



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE, CASO DE LA FAMILIA S. A.,  
ATENDIDO EN LA ASOCIACIÓN DE PROMOTORES VOLUNTARIOS DEL  
INN. A.C.**

**TRABAJO RECEPCIONAL**  
**SEMINARIO DE ÁREAS SUSTANTIVAS DE TRABAJO SOCIAL**  
**"ATENCIÓN SOCIAL A LA FAMILIA"**  
**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL**

**PRESENTA**

**Sosa Rosas Angélica**

**Directora**

**Lic. T. S. Georgina Volkera Gaussmann**



**MÉXICO D.F.**

**2002**

**SEALS CON  
FALLA DE ORIGEN**



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.

77

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

CENTRO DE EDUCACIÓN CONTINUA

**ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE, CASO DE LA FAMILIA S. A.,  
ATENDIDO EN LA ASOCIACIÓN DE PROMOTORES VOLUNTARIOS DEL  
INN. A.C.**

**TRABAJO RECEPCIONAL  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE**

**LIC. EN TRABAJO SOCIAL**

**Presenta:**

**Sosa Rosas Angélica**

**Directora**

  
**Lic. T. S. Georgina Volkera Gaussmann**

México D.F., julio 2002

# ÍNDICE

	página
<b>INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>CONTEXTUALIZACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA</b>	5
<b>PRESENTACIÓN DEL CASO</b>	
Síntesis del caso	20
Datos generales	22
Síntesis del problema atendido	23
Antecedentes del caso	23
Genograma	25
<b>FASES DE INTERVENCIÓN</b>	
(Modelo de Compton y Galaway)	
<b>I.- FASE DE INVESTIGACIÓN Y DIAGNÓSTICO</b>	27
a) Dinámica familiar	41
b) Etapa de desarrollo de la familia	43
c) Subsistemas que operan en la familia	44
d) Necesidades emocionales y físicas	44

e) Objetivos valores y aspiraciones	45
f) Recursos materiales	46
g) Redes sociales	47
II. FASE DE VALORACIÓN Y DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	49
III.- FASE DE ACCIÓN Y TRATAMIENTO	54
IV.- FASE DE CIERRE Y TERMINACIÓN	64
CONCLUSIONES	67
BIBLIOGRAFÍA	75
ANEXOS	78

## INTRODUCCIÓN

La cuarta promoción del Seminario de Áreas Sustantivas en Trabajo Social, (diplomado Atención Social a la Familia), comenzó en el mes de marzo del año 2001 y concluyó en el mes de enero del año 2002, se consideró como opción de titulación porque la atención a las familias, en cualquier ámbito, mejora las relaciones entre los individuos que las conforman y al exterior de las mismas, es decir, las buenas o malas relaciones entre los miembros de las familias tienen un menor o mayor impacto dentro de la sociedad; por lo tanto, si se han cubierto las necesidades al interior de ellas es más probable que los individuos puedan tener y mantener mejores relaciones en su escuela, trabajo o cualquier otro espacio donde se desarrollen

Dentro del diplomado las profesionales interesadas e involucradas en la atención de individuos y, por ende, de familias, pueden intentar y reintentar acciones, cuestionar a las o los expertos en el tema y también evaluar el trabajo realizado, aprender a escuchar, observar y proponer (sin juzgar), en fin, es un espacio donde se permite la creatividad, innovación y confirmación de teorías que responden al mejoramiento de las relaciones familiares

En el año 2001 se realizó un convenio entre la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) Manuel Velasco Suárez, en él se establece un vínculo interinstitucional, que proporciona un nuevo espacio a estudiantes y pasantes de la

licenciatura en trabajo social para la realización de actividades académicas como: servicio social, prácticas escolares y profesionales, tesis, tesinas y trabajos recepcionales

La oportunidad de realizar el caso práctico en el INNN fue la mejor manera de cimentar esta apertura y brindar a más generaciones la oportunidad de llevar a cabo investigaciones, propuestas de trabajo social, programas, proyectos y actividades que favorezcan el desarrollo académico de los estudiantes de trabajo social, pensando en esta posibilidad se llegó a la Coordinación del Vínculo Interinstitucional a cargo de la Lic. en Trabajo Social Georgina Volkens Gaussmann, quien de inmediato proporcionó información sobre los servicios existentes en el Instituto y en cuáles se podría realizar el presente trabajo recepcional, como son servicios de hospitalización de neurocirugía, neurología y neuropsiquiatría

Sin embargo, se consideró que la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A.C. también se podía contemplar para el desarrollo del trabajo, ya que éste es un espacio que responde a necesidades económicas de primera instancia pero, también puede apoyar emocionalmente y orientar a las familias de los pacientes que son atendidos médicamente en el INNN y que son usuarios de la Asociación

Manejar un caso permite demostrar las ventajas e importancia que tiene el trabajar con familias, ya que la mayoría de los individuos formamos parte de ellas (en ocasiones se buscan familias sustitutas) las que, a su vez, conforman la sociedad

Todo esto nos hace reflexionar para corregir errores como profesionistas y mejorar nuestras relaciones con las familias que recibirán atención y con la propia

El presente trabajo ejemplifica una forma de atención a las familias que se encuentran en un proceso de duelo largo e indefinido debido a que el fallecimiento de su familiar no es inmediato, lo cual implica otro tipo de atención tanto para el paciente que se encuentra en estado vegetativo persistente, como para su familia

Al principio de este trabajo se presenta el contexto en el que se desarrolla la problemática, conceptos básicos, el funcionamiento de algunas instancias y la relación de éstas con el caso. Asimismo se muestra la síntesis del caso, datos generales de la familia, síntesis del problema atendido, antecedentes del caso y el genograma.

Posteriormente, se explica la forma en que fue manejado el caso y las acciones realizadas en las cuatro fases del modelo de Compton y Galaway

La primera fase corresponde a la investigación y diagnóstico de la familia, se explican los datos obtenidos en las primeras entrevistas y la historia de los diferentes sucesos que originaron el problema, además se agregan expresiones literales importantes de los entrevistados

En la segunda fase se realiza la valoración de la situación de la familia, se establece y desarrolla la propuesta de intervención, donde se especifica que ésta será, en primera instancia, individualizada y, posteriormente, familiar

La fase tres (acción y tratamiento) es donde se aplican todas las actividades encaminadas a la orientación de la familia para satisfacer las necesidades expresadas y planteadas en las dos fases anteriores.

La cuarta y última fase corresponde al cierre y terminación del caso, donde se evalúan las actividades realizadas, las que faltaron por ejecutar y la posibilidad de retomar el caso posteriormente para comprobar cambios de actitud

Finalmente, se presentan las conclusiones del caso, en las cuales se hace una valoración sobre lo realizado profesional y personalmente

El presente trabajo permite abrir más oportunidades a estudiantes interesados en el tema, por lo tanto, se amplía un espacio para la atención de familias que se encuentran sin atención porque sus pacientes sólo requieren cuidados en casa, por medio de este trabajo se pueden hacer innovaciones y propuestas diversas para las familias con un enfermo en estado vegetativo persistente, considerando las características y necesidades propias de cada familia.

## CONTEXTUALIZACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA ATENDIDA

El problema seleccionado para este trabajo consistió en atender a los familiares de un paciente en estado vegetativo persistente, el cual se encontraba hospitalizado en el Servicio de Neurocirugía del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), por ello es necesario exponer las circunstancias sociales, institucionales y jurídicas del caso

El estado vegetativo persistente es una "Situación de falta profunda de reacción en el estado de vigilia causada por lesión cerebral o cualquier nivel. Se caracteriza por falta de función de la corteza cerebral, ausencia de cualquier reacción adaptativa perceptible sobre el ambiente externo, acinesia<sup>1</sup>, mutismo e incapacidad para emitir señales..."<sup>2</sup>. Es decir, los pacientes que se encuentran en estado vegetativo persistente no pueden realizar actividad física alguna por si solos y, en ocasiones, necesitan de respiradores artificiales para que puedan seguir respirando, lo cual implica mayores gastos y cuestiones de adaptabilidad de las familias, por ejemplo el lugar o ubicación del enfermo, o bien, el cambio de actividades de los familiares

Esta descripción nos acerca médicamente a la situación del paciente con estado vegetativo persistente pero no nos refiere concretamente lo que sucede con las familias de éstos, ya que los familiares son quienes asean al paciente, lo alimentan de forma especial y cuidan que las secreciones que se conforman no ahoguen al paciente, estos

<sup>1</sup> Acinesia (Del griego Akinesia). Ausencia o disminución de movimientos. *Diccionario enciclopédico ilustrado de medicina Dorland*. Interamericana - Mc Graw - Hill, vol. 1, España 1992, pág. 32

<sup>2</sup> *Ibid* pág. 632

cuidados suelen recaer en una persona (cuando el paciente se encuentra en casa) y genera mayores gastos a las familias pues se requiere de alimentos especiales, medicamentos, pañales y algunos otros artículos de aseo personal.

Al diagnosticar estado vegetativo persistente, se considera que médicamente ya no es posible realizar algún tratamiento terapéutico o de rehabilitación pues como se ha señalado el paciente no puede valerse por sí mismo, además es común olvidar a los familiares quienes requieren satisfacer necesidades económicas, psicológicas y sociales, para lo cual es necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario, el cual permita a la familia adaptarse a su nueva forma vida

El estado vegetativo persistente no se encuentra registrado dentro de las enfermedades más importantes a nivel nacional, tampoco aparece como causa de mortandad<sup>3</sup>, por lo que no se puede especificar el número de casos similares existentes en nuestra ciudad o país

Durante un periodo de 5 meses de estancia en la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A.C. se observó la presencia de cuatro casos en estado vegetativo persistente incluyendo el presentado en este trabajo, cabe mencionar que el único atendido dentro del Instituto era el Sr. A, los demás fueron dados de alta y regresaron a su lugar de origen

---

<sup>3</sup> <http://www.ssa.gob.mx/dgied/sns/vitales/cuadro4.htm>, "Estadísticas vitales. Principales causas de mortalidad general". Estados Unidos Mexicanos, 1999.

De acuerdo con lo anterior se muestra el poco interés por conocer qué es lo que sucede con estos pacientes y sus familiares, además no se tienen contempladas acciones gubernamentales específicas para atender esta problemática, sólo se puede considerar lo establecido en la Ley General de Salud en los artículos 173 y 174 que refieren.

\*Art.173 Para los efectos de esta Ley, se entiende por invalidez la limitación en la capacidad de una persona para realizar por sí misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social

Art.174:... fracción V. La atención integral de los inválidos, incluyendo la adaptación de prótesis, órtesis y ayudas funcionales que requieran...<sup>4</sup>

Tomando en cuenta lo descrito por ambos artículos los pacientes en estado vegetativo persistente podrían ser contemplados dentro del capítulo de "Asistencia Social, Prevención de Invalidez y Rehabilitación de Inválidos" de la *Ley General de Salud*, con la diferencia de que ellos ya no pueden recuperar ninguna de las funciones perdidas, asimismo es importante mencionar que correspondería a las instituciones de salud proporcionar todo lo necesario a los pacientes que se encuentran en esta situación, sin embargo, al momento de realizar su egreso de los servicios de hospitalización, son los familiares quienes solventan y adquieren el equipo médico (nebulizadores, aspiradores de secreciones, sondas de alimentación y, en ocasiones, oxígeno), necesario para continuar con su atención en casa

---

<sup>4</sup> *Ley General de Salud*, capítulo único, Título IX, Secretaría de Salud, México, 2002, pág. 37.

Es importante aclarar que el estado vegetativo persistente también se considera como una muerte cerebral "En general se acepta que la muerte cerebral es sinónimo de muerte del tallo cerebral y, por lo tanto, de muerte de una persona"<sup>5</sup> Debido a esto fue necesario recurrir a elementos básicos de Tanatología<sup>6</sup> para manejar el sentimiento de pérdida de los familiares del paciente

La Presidenta del Instituto Mexicano de Tanatología, Teresa Tinajero<sup>7</sup>, refiere que en México se carece de personal especializado que proporcione auxilio a los enfermos terminales o crónicos para ayudarlos a "bien morir", también menciona la necesidad de que este personal atienda a los familiares de los pacientes y los prepare para la muerte del ser querido, a esta opinión se suma la expresada por la enfermera María Guadalupe Rojero Alvarado, quien menciona que los reglamentos internos de los hospitales prohíbe que los familiares de los enfermos terminales puedan estar con ellos en los últimos momentos de su vida. Con estas dos opiniones se puede confirmar que la atención a este tipo de pacientes y sus familias resulta insuficiente y es necesario ampliarla y mejorarla continuamente

La tanatología considera las necesidades psicoemocionales de los familiares de estos pacientes, ya que mediante ella se tiene una concepción del hombre como un todo " ... en sus necesidades y realidades físicas, sociales, culturales y espirituales. Se interesa ante todo por el enfermo terminal y su familia, así como por el equipo de salud y todo

<sup>5</sup> Dr. Pryse-Phillips William, *Neurología clínica*. El Manual Moderno, México, 1984, pág. 174

<sup>6</sup> Etimología griega, thánatos = muerte, logos = tratado, estudio sobre la muerte, Bravo Suarez, Adriana, *Tesis Introducción a la Tanatología*, Asociación Mexicana de Tanatología, A.C., México, 1994, pág. 5.

<sup>7</sup> "El rol de la tanatología en el cuidado del enfermo terminal", *Revista de la Asociación Mexicana de Tanatología*, "Urge promover la tanatología para ayudar a pacientes terminales"

ante todo por el enfermo terminal y su familia, así como por el equipo de salud y todo aquél que, de manera directa o indirecta, tiene relación con la muerte de un ser humano<sup>6</sup> sin emitir prejuicios, respetando los ideales y creencias de las familias.

La tanatología, de alguna manera, considera el entorno del paciente, sin embargo su objetivo radica, principalmente, en proporcionar al hombre que muere "... una muerte apropiada... es decir sin sufrimiento,... alivio de los conflictos restantes existentes,... actividades factibles y comprensión de las limitaciones físicas..."<sup>9</sup> en el caso del Sr. A algunos de los médicos contactados opinaban que resultaría improductivo realizar un trabajo con un paciente incapacitado para hablar, abrir los ojos o manifestarse de cualquier otra forma, de la misma manera opinaron que era innecesario atender a la familia. Pero, en este caso, por tratarse de un paciente totalmente dependiente es importante la presencia de la familia y no por el hecho de no poder obtener respuesta podemos estar seguros que el paciente no sabe o entiende lo que está pasando, quizá esta concepción sea acertada por el momento, no existen documentos que comprueben que este tipo de pacientes en realidad no siente

Las actividades realizadas con los familiares y pacientes que se encuentran conscientes de su posición de enfermos terminales van encaminadas al cambio de actitudes y a experimentar otras manifestaciones de afecto por ambas partes. Los pacientes que se encuentran de un momento a otro en estado vegetativo persistente no tienen la oportunidad de asimilarlo, por ello la intervención de los tanatólogos con sus familias debe ser igual de importante.

---

<sup>6</sup> Op cit 7, pág 5

<sup>9</sup> Op cit 7, pág 7.

Si sólo se atiende a los pacientes se está olvidando a quienes los han mantenido vivos y, en este caso, cuando no hay forma de obtener respuesta alguna de los primeros es realmente importante apoyar emocional y psicológicamente a sus familiares, quienes están sufriendo ese proceso de muerte el cual puede durar días o años (como el caso del Sr A) pero de cualquier forma, va a suceder, y qué mejor que todos los integrantes de esas familias puedan establecer relaciones de cordialidad, confianza y solidaridad entre ellos y el paciente

Como se observa el gobierno no tiene un proyecto claro de atención para este grupo de personas que, si bien estadísticamente no es significativo, si es importante su atención y la de sus familiares, quizá no sea necesario realizar un programa o proyecto específicos, pero sería conveniente realizar acciones como facilitar la capacitación del personal de salud de todos los hospitales sobre aspectos básicos de tanatología, porque debemos estar preparados no sólo para los casos de estado vegetativo persistente, sino para todos aquellos que deriven en una muerte dolorosa y confirmada por el equipo médico

Resulta pertinente hablar en torno al lugar donde se desarrolló el caso; el INNN Manuel Velasco Suárez fue fundado en 1964 por quien lleva su nombre, se considera un centro de asistencia, docencia e investigación de las neurociencias, actualmente su director es el Dr Julio Sotelo Morales, neurólogo e investigador, quien también es Vicepresidente de la Academia Nacional de Medicina<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> [http://www.innn.org.pe/ingles/ingles.html](#), "Presentación".

Las subdirecciones médicas existentes en el Instituto son Neurocirugía, Neurología y Neuropsiquiatría, con sus respectivos departamentos Anestesiología, Radiología y Laboratorios clínicos, asimismo se encuentran las Direcciones de Enseñanza y de Investigación, la primera coordina actividades de pregrado y postgrado, la segunda, realiza y fundamenta investigaciones por medio de laboratorios de genética, bioquímica, neuropatología, infectología, neuropsicología y el bioterio (donde se realizan operaciones experimentales)

Cada servicio de atención a pacientes cuenta con el departamento de Trabajo Social, el cual proporciona orientación, información y diversas alternativas de solución a las necesidades de los pacientes y familiares dentro del INNN, mediante este departamento se obtiene información socioeconómica y demográfica de los pacientes que acuden a solicitar servicio médico, por lo tanto, también es una puerta más hacia la investigación no sólo médica sino también individual, familiar, social y cultural

Dentro del Instituto se imparten clases de pregrado, neurología y áreas afines a estudiantes de la U N A M , U A M , Instituto Politécnico Nacional y la Universidad La Salle a nivel médico; sin embargo sus aulas también son utilizadas por estudiantes de enfermería y medicina de la Secretaría de la Defensa Nacional y la Secretaría de Marina, respectivamente

Considerando las oportunidades académicas que brinda el Instituto y el convenio existente entre la E N T S y el INNN, mediante la Coordinación del Vínculo Interinstitucional, los estudiantes de la licenciatura en Trabajo Social tienen acceso a

realizar actividades académicas y de desarrollo profesional, tal es el caso de quien suscribe, lo cual amplía el panorama para ambas instituciones

La Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A.C., fundada en 1979 y reconocida en 1989, es una asociación civil que apoya a personas de escasos recursos económicos proporcionándoles medicamentos, albergue, alimentos, equipo médico, transporte, sillas de ruedas y pago de funerales, principalmente

Esta Asociación recibe donativos de la Administración de la Beneficencia Pública y de empresas como Herdez, Colgate, Bimbo y de laboratorios como Armstrong y Silanes, por medio de éstos y de donativos ocasionales es como se proporciona apoyo a pacientes hospitalizados (con artículos de aseo personal) y pacientes que son atendidos en la consulta externa de los diversos servicios, así aproximadamente se apoyó a 592 pacientes hospitalizados en el año 2001

El caso del Sr. A fue detectado por medio de la Asociación, ya que la Sra. H acudió a solicitar apoyo económico reflejándose en su estado de ánimo la necesidad de recibir apoyo emocional. Al realizar las diversas entrevistas se encontró que el caso de su esposo había sido atendido también en la CONAMED

\*La Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED) nace con el propósito de resolver los conflictos suscitados entre los usuarios y los prestadores de servicios de salud de carácter público, privado y social, así como de contribuir a mejorar la calidad y

eficiencia de los servicios médicos en nuestro país<sup>11</sup>. Lo cual nos lleva a considerar que el apoyo y la orientación deben ser claros.

En ese mismo artículo se menciona que la CONAMED tiene la facultad de intervenir para conciliar los conflictos suscitados en la prestación de servicios médicos por probables casos de omisión o negligencia que afecten a los usuarios y, cuando las partes se sometan a arbitraje, la Comisión fungirá como árbitro y emitirá los laudos correspondientes

Por lo tanto, los servicios que proporciona son "la asesoría a usuarios y prestadores de servicios de salud que tienen probables conflictos con su prestador, buscar la resolución de dichos conflictos mediante la mediación, conciliación y/o arbitraje, principalmente, atendiendo a pacientes, familiares, médicos, representantes legales de ambas partes, asociaciones y sociedades de profesionales de la salud, comisión y procuradurías de derechos humanos e instituciones educativas"<sup>12</sup>

La Sra H consideró que los acontecimientos previos al estado vegetativo persistente de su esposo hubieran sucedido muy rápido y no se le hubiera proporcionado explicación alguna respondía a la razón de existir negligencia médica por lo que se realizó todo el trámite, sin embargo la usuaria se encontraba inconforme con el servicio de la CONAMED porque tampoco obtuvo información clara y concreta de todo el procedimiento.

---

<sup>11</sup> Ley N° 20.000, Ley de Arbitraje Médico, artículo 1° inciso 1° "Comisión Nacional de Arbitraje Médico".

<sup>12</sup> Ley N° 20.000, Ley de Arbitraje Médico, artículo 1° inciso 2° "Comisión Nacional de Arbitraje Médico", artículo 2° inciso 1° "Servicios" y "Clientes".

En el caso del Sr. A, al parecer no existió responsabilidad médica alguna pero, se estableció el acuerdo de exentar a la familia de pago alguno mientras su paciente estuviera en el hospital y proporcionar lo necesario dentro de las posibilidades de la propia institución. Posteriormente, la Sra H fue empleada por uno de los médicos del Instituto para que pudiera trabajar mientras su esposo se encontraba hospitalizado, la Sra H no figura en la nómina de trabajadores y refiere que es su jefe quien personalmente le proporciona el sueldo quincenal, no tiene ningún contrato con el Instituto aunque labora en el archivo radiológico (se encuentra archivando radiografías, tomografías, resonancias magnéticas y todo los estudios de diagnóstico que pasan por este departamento), tiene derecho a alimentos y días de descanso obligatorios

Ella manifiesta que no desea reabrir el caso y realizar algún otro tipo de procedimiento porque " sólo a los médicos les hacen caso, y como las instituciones mandan a sus representantes legales pues uno desconoce de los procedimientos porque no sabe de leyes ni medicina" (sic Sra H)

Por haberse detectado falta de comunicación entre los familiares, el objetivo del presente trabajo va dirigido a modificar actitudes para favorecer la relación familiar, por ello el caso fue atendido siguiendo el esquema del enfoque sistémico<sup>13</sup>, el cual considera cada modificación o intento de cambio de conducta en alguno de los miembros de la familia tiene repercusiones en los demás, ello facilitaría que la familia accediera a una terapia familiar.

---

<sup>13</sup> García Rivas, Socorro. *Manual Modelos de Atención Social a la Familia*. E.N.T.S., U.N.A.M., México, 2001. pág. 21

Dentro del enfoque sistémico se manejan conceptos comunicacionales<sup>14</sup> los cuales señalan que resulta imposible no comunicar, entonces aunque la Sra H les dijera a sus hijos que todo "estaba bien", ellos la percibían preocupada y angustiada por todo lo que estaba pasando, asimismo, aunque ellos no se comentan asuntos de índole personal de forma detallada saben que "algo les pasa" porque su actitud es diferente, no se atreven a preguntar porque no saben cómo les pueda contestar la otra persona, por lo tanto, podemos considerar que los aspectos relacionales de la comunicación (nivel analógico), son más representativos en esta familia, es decir, se da mayor importancia a la comunicación no verbal.

Es difícil decir que sólo un miembro de la familia sea el responsable de que no se comuniquen abiertamente, o como lo desean los hijos del Sr. A y la Sra H, por lo que en este caso se considera el concepto de "circularidad", donde las pautas de causalidad no son lineales, sino circulares en el sentido que B refuerza retroactivamente la manifestación de A<sup>15</sup> es decir, en el caso que nos ocupa, esto se aplica de la siguiente manera O (hijo mayor de la familia S A) realiza determinada acción que causa una reacción sobre U (hijo menor) y, a su vez esta reacción puede generar una reacción diferente sobre O y una más sobre I (hijo menor que O y mayor que U) y, así, sucesivamente

De acuerdo al enfoque sistémico dentro de la familia existen diversos subsistemas: conyugal, parental y filial (fraterno), el primero corresponde a la pareja que conforma el

---

<sup>14</sup> Ibid. pág 24

<sup>15</sup> Falcon Alcántara, Alejandra, *Manual Metodología Básica para la Atención de la Familia*, E.N.T.S., U.N.A.M., México, 2001 Pág 10

Sr. A y la Sra. H, donde la interacción de la pareja antes del padecimiento del Sr. A era complementaria y, a decir de la Sra. H trataban de llegar a acuerdos en la toma de decisiones. Se observa un respeto por los límites establecidos entre los subsistemas conyugal y filial, siguiendo así los patrones del sistema parental donde se "ha de asumir una nueva función (parental) sin renunciar a las que caracterizan al sistema conyugal"<sup>16</sup>.

Partiendo de lo detectado en las entrevistas iniciales los puntos principales a desarrollar con la familia fueron los relacionados con autoestima, asertividad, comunicación y roles familiares.

La forma en la que se consideran estos puntos es la siguiente:

**Autoestima:** " es la capacidad de valorar el yo y tratarnos con dignidad, amor y realidad "<sup>17</sup> En este sentido, la Sra. H, O y U sentían que las actividades realizadas no tenían importancia para los demás, sin embargo después de determinar sus características (defectos y virtudes) y comentarlas de manera general en una de las sesiones familiares, se sintieron reconocidos y se solicitaron más confianza entre sí.

**Asertividad:** "(Psicología) Habilidad para emitir conductas que afirmen o ratifiquen la propia opinión, en aquellas situaciones interpersonales en que pueden darse opiniones contrapuestas, sin emplear conductas aversivas para los demás y cuya consecuencia es la obtención de autorrefuerzo "<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> Op. cit. 16, pág. 25

<sup>17</sup> Satir, Virginia, *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*, Pax, México, 1991, pág. 35.

<sup>18</sup> *Diccionario Enciclopédico de Educación Especial*, Tomo I, Diagonal/Santillana, España, 1986, pág. 208

La asertividad en este caso se aprecia cuando los familiares aceptaron la operación del Sr. A ya que ellos pensaban que lo más importante era que estuviera vivo. Posteriormente, al permanecer el Sr. A en un estado vegetativo persistente durante tres años y medio cada uno de los familiares albergó el deseo de que el Sr. A falleciera, deseaban aminorar la carga emocional que tenían acumulada durante ese tiempo, pero no se atrevían a decirlo porque se sentían culpables de externar este deseo. Sin embargo, durante la última sesión familiar dijeron que la muerte del Sr. A era lo mejor, ya que ellos recordaban que él siempre decía que si llegaba a tener un problema de salud sin esperanzas médicas, lo mejor era morir.

Al lograr que los familiares expresaran lo que realmente pensaban se reforzó la asertividad entre ellos

Comunicación: "... es el factor determinante de las relaciones que se establecerá con los demás, y lo que suceda con cada una de ellas en el mundo"<sup>19</sup>, de esta manera, todo lo que hacemos para nosotros y con los demás lleva un mensaje y de éste dependen las relaciones que podamos establecer con los demás en un marco de confianza, respeto, cariño, afecto y comprensión

En la familia S. A. se observó que sus integrantes no expresan sus sentimientos de tristeza, dolor y cansancio por temor a la opinión (reacción) de ellos mismos y de otras personas, esta situación no se debe a ninguna prohibición sino que se puede

---

<sup>19</sup> Op. cit. 20, pág. 64.

considerar como algo aprendido, pues de acuerdo con lo señalado por Satir "...toda comunicación es aprendida y podemos cambiarla si así lo deseamos" <sup>20</sup>.

La comunicación es el medio por el cual nos relacionamos y no la podemos dejar a un lado porque como seres sociales necesitamos interactuar con las personas en cualquier medio donde nos desarrollemos.

Roles familiares: Indican "...el desempeño de una función específica dentro de un grupo, o sistema interpersonal. Así se tienen roles de padre y madre, esposo y esposa, hijo e hija"<sup>21</sup> Este punto se abordó de manera concreta para aclarar funciones y reducir la angustia de U quien se sentía impotente por no tener un mejor trabajo que le redituara más económicamente para satisfacer las necesidades que él observaba dentro de su entorno familiar, asimismo esta era una forma de sustituir la figura paterna que él no encontraba en ningún otro miembro de la familia

Satir utiliza el concepto de ingeniería familiar<sup>22</sup> donde la familia debe darse cuenta de lo que tiene, lo que no tiene y lo que puede hacer para obtener lo que le hace falta, ya que "Cuanto mayor sea la participación de todos los miembros, mayor será la sensación de pertenencia individual en la familia y menos carga tendrá que soportar una persona en particular"<sup>23</sup>, esto se mencionó en la última sesión, en la cual se estableció qué era lo que iba a hacer cada quien después de saber cómo puede participar cada uno dentro del núcleo familiar

<sup>20</sup> Ibid pág 65

<sup>21</sup> Fernandez, Víctor, *Psicoterapia estratégica, procedimientos*, Universidad Autónoma de Puebla, México, 1988, pág 35 y 36

<sup>22</sup> Ibid pág 283

<sup>23</sup> Ibid pág 283 y 284

Esto es muy importante para todas las familias, pero sobre todo para aquellas con un enfermo terminal en casa o en el hospital y que, generalmente, sólo es uno de los miembros quien se hace responsable de los cuidados y la atención

Finalmente, el trabajo social de casos debe ir más allá de la atención a los usuarios o pacientes que acuden a solicitar el servicio, ya que la persona que se presenta es quien solicita orientación pero, en la mayoría de las ocasiones, los demás integrantes de su familia también requerirán orientación ya sea sobre el padecimiento del paciente, o bien, para conocer los procedimientos que se deben realizar para acceder al servicio, sin olvidar que un evento tendrá repercusión en la dinámica familiar.

## SÍNTESIS DEL CASO

La familia S A está integrada por el Sr. A, la Sra. H, los hijos O, I y U.

Hace cuatro años el Sr A fue intervenido quirúrgicamente por un aneurisma<sup>1</sup> y el tratamiento resultó exitoso, la Sra H, su esposa, refiere que después de un año, tenían que hacerle una angiografía<sup>2</sup> de rutina, en la cual, al parecer, no existían riesgos y, sin embargo, posterior a ésta, el Sr. A fue atendido en terapia intensiva, donde le informan a la Sra H que tenían que operarlo nuevamente arriesgando su vida y su estado físico posterior.

El deseo de la Sra H era que su esposo viviera y, junto con su hijo O, aceptó la operación, lo cual derivó en el estado vegetativo del Sr A desde hace tres años y medio, motivo por el cual la Sra H realiza una demanda ante la CONAMED.<sup>3</sup>

La Sra. H acude a la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A.C., para solicitar apoyo económico porque su salario<sup>4</sup> no le alcanza para atender a su esposo, éste se le proporcionó desde la agudización<sup>5</sup> del problema

Al realizar la entrevista se detecta en la usuaria angustia, tristeza y estrés<sup>6</sup>, se le proporciona apoyo emocional, después se le propone una orientación familiar, ella

<sup>1</sup> Bolsa formada por la dilatación o rotura de las paredes de una arteria o vena, y llena de sangre circulante. *Diccionario terminológico de ciencias médicas*. Salvat Mexicana ediciones 1995 España pág 53

<sup>2</sup> Radiografía de los vasos sanguíneos. *Ibid* pág 55

<sup>3</sup> Comisión Nacional de Arbitraje Médico

<sup>4</sup> El salario que recibe es por la cantidad de \$ 1 500 00 mensuales, sin considerar prestaciones de ley y que no se encuentra como empleada del Instituto

<sup>5</sup> Se contempla desde el momento en que la CONAMED interviene y se otorga el nivel exento a la usuaria

<sup>6</sup> Cofer y Appley "Estado en que se instaura un organismo cuando se siente en peligro de pérdida de salud o de su integridad y se ve obligado a utilizar todas sus energías disponibles para protegerse y defenderse". *Diccionario enciclopédico de educación especial*. Diagonal / Santitiana 1985 España pág 87e

acepta y se realizan cuatro sesiones individuales donde se manejan técnicas<sup>7</sup> para que afirme actitudes hacia la resolución de problemas, mostrando que ha tomado decisiones adecuadas. Con O se realizaron cuatro sesiones para elevar autoestima, dos con U para detectar necesidades y realizar las canalizaciones correspondientes, y así reforzar la labor realizada por la trabajadora social.

Finalmente se realizaron tres sesiones familiares para plantear necesidades, establecer roles y buscar diversas propuestas que contribuyeran al mejoramiento de las relaciones internas de los miembros de la familia.

---

<sup>7</sup> Entrevista directa no estructurada y observación no estructurada

## DATOS GENERALES

INSTITUCIÓN

ASOCIACIÓN DE PROMOTORES  
VOLUNTARIOS DEL I. N. N. N., A. C.

FECHA DE INICIO

1 / FEBRERO / 2002

FECHA DE TERMINO

5 / MAYO / 2002

FAMILIA

S. A

NOMBRE	EDAD	GÉNERO	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN
SR A	48 AÑOS	MASCULINO	SECUNDARIA	MÚSICO
SRA H	46 AÑOS	FEMENINO	BACH TÈC	EMPLEADA
O	25 AÑOS	MASCULINO	BACH INC	CHOFER/DES
I	20 AÑOS	MASCULINO	CAR TÈCNICA	CONT PRIV.
U	14 AÑOS	MASCULINO	SECUNDARIA	EST./CERILLO

## **SÍNTESIS DEL PROBLEMA ATENDIDO**

El Sr. A se encuentra en estado vegetativo persistente desde hace tres años y medio, lo cual ha generado problemas económicos y emocionales a su esposa e hijos, quienes han estado buscando la solución a los primeros y acostumbrándose a vivir con los segundos, siendo ambos los atendidos en la presente intervención.

## **ANTECEDENTES DEL CASO**

La Sra. H acudió a solicitar apoyo económico a la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A.C., para la compra de medicamentos y pañales para su esposo, el Sr. A, quien se encuentra en estado vegetativo persistente desde hace tres años y medio.

La usuaria menciona que, cuando su esposo fue intervenido quirúrgicamente, ella pagaba todos los gastos de hospitalización, sin embargo, éstos fueron excesivos por el tiempo que el paciente permaneció en terapia intensiva y en terapia intermedia.

Posteriormente interpuso una demanda ante la CONAMED por negligencia médica, ya que el estado actual del Sr. A se derivó de un probable error médico al momento de realizar estudios de rutina, después de las audiencias se determinó nivel de exento en el INNN, correspondiendo a la Sra. H la compra de medicamentos, sin embargo ella no puede solventar estos gastos debido a que el salario que percibe sólo alcanza para cubrir necesidades básicas, sobre todo considerando que, actualmente, su hijo O, se

encuentra desempleado, / es recién casado y próximo a ser padre de familia y U trabaja de empacador en un centro comercial para continuar con sus estudios

Por todo lo mencionado anteriormente la Asociación la ha apoyado económicamente con algunos artículos y medicamentos, se decide continuar con este apoyo además de brindar apoyo emocional y orientación familiar, ya que la usuaria refiere que estos dos últimos aspectos no han sido contemplados en su atención

# GENOGRAMA

## FAMILIA S. A

P.D.  
SR. A  
48 años  
músico  
secundaria  
estado vegetativo  
persistente

P.I.  
SRA. H  
46 años  
empleada  
bachillerato técnico  
incompleto

25 AÑOS

P.D.  
O  
25 años  
chofer/desempleado  
bachillerato  
incompleto

P.D.  
I  
20 años  
empleado  
carrera técnica  
completa

J  
22 años  
hogar

P.D.  
U A  
14 años  
estudiante/cerito  
secundaria

2 MESES

-3 M-

8 / marzo / 2002

Elaboró: pasante de la Lic. en T. S. Angélica Sosa Rosas

NOTA: No se presentan líneas de relación porque, a pesar de que la forma en que se comunican no es muy clara, no presentan conflictos severos en las relaciones establecidas entre los subsistemas y este tipo de relaciones no son representadas en el modelo presentado por Gómez – Clavelina y colaboradores<sup>6</sup>, que es el modelo que se empleó en esta presentación

### SIMBOLOGÍA

HOMBRE 

MUJER 

EMBARAZO 

PACIENTE IDENTIFICADO P. I. 

PACIENTE DETECTADO P. D. 

VIVEN JUNTOS 

<sup>6</sup> "Análisis comparativo de seis recomendaciones internacionales para el diseño de genogramas en medicina familiar", Facultad de Medicina, U N A M. 1999, pag 18

## **FASES DE INTERVENCIÓN**

### **(MODELO DE COMPTON Y GALAWAY)**

Las fases que a continuación se describen se encuentran determinadas por el modelo de Compton y Galaway siguiendo su guía para la valoración de la problemática familiar<sup>9</sup>.

#### **I. FASE DE INVESTIGACIÓN Y DIAGNÓSTICO**

Para esta fase la trabajadora social que presenta el caso realizó dos sesiones con la usuaria, una sesión con el hijo mayor y una con el menor.

Las cuatro sesiones fueron realizadas con las técnicas de entrevista estructurada y observación directa no estructurada

La Sra. H es esposa del paciente, el Sr. A, quien es atendido en el servicio de hospitalización de neurocirugía y se encuentra en estado vegetativo persistente desde hace tres años y medio (1998), a partir de esta situación la familia ha tenido diversos problemas económicos

---

<sup>9</sup> Compton, B R y Galaway, B. *Social Work*, 1994, Estados Unidos, California, pags 56 - 61

Debido a esta situación la Sra H recurre a solicitar apoyo económico a la Asociación de Promotores Voluntarios del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez , A.C. Al momento de realizar la entrevista inicial, la Sra H pidió también orientación y apoyo psicológico, ya que refiere no tener apoyo de su familia de origen y tampoco por parte de la familia de origen de su esposo, esto significa que ella es quien ha enfrentado el problema, apoyándose en sus hijos para las cuestiones económicas y no así en las emocionales

La Sra H refiere que en 1997, le diagnosticaron a su esposo un aneurisma, posteriormente se le realizó una embolización<sup>10</sup>, "de la cual salió bien"(sic Sra H), después se le realizó una angiografía ( de rutina) de la cual, menciona la usuaria, no se obtuvieron resultados favorables porque el paciente fue hospitalizado en el servicio de Terapia Intensiva después del estudio. Asimismo, la Sra H menciona que no se le explicaron los riesgos del estudio y ella firmó la autorización para su realización

Después de unas horas se le informó a la Sra H que su esposo necesitaba una cirugía para "retirar parte de su cráneo porque tenía un hematoma"<sup>11</sup>, y si no lo operaban, en 20 minutos podría fallecer<sup>12</sup>, en ese momento se le explicaron los riesgos de la cirugía, mencionándole que no tenía muchas posibilidades de recuperarse al 100%. Finalmente, la Sra H aceptó la cirugía y después de realizada, y hasta la fecha, su esposo se encuentra en estado vegetativo persistente, ella, aparentemente, acepta la situación pero, en realidad, se encuentra con mucha carga emocional.

<sup>10</sup> Estado o condición de convertirse en embolo. Introducción terapéutica de una sustancia en un vaso para ocluirlo. *Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Medicina Dorland Interamericana* (Mac Graw - Hill, 1992, España pag. 547

<sup>11</sup> Tumor por acumulación de sangre. *Diccionario terminológico de ciencias medicas*, pag. 467

<sup>12</sup> Entrevista realizada el 1 de febrero de 2002 a la Sra H

Al principio su familia de origen la apoyó económica y moralmente pero, con el tiempo, le fueron retirando el apoyo económico y, ella se fue olvidando de buscar el apoyo emocional, actualmente, la Sra H no desea, ni asiste a reuniones familiares porque piensa que les puede "amargar el momento"(sic Sra H), si necesita hablar con alguien lo hace con ella misma pues no quiere molestar a sus familiares con sus problemas, ellos, dice "tienen los propios", a pesar de que su familia no le ha retirado el apoyo emocional la Sra H no se decide a pedirlo, por lo tanto ella se asume como la total responsable de lo que sucede con su esposo e hijos

La Sra H menciona al saber que su esposo no tenía posibilidades de recuperarse buscó apoyo psicológico pero en forma particular, sin embargo, debido a su situación económica, sólo asistió un par de sesiones y no continuó con su tratamiento

Mientras su esposo estuvo en terapia intensiva, la Sra H interpuso una demanda, contra quien resultara responsable por el estado de su esposo ante la CONAMED, después de un proceso de 5 meses no obtuvo información acerca de la forma en que era llevado el caso Por último la CONAMED determinó que no había existido responsabilidad médica, por lo tanto, los médicos que estuvieron en el momento de la realización de la angiografía así como el INNN fueron absueltos de responsabilidad alguna El proceso legal mencionado concluyó con la clasificación de exento al paciente, es decir que se aceptó su estancia en el Instituto sin pago alguno Es importante mencionar que la usuaria ya no desea hacer ningún reclamo ni al médico que realizó el estudio de rutina ni a la institución.

Desde el momento en que el Sr. A entró en estado vegetativo, su esposa e hijos mayores han trabajado para satisfacer las necesidades básicas de la familia; asimismo, el hijo menor se encuentra estudiando y trabajando con el fin de contribuir a los gastos en su casa y continuar con sus estudios, la situación económica de su familia le preocupa de manera importante esto por momentos, hace que retome el rol paterno.

La familia ha tratado de solventar los gastos económicos para satisfacer necesidades propias y básicas de ellos y del paciente ya que, continuamente, necesita medicamentos para curar escaras<sup>13</sup>, pañales desechables, sondas para alimentación artificial y cremas para humectar la piel, principalmente

La situación se tornó difícil a partir del momento en que la Sra. H sintió desconfianza porque no sabía qué era lo que pasaba en realidad con su esposo y el equipo médico no le explicó con detalle qué sucedía, posteriormente la usuaria no solicitó el apoyo de su familia, ni el de la familia de su esposo porque no sentía plena confianza en ellos y además no creía que su apoyo fuera real

Lo anterior se obtuvo a partir de las primeras entrevistas con la Sra. H, también declaró sentirse responsable de que sus hijos hayan dejado de estudiar para trabajar y así solventar sus necesidades básicas, manifiesta preocupación por su hijo menor ella piensa que éste al trabajar y estudiar podría descuidar lo último

---

<sup>13</sup> Costra negra o parduzca, resultado de la mortificación o desorganización de un tejido por efecto de la gangrena por la acción del calor de un caustico, op. cit. *Diccionario terminológico de ciencias médicas*, pag. 353,354

Por otro lado, su hijo mayor siente que haberse salido de estudiar para trabajar, ser parte del sostén económico familiar y darle apoyo a su mamá en todo momento, no ha generado los resultados esperados por él, los cuales radican en una vida más tranquila para los miembros de su familia, asimismo manifiesta que a partir de la enfermedad de su papá, él se siente más agresivo y violento, además refiere que le cuesta mucho trabajo expresar sus sentimientos y decir en forma pacífica lo que le molesta.

La Sra. H y O (por separado), manifiestan que cuando están juntos tratan de no hablar del tema, pues no han superado el dolor que implica el aceptar que las cosas ya no pueden ser como antes.

A pesar de que, no se estableció contacto con el segundo hijo del matrimonio para esta fase, se conoce, por versiones de las personas entrevistadas, que ha manejado la situación de manera diferente, él continuó estudiando y actualmente, se encuentra trabajando, sale a reuniones con su pareja, vive independiente de ellos, lo cual genera desconcierto en la familia porque esta actitud la interpretan como falta de interés o de solidaridad. Por otra parte, U es el más introvertido de los tres y casi no comenta sus asuntos personales con su mamá y su hermano O.

Por las entrevistas, se sabe, que es muy difícil realizar una reunión sin discusiones, porque no trabajaron su angustia en el momento en que se presentó el problema, con el paso de los años, la angustia ha ido en aumento y no saben cómo manejarla, incluso se observan sentimientos de minusvalía porque no reconocen sus virtudes y las cosas que han hecho, sienten que todos los esfuerzos realizados no han servido.

Lo mencionado anteriormente se relaciona con la educación informal recibida a través de generaciones, donde se les ha enseñado a "aguantar" los malos momentos y a salir de los problemas sin apoyo de nadie, ni siquiera de los que viven juntos, por que no pueden aceptar ante los demás su debilidad y la necesidad de ser escuchados por alguien

El problema inicial radicaba en lo económico pero al solucionarlo por medio de la Asociación, éste se encuentra disminuido; por ello se planeó trabajar autoestima, asertividad y reafirmación de roles con cada uno de los miembros y en su conjunto y así establecer una comunicación más abierta en donde se manifiesten sus sentimientos, considerando las necesidades y pensamientos propios de cada uno de los integrantes de la familia

Los objetivos a corto plazo, planteados por las personas entrevistadas consisten en solventar económicamente lo necesario para todos los habitantes de la vivienda y para el paciente. Su objetivo a largo plazo es poder decirse cosas que no se han dicho porque temen la reacción de los demás y, porque no desean lastimarse. Asimismo creen necesitar atención individualizada y, posteriormente, familiar para poder cambiar algunas actitudes incómodas.

Esperan ser escuchados, atendidos en sus demandas y continuar con el apoyo económico que la Asociación les pueda brindar

Los objetivos por parte de la trabajadora social son fomentar la confianza de forma individual en ellos mismos para, después, ampliarla entre los miembros de la familia,

esto con el fin de mejorar su sistema de comunicación y de apoyo, para evitar el sentimiento de culpa por externar sus sentimientos y/o emociones. Por lo tanto, se busca abrir un espacio donde ellos se conozcan y reconozcan para, entonces, modificar algunas conductas propias con las cuales no están de acuerdo.

Por otro lado, el trabajo social deberá cumplir con su compromiso de apoyo emocional en los momentos necesarios y abrir el espacio para que la familia se sienta capaz de manejar su situación emocional, también se debe proporcionar información acerca de los lugares a los cuales se podría acudir a recibir atención psicológica con su canalización correspondiente, así la familia podrá mejorar su comunicación.

Por parte de la institución, quedó establecido el concepto de orientación a nivel individual y familiar, el horario de atención fue los días viernes de 15:00 a 16:00 horas y los días sábados (sin horario fijo), ambas sesiones duraron una hora.

La familia preguntó acerca de los límites de la intervención por parte de la Asociación y se informó que existen procedimientos legales donde no puede intervenir como reabrir el caso del Sr. A ante la CONAMED.

Las personas entrevistadas fueron muy participativas y entusiastas con las actividades y tareas realizadas, por ello se pudieron obtener resultados favorables. Al principio costó un poco de trabajo conseguir más apertura entre ellos, sin embargo estuvieron dispuestos a hacer el esfuerzo y a realizar lo necesario para mejorar sus relaciones. Quizá el obstáculo a vencer fue la cuestión del tiempo, ya que cada uno de ellos necesitó reorganizar sus actividades para buscar espacios de comunicación.

En conclusión, las expectativas de los usuarios radicaron en contar con el tiempo y espacio necesarios para ser escuchados con atención y respeto, encontrar diferentes soluciones a las preocupaciones planteadas (pasadas o actuales) y continuar recibiendo el apoyo económico que se les proporciona (medicamentos, pañales y cremas)

En cuanto a la accesibilidad del servicio la Sra. H y su hijo O manifestaron no tener conflicto alguno pues "están acostumbrados"<sup>14</sup> a concurrir al INNN y, en cuanto a los horarios, continuaron asistiendo a las horas de visita del Instituto (todos los días de 15:00 a 17:00 horas)

La usuaria manifestó su interés y necesidad por encontrar a un profesional que interviniera en su caso para mejorar las relaciones entre los miembros de la familia, si bien, las relaciones entre ellos no eran del todo conflictivas si eran distantes, en ocasiones, sólo se daban por cordialidad

La Sra. H, y sus hijos O y U no presentaban, ni padecían (a decir de ellos), enfermedad física alguna, los tres tenían una apariencia física que denotaba bienestar físico, no así el emocional, observándose cansancio y tristeza en la Sra. H y en U, más que en O.

Los antiguos roles familiares (tradicionales) variaron a partir del problema de salud del Sr. A sin embargo los tres miembros de la familia deseaban mejorar su situación económica. Como ejemplo de ello, es importante señalar que la Sra. H se encontraba

---

<sup>14</sup> Frase de ambos

estudiando una carrera técnica- secretarial, la cual le permitía conocer más personas y confirmarse a sí misma

El hijo O no tenía el mismo entusiasmo que su mamá, él prefería continuar trabajando de chofer y no comenzar a estudiar una profesión; a su vez, U manifestaba que podría hacer más cosas para ayudar a su familia. Los integrantes de la familia declararon no haber "hecho nada" y lo "poco que habían hecho" no había servido de nada, pues no podían mejorar su situación económica. Sabían que el Sr. A no iba a tener mejoría física y tampoco iba a volver a sus actividades, ni siquiera a moverse, caminar, hablar, sonreír; ellos manifestaban saberlo y "entenderlo", pero preferían no hablar de ello porque "dolía mucho".

Continuamente se preguntaban "¿cómo fue que pasó?", "¿por qué no les explicaron claramente qué fue lo que pasó?", sin embargo la Sra. H aceptó haber tomado la decisión adecuada y de no haberlo hecho quizá en este momento se estaría preguntando "¿qué hubiera sucedido si no lo hubieran operado?, ¿hubiera mejorado?", ella quería que su esposo viviera, aunque se encontraba en estado vegetativo, para ella seguía vivo, sentía y sabía qué es lo que sucedía, por lo tanto, todos sus tiempos libres se los dedicaba a él y a sus hijos, pero manifestó que sus hijos no respondían de la misma manera y eso "le molestaba", pues para ella evadir no era una forma de resolver el problema, mencionó que a sus hijos "les duele porque es su papá, pero en ocasiones, parece como si no les importara".

Los entrevistados trataron de responder lo más claro posible a las preguntas que se les hacían, pero reafirmaron su necesidad de hablar con alguien, por medio de la añoranza

de las anécdotas pasadas manifestaron el dolor generado por la enfermedad y la situación del Sr A

Las limitaciones económicas, se sintieron más a partir de que el hijo mayor renunció a su empleo, por agresiones verbales y físicas con sus compañeros de trabajo

La Sra H sentía que su empleo en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (archivando documentos en el archivo radiológico, empleo temporal, sin contrato legal y sin prestaciones), satisfacía sus necesidades básicas, pero no era lo "suficientemente bueno" como para evitar que U hubiera buscado un trabajo para poder continuar con sus estudios básicos, en este caso los tres consideraron que deberían ser mejores

Todos los miembros de la familia tenían algo en común, han profesado la religión católica y, a decir de cada uno de ellos, esto favoreció su relación porque los identifica y genera su participación en actividades y celebraciones religiosas logrando un punto de unión

Dentro de los valores importantes en la familia se encontraron el respetar la intimidad de los demás, el apoyarse unos a otros en sus decisiones, el reconocer que cada uno de ellos tiene derechos pero también obligaciones, aquí comenzaron las diferencias, mientras la Sra H mencionaba que sus tres hijos no habían cumplido con algunas de sus obligaciones como realizar labores domésticas o acudir a visitar a su papá, su hijo O decía que si existen diferencias en cuanto a realizar tal o cual actividad sin embargo, dentro de sus posibilidades, hacían lo que podían

Lo dicho en torno a las responsabilidades, obligaciones y derechos por parte de los familiares coincidió con la perspectiva de la trabajadora social que presenta el caso éste favoreció el canal de comunicación y de apertura de los usuarios hacia ella y viceversa.

Durante las entrevistas realizadas, los tres presentaron una actitud de cooperación, colaboración y atención a lo que se planteaba hacer, además en las entrevistas se apreció que eran personas limpias, cuidadosas en su arreglo personal y con su ropa. En ocasiones, se observaban más relajados y, en otras, se mostraban ansiosos por obtener más información y por comprender cada palabra que se mencionaba, en una palabra existió disposición para solucionar su situación.

En ocasiones se observó llanto en la Sra H y en U pero, de manera general, cuando hablaban los tres de cosas dolorosas, lo hacían con un tono de voz baja y cuando terminaban de manifestar lo que les angustiaba, el tono de voz aumentaba.

La Sra H ha tratado de "mostrar que no pasaba nada", que todo estaba bien, "hay que sonreír, aunque el dolor está adentro", como ella misma lo refirió. Sólo en ocasiones mostraba su estado de ánimo real, aceptaba que se sentía presionada por todas sus obligaciones, se observaba en su tono de voz cansancio y repetía algunas frases como "no me quieren ayudar, no me hacen caso, no confío en que hagan las cosas como se deben hacer", con ello demostraba la poca confianza que tenía en sus hijos para realizar ciertas actividades.

A pesar de esta situación, los tres deseaban mejorar sus relaciones con otras personas, sobre todo, entre ellos mismos, pues saben que no se han dicho muchas cosas y les

gustaría saber, pero no se las han preguntado porque "quién sabe cómo vayan a reaccionar"<sup>15</sup>

Los familiares desempeñaban los roles tradicionales antes de la enfermedad del Sr. A, sin embargo, a partir de este acontecimiento, se presentaron variaciones en cuanto a quién podría ocupar el rol paterno, pues la Sra. H<sup>1</sup> ha sido la principal proveedora económica de la familia apoyada, en primera instancia, por O, pero U también se ha preocupado por la situación económica y quisiera resolver todos los problemas que se presentan, por lo tanto, su actitud respondía a su necesidad de tener la imagen paterna en casa, aunque sea él mismo quien la represente

Los familiares si no querían decir qué era lo que les sucedía tenían todo el derecho de quedarse callados, nadie se entrometía en la intimidad de ninguno de los miembros, esto incluía el hecho de no manifestar sentimientos de angustia, tristeza o desacuerdos en las actividades que realizaban.

Así se pudo apreciar el concepto de responsabilidad de cada uno de los familiares y, quizá, quien recibía más protección por parte de todos los miembros de la familia era U pues O y la Sra. H, le decían lo que debía o no hacer, sin embargo, se observaba que cuando hacía falta la figura paterna él ocupaba este espacio. La familia, dentro de lo poco o mucho que platicaban, trataban de entenderse, sin embargo los integrantes manifestaban que si no los querían escuchar "no importaba" pero, después, la otra persona "no tenía por qué quejarse"

---

<sup>15</sup> Frase mencionada por los tres entrevistados

La Sra. H y O aceptaban que, en ocasiones, solían gritar o no escuchar a los demás y creían tener la razón en todo lo que decían y hacían, O consideraba que sus actitudes agresivas aumentaron cuando su papá comenzó a ser atendido en el INNN y, empeoraron al enterarse del estado vegetativo de su padre, él no entendía por qué su papá, después de haber respondido adecuadamente al tratamiento previo, finalmente llegó a estar totalmente inmóvil, concluyó que todo se debió a un error médico, lo cual lo llenó de coraje, al parecer éste ya disminuyó (sic O)

En primer lugar, con O se comentó su actitud violenta, quizá se debía porque sus problemas no los comentaba con nadie, se le comparó con el funcionamiento de una olla a presión donde, al existir demasiada presión y no hacer nada para disminuirla, ésta explota, dañando a todos los cercanos, esta metáfora se utilizó para hacer más sencillo aquello que O no podía entender, ni explicarse

La Sra. H "trataba de escucharlos" pero, en ocasiones, "eran muy necios". A la Sra. H no le costaba trabajo decirle a sus hijos que los quería, caso contrario a O, para él era muy difícil decir "te quiero" o expresar cualquier otra frase cariñosa porque, a decir de él, no sabía qué le dirían las otras personas

De acuerdo con Anna Freud<sup>16</sup> existen manifestaciones defensivas permanentes que son observables a partir de ciertas actitudes corporales, como la rigidez y la tensión, o ciertas maneras peculiares de ser, como una sonrisa estereotipada, un comportamiento burlón, irónico y arrogante, así las reacciones agresivas de O responden a un

---

<sup>16</sup> Freud, Anna. *El yo y los mecanismos de defensa*. Paidós, 1996, México, pág. 42

mecanismo de defensa para no sentirse vulnerable "mostrando agresividad hacia los demás de forma indirecta y no asertiva"<sup>17</sup>

Por el contrario, la Sra H ha pensado en hacer las cosas cada vez mejor y seguir adelante a pesar de los cansancios, contratiempos, e incluso, sacrificando su tiempo, esto podría generar un desgaste físico y un mayor conflicto emocional posterior.

Con respecto a U, él decía no tener dificultades para manifestar palabras de cariño hacia su familia, sin embargo no se atrevía a manifestarles abiertamente sus conflictos personales y escolares por temor a lo que pudieran decirle o a lastimarlos de alguna forma. Tal vez su familia, pensaba él, se molestaría porque no sabía cómo defenderse de los demás, ya que a él no le "agradaban los golpes, ni los gritos", por lo tanto, nunca ha respondido a las agresiones recibidas en la escuela y esto ha disminuido su autoestima y él le ha restado valor a todas sus actividades, él se sentía incapaz y molesto consigo mismo

U se encontraba en la etapa de la adolescencia, en esta etapa de acuerdo con Satir<sup>18</sup> el concepto que se tiene sobre sí mismo puede afectar gravemente estado emocional del individuo e, incluso, pueden presentarse ideas suicidas y denvar en acciones, esto se menciona porque U decía que una vez intentó lanzarse sobre un coche en marcha más un amigo lo detuvo. En las sesiones manifestó que "esa acción no era correcta". Por lo tanto, se le canalizó inmediatamente con psicología

---

<sup>17</sup> Agresión pasiva Pichot Pierre, coord. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson 1997, España, pag 771

<sup>18</sup> "Las heridas son producto de la fractura del espíritu - esto provoca estados de grave deterioro psicológico y social", Satir, Virginia. *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*, Pax México, 1991, Colombia, pag 328

Tomando en cuenta todo lo anterior, lo particular de este caso es que:

- La familia no recibió ningún apoyo por parte de algún profesional (excepto médicos que atendían al Sr. A), para superar la crisis
- Todo se quedó suspendido en el tiempo
- La situación económica es la puerta de salida de la impotencia y el dolor por la situación actual del Sr. A

Continuando con el modelo de Compton y Galaway, es importante desarrollar los siguientes puntos para presentar la información más exacta posible

## **FACTORES EN EL ESTUDIO Y EVALUACIÓN DE LA FAMILIA**

### **a) Dinámica familiar**

Los roles de la familia solían seguir el modelo de familia conyugal nuclear explicado por Luis Leñero<sup>19</sup>, es decir, antes de que el Sr. A estuviera en estado vegetativo su matrimonio estaba basado en el ideal por amor, en este se presentaba la igualdad en la toma de decisiones familiares entre la pareja, sin embargo, el trabajo externo pertenecía al hombre y las labores domésticas seguían siendo privativas de la mujer. Al momento de presentarse el problema de salud hubo una variante, la Sra. H se convirtió en la proveedora, además de desempeñar su rol como ama de casa. O también adoptó el papel de proveedor cuando el Sr. A adquirió el estado vegetativo, sin embargo ha

---

<sup>19</sup> Leñero Otero, Luis. *La familia*. Instituto Mexicano de Estudios Sociales, 1976, México, pág. 55

respetado los límites entre los subsistemas, siendo la Sra. H quien tomaba las decisiones. otorgaba y negaba permisos

La Sra. H era la paciente identificada y, sus hijos (O, I y U) eran los pacientes detectados, así la familia requería de atención individual y familiar

Las reglas familiares eran claras ya que la Sra. H tomaba las decisiones y O lo hacía de manera sustituta, es decir, cuando su mamá no se encontraba era él quien tomaba las decisiones inmediatas, sin embargo las de mayor importancia o las que podían esperar eran valoradas por la Sra. H, a pesar de esto, se puede considerar un control de conducta flexible, ya que la Sra. H manifestaba "comprendo que son jóvenes y tienen ganas de bailar y escuchar música con volumen alto, pero también quisiera que me comprendieran más" sin embargo no sabía cómo pedirlo

La familia continuaba con una educación tradicional correspondiente al modelo paternalista<sup>20</sup>, por ello los hijos de la Sra. H no manifestaban abiertamente sus sentimientos pues no podían externar lo que les dolía o hacía sentir mal y ello provocaba reacciones agresivas entre hermanos, al parecer era la única forma que tenían de manifestar sus emociones. Al principio de las discusiones, la Sra. H es quien imponía las reglas pero, cuando "todo volvía a la calma"(sic O) después de una discusión o pelea, sus hijos se podían acercar entre ellos a exponer sus razones y, entonces, entablar un acuerdo

---

<sup>20</sup> La autoridad no se impone por la fuerza física sino por la autoridad moral. El papel del menor y del dependiente adulto es similar siempre tratados como menores sin capacidad de tomar decisiones por su cuenta. Op cit., págs. 87 y 88

Las pláticas entre ellos eran abiertas en cuanto a cómo les fue en la escuela o en el trabajo y si "estaban bien", pero a pesar de eso, no sabían muchas cosas comunes entre ellos, además no se reunían para comentar las cosas, cada uno lo hacía por separado y sólo lo comentaba a un miembro de la familia, por ejemplo la Sra H a O, o a U y/o I, O a I o a U, y viceversa. Los entrevistados manifestaban la existencia de poca claridad en el mensaje, pues había cosas difíciles de mencionar abiertamente, como la opinión que tenía cada uno de los miembros de la familia acerca de la situación del Sr. A, porque temían la respuesta de los demás o de quien los escuchaba.

#### b) Etapa de desarrollo de la familia

Tomando en cuenta la edad del hijo menor, la etapa cronológica de la familia es la adolescencia ya que U tenía 14 años de edad, acompañada del abandono del nido por parte de I, quien contrajo matrimonio en el mes de diciembre del año 2001; cuando los miembros de la familia vivían en la misma casa no había mayores contratiempos (a decir de los entrevistados) pero, a partir del matrimonio de I, la situación ha cambiado, porque I ya no acudía a la casa y tampoco los buscaba muy seguido, por lo tanto, los entrevistados manifestaban que esta situación les había generado molestia, pensaban que I había perdido el interés por visitarlos y saber de ellos, no se atrevían a cuestionarlo por temor a la reacción de I.

### c) Subsistemas que operan en la familia

Antes de la enfermedad del Sr. A el subsistema conyugal se encontraba, a decir de la Sra. H, sólido, ellos platicaban mucho y tomaban decisiones juntos, aunque las reglas y castigos eran impuestos por el Sr. A. Actualmente, este subsistema se encuentra conformado por la Sra. H

El subsistema fraterno era conformado por O, I y U, respectivamente, según los entrevistados la Sra. H y O establecían relaciones de confianza y cordiales, O agregaba que no sucedía lo mismo con I, él solía ser un poco más distante con la Sra. H. Respecto a las relaciones entre hermanos, O decía llevarse "bien" con I y con U pero cuando I se casó, éste se apartó "y ya no era lo mismo" por eso en aquellos momentos se llevaba mejor con U, a su vez, U declaraba llevarse mejor con O y le molestaba que I se estuviera apartando de ellos, con su mamá decía llevarse bien, sin embargo ninguno de los tres le expresaba libremente a ninguno de los otros lo que pensaban acerca de la situación del Sr. A, desconocían lo que pensaba cada uno de ellos al respecto.

### d) Necesidades emocionales y físicas

En este apartado se establecen las necesidades emocionales y físicas de los familiares, una de ellas era que ninguno quería generar "más molestias" a los demás familiares, la Sra. H refería "ellos tienen demasiados problemas para cargar todavía con los míos", por lo tanto, cada quien buscaba sus espacios para desahogarse o llorar, sin la compañía de alguien.

La *Sra. H* mencionaba que sus hermanos y hermanas siempre le preguntaban cómo estaba, pero ellos no contaban con los medios para apoyarla económicamente, también mencionaba que antes platicaba mucho con su hermana mayor, ella prefería no agobiarla con sus pláticas. En realidad, los tres entrevistados concordaban en los deseos y las formas de cubrir sus necesidades, también concuerdan con el hecho de solicitar apoyo psicológico para todos

#### e) Objetivos, valores y aspiraciones

La *Sra. H*, *O* y *U* coincidían en tener muy claros los valores de libertad, responsabilidad, esfuerzo, trabajo, obligación, deber, lo cual favorecía su relación, la *Sra. H* reflejaba compromiso hacia sus valores, sin embargo, *O* manifestaba resignación además de compromiso, tanto a él como a *U* les gustaría cambiar algunas cosas, y así expresar, de manera más libre, sus sentimientos y emociones, deseaban sentir que al expresarse abiertamente no habían perdido algo importante dentro de la tradición de su casa

Como la *Sra. H* era accesible en otorgar permisos y en tratar de escuchar a sus hijos independientemente de los límites y valores impuestos existía la posibilidad de aumentar la tolerancia entre cada uno de los miembros de la familia por medio de entrevistas donde se le dió la oportunidad de expresión a cada uno de los miembros de la familia

#### f) Recursos materiales

La vivienda de la familia se encuentra ubicada en la colonia Peña Alta correspondiente a la delegación Tláhuac, la zona se caracteriza por tener costumbres tradicionales (se realizan fiestas patronales y religiosas, ferias y tianguis), cuenta con servicios de agua potable, luz y teléfono, sólo algunas calles tienen drenaje y pavimentación, esto debido a que no se ha podido establecer un acuerdo entre autoridades y vecinos, pues las primeras querían pavimentar y posteriormente atender la demanda de drenaje, la población no aceptó esta situación y ahora no cuentan con ninguno de los dos servicios

Una calle con dos sentidos es la vía de acceso a la colonia, asimismo los pobladores sólo utilizan una base de microbuses para poder llegar al poblado más cercano

Durante la visita domiciliaria los habitantes de la población, señalaron que cuando solicitan apoyo para solucionar un problema deben ir hasta el pueblo más cercano (San Juan Ixtayopan) pues, en la colonia, no cuentan con una autoridad o alguien que los oriente

Se encuentra una primaria cercana al domicilio de la familia S. A, no se observa un mercado establecido, más bien se percibía es la existencia de puestos de verdura y tiendas o misceláneas, proveedoras de artículos básicos

La casa de la familia S. A está construida de tabique y loza en su mayoría. Al entrar se observa un cuarto que se utiliza como baño y w.c., posteriormente se ubica la

un patio y se encuentra el comedor, la cocina y la sala, al salir de la cocina se encuentra la habitación de la Sra H, todo esto da un total de 4 cuartos: la construcción se encuentra en obra negra. La casa cuenta con ventilación adecuada y servicios de agua potable, luz y teléfono

El mobiliario constaba de una televisión, un minicomponente de sonido, tres sillones, una mesa y cuatro sillas de metal, una estufa, fregadero, lavadero, refrigerador, un aparato telefónico, tres camas de metal con colchón, por el estado en que se encuentran los aparatos domésticos se aprecia que tienen varios años de uso

Tienen varios animales: un perro, un gato, un pato y algunas gallinas, los alimentan de lo que ellos ya no se van a comer, por eso no les es problemático mantenerlos

#### g) Redes sociales

En concreto, las relaciones entre familiares consisten en asistir a reuniones y celebraciones, por esta razón la Sra H consideraba que el apoyo de su familia era poco

En cuanto a instituciones externas a la familia se encuentra la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A C, la cual proporcionaba a la señora apoyo para medicamentos, principalmente

La familia, de acuerdo con la opinión de la Sra. H, siempre ha participado en celebraciones eclesíásticas, es decir en las celebraciones más importantes de esta religión, como son: Semana Santa, Navidad, etc

La familia durante las sesiones se encontraba abierta a recibir información y apoyo de todas aquellas personas que estaban relacionadas con el padecimiento de su esposo.

Finalmente, según lo dicho por los entrevistados, la familia no ha presentado severos problemas de comunicación, sin embargo, no han superado el duelo porque éste ha sido prolongado, no estaban acostumbrados a expresar sus sentimientos y, por lo tanto, se reprimían, por ello predominaban las reacciones agresivas en el subsistema fraterno al no saber cómo expresar sus sentimientos. Al principio de las sesiones se observaba que su preocupación principal era el obtener recursos económicos para continuar con la atención del Sr. A, han dejado lo emocional en segundo plano desde hace tres años y medio, al parecer, sólo / ha procurado satisfacer sus necesidades, sin involucrarse "mucho"<sup>21</sup> en la situación de su familia de origen.

---

<sup>21</sup> Mencionado por la Sra. H

## II. FASE DE VALORACIÓN Y DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Una vez conocido el caso se realizó una entrevista con el médico jefe del servicio donde se encontraba hospitalizado el Sr. A y señaló que, como médicos, han cumplido con todos los procedimientos clínicos, consideraba el caso como muy delicado puesto que la CONAMED había intervenido, por lo tanto el equipo de salud prefería el traslado del paciente a su casa y, si no era así, preferían no hablar más del tema, porque ya se había respondido a su debido tiempo, en el lugar correspondiente.

Al momento de presentarse en la Asociación a la entrevista inicial, la Sra. H manifestaba no contar con apoyo emocional, además se sentía presionada, entonces se le mencionó que en la Asociación podía contar con un espacio en el cual se le escuchará

La segunda ocasión acudió de forma voluntaria para solicitar apoyo emocional, en este momento se ofreció la orientación familiar, se le explicaron los objetivos académicos de la misma y los beneficios para ambas partes, la Sra. H aceptó trabajar primero de manera individual y, posteriormente, familiar, inmediatamente se comenzó a planear la forma de trabajo

La necesidad principal de la familia era el factor económico, el cual generaba angustia y desesperación en la Sra. H, en O y en U. esto se sumaba a su situación emocional

porque derivaba en el desánimo y en el menosprecio de las actividades que ellos mismos realizaban

Es importante mencionar que en esta primera etapa, la familia manifestaba que "entendían" qué era lo que sucedía, sin embargo aún no eran capaces de hablar del problema entre ellos y aceptar abiertamente el significado de esta situación para cada uno de los integrantes de la familia

Las sesiones individuales permitieron delimitar las necesidades más apremiantes de la familia

#### NECESIDADES

##### SENTIDAS (por la familia)

- Apoyo económico
- Empleo
- Mejoramiento del nivel de vida

#### NECESIDADES

##### OBSERVADAS

- Necesidades económicas
- Problemas de comunicación
- Frustración por no haber cumplido los planes que tenían como pareja los Sres H y A
- Colaboración desigual
- Cumplimiento de las expectativas reflejadas en la esperanza del desarrollo profesional de los 3 hijos

Se acordó con ellos reforzar en:

Apoyo económico

Atención a los problemas de comunicación

Elevación de autoestima

Mejoramiento en la colaboración de cada uno de los miembros de la familia

Formación de expectativas para cada uno de los miembros

Reafirmación de roles

A largo plazo mejoramiento del nivel de vida

Como puede observarse, este esquema muestra lo que los entrevistados refieren y lo observado al interior de la familia. Asimismo, manifiesta hacia dónde se encaminaría la orientación familiar y el apoyo de la Asociación.

Recursos disponibles

Económicos: Apoyo económico por parte de la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN. A.C.

Humanos: Una trabajadora social

Materiales: Espacio dentro del INNN y domicilio familiar, hojas de papel, lápices y plumas

Los entrevistados manifestaron que realizarían todo lo necesario para mejorar su situación tanto económica como emocional y, así, reforzar sus relaciones familiares y/o personales

Como ya se ha mencionado anteriormente, el problema se vió acentuado por la crisis no atendida de la familia al momento del problema de salud del Sr. A, se debe resaltar

también, siguiendo la idea de la existencia de los roles tradicionales<sup>22</sup> que los menores no expresaban sus sentimientos y emociones, lo cual, en ocasiones, generaba conflictos internos o externos

El apoyo económico, emocional, el conocimiento de sí mismos, aumentar su autoestima y contribuir a mejorar sus relaciones familiares se continuó a pesar de que el segundo contrato no se realizó de manera formal, pues las intervenciones se fueron dando de manera inmediata al momento de ser expuestas las necesidades de los familiares

Se llevaron a cabo cuatro sesiones individuales con la Sra H y con O, dos con U y tres sesiones familiares donde se encontraron presentes todos los miembros de la familia, se planeó canalización a psicología, o bien, a la especialidad de trabajo social tanatológico

Se planteó a la familia S A la necesidad de recurrir a un tratamiento psicológico, se les hizo saber a los familiares que ello implicaría un costo, pero éste no debía ser muy elevado debido a su situación económica, los familiares estuvieron de acuerdo.

El rol<sup>23</sup> de la trabajadora social que presenta el caso, oscila en tres variantes, las cuales se explican a continuación

---

<sup>22</sup> Op cit *La familia*, págs. 87, 88

<sup>23</sup> Op cit *Social Work*, págs. 56 - 61

#### a) EDUCADOR

Proporcionando información sobre actitudes y respuestas hacia los roles desempeñados por cada miembro de la familia, tomando en cuenta patrones culturales, así como el proceso de duelo con este tipo de enfermos

#### b) CAPACITADOR O FACILITADOR

Mediante la técnica del *parfraseo*, la *Sra H, O y U* reconocieron sus roles, habilidades y recursos personales, lo cual los hace pensar en las diversas soluciones a sus necesidades, mediante la reflexión y el autoconocimiento

#### c) TERAPEUTA

Si bien no se puede considerar que la trabajadora social posee formación terapéutica, si conviene mencionar su intención por facilitar la reflexión y el entendimiento de ciertas actitudes por parte de los entrevistados. Esto con ayuda de un ejercicio titulado "Los refranes"<sup>24</sup> donde la *Sra H y O* reconocieron su forma de enfrentar los conflictos y, cómo manejar sus actitudes de manera más asertiva. Se consideró trabajar con ellos y con *U* sus virtudes y defectos, trasladarlos a fortalezas y debilidades con el objetivo de reforzar sus actitudes positivas y elevar su autoestima

Al final se les pidió escribir una carta o frases dirigidas a los demás miembros de la familia donde les dijeran lo que no se atrevían a decir en forma directa, y de esta manera conocer claramente los temores y descartarlos

---

<sup>24</sup> Ledcrach J.P. y Chupp M. Conflicto y violencia, *Busquemos alternativas creativas!*, Guatemala 1995

También se realizó el ejercicio de virtudes y defectos con todos los miembros de la familia para identificar la percepción que tenía cada uno sobre los demás y establecer la manera en cómo se llevarían a cabo las sesiones familiares.

Tal vez el principal problema para realizar el plan de acción fue la coordinación con todos los miembros de la familia, la mayoría trabaja y resultó difícil conjuntarlos, otro obstáculo radicó en la lejanía física de *J*, quien, al parecer, sólo visita a la *Sra. H* de forma esporádica y sin mucho tiempo disponible, sin embargo, el día de la visita domiciliar se pudo hablar con él y aceptó acudir a las sesiones familiares.

Al tomar en cuenta lo dicho por los entrevistados se planearon una serie de sesiones, las cuales fueron adecuadas para trabajar con los familiares, quizá no se observaron resultados de manera inmediata, por tratarse de cambios de actitudes, las cuales han sido aprendidas y se han desarrollado desde que los hijos eran niños.

### **III. FASE DE ACCIÓN Y TRATAMIENTO**

Esta fase se presentó desde la entrevista inicial, ahí se observó el cansancio, la tristeza y la devaluación de la *Sra. H* hacia sí misma, por ello se mencionaron frases como "yo creo que usted ha hecho muchas cosas durante este tiempo", "ha tenido la fuerza suficiente para poder atender y visitar día con día a su esposo durante todo este tiempo", "usted es importante para sus hijos", estas frases, de primera instancia, a decir de ella, la hicieron "sentir bien". En la segunda sesión se le pidió escribir sus virtudes y

defectos, ella respondió "puedo decir mis defectos, porque son muchos, pero virtudes no tengo", por lo tanto se trabajó con ella de forma conjunta para que recordara los buenos momentos que vivió con su esposo y los que ha vivido con sus hijos y se le sugirió una observación más aguda hacia su persona para ver si todo lo que estaba diciendo en ese momento era cierto

Se trabajó con el ejercicio de "Los refranes"<sup>25</sup>, en el cual ella se dio cuenta que responde a los conflictos buscando diversas opciones para solucionarlos (esto habla de su competitividad), al momento de la reflexión mencionó que era cierto, ella siempre buscaba y busca la manera de que las cosas salgan lo mejor posible

En la siguiente sesión se trabajó con la Sra. H aquello que les quería decir a sus hijos pero no sabía cómo hacerlo, esto era principalmente pedir su apoyo y comprensión, la actividad no se realizó por escrito como se tenía contemplado porque se observó la disponibilidad de la Sra. H para expresar sus pensamientos de manera verbal y no sólo escrita

Con O se llevaron a cabo cuatro sesiones, la primera para obtener información y, así poder determinar sus necesidades y el plan de acción a realizar. La segunda fue para completar la información obtenida de la primera

O es chofer, actualmente está buscando trabajo, desde la primera sesión O no expresó sus sentimientos con facilidad, en la segunda sesión también se trabajó con el

---

<sup>25</sup> Op. cit. "Busquemos alternativas creativas"

instrumento de los refranes, gracias a esto se descubrió que no enfrentaba los conflictos, sino más bien los evadía y para evitar "que lo lastimen" actúa de forma defensiva; ese mismo día se trabajaron de manera conjunta sus virtudes y defectos, en las primeras resaltó su gusto por los niños, lo cual lo sorprendió, entorno a los defectos, resaltaron su incapacidad para expresar sus sentimientos o pensamientos, tener mal carácter y no aceptar su forma de ser; sin embargo, al momento de la reflexión, se determinó que, estos defectos son actitudes factibles de controlar, modificar y convertir en virtudes o fortalezas

O mencionó no desagradarle mucho su forma de ser, sin embargo no sabía de qué era capaz. Su actitud, en ocasiones irónica y otras agresiva, demuestra un mecanismo de defensa para protegerse del dolor por la situación de su padre, lo anterior se demuestra con lo estudiado por Anna Freud<sup>26</sup>, ella señala que un comportamiento irónico o arrogante, es un residuo de antiguos procesos defensivos muy vigorosos en su lucha contra los instintos o afectos correspondientes.

En la tercera sesión se habló sobre su imposibilidad para expresar a sus hermanos o a su mamá sus pensamientos y sentimientos y, en conclusión, él deseaba decirles que los quería, se le sugirió que intentara decirlo pues no tenía ningún fundamento para obtener respuestas agresivas de sus familiares ante la expresión de sus sentimientos.

La última y cuarta sesión fue para cerrar la atención individualizada a O, quien manifestó sentirse cómodo y con la confianza suficiente para poder externar su sentir,

---

<sup>26</sup> Op cit. *El yo y los mecanismos de defensa*, pág. 42

asimismo mencionó que de manera inmediata comenzaría a poner en práctica la observación de sus propios actos y buscaría la forma de expresar sus sentimientos de manera más abierta

Se realizaron dos sesiones con *U*. En la primera se detectaron necesidades, también se trabajó la imagen de sí mismo mediante la clasificación de virtudes y defectos. Al realizar esta técnica se detectó una imagen devaluada de su persona, se considera gordo y "sin chiste" (sic *U*), esta descripción coincide con un mecanismo de defensa de distorsión de las imágenes<sup>27</sup>, donde se atribuyen cualidades exageradamente negativas sobre sí mismo o los demás.

En esa misma sesión *U* comentó que, al no poder solucionar los problemas de su familia y al considerarse una carga más "se aventó a un coche que iba pasando" pero lo detuvo un amigo, no se lo dijo a su familia pues no quería preocuparlos, esto lo consideró una "una tontería" y lo único que hubiera logrado era "generar más problemas" (sic *U*)

Debido a esta situación se decidió su canalización inmediata a psicología

Se realizaron tres sesiones familiares, las cuales se describirán a continuación

#### a) Primera sesión

La sesión se realizó con base a tres preguntas, la Sra *H*, *O* y *U* manifestaron su enojo con *I* porque ya no se comunicaba con ellos

---

<sup>27</sup> Op. cit., *Manual diagnóstico y estadístico de* , pags 768 y 772

A O y U les molesta que su mamá no les tenga confianza como para dejarlos solos y a cargo de la casa. Por su parte, la Sra. H no atribuye el problema a la falta de confianza si no más bien considera que ellos no realizan las actividades del hogar igual que ella.

En este sentido, se retoma lo expuesto por Satir, en relación a los hechos humanos esenciales "...en verdad soy el único que es exactamente igual a mí en todo el mundo. Por lo tanto, tengo la garantía de ser distinto, en algún sentido, de todos los demás"<sup>28</sup>, el hecho de ser distinto se relaciona con un actuar distinto, pero esto no quiere decir que las cosas se estén haciendo mal.

Se concilió con ambas partes comprometiéndolas a realizar un ejercicio donde cada quien cumpliría con respetar lo realizado por los demás; ellos se comprometieron a hacer las labores domésticas, mientras la Sra. H les permitiría responsabilizarse de ellas.

#### b) Segunda sesión.

Se preguntó cómo era la relación con el Sr. A y qué les gustaría decirle en el momento de despedirse de él, ellos aceptaron extrañarlo porque jugaba mucho con ellos y ellos querían decirle que lo querían y lo extrañaban.

La Sra. H aseguró tener una buena relación con su esposo, a pesar de que llegaba tarde y, en ocasiones, con aliento alcohólico, tenían una relación "bonita" dice, tenían discusiones y problemas pero siempre terminaban resolviéndolos.

---

<sup>28</sup> Op. cit., *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*, pag. 47

Todos coincidieron que lo mejor sería el fallecimiento del Sr. A porque ya estaban cansados y no sabían cómo descansar de esto.

O y U mencionaron que la más cansada era la Sra. H, y que ellos deseaban el bien de ella. sin embargo; "ella no pone mucho de su parte" (sic. O y U).

Coincidieron con la idea de despedirse en familia y así poder decirle al Sr. A que podía "irse a descansar en paz", porque ellos ya estaban unidos. Desde que el Sr. A estuvo hospitalizado no han podido verlo todos juntos, por ello estuvieron dispuestos a despedirse en la próxima sesión, para cerrar el caso.

Después de esta sugerencia, se consultó a una tanatóloga de la Asociación Mexicana de Tanatología, quien mencionó la importancia de la presencia de todos los miembros de la familia para realizar una despedida pero antes se debía establecer y reforzar los roles de cada uno de los miembros y, para despedirse, no era necesaria la presencia de más profesionistas, por ello se sugirió que la trabajadora social responsable del caso, era quien podía realizar esta sesión.

En las dos primeras sesiones no se presentó I, porque no lo habían localizado, aunque a la primera llegó de improviso cuando ya había concluido la sesión, se comentó con él el trabajo que se estaba realizando y mencionó estar de acuerdo.

Los familiares en ambas sesiones se sentaron separados y se observaban unos a otros cuando alguno de ellos tomaba la palabra, todos escuchaban con atención, en ningún

momento se observó intolerancia por no poder hablar, pero sí molestia porque los hijos creían que la Sra. H no les tenía confianza

En esta sesión también se planeó solicitar un permiso para que los familiares pudieran estar juntos con su paciente y que ellos se despidieran de él, los familiares estuvieron de acuerdo

Se pidió permiso para sacar al Sr. A del cuarto de hospitalización al Jefe de Servicio de Neurocirugía, explicándose el motivo, este declaró que no tenía caso pues el paciente no hablaba, no escuchaba, ni sentía, lo único que aceptó fue realizar la sesión en el cuarto de hospitalización

Lo anterior se le informó a la Sra. H, también se le dijo que la sesión planeada se realizaría en la cama del paciente a pesar de la presencia de algunos pacientes, a quienes se les solicitaría salir del cuarto, dependiendo de su estado físico, por un lapso de 20 a 30 minutos

Al siguiente día la Sra. H se presenta a la Asociación, mencionó que el Director Médico del Instituto la mandó a llamar con el fin de confirmar si alguien le estaba proporcionando algún tipo de apoyo, y ella aprovechó el momento para comentarle lo planeado para la última sesión y su deseo de privacidad. El médico le pidió a su secretaria hacer una carta que autorizara la salida del paciente, misma que entregó a la trabajadora social, quien trató de localizar nuevamente al Jefe de Servicio para notificarle el permiso, sin embargo no fue posible localizarlo, por ello se consideró respetar su decisión y no la última opción

Finalmente, la última sesión se llevó a cabo en la oficina de la Asociación, en esta ocasión asistieron todos los miembros de la familia S A, en la cual los familiares opinaron en torno a la situación familiar.

Primero se sentó la Sra H, a su lado derecho se encontraba O, después I y, al final, U, la posición fue semicircular

En primer lugar se habló con I acerca de lo realizado en sesiones anteriores, se le mencionó que su familia no siente apoyo de su parte. I responde que sí se ha alejado de su familia pero que intentará acercarse nuevamente a ella.

Posteriormente, se habló acerca de las obligaciones y roles de cada uno de los miembros se señaló que U debía preocuparse y ocuparse por cuestiones de adolescente, a U se le hicieron recomendaciones basadas en Virginia Satir: "...tienes que expresar lo que te ocurre y recibir crédito Es necesario que puedas manifestar tus temores y que sepas que te escucharán sin críticas o afán de ridiculizar"<sup>29</sup>.

Se le informa a la familia la necesidad estar más cerca de U, además se mencionó que las diferencias existentes entre unos y otros deben ser respetadas como tal y que los padres deben "... entender que el adolescente tal vez no actúe siguiendo el consejo que le ofrezcas"<sup>30</sup>.

---

<sup>29</sup> Op. cit., pág. 332

<sup>30</sup> Op. cit., págs. 332.

Finalmente, se habla de la situación del Sr. A, ellos mencionan su imposibilidad de llevarlo a casa porque no cuentan con los medios necesarios para mantenerlo. La Sra H ha hablado con los médicos acerca de esto y menciona: "a ellos lo único que les importa es que me lo lleve"

I planteó la posibilidad de establecer un acuerdo entre el hospital y ellos, que al Instituto le convendría que el Sr. A se fuera a casa porque ya no tendrían la cama ocupada y tampoco les generaría gastos

La Sra. H responde que esto ya lo hizo de manera verbal solicitando apoyo con medicamentos, pañales, visita médica cada tercer día, principalmente. Sin embargo, la respuesta fue "no podemos apoyarla en ese sentido", por lo que ella ya no insistió.

Los hijos desconocían el intento de la Sra H de hablar con varios médicos al respecto, entonces se propuso hacer la petición por escrito, pero la Sra H no quiso porque seguramente se obtendrían las mismas respuestas desfavorables

Como I cuenta con seguro social se pensó en asegurar al Sr. A y, entonces, obtener otro apoyo para trasladarlo a casa lo más pronto posible, las posibilidades de esta opción se investigarían, así como las ventajas que obtendría el paciente y la familia.

Posteriormente, se les explicó que el Sr. A no podía ser trasladado a la oficina de la Asociación, por lo que la sesión tendría que llevarse a cabo en el cuarto de

hospitalización<sup>31</sup> a lo que ellos se negaron y dijeron que no aceptaban que se realizara junto con los demás enfermos

Las condiciones para finalizar esta sesión se adaptaron a las normas del hospital para la realización de visitas familiares es decir, se respetó el horario de visita 15:00 – 17:00 horas y solamente entró una persona a la vez para ver al paciente y no toda la familia como se había planeado

Los familiares se molestaron sin embargo comprendieron que, no podían faltar a lo permitido por el Jefe de Servicio

Así que se acordó conseguir otro permiso para que el Sr. A saliera del cuarto si esto era posible se reunirían nuevamente, pero si no, entonces ésta sería la última sesión.

Posterior a este acuerdo pasó cada uno de los miembros de la familia a visitar y a despedirse del Sr. A

Durante esa semana se trató de localizar al Jefe de Servicio y al Director Médico para pedir su autorización y así realizar la despedida familiar planeada

Desafortunadamente, la autorización de los dos médicos no se pudo conseguir debido a desacuerdos entre ambos (el Director Médico primero había aprobado la actividad y,

---

<sup>31</sup> En el servicio de Neurocirugía existen 6 cuartos con 6 camas cada uno, en especial, el día que se realizaría la sesión de despedida se encontraba el cuarto con todas las camas ocupadas y, debido a que los pacientes habían sido operados no se les podía solicitar que salieran un momento, porque todos debían permanecer en sus camas

posteriormente, delegó la decisión al Jefe de Servicio), por ello no se pudo llevar a cabo la despedida en forma conjunta con todos los miembros de la familia, de esta forma se concluyó el caso

#### **IV. CIERRE Y TERMINACIÓN**

El caso presentado se llevó a cabo durante el periodo de 1/02/02 al 5/05/02, en este tiempo se realizaron cuatro sesiones individuales con la Sra. H, no se requirió canalización al psicólogo

Se llevaron a cabo cuatro sesiones con O, no siendo necesaria una canalización individual al psicólogo pues manifestó sentirse mejor

Se realizaron dos sesiones con U, su problema debe ser atendido por un psicólogo (a).

Hubo tres sesiones familiares y posterior a éstas se realizó una más con la Sra. H, donde se confirmó la imposibilidad de llevar a cabo la sesión familiar fuera de la habitación.

Asimismo, se mencionó que U ya no acudía a su terapia psicológica profesional cerca del domicilio de la usuana, porque no se sentía cómodo, quizá acudirían al DIF para solicitar el servicio

Se cierra el caso pensando en que pronto la familia realizaría el egreso del Sr. A para que pueda "disfrutar de su hogar" y ya no encontrarse hospitalizado

Se sugiere darle continuidad al hecho de que U abandonó el tratamiento y que, en realidad, todos acudan a terapia familiar, sin embargo ellos mencionaron tener cambios de actitud que los están sorprendiendo, por ello se encuentran más entusiastas para abrir los canales de comunicación, se dieron cuenta que sus temores estaban cimentados en el hecho de no expresar sus sentimientos y pensamientos. Se les da a conocer la posibilidad de tener cambios favorables, o bien, desfavorables por lo que deben tener paciencia y no perder el interés en sí mismos y en su familia

La trabajadora social que presenta el caso considera que la mayoría de las acciones realizadas fueron encaminadas para lograr determinadas actitudes, sobre todo, para conseguir la autoreflexión de actos y, a partir de esto, manejar el cambio de actitud principalmente (aceptación abierta del fallecimiento del Sr. A)

La familia se mostró muy colaboradora y paciente, pues a ellos también les interesaba obtener respuestas a sus preguntas

Quizá el proceso de atención a la familia fue largo, duró tres meses de trabajo, sin embargo, la familia nunca había sido atendida por otros profesionales, excepto para los trámites administrativos dentro del hospital, por ello se pensó en realizar primero la intervención individual y después la familiar

Es importante contemplar que "Cada tipo de familia depende de muchos factores tanto externos como internos..., siempre tendremos que reconocer que la familia nunca puede entenderse sino en su contexto ambiental, como grupo social altamente dependiente y no autosuficiente"<sup>32</sup>, por lo tanto se deben tomar en cuenta todos estos aspectos así como el tiempo en que se puede realizar la intervención

Finalmente, aún se pueden trabajar muchos aspectos de seguimiento del caso, comenzando con la continuación del tratamiento de *U* hasta comprobar el cambio de actitud de *O*, *I* y la *Sra H*, esto con el fin verificar modificaciones en la forma de comunicarse y, sobre todo de expresar sus pensamientos y sentimientos

---

<sup>32</sup> Op cit. *La familia*, págs. 68 y 69.

## CONCLUSIONES

En las instituciones de salud se presentan casos de pacientes terminales donde es necesaria e importante la participación del trabajador social con especialidad en tanatología; sin embargo, todo el personal de salud debería tener conocimientos básicos sobre el tema a fin de atender de forma integral al paciente y a su familia.

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) Manuel Velasco Suárez es un espacio donde se debe llevar a cabo una atención integral a los pacientes y sus familiares que derive en soluciones a sus necesidades médicas, psicológicas y sociales, en el se observó que la mayoría de los pacientes padecen de enfermedades que provocan incapacidad, lo cual afecta su situación económica, laboral, familiar y social. Aquí hay un campo de gran importancia para los trabajadores sociales, ya que son los que conocen el entorno de las familias, los diversos recursos económicos y humanos existentes, las relaciones con otras instituciones o grupos sociales, que pueden ser utilizados para satisfacer las necesidades planteadas y detectadas a nivel individual y familiar

Con respecto a los pacientes en estado vegetativo persistente, se considera indispensable el apoyo emocional y psicológico para los familiares, debido a que no ocurre la muerte del paciente, sino de un estado donde requiere de todo tipo de atención (se cubren todas las necesidades básicas, desde aseo personal hasta alimentación) y cuidados (aplicación de medicamentos para evitar escaras, infecciones en la piel, en vías respiratorias y gastrointestinales, principalmente). La familia tiene que

adaptar y modificar desde el espacio donde permanecerá el paciente (en caso de que sea enviado a casa), hasta las actividades a realizar por cada uno de los integrantes de la familia o de los que viven en la misma casa

La atención que se pueda proporcionar a los familiares de estos pacientes resulta importante para cada uno de sus miembros, dejan de sentirse olvidados y enviados a sus casas sin ningún apoyo, pues, la institución no proporciona atención psicológica, familiar ni social, porque médicamente ya no es posible recuperar función alguna. En este sentido, es muy importante contar con suficientes recursos humanos y materiales para desarrollar actividades de orientación y terapia familiar, tomando en cuenta la diferencia entre ambas

La orientación familiar se dirige a promover la comunicación en la familia para que sus integrantes manifiesten sus sentimientos de malestar y bienestar de manera más efectiva, sin modificar la estructura familiar, siendo éste el objetivo fundamental de la terapia familiar. Por lo tanto, quien suscribe no pretende ser terapeuta familiar mediante lo realizado, para ello se requiere una especialización, más experiencia y mayores conocimientos teórico - metodológicos cuyo fin sea el cambio de la estructura familiar

Con el trabajo individualizado y la orientación familiar, el INNN puede proporcionar mayor atención a familias que presentan características o necesidades similares a las expuestas por la familia S. A., lo cual contribuiría a mejorar su servicio como institución hospitalaria, permitiendo ampliar su campo hacia el desarrollo profesional de estudiantes y pasantes de la Licenciatura en Trabajo Social y Psicología, principalmente

En el Diplomado "Atención Social a la Familia" (cuarta promoción) se desarrollaron 13 trabajos recepcionales en diversas áreas

- a) Mediación en el divorcio: 4
- b) Educación 3
- c) Violencia familiar: 1
- d) Salud 5

De estos últimos, uno se realizó en el Centro de Atención Diurna Francisco Espinoza Figueroa (enfermedad de Alzheimer) , uno en el Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro y tres en el INNN, dos en el servicio de neuropsiquiatría y, el presente, en la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A.C., (paciente hospitalizado en el servicio de neurocirugía) Como puede observarse, los casos atendidos fueron relacionados con enfermedades mentales, lo cual implica el mantener y ampliar el espacio para futuras generaciones

Mientras la mayoría de las estudiantes realizó de una a dos entrevistas iniciales y, posteriormente tres o cuatro familiares, quien presenta el caso, realizó de dos a cuatro entrevistas individuales, después tres familiares, es decir se invirtió más tiempo en la atención de la familia, el cual era necesario para realizar actividades que produjeran los cambios solicitados por los familiares del paciente

En términos generales las integrantes del grupo utilizaron técnicas de entrevista y observación adaptándolas a los tiempos establecidos por cada una de las trabajadoras sociales respondiendo a las necesidades planteadas por las familias

Lo realizado por cada una de las pasantes en las sesiones de supervisión de los casos atendidos es importante pues debido a lo expresado y experimentado por cada una de las participantes, se comparte creatividad y conocimiento para aplicar diversas actividades adaptadas a las necesidades propias de cada familia

La metodología empleada responde a la realización de investigación documental (qué es el estado vegetativo persistente, cuántos casos existen a nivel nacional y local, qué es y cómo funciona la CONAMED, revisión del expediente clínico, etc.) y de campo mediante la utilización de técnicas básicas como la entrevista (formales e informales) y la observación (directa estructurada y no estructurada), se realizó la visita domiciliaria y se emplearon instrumentos como guías de entrevista y de observación, instrumento de refranes, de virtudes y debilidades

En el presente trabajo las guías de entrevista fueron fundamentales con ellas se obtuvo información sobre el caso pero, se proporcionó el espacio a la familia para que pudiera externar sus sentimientos, la observación se encuentra unida a las entrevistas, las cuales ayudan a registrar el cambio de actitudes, gestos y movimientos de los entrevistados, también ayudan a identificar la variedad de sentimientos existentes cuando se habla de la problemática. Finalmente, la visita domiciliaria permite conocer el espacio donde se desarrollan los individuos, la forma en que se relacionan fuera del hospital y con personas externas al círculo familiar y/o laboral. Al conocer la estructura física de los hogares y ubicar el lugar donde habitan las familias, los (las) trabajadores sociales pueden identificar la situación económica, los recursos para facilitar la satisfacción de necesidades básicas para el paciente y los familiares, lo cual

fundamenta el apoyo que pueda proporcionar la institución a la que están acudiendo a solicitar algún servicio

El marco teórico utilizado corresponde al enfoque sistémico\* en el cual se considera que "... los miembros del sistema familiar organizan y regulan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos ." considerándose éste el más apropiado para la atención de la familia S.A. porque los individuos no se observan de forma aislada y lo trabajado con uno de los miembros de la familia tiene repercusión en los demás; así, el intento de introducir un cambio en la interacción familiar genera cambios en quienes la integran o en quienes habitan la misma casa sin ser familiares

Quien presenta el trabajo recepcional se encontraba laborando en la Asociación de Promotores Voluntarios del INNN, A.C., ahí tuvo mayor contacto con los familiares y el equipo de salud involucrados en la atención del caso del Sr. A., obteniendo información concreta. sin salir de la institución, también se aprovechó el espacio físico de la misma, por ello se pudo manejar una diversidad de horarios para atender individualmente a cada uno de los miembros de la familia S. A. así como en forma grupal

Dentro de las limitaciones del caso, principalmente se encontró la falta de tiempo de / para presentarse a sesiones individuales y familiares lo cual generó modificaciones imprevistas en las sesiones realizadas con la familia donde, si bien se tocaron puntos importantes para ambas partes, no se profundizó en algunas necesidades de la familia (como el hecho del por qué / no acude a visitarlos de manera frecuente), otra limitación

---

\*García Rivas, Socorro *Modelos de Atención Social a la Familia*. E.N.T.S., U.N.A.M., México, D.F., 2001, pág. 21

fue la imposibilidad de llevar a cabo la última sesión fuera del cuarto de hospitalización donde se encontraba el Sr. A con la privacidad solicitada por la familia S. A.

Todo lo mencionado anteriormente es manejado por primera vez por quien suscribe, pero se contó con el apoyo bibliográfico, asesoría del manejo de caso por parte de la Institución y de la Escuela Nacional de Trabajo Social, así como de la Asociación Mexicana de Tanatología

Se considera que debe existir un mayor interés a nivel nacional y local por proporcionar atención a los familiares de los pacientes en estado vegetativo persistente así como a todos aquellos que ven limitadas sus funciones físicas o mentales, este interés también debe manifestarse a los familiares de estos pacientes, por lo regular ellos mismos buscan diversas formas de adaptación para poder continuar con la atención del paciente y con su vida, lo cual resulta en la mayoría de los casos un proceso doloroso y desgastante.

Algo que llama la atención es que la Sra. H al presentar una denuncia ante la CONAMED generó que la Institución se hiciera responsable médicamente del paciente, pero también provocó que el personal mostrara resistencia para tratarlo o hablar de él lo cual se observa a partir de actitudes de incomodidad y silencios largos al momento de realizar las entrevistas

Con esto la Sra. H se hizo aún más demandante, pues existía un antecedente ante un organismo independiente y, además, le permitió conocer el funcionamiento de la institución porque se le dió trabajo dentro de ella

En este sentido, cada departamento de trabajo social de las diversas instituciones de salud debe valorar su intervención y los alcances obtenidos con la misma, ya que en la mayoría de los casos, las actividades administrativas absorben uno de los principales objetivos del trabajo social, como es incidir en lineamientos de las políticas públicas encaminadas a lograr beneficios para los pacientes y sus familiares, la responsabilidad de todo profesional de la salud es atender a los usuarios de las instituciones, sin embargo, lo que en realidad se hace es satisfacer las estadísticas institucionales, reduciendo la importancia de la calidad de atención así, se requiere de mayor sensibilidad, ética, organización, participación y compromiso con la sociedad por parte de todos los que intervienen en su atención

Asimismo, las (los) trabajadoras (es) sociales deben aprovechar y utilizar todas las instancias que permitan una adecuada atención a los pacientes, como la CONAMED, pues el objetivo es proporcionar una atención integral y de calidad a quien lo solicite y no ocultar los sucesos que generen molestia o inconformidad a los usuarios para evitar problemas a quienes laboran en las instituciones

Recordemos que todas aquellas personas que se encuentran alrededor de las familias, las instituciones especializadas e instancias gubernamentales en su conjunto forman los recursos con que cuenta el profesional en trabajo social, por lo tanto, debemos considerar estas redes de apoyo para satisfacer las necesidades de las familias.

En este caso, el INNN podría establecer un acuerdo o convenio con la Sra. H y permitirte tener al Sr. A en casa con lo indispensable para su atención médica, así, la institución tendría una cama más la cual ha sido utilizada durante tres años y 11 meses.

Se considera importante y trascendente mencionar que el Sr. A falleció tres semanas después de haberse cerrado el caso

Finalmente, la mayoría de los objetivos y actividades a realizar fueron alcanzados, a pesar de las diversas modificaciones en los tiempos de reunión lo cual, en determinado momento, generó desesperación en la trabajadora social, sin embargo, el hecho de buscar y adaptar nuevamente las actividades demuestra el interés de ambas partes. Los miembros de la familia al comenzar con las entrevistas manifestaban pensamientos negativos de sí mismos, al concluir, los familiares consideraban la existencia de actitudes positivas y comprendían la importancia de tener un espacio y tiempo para escucharse y buscar diversos medios para obtener más recursos y satisfacer sus necesidades

La disponibilidad de la familia y los objetivos alcanzados generaron satisfacción tanto a sus integrantes como a la trabajadora social, a nivel profesional y personal.

## BIBLIOGRAFÍA

- ALDRETE, J. Antonio, *Tratado de algología*, JGH, México, 1999, 1260 p.
- BRAVO, Suárez Adriana, tesina: *Introducción a la Tanatología*, Asociación Mexicana de Tanatología, México, abril, 1994, 20 p.
- COMPTON, B R Y GALAWAY, B., *Social Work*, California, 1994, págs 56 – 61.
- DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO DE EDUCACIÓN ESPECIAL, Tomo I, Diagonal/Santillana, España, 1986, 516 p
- DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO ILUSTRADO DE MEDICINA DORLAND, Vol. I Interamericana – Mc Graw – Hill, España, 1992, 1027 p.
- DICCIONARIO TERMINOLÓGICO DE CIENCIAS MÉDICAS, Salvat Mexicana, undécima edición, España, 1073 p
- FALCÓN, Alcántara Alejandra, *Metodología básica para la atención de la familia*, UNAM, Escuela Nacional de Trabajo Social, México, 2001, 37 p
- FERNÁNDEZ, Victor, *Psicoterapia estratégica, procedimientos*, Universidad Autónoma de Puebla, México, 1988, 186 p
- FREEMAN, Lucy, *La ira, la funa, la rabia* (Como aprender a transformar los sentimientos destructivos reprimidos), Gedisa, España, 1992, págs. 11–109
- FREUD, Anna, *El yo y los mecanismos de defensa*, Paidós, Biblioteca de psicología profunda, México, 1996, 199 p.
- GALLEGOS, Valdez Lourdes, et al., tesina: *Eutanasia*, Asociación Mexicana de Tanatología, marzo 2000, 82 p
- GARCÍA, Férrez José, *Ética de la salud en los procesos terminales*, San Pablo, España, 1998, págs 96 – 103
- GARCÍA, Rivas Socorro, *Modelos de atención social a la familia*, UNAM, Escuela Nacional de Trabajo Social, México, 2001, 46 p
- GÓMEZ, Clavelina y cols., *Análisis comparativo de seis recomendaciones internacionales para el diseño de genogramas en Medicina Familiar*, Depto de Medicina Familiar, UNAM, Facultad de Medicina, México, 1999, págs 13 – 20
- LEDERACH, J.P. Y CHUPP, M., *Conflicto y violencia, ¿ Busquemos alternativas creativas!*, ediciones Semilla, Comité Central Menonita, Colombia, Guatemala, 1995.

LEÑERO, Otero Luis, *La familia*, Instituto Mexicano de Estudios Sociales, México, 1976, 135 p

LEY GENERAL DE SALUD, Secretaría de Salud, México, 2001, 235 p.

PLAN NACIONAL DE DESARROLLO 2001 – 2006, Gobierno de los estados Unidos Mexicanos. Presidencia de la República. Poder Ejecutivo federal, México, 2001, 157 p.

PICHOT, Pierre, coord gral. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Masson, España, 1997, 909 p

PRYSE – PHILLIPS, William, *Neurología clínica*, El Manual Moderno, México, 1984, 686 p

QUIÑONES, De Roman y FLORES, Novoa, tesina *Muerte cerebral*, Asociación Mexicana de Tanatología, México, septiembre, 2001, 38 p

ROBLES, De Fabre, Teresa, et al. *El enfermo crónico y su familia, propuestas terapéuticas*, Nuevomar, México, 1987, págs 129 – 139

SATIR, Virginia, *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*, Pax México, México, 403 p

SATIR, Virginia, *Terapia familiar paso a paso*, Pax México, México, 1995, 275 p

SMITH, Carole R, *Trabajo Social con monbundos y su familia*, Pax México, México, 1982, 120 p

## **CONSULTAS VÍA INTERNET**

<http://www.inec.gob.mx/inec/inec.htm>, art. "Principales causas de mortalidad general", Estados Unidos Mexicanos, 1999

<http://www.inec.gob.mx/inec/inec.htm>, art. "Principales causas de mortalidad en población de 45 a 54 años", Estados Unidos Mexicanos, 1999

<http://www.inec.gob.mx/inec/inec.htm>, art. "Presentación"

<http://www.inec.gob.mx/inec/inec.htm>, art. "Servicios"

<http://www.inec.gob.mx/inec/inec.htm>, art. "Clientes"

<http://www.inec.gob.mx/inec/inec.htm>, art. "Procedimientos que ofrece la Comisión Nacional de Arbitraje Médico para solucionar controversias"

, art. "Recomendaciones para mejorar la práctica médica".

, art. "Eutanasia en Holanda"

, art. "Condición legal actual de la eutanasia".

, art. "Urge promover la Tanatología para ayudar a pacientes terminales"

## ANEXOS

### GUÍAS DE ENTREVISTA

#### ENTREVISTAS REALIZADAS A LA SRA. H.

Paciente

Edad

Usuaría

Nombre

Edad

Ocupación

Domicilio

Teléfono

1 - ¿Cuántos integrantes conforman su familia de origen?

2 - ¿Cuántos hermanos o hermanas tiene su esposo?

3 - ¿Cuánto tiempo tienen de casados?

4 - ¿Cuántos hijos tienen?, mencionar nombre, edad, sexo, ocupación, estado civil, escolaridad (por edad)

5 - ¿Cómo fue que llegó su esposo al hospital?

6 - ¿Cuál fue el diagnóstico inicial?

7 - ¿Qué fue lo que sucedió?, ¿cómo se sintió en ese momento?, ¿qué fue lo que hizo?

8 - ¿Cree que su situación debería ser diferente?, ¿en qué sentido?

9 - ¿Cómo era su relación antes de que su esposo se enfermara?

10 - ¿Quién establecía las reglas en casa?

11 - ¿En quién se apoyó para resolver los problemas que se presentaron en ese momento?

12 - ¿A quién acude cuando necesita algo?

13 - ¿Qué cree que piensan sus hijos de toda esta situación?

## Segunda sesión

- 1.- ¿Cómo se llevaba usted con la familia de su esposo?
- 2.- ¿Cree que debe seguir siendo como cuando tomó la decisión de la operación de su esposo?
- 3.- ¿Qué siente por su familia?
- 4.- Considerando lo mencionado en la sesión anterior, ¿por qué cree que sus hijos tienen las actitudes de desinterés?
- 5.- ¿En quién confía?, ¿qué personas cree que le hablan con la verdad?
- 7.- ¿Cuáles de las actividades que realizaba antes de que su esposo estuviera hospitalizado, cree que podría volver a realizar?
- 8.- ¿Qué le gustaría preguntarle a sus hijos y no se atreve?, ¿por qué no lo hace?
- 9.- ¿Qué o quién le preocupa más en estos momentos?
- 10.- ¿Se siente presionada con todo lo que hace?

ESTA TESIS NO SALIR  
DE LA BIBLIOTECA

## ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS HIJOS DE LA SRA. H

Nombre

Edad

Ocupación

Escolaridad

Domicilio

- 1 - ¿Cómo te enteraste de la enfermedad de tu papá? (descripción de los hechos)
- 2 - ¿Qué sentiste en ese momento?
- 3 - ¿Qué sientes ahora?
- 4 - ¿Qué piensas de toda esta situación?
- 5 - ¿Qué piensas de la decisión que tomó tu mamá?
- 6 - ¿Qué crees que piensa tu mamá de ti?
- 7 - ¿Cómo te sientes con todas las actividades que has realizado a partir de la hospitalización de tu papá?
- 8 - ¿Cómo es la relación con tu mamá?
- 9 - ¿Cómo te llevas con tus hermanos?

### Segunda sesión

- 1 - Cuando crees que te has equivocado, ¿qué haces?
- 2 - ¿Qué piensas de todas las actividades que realiza tu mamá?
- 3 - ¿Qué te gustaría decirle a tu mamá y nunca lo has hecho?
- 4 - ¿Por qué no te has atrevido a hacerlo?
- 5 - ¿Te cuesta trabajo decir lo que sientes?
- 6 - ¿Qué cosas te irritan?
- 7 - ¿Qué haces cuando te enojas?
- 8 - ¿A quien le tienes más confianza?
- 9 - ¿Con quién de los integrantes de tu familia platicas más?
- 10 - ¿De qué platicas?
- 11 - ¿Qué es lo que te disgusta de ti y de tus hermanos?

12 - ¿Hay algo que te moleste de tu mamá?

13 - ¿Qué piensas de tu papá?

14 - ¿Qué crees que sería lo mejor para él?

15 - ¿Tu familia opina lo mismo que tú?

16 - ¿Hay algo más que quieras comentar?

## ENTREVISTAS FAMILIARES

### Primera sesión

- 1 - ¿Qué es lo que les gusta de los demás miembros de la familia?
- 2 - ¿Qué es lo que les disgusta de los demás miembros de la familia?
- 3 - ¿Qué les gustaría decirle al Sr. A?

### Segunda sesión

- 1 - ¿Qué le toca hacer a cada quien en casa?
- 2 - ¿A qué se dedicaba el Sr. A antes de su enfermedad?, ¿qué actividades realizaba en casa?
- 3 - ¿Qué esperan que suceda después de la muerte del Sr. A?

### Tercera sesión

- 1 - ¿Cómo están?
- 2 - ¿Para qué nos reunimos?
- 3 - ¿Qué opinan de lo realizado hasta el momento?
- 4 - ¿Qué han pensado acerca de lo que es mejor para el Sr. A?
- 5 - ¿Qué creen que deberían hacer para mejorar su situación?

## Los refranes

- |   |              |
|---|--------------|
| 1. Al mal aire, darle la calle.                         | 1 2 3 4 5 NA |
| 2. Vive quien vence.                                    | 1 2 3 4 5 NA |
| 3. Mientras se gana algo, no se pierde nada.            | 1 2 3 4 5 NA |
| 4. Mas vale maña que fuerza.                            | 1 2 3 4 5 NA |
| 5. Más vale callar que hablar.                          | 1 2 3 4 5 NA |
| 6. Mas vale pájaro en mano que ciento volando.          | 1 2 3 4 5 NA |
| 7. ¿Querellas? huye de ellas.                           | 1 2 3 4 5 NA |
| 8. Al son que me tocan bailo.                           | 1 2 3 4 5 NA |
| 9. Quien calla, otorga.                                 | 1 2 3 4 5 NA |
| 10. Acomodarse al tiempo es de hombre discreto.         | 1 2 3 4 5 NA |
| 11. Mas ven cuatro ojos que dos.                        | 1 2 3 4 5 NA |
| 12. Agua que no has de beber dejala correr.             | 1 2 3 4 5 NA |
| 13. A la fuerza, con la fuerza.                         | 1 2 3 4 5 NA |
| 14. Mas vale mal andar que cojo quedar.                 | 1 2 3 4 5 NA |
| 15. Una mano lava la otra y las dos lavan la cara.      | 1 2 3 4 5 NA |
| 16. Mejor es ser lobo que oveja.                        | 1 2 3 4 5 NA |
| 17. Es mejor no mear el arroz aunque se pegue.          | 1 2 3 4 5 NA |
| 18. Ir contra la corriente no es de hombre prudente.    | 1 2 3 4 5 NA |
| 19. Quien no oye razon, no hace razon.                  | 2 3 4 5 NA   |
| 20. Entre lo suyo y lo mio, siempre hay un punto medio. | 1 2 3 4 5 NA |

TELEFON

FALSA GEN

www.ingles.com

www.ingles.com

www.ingles.com

## 82 ¿Conflicto y violencia?

Ahora podemos examinar nuestros estilos preferidos. Abajo hay cinco categorías, al lado de cada una se pusieron diferentes números con un espacio en blanco. Estos números representan los refranes en la página anterior. Tienes que llenar el espacio en blanco con la respuesta que diste para el refrán correspondiente, entonces, hay que sumar el total para cada categoría.

	Refrán	Tu respuesta
Competir	2.	_____
	9.	_____
	13.	_____
	16.	_____
	<b>Total:</b>	_____
Acomodar	5.	_____
	8.	_____
	10.	_____
	18.	_____
<b>Total:</b>	_____	
Evitar	1.	_____
	7.	_____
	12.	_____
	17.	_____
<b>Total:</b>	_____	
Negociar/ Convenir	3.	_____
	6.	_____
	14.	_____
	20.	_____
<b>Total:</b>	_____	
Colaborar	4.	_____
	11.	_____
	15.	_____
	19.	_____
<b>Total:</b>	_____	

## GUÍA DE OBSERVACIÓN

- a) ¿Quién asistió?
- b) ¿Cómo se observan?
- c) ¿Cómo se sientan?
- d) ¿Quién se sienta al lado de quién?
- e) ¿Quién observa a quien?
- f) ¿Quién habla más?
- g) ¿Quién habla menos?
- h) ¿A quién interrumpen más?