, puede identificar en este sujeto de estudio una ansiedad por estar en continua comunicación con su familia, pedía de favor a la trabajadora social del área de la hacienda, lo comunicara con su familia vía telefónica, ocasionalmente estos enlaces eran satisfactorios pero por muy corto tiempo, el paciente cuenta además con numerosas fotografías que guarda y atesora, en un lugar especial de su cómoda dentro de una cajita y como lo expresó: *“solo las cosas especiales están aquí”*.

Se percibe añoranza por el ayer y las situaciones que vivía cotidianamente antes de la enfermedad. al preguntarle cómo se encuentra, como es la relación que existe entre sus compañeros y el personal de la institución él asume una postura de “todo está bien” no hay nada malo, disfrazando inconformidad con algunos cambios que existen en su dormitorio (cambio de lugar de algunos pacientes) y aunque, en un principio el paciente se aislaba de sus compañeros, al ver que me encontraba en diálogo con mis sujetos de estudio, “J” se acercaba paulatinamente para entablar una plática, como lo muestro en dos notas de mi diario de campo:

Octubre 4, 2011

“J” se acercó mientras entablaba plática con “G”, sin embargo, solo estuvo cerca de nosotros

Octubre 17, 2011

...” J” después de algunos días de acercamiento, comienza a hacer plática con nosotros, preguntando si ya vamos a cooperar para la bistesisa<sup>22</sup>, ya que él es el encargado de anotarnos”

Por otro lado “D” al ser uno de los primeros con el cual entabló una comunicación, es el que me incorpora al grupo de amigos conformado por “CH” y José Carmen en donde al principio él lideraba las pláticas, continuamente recurría a las anécdotas de las olimpiadas regionales, es así como “D” iba de los acontecimientos recientes, hasta llegar a los trabajos que realizaba en las siembras de campo, en los cuales se desempeñaba en un principio como campesino hasta llegar a administrador de la hacienda.

Teniendo en ese intermedio muchas oportunidades de casarse con hijas de los patrones, como él los define. Más tarde cuando se presenta el padecimiento “D” expresa: *“me sentí muy mal, tantos logros que yo tuve, muchas muchachas que querían estar conmigo, tenía de donde escoger y mira termine tullido aquí, si yo pudiera ver y tuviera buena ésta mano que cosas no haría...”*

La amistad que “D” tiene principalmente con “CH” es de hermandad, ya que existe un instinto de protección como lo puede observar según relato en una nota del diario de campo:

Diciembre 2, 2011

aunque son diferentes puestos informales de comercio “CH” asume la protección por los artículos que “D” pone en venta, dando a conocer al comprador el precio de los artículos.

---

<sup>22</sup> Reunión social en donde la convivencia gira en torno a la preparación del plato principal, el cual es la carne asada. Se cocina la carne con ayuda de una parrilla y se utiliza como combustible el carbón. La carne preparada se sirve en tortillas de maíz o trigo, denominándose taco de carne asada, se suelen preparar una o varias salsas picantes, cebollines, guacamole y cebollas asadas. La comida se acompaña con refrescos. La carne preferida es el lomo de res, por ser más tierna, marinada con sal y jugo de limón por al menos tres horas antes de asarla.

“D” presta utensilios para que “CH” pueda continuar con el tejido de la bolsa, como material, encendedor, existe además preocupación mutua por la presencia en la terapia en la gruta, así como amplia comunicación en cuanto a las salida a un servicio médico dentro o fuera de la institución.

“CH” expresa: *“siempre fui yo solo, no tuve a nadie, cuando estuve enfermo me dejaron”*.

Por su lado “G” es un paciente que el personal identifica como problema, ya que para algunos trabajadores les es molesto darse la vuelta y darse cuenta como “G” les hace gestos

*“A mí me preocupa un poco la nueva relación que existe entre “J”, “CH” y “G” ya que “G” es muy problemático, no vaya a meter en problemas a los demás o peor aun que estos vayan a abogar por alguna pillada que realice “G” (personal de psicología)*

“G” al tener antecedentes no solo de conflictivo sino de drogadicción y alcoholismo, es uno de los pacientes que las autoridades desean ayudar. Sin embargo, no se ha tenido mucho éxito ya que el paciente no desea ayuda, argumentando que solo es trampa burocrática para que él delate a las personas que le ayudan a prender su cigarro de marihuana dentro de la institución. Este paciente a pesar de ser canalizado con psiquiatría, se rehúsa a entrar a este servicio. Psicología actualmente elabora un plan de acción para este paciente.

En tanto son diversas las situaciones que están presentes, antes durante y posterior a las diversas etapas de duelo que viven los pacientes crónicos, las pérdidas de alguna manera han influido en este proceso, al estar presentes reestructuraron la vida cotidiana del paciente, por lo cual considero relevante el mencionar algunas de las pérdidas que han tenido y las enlisto según categorías que considere en el primer capítulo de esta investigación:

Cuadro No 8. Tipos de pérdidas del paciente crónico.

Pérdida Paciente	Sujeto (Familiares y amistades con vínculos afectivos importantes)	Cuerpo <sup>23</sup>	Material
“J”	Distanciamiento de familiares Muerte de familiares cercanos o con vínculos afectivos profundos.	Funcionalidad psicomotora y mental	Empleo, casa, propiedades personales.
“D”	Hijo procreado con primera pareja. Muerte de familiares o personas con vínculos afectivos importantes, empleados a su cargo.	Movimiento de extremidades inferiores. Movilidad parcial de manos	Empleo, casa, propiedades.
“CH”	Muerte de padres, y distanciamiento de diferentes parejas, así como de familiares o conocidos con vínculos afectivos relevantes.	Movimiento de extremidades inferiores	Empleo, casa, propiedades personales.
“G”	Abandono por parte de 3 hijas, parejas, muerte o distanciamiento de personas con las que existieron vínculos sentimentales. (primos, padres)	Movimiento de las cuatro extremidades.	Casa Propiedades Dinero

Fuente: Elaboración propia con información de Tizón (2004)

Después de identificar algunas características presentes en el proceso del duelo de los pacientes, realizo un cuadro que me permite enriquecer y comprender dicho proceso.

<sup>23</sup> Este tipo de pérdidas entra en la categoría que Tizón (2004) define como intrapersonal.

**Cuadro No 9. Proceso de duelo del paciente crónico.**

	Negación	Ira	Negociación	Dolor o depresión		Aceptación	Intervención
"J"	Aun no acepta su estadía en el hospital, ni su enfermedad.	Contenida.	Los pacientes atravesaron esta etapa al principio de su enfermedad, en donde pedían con infinita fe ayuda a un ser supremo para recuperar la salud, a cambio se prometía alguna manda (misas, procesiones, ir a un templo religioso) además de ser un mejor sujeto con la gente que lo rodeaba (es decir buen trabajador, buen esposo, etc.)	Esta etapa se presenta con frecuencia en los pacientes crónicos, se deja notar nostalgia por la ausencia de sus familiares.  No solo reafirman la pérdida del movimiento sino también la pérdida de individualidad e independencia que lo caracterizaba antes de la enfermedad	Se presenta nostalgia tras escasa visita de familiares. Sin embargo, el paciente busca llamarlos por teléfono	Únicamente se presenta a la enfermedad más no a la pérdida o ausencia de familia.	La intervención que realizo con los pacientes crónicos en un inicio es acompañamiento, en donde los escucho atentamente, sin emitir ningún juicio de valor, permitiendo al paciente exprese sus sentimientos libremente. Obteniendo así su confianza.  Posterior a esto en las siguientes pláticas ya se realizaban interacciones con el paciente en donde se le preguntaba ¿Cómo se sentía?  Y que era lo que deseaba hacer en cuanto a alguna situación en específico
"D"	Sueños recurrentes sobre actividades que realizaba antes de enfermedad crónica.	En su momento el enojo y frustración fueron presentados hacia Dios y la familia por encontrarse en medio de la enfermedad			El paciente ya identifica su depresión, razón por lo cual es canalizado al servicio de psicología.	Paciente que refiere haberse "resignado" a la situación por la cual atraviesa	
"CH"	Esta etapa se presento al principio de la enfermedad en donde el paciente no aceptaba lo que implicaba su enfermedad	Tras la enfermedad, el paciente refiere haber identificado enojo con el mismo por pasar por la enfermedad crónica. Posteriormente enojo con Dios por ponerlo en esta situación.			Frecuentemente es atendido por psicología por presentar varios episodios depresivos, en los cuales refiere sentir inmensa tristeza. "de repente me pongo triste, así simplemente llega"	Asume enfermedad inicial.	
"G"	Aun desea regresar el tiempo y volver a ser el "chavo banda" al cual todos en la colonia le temían	Profundo enojo tras no poder hacer nada con respecto a su situación física, se siente impedido para las diversas actividades.  (refiere sentir que todo el personal está en su contra, que no le permiten hacer nada)			Este paciente no desea dar a conocer al personal médico su tristeza sin embargo en numerosas ocasiones a referido deseos de muerte	Paciente que aun no llega a etapa de resolución. Servicio de psicología piensa en canalización a psiquiatría	

Fuente: Elaboración propia con información de Tizón (2004) y Castro (2008)



### 3.5. Después de la enfermedad ¿Qué sigue?

Antes de abrir este apartado me gustaría recapitular un poco del cómo el paciente al estar inmerso en una realidad que antes era común para él, como vive día a día su cotidianidad, hasta que un suceso no predecible comienza a hacerse presente, como lo fue la aparición de los primeros síntomas de una enfermedad crónica.

En esos momentos con la ayuda de familiares es llevado a un centro de salud más cercano a su lugar de residencia para recibir una atención médica. Posteriormente tiene que cambiar su lugar de residencia, de una estancia en casa o simplemente la canalización al hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada (según sea el paciente). Por lo general los pacientes que ingresan a éste hospital llegan con el diagnóstico de una enfermedad crónica, teniendo que reconstruir su realidad, acoplándose a nuevas actividades.

Así el paciente tras la confirmación de su enfermedad, comienza con otro capítulo en su vida: aprender a vivir con una enfermedad crónica. No es sólo el nombre de la enfermedad lo que conoce, es el hecho de no poder realizar alguna actividad como lo expresa "D":

*Ya no me acuerdo que tengo, tengo muchas cosas, me duele esto (hace alusión a su hombro y brazo) no puedo caminar, ya no veo bien, estoy en esta silla, en pocas palabras estoy tullido no puedo hacer las cosas, solo tejer mis bolsas*

A su manera cada paciente ha identificado su enfermedad como algo que los imposibilitó a continuar la vida que ya tenían, señalan además dos vidas la anterior y la actual. En la cual la enfermedad es el punto medio en donde se entrelazan ambas.

Ahora bien los pacientes crónicos de esta instancia de salud refieren que solo les queda esperar, que todo ser humano se dirige hacia la muerte y como señala José Carmen paciente crónico masculino:

*¡Unos vamos antes que otros yo ya estoy más para allá que aquí, en esta vida, unos antes unos después, el camino es largo estando aquí en esta silla todo tieso, pero sé que cuando me muera descansaré y dejaré descansar!*

Sin duda este paciente se refiere a la muerte, así como él, mis sujetos de estudio visualizan la muerte como un estado al cual llegarán, en donde según su ideología estarán en un lugar mejor en donde disfrutarán de esa libertad, ya que como Castro (2008) cita a Santo Tomas de Aquino en donde explica como esté entendía el concepto de muerte como “la separación del cuerpo y el alma”.

Sin embargo, retoma conceptos como el de Thomas Vincent, en donde explica la muerte biológica o desaparición del individuo y reducción a cero de su tensión energética, consiste en la detención completa y definitiva, es decir irreversible de las funciones vitales especialmente del cerebro, corazón y pulmones; a la pérdida de la coherencia funcional sigue la abolición progresiva de las unidades tisulares y celulares. La muerte opera, pues a nivel de la célula, del órgano, del organismo y en última instancia, de la persona en su unidad y especificad.

Ahora bien cabe mencionar que la muerte tiene un significado diferente para cada persona, la cual en ocasiones es influenciada por las creencias religiosas.

Dado que la enfermedad crónica, como ya se mencionó anteriormente, son padecimientos que se presentan por tiempo indeterminado y no necesariamente se llega a la muerte. El paciente crónico atraviesa por una serie de sentimientos y/o emociones que no sólo lo preparan para la muerte sino para la aceptación de su condición así como todas aquellas pérdidas que se van presentando en su cotidianidad, ya que el paciente ve a la muerte como esa meta a la cual llegará, y aunque no niega la existencia de miedo e incertidumbre ante este proceso está

seguro que descansará. Sin embargo, lo que refieren mis sujetos de estudio es que lo que les da ánimo de seguir con vida es la continua dinámica que se da con las gente es decir las personas que llegan a visitarlos, amigos, conocidos o simplemente el saludo o compañía de algún trabajador, situación que ayuda a combatir la soledad en la que en ocasiones se encuentran inmersos.

Al ingresar en el hospital “D” siempre se preocupó por tener un sostén económico, a pesar de que no pagaba cuota. Deseaba tener dinero para cualquier cosa o gusto que necesitara, por lo que comenzó a invertir en material para tejer bufandas, además, de que realizaba actividades que lo mantenían ocupado, lo cual ayudaba en cierta manera a enfrentar la enfermedad que lo aquejaba.

Le gustaba salir con sus compañeros incluso conversar con ellos, ocasionalmente existían situaciones que incomodaban al paciente, lograba limar esas asperezas. Una manera de lidiar con su enfermedad y aprender a vivir con ella fue sin duda alguna cuando fue parte de los juegos paralímpicos a nivel regional, lamentablemente “D” no recuerda el año exacto cuando él se colocó como uno de los finalistas. Estas actividades han servido de motivación para los pacientes y en el caso de “D”, le ha ayudado a sentirse útil y parte de una historia.

Actualmente solo tiene una lona en la cual pone todos su artículos de venta, tales como: ligas, bolígrafos, broches, esmaltes para uñas, etc.

Existe un lazo de amistad muy fuerte con pacientes como “CH” y José Carmen.

Por su lado “CH”, en su ingreso al hospital se sintió triste como ya se ha mencionado, ha tenido que lidiar con diversas patologías, lo que en ocasiones fue realmente muy cansado para el paciente como él lo señala:

*“... Estaba cansado y harto de todo el procedimiento ya no quería que me hicieran nada, después hasta iba al dentista y ahora sigo mi tratamiento de la piel, para mis brazos y cara”*

El paciente menciona no recordar el nombre de la enfermedad que posee pero está consciente de los síntomas de las diferentes patologías que presenta, por lo que se preocupa en obtener ingresos para poder comprar sus medicamentos, por lo que teje y vende bolsas.

Ocasionalmente refiere sentirse triste, por la situación en la cual se encuentra, además de asimilar el no saber nada de su familia, que ahora lo más cercano a la familia es el personal del hospital y algún compañero como lo es “D”.

“CH”, describe que el vivir después de haber adquirido la enfermedad, es algo difícil, situación que le guste o no, debe superar.

*“Después de la enfermedad pues.... Pues nada, solo vivir despertar, venir a vender, luego me enfermo más y me duele y ni al baño puedo ir , siento que no me quedan fuerzas, pero pues ahora estoy bien, me gusta me siento bien, nadie se mete conmigo, ni yo con ellos, todo bien...”*

Por su parte “J”, expresa que para él no han cambiado muchas cosas, que a pesar de su enfermedad, ocasionalmente la familia acude a visitarlo, le llevan fotos o regalos de alguna salida familiar, especialmente en éste paciente noto estancamiento emocional, no aceptación al tener lejos a su familia, sin embargo, refiere haber tenido algunas “novias” durante su estadía en el hospital, situación que lo sonroja, al mismo tiempo lo llena de esperanza y ánimo para el alineo personal. Este paciente es uno de los más participativos en las diferentes tareas que se presentan en las terapias grupales en “la gruta”.

Su enfermedad no es obstáculo para desenvolverse socialmente o trasladarse a diferentes lugares dentro o fuera de la institución de salud, ya que es común verlo por diferentes lugares del pueblo de Tepexpan.

Actualmente continua con asistencia a consulta médica la cual es brindada por la misma institución. No se dedica a ninguna actividad que le genere algún ingreso,

ya que su familia le envía una despensa determinado tiempo así como ayuda económica, situación que hace sentir al paciente útil al tener apoyo familiar.

“J” es un paciente que es considerado por el personal como tranquilo y sin problemas, no es participe de riñas o descontentos, entabla comunicación con todos los pacientes incluyendo a “G” quien actualmente se encuentra en una negación rotunda de lo que es su vida a partir de la enfermedad, aun desea tener la vida que dejó atrás con todo lo que eso implicaba.

*“... en la colonia yo era el mero mero, nadie se metía conmigo, bueno si había unos pasados de lanza pero yo era más... aquí... no es igual, nadie me quiere no les caigo bien, las enfermeras les dicen a todos que no me hagan caso porque soy grosero, les inventan cosas de mí, que las miro de forma rara y que mejor ni se acerquen a mi...”*

“G” se acerca con quien se lo permita, trata de entablar conversación en ocasiones presenta emociones de inferioridad, algunas enfermeras y camilleros lo encasillan como problemático, pues refieren que es un paciente que siempre quiere hacer su voluntad, y que él es quien pone el desorden, motivando a otros a la desobediencia.

*Enfermera anónima:*

*“ G es un paciente que siempre tiene algo de qué quejarse no le parece nada, en ocasiones es muy grosero, yo te aconsejo no te involucres demasiado con él , tu a lo tuyo, él solo busca con quien platicar y decirle cosas de nosotros, pero te diré una cosa, él es muy morbosos, el otro día una de mis compañeras lo vio que le pidió a Rodolfo<sup>24</sup> que lo tocara, porque estaban viendo unas películas xxx , pero hazme favor quien le pondría eso... por eso mejor ten distancia...”*

---

<sup>24</sup> Paciente crónico masculino, actualmente por una de las diferentes patologías que presenta esta imposibilitado para hablar.

En meses anteriores este paciente no tenía ningún ingreso, hasta que consiguió vender joyas de fantasía para mujer, algunos refieren que busca ingresos para continuar con el vicio de las drogas, ya que establecen que en ocasiones fuma marihuana<sup>25</sup> y se resiste a las terapias psicológicas y/o psiquiátricas, “G” en su momento refirió querer obtener ingresos para abastecerse de mercancía para vender café, sopas instantáneas, dulces, etc. Pese a que las cosas no estaban a su favor por señalamientos de trabajadores del hospital, el director se opondría a la implementación del puesto, “G” logra establecer sus mercancías sin embargo, los problemas surgen cuando no encuentra quien pueda ayudarlo a sacar y acomodar su mercancía para la venta, ya que al ser paciente cuadripléjico, es necesaria la ayuda. No falta algún prestador de servicio, religioso o amistad que lo auxilie.

Al tener ventas el paciente ha referido sentirse muy contento y motivado para seguir con esta actividad. En ciertos momentos mostró preocupación por la actitud de las autoridades institucionales.

Algo que a “G” le entristece es el paradero de la hija a la cual crió, quien tiempo atrás se encontraba en tratamiento por adicciones en un grupo de alcohólicos anónimos aparentemente anexada. Identifiqué que “G” como la mayoría de los pacientes gusta de contar una y otra vez la narrativa de momentos significativos en su vida, acción que les ayuda a sentirse mejor.

Con ésto se comprende el hecho de que el pacientes crónico supere día a día su estadía en el hospital es gracias a las diferentes redes de apoyo con las que cuenta, razón por lo que doy paso al siguiente capítulo desglosando e identificando factores importantes de las redes presentes en el paciente crónico.

---

<sup>25</sup> Paciente que a pesar de ser cuadripléjico, fuma gracias a que posee un bastón que está adaptado para detener el cigarro, únicamente solicita ayuda para colocarlo en dicha herramienta.

## **4. Redes sociales de apoyo.**

Las redes de apoyo son de importancia para todo sujeto, en momentos de crisis son estas las que ayudan al individuo a ser capaz de fortalecer sus habilidades y así poder afrontar los obstáculos que se le presenten. La red de apoyo es como aquella red finamente tejida y cuidadosamente colocada debajo del trapecista que realiza su hazaña, es el soporte que le impide la caída al vacío.

Ahora bien éste apartado se desarrolla en base a mi objetivo específico el cual me permite señalar qué profesionales de la salud intervienen durante el proceso de duelo en los pacientes crónicos, partiendo del desglose e interpretación de la red de apoyo.

### **4.1. ¿Qué es una red social de apoyo?**

Una red de apoyo adquiere sentido, según el significado que el sujeto de a sus diferentes relaciones sociales, ésta es reconstruida según ciertas etapas de vida del sujeto. En el caso de los pacientes crónicos, las redes sociales de apoyo fueron reconstruidas a partir de su enfermedad, y/o estadía en la institución, pero para ello considero necesario en un primer momento mencionar a Navarro quien cita a Sluki (2004) en donde explica a la red social como el “nicho interpersonal de la persona que contribuye sustancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí, constituye pues, una de las claves de la experiencia individual de identidad, bienestar, competencia y protagonismo o autoría, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis o situación problemática.” (p: 47)

Por otro lado Chadi (2000) define a la red social de una forma más simple y comprensible: un grupo de personas, miembros de una familia, vecinos, amigos y

otras personas capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia.

Según Navarro (2004) el mapa de red presenta cuatro elementos principales los cuales gráficamente represento de la siguiente manera.

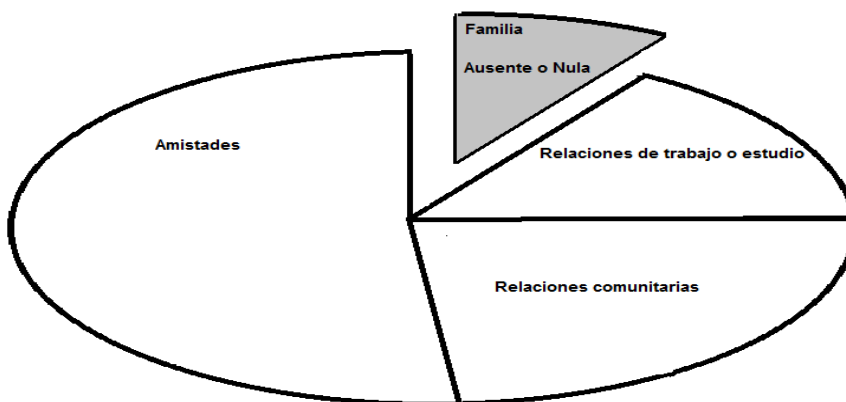


Fig. No 1. Elementos de una red.

Fuente: Navarro (2004)

Ahora bien, siguiendo la línea de este mapa, ubico las diferentes relaciones en un mapa modificado, el cual me permite comprender a grandes rasgos la importancia de estos elementos dentro de la red social de apoyo del enfermo crónico.

Fig. No 2. Elementos de una red social del paciente crónico.



Fuente: Elaboración propia con información de Navarro (2004)



Como se observa en el esquema la familia es la que dentro de esta red de apoyo del enfermo crónico se encuentra ausente, mismo punto que desglosaré en un apartado subsecuente. Se observa además la prevalencia de las relaciones de amistad en el paciente crónico, lejos de la ausencia los trabajadores de la institución fungen un papel importante en la red de apoyo estableciendo diferentes lazos o vínculos, mismos que abordo en el siguiente apartado.

La red de apoyo con la que cuenta el paciente crónico, está formada por personas activas y comprometidas con el bienestar del paciente, sin embargo en el caso del paciente G como ya he mencionado antes, las redes de apoyo no están muy bien definidas, argumentando apatía y desinterés por parte del paciente crónico.

Por otro lado el realizar el siguiente cuadro comparativo sobre la clasificación de las redes sociales, se identifica la manera en que estas autoras, conciben el ordenamiento y tipificación de estas.

Cuadro No 10. Clasificación de redes sociales.	
Chadi.	Navarro.
Redes Primarias: Familia, familia ampliada, amigos, vecindario	Red Natural : Relaciones intimas y de confianza contactos vecinales se incluye familia, amigos, vecinos, etc.
Redes Secundarias: Grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas, relaciones laborales o de estudio.	Organizaciones de ayuda informal: organizaciones voluntarias y grupos cívicos y solidarios
Redes Institucionales: Escuela, hospital o equipos de salud, sistema judicial	Servicios de ayuda formal: (Servicios y organizaciones profesionalizadas de ayuda)
Fuente: Elaboración propia con información de Chadi (2000) y Navarro (2004)	

Siguiendo el cuadro anterior me permito realizar una adaptación para comprender la clasificación de las redes en lo que es el tema de interés “el paciente crónico”

Cuadro No 11. Clasificación de redes sociales en el paciente Crónico.		
Chadi		Navarro
Redes Primarias	A pesar de tener familia en su mayoría ausente, los vecinos de la comunidad, amigos (trabajadores de institución o habitantes del poblado de Tepexpan) son quienes fungen dentro de esta categoría	Red Natural
Redes Secundarias	En esta categoría puedo identificar a la orden religiosa que habita en el interior de la institución de salud quienes llevan a misa a los pacientes. Así como los diferentes sacerdotes o seminaristas de la religión católica quienes llegan por mandato de la diócesis de Teotihuacán (anteriormente Texcoco) a ofrecer su servicio. Igualmente la organización formada por las damas voluntarias, así como diferentes escuelas religiosas que forman parte del programa de visitas y recreación del paciente crónico.	Organización es de ayuda informal
Redes Institucionales	En este comprenden otros hospitales que brindan diferentes servicios especializados al paciente crónico. Además de existir vínculos con instancias de educación que permiten al paciente no solo aprender a leer y escribir sino hasta concluir con su educación media básica. Aquí se identifica la organización que han formado los pacientes crónicos ubicados en sección hacienda para que jurídicamente por medio de un amparo se encuentren protegidos tras las órdenes superiores de ser remitidos a la sección “cabañas”	Servicios de ayuda formal

Fuente: Elaboración propia con información de Chadi (2000) y Navarro (2004)

Considero que en la rama de las ciencias sociales el tema de las redes de apoyo es muy mencionado, e incluso varios investigadores profundizan sobre el tema, para el uso de esta investigación únicamente retomo a estas dos autoras, pues la manera de desarrollar el tema es entendible y se adapta a las categorías de investigación que retomo.

Es así como tras el desglose de lo que es una red y su clasificación aterrizada en el paciente crónico me detengo un poco a enunciar y reflexionar sobre la importancia que tienen las redes sociales de apoyo en los sujetos de estudio, las cuales brindan un confort al paciente, dándole ese plus a su vida cotidiana dentro de esta instancia de salud, además de que ellos en varias pláticas formales e informales expresan que el estar rodeados de personas, que los escuche y el conversar con los demás les llena positivamente. Es aquí en donde se identifica que una de las características de éstas redes es ese lazo que se establece con las personas que conforman dicha red, es así como la relación que se da paciente - red se fortalece por el vínculo que nace entre estos, tras lo anterior se desglosa del siguiente punto.

#### **4.2. Vínculo social.**

Ahora bien inicio identificando lo que es el vínculo con ayuda de Cesio (2003) quien menciona en su artículo “Es una experiencia emocional correspondiente a la ligadura entre dos o más personas en una familia, una persona y un grupo, partes de la misma persona, una emoción y otra, una emoción y un significado, etc.... Lo emocional se refiere a un conjunto de vivencias y sentimientos, con los que la mente se puso en contacto, susceptibles de ser registrados y evocados. Aunque contiene trazos de memoria de experiencias originarias, la experiencia emocional es inédita por el contacto con otro y por la cuota de azar incluida en todo vínculo.

Hay una relación reversible puesto que el vínculo es descrito como una experiencia emocional.”

Si bien es cierto que el vínculo va incluir una carga de sentimientos, son estos los que van a regir la fuerza y resistencia de este lazo

Y aunque también Cesio explica etimológicamente la palabra “vínculo” como aquella que deriva del latín "vinculum", de "vincere", atar. Significa unión o atadura de una persona o cosa con otra. Se usa también para expresar: unir, juntar o sujetar con ligaduras o nudos. Se refiere a atar duraderamente.

Parece que la autora plasma el vínculo como una unión de sangre, de parentesco, considero que los vínculos formados entre el paciente crónico al no ser parentales se han teñido con la misma fuerza como si lo fueran, ya que al relacionarse con los diferentes grupos, el paciente encuentra esta hermandad, amistad, parentela, etc. Resaltando así la relación que el paciente crónico tiene con las diferentes redes de apoyo

#### **4.3. Vínculo social existente entre el paciente crónico y su familia.**

Según Castro (2008,15) la familia es el núcleo de la sociedad y es donde el hombre establece sus primeros contactos, los cuales se irán desarrollando de acuerdo a la educación y al medio ambiente en el cual crece hasta que se decida salir para formar otra familia o independizarse.

Por otro lado Del Valle en su artículo “tipos de familia” me deja notar algunas de las clasificaciones más comunes que se le da a la familia aunque para los fines de esta investigación no los considero dada la naturaleza del fenómeno presentado, sin embargo considero pertinente mencionarlas para no dejar de lado esta información:

- Familia nuclear o elemental: Es la unidad base de toda sociedad, la familia básica, compuesta por padre, madre e hijos. La relación entre los miembros es regular.
- Familia extensa o consanguínea: formada por más de una familia nuclear viviendo bajo el mismo techo (esta incluye padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos)
- Familia monoparental: constituida por uno de los padres y sus hijos. Esta puede surgir a raíz de la separación o muerte de alguno de los padres.
- Familia de madre soltera: Familia en la que la madre desde un inicio asume sola la crianza de sus hijos/as.
- Familias reconstituidas: compuestas por un progenitor con hijos que se une con una persona soltera con o sin hijos. De estas proviene la figura de los padrastros o madrastras.
- Familia sin vínculos: Un grupo de personas, sin lazos consanguíneos, que comparten una vivienda y sus gastos, como estrategia de supervivencia.

Mi interés por hacer mención de estos tipos de familias no es otro más que el señalar como a pesar de que los sujetos de estudio al no contar con un seno familiar, no significa que nunca lo tuvieron, ya que antes de la enfermedad ellos eran parte de un tipo de familia, en la cual nacieron, crecieron e iniciaron la búsqueda de la propia, pasaron de ser hijos educados a padres educadores.

Es entonces que la familia es aquella que en un inicio da la pauta para formar la identidad del individuo a partir de las experiencias vividas, los roles que se establezcan así como los componentes que la constituye.

Sin duda la familia es un factor que diferentes autores consideran como un pilar importante que sirve de soporte para las diferentes dificultades que se presentan a lo largo de la vida, sin embargo los sujetos a los cuales se hace referencia en esta investigación no cuentan con esa red de apoyo, a pesar de que actualmente es requisito indispensable contar con familiar para ingresar al hospital para enfermos crónicos Dr. Gustavo Baz Prada. Anteriormente no se contaba con este control razón por la cual es común encontrar que los pacientes con mayor antigüedad no cuentan con la visita de familiares solo en ocasiones se presentan a algún cumpleaños, sin embargo, la presencia familiar es nula o en su defecto escasa.

Ahora bien nuevamente retomando a Castro quien expresa que la familia tiende a sufrir de transformaciones para adaptarse al cambio y reestructurarse para seguir funcionando, lo que se encuentra en esta investigación es que la familia del paciente crónico efectivamente realizó una estructuración cerrada, dejando fuera al paciente, si es válido se utilizara el término de marginar ya que alejaron al paciente, dejándolo a la periferia familiar, esta situación se deja notar en la ausencia de visitas.

Existen casos aislados en donde el mismo paciente al tener una visita esporádica por parte de su familiar, le pide como un favor especial no dar a conocer el lazo que los une, ya que según argumentos de los pacientes, el hecho de que las autoridades de la instancia por medio de Trabajo Social u algún otro servicio se enteraran de la existencia de familiares responsables, perjudicaría a ambas partes ya que les exigirían a los familiares cubrir ciertas cuotas o la presencia continua de estos. Y en este caso el paciente ya no recibiría la visita desinteresada de su familia.

Tal es el caso en donde al realizar el trabajo de campo y según narrativa del paciente "D" se pudo observar como este a pesar de tener una hija le pidió no dijera nada acerca de su parentesco.

*“yo le dije cuando vino vámonos para afuera, no vayas a decir que eres mi hija, sino van a querer cobrarte todo, y yo aquí no estoy pagando nada, todo es gratis para mi”*

Además de éste suceso se pudo percatar casos como el del paciente “G” que no recibía la visita de su familia nuclear, identifico además ciertas situaciones como se narra a continuación:

*“el paciente G, refiere no recibir la visita de su hija, se encuentra al paciente preocupado por la ausencia y probable desaparición de esta.”*

*En una ocasión se presentó de manera esporádica la hermana del paciente G, quien únicamente le llevaba objetos de fantasía como aretes, cadenas, pulseras, dijes, etc. para que tras la venta de estos se ayudara en su economía.*

*Con ayuda de las notas de psicología, se detectó que la visita de los familiares es ausente en su mayoría, cabe mencionar que durante mi estancia únicamente la hija de la paciente Maury<sup>26</sup> llegó a visitarla en su cumpleaños, además de que se ponía en contacto con ella para que sirviera de intermediaria para la venta de ciertos platillos (mole) con el personal de la institución.*

Este caso no era aislado, es frecuente encontrar a pacientes que tienen familiares lejanos, amistades o simplemente conocidos que unos a manera de favor u otros a cambio de un insignificante porcentaje se acercaban a los pacientes para realizar ciertas ventas al personal de salud.

*Maury se encontraba en la terapia matutina en la gruta con los demás pacientes cerca de finalizar la sesión apareció la hija de ésta, llevándola a donde tenía su tiendita dentro del hospital, prometiendo regresarla antes para recibir sus alimentos.*

---

<sup>26</sup> Paciente crónica, ubicada en el área para pacientes femeninas en la sección hacienda.

*En el caso del paciente “J” existe una comunicación escasa con la familia y ésto es por medio del teléfono, ya que es frecuente ubicar a éste paciente visitando la oficina de archivo para realizar sus llamadas telefónicas, las ocasiones que se realizaba el enlace telefónico nunca se estableció comunicación, ya que mandaban a buzón o simplemente no contestaban.*

*En cuanto al paciente CH: este lo establece desde un inicio “estoy solo, yo soy solo” se confirma esta expresión al no observar señales de visitas familiares en el expediente del paciente, nunca recibió una visita por parte de algún familiar lejano o cercano.*

#### **4.4. El paciente crónico y las relaciones sociales con el personal institucional.**

Si bien es cierto que el paciente crónico de esta institución de salud denominada “Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada” carece de fuertes lazos familiares que lo sostengan en su cotidianidad, se puede decir que el personal del hospital juega un papel importante dentro de las relaciones sociales existentes. Un claro ejemplo de ello es sin duda como el personal adopta a los pacientes como parte de su propia familia, creyendo así este vínculo que se formó tan solo de palabra, tomando fuerza con el convivir diario.

*Camillero de la sección hacienda:*

*Tory es mi mamá, ¿verdad mamá Tory?, así le digo porque es como si fuera mi mamá, (abraza de costado a la paciente) además de que todos aquí la queremos mucho.*



Existen también lazos de compadrazgo, ya sea solo de palabra o religiosas, esta última es más recurrente en los caso de bodas realizadas en el hospital en donde el personal de salud se convierte en padrino o situaciones como vestir al niño Dios de alguna paciente.

Los vínculos afectivos se pueden percibir en los sujetos de estudio según el tipo de relación social así como la significación que el sujeto otorgue a la relación o vínculo que establece con el otro, por lo cual Berger y Luckmann (2003) establecen que:

- La relación cara a cara es cuando Yo tengo una relación intensa con el otro. Es decir mi convivencia trasciende en el otro.
- Una relación anónima surge cuando Yo me ubico en un espacio, pero no convivo con ellos, con los sujetos y solo establezco una relación cordial. Puedo dar un saludo cordial, pero no conozco de manera intensa sus gustos e intereses, y por tanto no tengo nada a fin con la persona.
- Una relación contemporánea es cuando yo se que comparto gustos, celebraciones o momentos que marcan a una generación, y por lo tanto soy contemporánea de ellos. Aún cuando no los conozca y nunca tuve contacto alguno se que formo parte de esa contemporaneidad. Esto se refleja en la música, eventos políticos o sociales



Cuadro No. 12. Vínculos afectivos.		
Sujetos	Personas con las que se vincula	Tipo de relación social
“J”	Enfermeras Psicólogas Camilleros Médicos Trabajadora Social Personal de rehabilitación Personal de comedor Amigos Vecinos de la comunidad	cara a cara cara a cara cara a cara anónima anónima anónima/cara a cara anónima cara a cara contemporánea /cara a cara
“D”	Enfermeras Psicólogas Camilleros Médicos Trabajadora Social Personal de rehabilitación Personal de comedor Amigos Vecinos de la comunidad	Cara a cara Cara a cara Cara a cara Cara a cara Cara a cara Cara a cara Anónima Cara a cara Cara a cara/anónima
“CH”	Enfermeras Psicólogas Camilleros Médicos Trabajadora Social Personal de rehabilitación Personal de comedor Amigos Vecinos de la comunidad	Anónima Cara a cara Anónima Cara a cara Cara a cara Anónima Anónima Cara a cara Anónima
“G”	Enfermeras Psicólogas Camilleros Médicos Trabajadora Social Personal de rehabilitación Personal de comedor Amigos Vecinos de la comunidad	Anónima Anónima Cara a cara Anónima Anónima Cara a cara Anónima Cara a cara Cara a cara/anónima
Fuente: Elaboración propia con información de Berger (2003)		

En el cuadro anterior expreso el tipo de vínculo presente en el paciente crónico, la relación que establece a nivel institucional con los diversos profesionales de la salud y con personas sociales.

Se establece que las relaciones del paciente crónico se rigen bajo estas características, se percibe similitud en las relaciones, sin embargo, no todos los sujetos establecen el mismo vínculo afectivo, como bien se aprecia en el cuadro anterior, ejemplo, el contraste entre “D” y “G”, quienes en base a la convivencia con los diferentes sujetos, pueden establecer el tipo de relación, esto va entrelazado con las diferentes necesidades que presenta cada uno de los pacientes crónicos, las resoluciones a sus demandas, influye en el resultado del vínculo.

Bowlby (1999, 90) establece el vínculo afectivo como la atracción que un individuo siente por otro individuo. Menciona además que el primer vínculo con el cual el sujeto se encara en el lazo existente entre él y su madre, posterior a este surgen otros vínculos que permiten al individuo conocerse e ir adquiriendo diferentes roles a lo largo de su vida.

Algo que menciona el autor es que la vinculación afectiva se basa en la proximidad que tengan los dos sujetos, en palabras del autor “El rasgo esencial de la vinculación afectiva consiste en que los dos participantes tienden a permanecer en mutua proximidad, si por alguna razón están apartados, cada uno de ellos buscará más pronto o más tarde al otro, restableciendo así la proximidad.”

El autor expresa que el vínculo afectivo en la mayoría de las ocasiones se encontrará anclado a emociones subjetivas, ya que éstas se van formando en base a las diferentes etapas que vive un lazo afectivo (formación, mantenimiento, ruptura, renovación) el cual se denomina vínculo emocional. Si bien estoy de acuerdo con el autor cuando establece que el vínculo es experimentado por los

sujetos como una fuente de seguridad y la renovación de un vínculo es fuente de alegría.

En esta parte considero pertinente comentar que durante la investigación de campo se encuentra la simpatía de los pacientes crónicos.

*“Uy Cristi, tu puedes hacer muchas cosas échale ganas te lo digo como amigo,  
toma en cuenta el consejo de un tullido”*

*Paciente D*

*Además de diferentes comentarios similares a éste me encontré con diversas invitaciones a las diferentes actividades que se realizaban dentro y fuera de la institución, cabe mencionar que para no equivocar el camino de esta investigación únicamente se asistió a las que estaban consideradas en mi horario establecido, llegaron a invitarme a actividades como posadas, aniversarios, misas, conocer las juntas del grupo de alcohólicos anónimos, entre otras.*

Es así como tras identificar algunas actividades, se deduce que estas se realizan dentro de organizaciones presentes en la institución, razón que permite realizar el siguiente apartado, resaltando la interacción y el papel que el paciente crónico desempeña como actor en cada una de estas.

#### **4.5. Interacción del paciente crónico con las diferentes organizaciones presentes en esta institución de salud.**

El paciente crónico es capaz de realizar diversas actividades, desenvolverse como persona común, vive y transforma su realidad para concebir un contexto en el cual puede desenvolverse, busca espacios que cubren su necesidad, en el caso de los pacientes crónicos de esta institución encontré dos formas importantes de organización una es a manera de asociación y la otra de organización.

La asociación que establecen es un grupo de alcohólicos anónimos en donde acuden los pacientes con problemas de alcoholismo, este grupo se localiza al lado del auditorio “el guadalupano”, en ocasiones llegan personas de otros grupos a apoyarlos, establecen vínculos fraternales de agrupación anónima no solo con compañeros sino que además existen lazos con personas que presentan misma problemática llamado padrino<sup>27</sup>

Las damas voluntarias por su parte es un grupo existente desde el génesis del hospital, en un primer momento encabezado por esposas de personajes renombrados económica y políticamente, siguiendo una línea filantrópica que impulsaba la ayuda con tintes asistencialistas, actualmente siguen dotando al paciente de diversos artículos personales, ropa, cobijas, cobertores, aguinaldos. La ayuda que proporcionan suele ser continua. Este grupo acude con alguna empresa u organización en busca de financiamiento para algún paciente y así dar respuesta a las demandas de estos, un ejemplo de ello es el apoyo para la compra o arreglo de las sillas eléctricas de los pacientes.

Seminaristas, sacerdote y madres de orden religiosa son quienes dan esa comodidad al paciente crónico en cuanto a la espiritualidad, ayudan a trasladarlos a las misas en la gruta, así como las realizadas en la parroquia del pueblo.

Por otro lado la organización: como aquella en la que se unen los pacientes para la búsqueda de un abogado, dada la situación del hospital, al amenazar no sólo con cerrar sus puertas sino al traslado de los pacientes a la sección de las villas, lugar en el cual los pacientes refieren ya no tener las mismas libertades, ya que en esta sección definitivamente están prohibidas pertenencias personales, como lo son televisiones, radio, parrillas, entre otros, es decir que únicamente estarían con objetos necesarios que el hospital proporciona.

---

<sup>27</sup> Persona militante en un grupo de autoayuda que ha alcanzado la sobriedad emocional, siendo apto para la guía de otro miembro del grupo que quiera alcanzar el equilibrio emocional.

A raíz del acercamiento con el personal de la institución de salud pude identificar como preocupados por el bienestar del paciente y siguiendo sugerencias de autoridades de la institución se preocupan por la constante capacitación. Consideran además de vital importancia al paciente crónico como uno de los beneficiarios de la disciplina de la Tanatología por las diferentes pérdidas a las cuales se ha enfrentado, mismo que el paciente crónico ha vivido a raíz de la enfermedad que padece.

## **5. Ejercicio profesional en este ámbito.**

Existen diversas publicaciones en donde se considera a Trabajo Social como una de las disciplinas más importantes para la intervención Tanatológica.

### **5.1. Intervención con el paciente crónico.**

Para fines de la propuesta que enmarco en este apartado, acoto algunos términos que me permiten involucrarme en el entender profesional, tales como:

Intervención, el cual sin ser mi eje de discusión considero de importancia en la metodología y propuesta de un Trabajo Social Tanatológico, razón por la cual me enfoco a retomar el concepto ya antes mencionado en esta investigación:

- La intervención como concepto es una actividad o conjunto de actividades destinadas a la modificación de un proceso, según Tonon, Veléz (2005) la intervención, son aquellas acciones desarrolladas en la práctica del trabajo social (metodología de intervención, modelos de intervención, niveles de intervención etc.)

Dado que existen capacitaciones para el personal en general, se busca a través de sesiones informativas, motivar en especial a personal del área de trabajo social a formar parte no solo de los diplomados de Tanatología sino de las actualizaciones que el hospital ofrece, al cubrir los objetivos del diplomado se pretende alcanzar una mejor conciencia de las necesidades y preocupaciones del paciente crónico del hospital.



## 5.2. Propuesta de intervención de Trabajo Social en Tanatología.

La intervención en trabajo social se vincula con la naturaleza y especificidad del Trabajo Social, este se impregna desde sus inicios con el compromiso en el ser humano y sus múltiples dimensiones. Comparto con Kisnerman (1998) que el trabajo social debe de voltear a ver al sujeto inmerso en su cotidianidad, al estar cerca de lo sensible, lo consciente, lo fraterno, lo espiritual, en las carencias, la producción, en las necesidades; y por supuesto en el dolor. Por ello, el trabajo social está en constante interacción con los sujetos y grupos en el escenario social y sus condiciones.

Ahora bien la propuesta metodológica en el área de la Tanatología otorga, en este caso importancia al paciente crónico como sujeto inmerso en una realidad cambiante y contingente, vinculada a redes de apoyo y al contexto social en donde se desarrollan prácticas cotidianas.

### Fases metodológicas:

- Análisis de la realidad social del paciente crónico → Análisis de las variables presentes en la vida cotidiana del paciente: representaciones sociales, prácticas cotidianas
- Definición preliminar del duelo → Ubicar la etapa el cual se encuentra o ha ido pasando el sujeto, identificar compromisos pendientes, despedida, perdón, ausencia problemas físicos y psicológicos que el paciente presenta.  
Encontrar el significado a las diferentes pérdidas a las cuales se ha enfrentado

- Identificación del tipo de intervención social. → El trabajo social familiar tiene como objetivo potencializar las condiciones sociales, afectivas en algún integrante de la familia. Para ello las estrategias deben de estar encaminadas a las relaciones, sentimientos, actitudes y comportamientos a partir de los recursos materiales, económicos, culturales y sociales.
  
- Diseño del programa social → Desarrollar un programa encaminado a la intervención social con el paciente crónico. Fortaleciendo su autoestima y capacidad para afrontar las pérdidas presentes en su cotidianidad.
  
- Implementación del programa social → Después del desarrollo del programa se ejecutarán las acciones enmarcada en éste.
  
- Evaluación y recomendaciones → Para establecer si tanto los objetivos como la ejecución de las acciones enmarcada en el programa son viables para la realidad del sujeto, se somete a una serie de valoraciones que permitirán identificar la eficacia del programa.
  
- Sistematización de la experiencia → Se pretende la ordenación de resultados obtenidos, en ésta se permite describir y conceptualizar la experiencia. Siguiendo un proceso que enmarca: la descripción, análisis, interpretación, conceptualización y generalización.

### 5.3. Propuesta: Especialización de Trabajo Social en el ámbito Tanatológico

La segunda propuesta que se plantea en esta investigación se señala a la Tanatología un tema contemporáneo que empieza a abrir paso no sólo en el ámbito psicológico, sino también en el área social, ejemplo de ello, son los cursos intersemestrales de la Escuela Nacional de Trabajo Social, (ENTS):

Cuadro No 13. Cursos y talleres intersemestrales impartidos en la ENTS- UNAM con enfoque en Tanatología.			
2011-2	2012-1	2012-2	2013-1
Introducción a la Tanatología	Introducción a la Tanatología	Introducción a la Tanatología y proceso de duelo en atención a la salud.	El duelo como un proceso de intervención.
			Introducción a la Tanatología y bioética en el proceso de duelo en atención a la salud.
Fuente: Elaboración propia con información de la ENTS-UNAM			

El cuadro anterior permite interpretar como tras iniciativa de profesores, se va anexando temas de índole tanatológico a los cursos intersemestrales, los cuales son de importancia para la formación del trabajador social, incorporando nuevos ejes de intervención.

Se realiza propuesta en donde el Centro de Educación Continua en vinculación con instituciones como el Instituto Mexicano de Tanatología y/o la Asociación Mexicana de Tanatología pero principalmente con las escuelas y facultades afines al área biopsicosocial de la UNAM, se busque la aplicación del diplomado en

Tanatología, dirigido a jóvenes egresados de la Escuela Nacional de Trabajo Social, del mismo modo se explore la posibilidad de incorporarlo como una de las vías de titulación, el trabajador social obtendrá la especialización en Tanatología, mismo que obtendrá el título de Trabajo Social Tanatológico.

Al ser una especialidad, el contenido se desarrolla con diferentes especialistas del área socio-médica.

Ahora bien el reglamento de diplomados del colegio de Sonora establece que un diplomado es un programa de estudios que busca la transmisión o aplicación de conocimientos, habilidades y destrezas ya consolidadas y conocidas, referidas a un campo específico y actual de conocimientos, que responda a demandas concretas... no son considerados como posgrados, sino como paquetes de cursos de actualización relacionados entre sí, que forzosamente incluirán mecanismos de evaluación del desempeño del alumno, se organizan en módulos dentro de un programa de estudios. En base a esto considero para la formación del trabajador social, la implementación de dichos diplomados ya que dotaran al profesional de herramientas necesarias para la profundización de conocimientos y la intervención en nuevos ejes, a continuación presento un borrador de la idea inicial del diplomado en Tanatología impartido en la ENTS-UNAM.



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL  
DIPLOMADO EN TANATOLOGÍA



**Duración:** 12 meses

**Objetivo General:** Formar Trabajadores Sociales, Especialistas en Tanatología capaces de intervenir en procesos presentes en las diferentes pérdidas del sujeto.

TEMA	SUB-TEMAS	OBJETIVO	ACTIVIDADES	EQUIPO Y MATERIAL
<i>I. Tanatología</i>	Historia, precursores, pérdidas, modelos, proceso de morir, enfermo terminal, muerte.	Conocer e identificar los conceptos básicos de la Tanatología, los tipos de pérdidas y modelos de análisis en el proceso de duelo.	Exposición del modulo Retroalimentación Aplicación de diversas técnicas. Proyección de películas	-pizarrón, marcadores - computadora portátil, cañón , bocinas, etc.
<i>II. Salud mental</i>	Teorías y trastornos psiquiátricos de la personalidad. (suicidio)	Conocer los principales trastornos psiquiátricos de la personalidad como: depresión, esquizofrenia, adicciones, TDA, entre otros.	Exposición de los temas Plantear experiencias Aplicación de diversas técnicas, Proyección de películas	-Marcadores - computadora portátil, cañón , bocinas, etc.
<i>III. Religión y Espiritualidad</i>	Diversas religiones, tradiciones, ritos,	Identificar las diferentes posturas religiosas que ayudan al sujeto a lidiar con las diferentes pérdidas	Exposición del tema Compartir experiencias Lectura en grupos	-pizarrón, marcadores - computadora portátil, cañón , bocinas, etc.

<i>IV. Cuidados paliativos y bioética</i>	Aspectos éticos y morales Conceptos Eutanasia, distanacia, etc.	Identificar y comprender conceptos básicos de la bioética, Resaltar la importancia de la ética en la intervención social, especialmente las que inciden en orientación tanatológica.	Exposición del tema Lectura en grupos Proyección de película	-Marcadores -Material audiovisual - computadora portátil, cañón , bocinas, etc.
<i>V. Aspectos legales</i>	Aspectos jurídicos en el D.F. Testamento vital y voluntad anticipada Clasificación legal de la muerte según sus causas	Conocer los conceptos teóricos que permitirán el acercamiento a los aspectos legales sobre la muerte	Exposición del tema Plantear experiencias Trabajo en equipos	- computadora portátil, cañón , bocinas, etc.
<i>VI. intervención de trabajo social en el ámbito tanatológico</i>	Niveles de intervención tanatológica Papel del trabajador social	Analizar la intervención que Trabajo social realiza basada en redes sociales y de apoyo dentro de la Tanatología	Exposición del tema Plantear experiencias Trabajo en equipos	-Marcadores -Material audiovisual -Lap Top y cañón

Lo anterior señala una propuesta en donde el trabajador social realice intervención con sujetos que se encuentran atravesando un proceso de duelo por alguna de las diferentes pérdidas que ya he mencionado a lo largo de esta investigación, el profesional será quien en base al sujeto de estudio establezca la limitante en cuanto al nivel de intervención social y/o Tanatológica que abordará. Es de esta manera como cierro esta investigación con el siguiente apartado el cual me permite enfocarme a los resultados obtenidos.

## **6. Conclusiones.**

Este trabajo de investigación tuvo como objetivo general: Analizar las representaciones y prácticas cotidianas que elabora el paciente crónico en su proceso de duelo por enfermedad dentro de la institución de salud denominado “Hospital para Enfermos Crónicos Dr. Gustavo Baz Prada” ubicado en la localidad de Tepexpan municipio de Acolman en el estado de México, durante el periodo comprendido de septiembre del 2011 a enero 2012.

Llegando al análisis de las diferentes prácticas, que el paciente crónico realiza en un espacio determinado, encontrando ese valor y legitimidad que el sujeto otorga a ciertas representaciones sociales en su cotidianidad, mismas que han dado ese sentido de pertenencia al lugar establecido en donde por hoy se encuentra.

No solo se alcanzan a describir estas representaciones sociales que el paciente crónico elabora ante el proceso de duelo, sino que se logra la interpretación del significado que el paciente otorga a ciertas prácticas. Mismas que han servido para la resignificación de su vida cotidiana dentro del hospital.

Al ser un espacio social los pacientes se ven envueltos por este establecimiento, adaptándose a las diferentes actividades que se encuentran constituidas por autoridades de la instancia de salud.

Y aunque el paciente crónico está rodeado por diferentes profesionales, que brindan sus servicios, se establece un lazo social con el personal, lejos de notar seriedad, es con el personal más antiguo con quien establece esta relación social afectivo. Se presentan entonces diferentes significaciones del vínculo que se establece.



En un primer momento se realiza una investigación general sobre los principales conceptos que marcan el Trabajo Social, y su caminar por el ámbito de la salud, se resalta la importancia con el fin de señalar la incursión de la profesión en el área de la Tanatología.

Posteriormente al diseñar los relatos de vida de la institución y de la comunidad, se permite observar que el paciente crónico no es un sujeto social que vive su enfermedad de manera aislada, en tanto como se señala, el paciente crónico tiene y se da la oportunidad de convivir en diversos espacios, tanto al interior como al exterior de la institución de salud. Espacios que se crean a partir de la relación social que el paciente crónico establece con los otros.

La vida cotidiana es el concepto clave para comprender las diversas prácticas que el paciente crónico realiza dentro del hospital, observando las distintas actividades que realizan los sujetos de este estudio, encuentro actividades institucionales y actividades de ocio.

Observo que de los 4 casos de estudio, "CH" es un sujeto aislado socialmente con los demás pacientes de la institución, sin embargo presenta una relación cara a cara, con una carga afectiva muy grande con "D", al realizar actividades juntos como la de tejer y vender bolsas. Mientras que "J" al no poseer actividad que le genere ingreso, no se relaciona con conceptos que se enmarcan en este tipo de prácticas cotidianas, mientras que "G" únicamente muestra perseverancia por la venta de artículos.

Se identifican las etapas del duelo en los pacientes, y como es que se enfrenta a vivir la pérdida de la movilidad, la ausencia de la familia, situaciones que han ido permeando su forma de vida. Reconstruyendo su realidad, establece vínculos con sujetos dentro y fuera de la institución de salud, creando redes sociales de apoyo que le permiten adaptarse a este proceso.

Además de recrear diferentes prácticas cotidianas, estableciéndolas como actividades de su diario vivir, como lo es, el desayuno, el aseo personal, la convivencia con otros pacientes, la venta de productos, la participación en diversas actividades institucionales, como terapias, eventos artísticos. Situaciones que de alguna manera influyen como terapia ocupacional, para situaciones que aquejan al paciente.

Encuentro la ausencia de la familia en estos sujetos de estudio, aunque para pacientes que han sido recién ingresados es requisito fundamental la responsiva de un familiar, en el caso de los sujetos "CH" y "D" no existe este lineamiento institucional, atribuyendo a que son pacientes de tiempo, en tanto que "J" y "G" manifiestan la existencia de familia, en tanto, no se ve presente, no asisten a visitas, y difícilmente se establece contacto con la familia.

Establezco la importancia de una propuesta dirigida a los sujetos que se encuentran atravesando un proceso de duelo por algún tipo de pérdida, además de invitar a la profesión a incursionar en nuevos ejes de intervención, resaltando la propuestas de especialización, misma que solo representa una iniciativa.

Finalmente en la hipótesis:

"El paciente crónico al atravesar este proceso de duelo se enfrenta a diversas emociones tales como el enojo, ira y tristeza, en ocasiones el olvido de la familia, pero también la creación de un vínculo social con redes de apoyo, manteniendo, cuestionando y resignificando su vida cotidiana a partir de la percepción y sentido común que elabora."

Determino la valoración del vínculo social que se establece con el paciente crónico y las diferentes redes de apoyo, dándole la legitimidad a las acciones que desarrollan en la cotidianidad, en donde se percibe no solo emociones sino ese sentido de pertenencia que le da identidad.

Se da importancia a la interpretación que el sujeto da sobre la descripción de su realidad. Atribuida al entorno y las diversas prácticas cotidianas que surgen en ella.

## 7.- Bibliografía.

- Acolman pueblo con encanto (nd) obtenida el 5 de abril del 2012 de <http://www.acolman.gon.mx/acolman.html>
- Acolman. Estado de México. Municipios del estado 2007-2012 (nd) obtenido el 5 de abril del 2012: <http://www.estadodemexico.com.mx/portal/acolman>
- Agrandamiento de la próstata (2011) Consultado el 2 de mayo del 2012, medline plus: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000381.htm>
- Araujo, M. R. (2010). Viejos. Ayer, hoy sin mañanas. Adultos mayores y adicciones. México. Ediciones Mandela
- Araya, U.S. (2010). Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión. Costa Rica. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).
- Asociación Mexicana de Tanatología. A.C. (2012). Consultada el 5 de septiembre de 2011, página web portal de servicios: <http://www.tanatologia-amtac.com/>
- Ballesteros, J. S. (2004) Gerontología, un saber multidisciplinario. Madrid. Editorial universitas
- Bravo, M, M. (nd) ¿Qué es la Tanatología? Revista Digital Vol.7, No 8- Consultada el 11 de agosto de 2010.  
<http://www.revista.unam.mx/vol.7/hum8/art6/int62.htm>
- Behar, D (2003) Tanatología, al negar la muerte negamos la vida, un buen morir. Encontrando sentido al proceso de muerte. México.
- Berger, P y Luckmann, T (2003). La construcción social de la realidad. Buenos aires. Amorrortu.
- Bowlby. J Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida. Tercera edición Morata.
- Caballero, G. J. C. (2007) ¿Qué es cardiomegalia? Consultado el 1 de mayo del 2012. foro de medicina general:  
[http://grupos.emagister.com/debate/que\\_es\\_cardiomegalia/6747-323934](http://grupos.emagister.com/debate/que_es_cardiomegalia/6747-323934)
- Castro. G. M. C. (2008). Tanatología, la familia ante la enfermedad y la muerte. México. Trillas

- Chadi, M. (2000). Redes sociales en el trabajo social, Buenos Aires. Espacio.
- Chávez, M. A. (2008). Todo pasa y esto también pasara. (3er ed.) México, D.F. Grijalbo
- Cesio. S (2003). Concepto de Vínculo. Obtenido el 16 de agosto 2012 de <http://www.enigmapsi.com.ar/configvinc.html>
- Dioses del México antiguo. (nd) consultada 2 agosto 2011: [http://es.scribd.com/doc/2739242/Dioses-del-Mexico-Antiguo#outer\\_page\\_444](http://es.scribd.com/doc/2739242/Dioses-del-Mexico-Antiguo#outer_page_444)
- El adulto mayor (nd) obtenido el 30 de julio del 2012 de [http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/lar/dionne\\_e\\_mf/capitulo1.pdf](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lar/dionne_e_mf/capitulo1.pdf)
- Enfermedades: infección urinaria o cistitis (2010) Consultado el 2 de mayo del 2012 de la página: <http://www.dmedicina.com/enfermedades/ginecologicas/infeccion-urinaria-1>
- Espondilolistesis, (nd) scoliosis spine associates, Consultado el 22 de abril del 2012, de a página: <http://www.scoliosisassociates.com/subject.php?pn=espondilolistesis-degen-014>
- Evangelista, E. (1998) Historia del trabajo social. México D.F. Plaza y Valdés.
- Franco. M, G y Suarez G, B. (2012). Duelo por muerte inesperada. (Tesina) México, D.F. AMTAC
- Ferias y fiestas patronales por municipios (enero 2009) obtenida el 8 de abril del 2012. Texcoco Touring organization. [http://www.corredorturisticotexcoco.com/ferias\\_y\\_fiestas.html](http://www.corredorturisticotexcoco.com/ferias_y_fiestas.html)
- Filosofía y cotidianidad. (nd) obtenida el 14 de junio del 2012 de [http://olimon.org/uam/rubio-filosofia\\_y\\_cotidianidad.pdf](http://olimon.org/uam/rubio-filosofia_y_cotidianidad.pdf)
- Galeana O. S. (2004) Manual de Trabajo Social, (2da ed.). Campos de acción del trabajo social. (pp. 139-158) México, D.F. Plaza y Valdez
- García, M. J. (1997) modelo de atención y servicio al usuario. México D.F. Gobierno del Estado de México
- Gérvas, J., Pérez, F. M. (2009) Modelos de atención a crónicos (chronic care model) y otras iniciativas de mejora de la calidad en la atención a los pacientes crónicos. AMF
- Gimenez, G. (2007) estudio sobre la cultura y las identidades sociales. México. ITESO
- Goffman, E. (1972) Internados, ensayos sobre la institución social de los enfermos

mentales. Amarrortu, editores. Buenos Aires.

- Gómez, G. D. A. (2008) Caronte el barquero infernal consultada el 25 de mayo del 2012 de <http://sobreleyendas.com/2008/03/04/caronte/>
- González, C. M. E, Macias, H. M. C., Andrade G. M.D. (2007) relación entre geografía y salud. Sincronía Spring obtenida el 1 de mayo de [http://www.laciudadviva.org/export/sites/laciudadviva/recursos/documentos/Otros\\_Documentos/Textos/Textos\\_de\\_Salud/VVAA-Relacion\\_entre\\_Geografia\\_y\\_Salud\\_Publica-2007.pdf](http://www.laciudadviva.org/export/sites/laciudadviva/recursos/documentos/Otros_Documentos/Textos/Textos_de_Salud/VVAA-Relacion_entre_Geografia_y_Salud_Publica-2007.pdf)
- González, S. (nd) Bronquitis Crónica. Consultado el 27 de abril del 2012, Pontificia Universidad Católica de Chile:  
[http://escuela.med.puc.cl/publ/anatomiapatologica/02Respiratorio/2bronquitis\\_cronica.html](http://escuela.med.puc.cl/publ/anatomiapatologica/02Respiratorio/2bronquitis_cronica.html)
- Heller, A. (1997). Sociología de la vida cotidiana. Barcelona. Ediciones península
- Hemiplejía (nd) Consultado el 1 de mayo del 2012 gabinete Dr. Romeu y Asociados:  
<http://www.drromeu.net/principi7.html>
- Hiperucemia, acido úrico elevado. (2005) Consultado el 2 de mayo del 2012 de la página:  
[http://www.chemocare.com/es/managing\\_es/Hiperuricemia.asp](http://www.chemocare.com/es/managing_es/Hiperuricemia.asp)
- Instituto Mexicano de Tanatología. (2008). ¿Cómo enfrentar la muerte?. Tanatología. México. Trillas
- Kisnerman, N. (1998). Pensar el Trabajo Social. Una introducción desde el construccionismo. Buenos Aires, Lumen- Humanitas
- Kübler, R. E. (2006). Sobre la muerte y los moribundos (2da ed.) México. Debolsillo
- Maisonneuve, J. (1991). Ritos religiosos y civiles. Barcelona. Editorial Herder
- Modelos de intervención de trabajo social de los institutos nacionales de salud. (1999, mayo) México D.F.
- Museo, Historia del monumento (nd) obtenida el 10 de abril del 2012 de <http://inah.gob.mx/paseaos/exacolman>
- Navarro, P, S. (2004) Redes sociales y construcción comunitaria. Madrid. Editorial CCS.
- Noguez, X. (1993). Tira de Tepechpan, obtenida el 3 de abril del 2012 de <http://www.arqueomex.com/52N3nCODICE86.html>

- OMS (2012) preguntas más frecuentes. Obtenida el 1 de marzo de 2012 de, <http://www.who.int/suggestions/faq/es/index.html>
- Organización Mundial de la Salud (2012). Consultada el 22 de marzo del 2012. del portal web: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
- Palomo, P (2011). Lesión medular. Consultado el 2 de mayo del 2012 de la página: <http://www.iriscom.org/Iriscom/lesion-medular.html>
- Parálisis cerebral: esperanza en la investigación. (2010) Consultado el 2 de mayo del 2012 .Instituto nacional de trastornos neurológicos y accidentes cerebrovasculares: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>
- Paraplejía después de una lesión en la médula espinal (2012) consultado el 22 de abril del 2012, alina Elath, de la página: [http://www.allina.com/mdex\\_sp/SD7170G.HTM](http://www.allina.com/mdex_sp/SD7170G.HTM)
- Perlman, H. H. (1965) El trabajo social individualizado. Madrid. Ediciones Rialp
- Pitiriasis rosada de Gilbert: definición y tratamiento, (nd). Consultado el 27 de abril del 2012, de la página: <http://salud.kioskea.net/faq/4227-pitiriasis-rosada-de-gilbert-definicion-y-tratamiento>
- ¿Qué es la vejiga neurogénica? (2005) Consultado el 22 de abril del 2012, hollister: <http://www.hollister.com/us/files/pdfs/907376.pdf>
- Reglamento de diplomados (1999), consultado el 19 de enero del 2013 de: [http://www.colson.edu.mx/Transparencia/Documentos/MarcoNormativo/reglam\\_diplomados.pdf](http://www.colson.edu.mx/Transparencia/Documentos/MarcoNormativo/reglam_diplomados.pdf)
- Ríos, E. (2009). Acolman estado de México. Obtenido el 5 de abril del 2012 de <http://www.acolman.blogspot.com>
- ¿Sabemos que es afasia? (2012) Consultado el 1 de mayo del 2012. Asociación ayuda afasia: <http://www.afasia.org/index.php/definicion>
- Talavera, F. R. (nd) La muerte entre los aztecas consultada el 15 de octubre del 2011 de <http://www.culturafronteriza.com/muerte%20aztecas.htm>
- Tanatología. (2011) La Enciclopedia Británica. Consultada el 10 agosto del 2011.10 de agosto 2011 de: <http://www.britannica.com/EBchecked/topic/589963/thanatology>

- Thompson. J. B. (1993). Ideología y cultura moderna. Teoría crítica social en la era de la comunicación de masas. México D.F. UAM
- Tizón J. L. (2004) pérdida, pena duelo. Barcelona. Ediciones paidos
- Tonon, G. (comp) (2005) Las Técnicas de actuación profesional del trabajo social. Buenos Aires. Espacio editorial
- Torres, D. J. H (1986) Historia del trabajo social. Barranquillas Colombia. Ed. Humanitas
- UNAM, ENTS. (2009) Que es el trabajo social. Obtenida el 20 de marzo del 2012 de, <http://www.trabajosocial.unam.mx/queestsocial.html>
- Vargas, P. M. P. (2012) Apuntes retomados del curso Introducción a la Tanatología, en ENTS UNAM
- Velasco y Díaz de Rada (2009) La lógica de la Investigación Etnográfica, un Modelo de trabajo para etnógrafos de escuela. Editorial Trotta, Madrid.
- Zavala, C, A. (2010) La sistematización desde una mirada interpretativa: propuesta metodológica. México. Trabajo Social UNAM