

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

Carrera de Especialización en Psico-Oncología

**“CONDUCTAS RESILIENTES EN PACIENTES
CON ENFERMEDAD DE HANSEN Y CÁNCER EN
ESTADIO TERMINAL - UNIDAD DE CUIDADOS
PALIATIVOS DEL HOSPITAL NACIONAL
BALDOMERO SOMMER.”**

Autor: Mirta Nélica Lorea

Tutor: Dra. Maria Bosnic

Lugar y fecha de presentación: BS.AS. 15/10/2010.

Índice

Introducción.....	Pág. 3
Capitulo 1	
Antecedentes y Fundamentación.	Pág. 5
1.1 Evolución de la lepra.....	Pág. 6
1.2 Reseña histórica. Hospital Nacional Baldomero Sommer.....	Pág. 7
1.3 Ubicación.....	Pág. 8
1.4 Características.....	Pág. 9
Capitulo 2	
Marco conceptual	
2.1 Enfermedad de Hansen. Definiciones.....	Pág. 10
Etiología, patogenia y clasificación.....	Pág. 11
2:2 Cáncer. Definiciones, etiología.....	Pág. 19
Clasificación, estadio terminal.....	Pág. 20
Capitulo 3	
Marco conceptual	
3.1 Calidad de vida. Definiciones.....	Pág. 24
3.2 Resiliencia evolución del concepto.....	Pág. 26
Capitulo 4	
Objetivos	
4.1 Objetivo general.....	Pág. 32
4.2 Técnicas administradas.....	Pág. 33
4.3 Selección de entrevistados.....	Pág. 34
4.4 Exposición de casos clínicos.....	Pág. 35
Capitulo 5	
Resultados y análisis	
5.1 Como se identifica la adversidad.....	Pág. 42
5.2 Calidad de vida. Como se identifica.....	Pág. 45

Capitulo 6	
Resultados y análisis	
6.1 Resiliencia. Factores que intervienen en el desarrollo.....	Pág. 48
6.2 Fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales.....	Pág. 50
Capitulo 7	
Conclusiones.....	Pág. 54
Capitulo 8	
Anexo	Pág. 57
Capitulo 9	
Bibliografía.....	Pag. 61

Introducción

Esta presentación, que se realiza como Trabajo Integrativo Final correspondiente a la Especialización en Psico-Oncología, tiene como finalidad evaluar la capacidad de resiliencia que presentan pacientes con enfermedad de Hansen o lepra, que también cursan una patología oncológica terminal, y que habiendo realizado tratamientos específicos no tuvieron posibilidad de curación, siendo por lo tanto derivados a la Unidad de Cuidados Paliativos. (*)

Históricamente, este tipo de pacientes ha sido discriminado por la sociedad, sufriendo desarraigo al ser alejados del seno de sus hogares para ser internados en leprosarios, - perdiendo contacto por años con sus familias, mientras sus cuerpos se iban transformando y mutilando con el paso del tiempo.

En el capítulo 1, se expondrán antecedentes de esta enfermedad milenaria, la lepra, y se realizara una reseña histórica sobre el hospital Nacional Baldomero Sommer, como así también antecedentes de otros leprosarios en la República Argentina.

En el capítulo 2, se caracterizarán aspectos informativos sobre ambas patologías: enfermedad de Hansen y cáncer en estadio terminal, y en el capítulo 3, lo que se entiende por -calidad de vida y resiliencia, además de las posibilidades relacionales de estos conceptos. -

En el capítulo 4, se expondrán consideraciones en relación a procesos de afrontamiento, de vital importancia dentro del campo de la psico-oncología, los referidos a la calidad de vida, -y se realizara una descripción de las técnicas empleadas y su fundamentación.

Posteriormente se presentaran casos de pacientes internados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional Baldomero Sommer, (Cáp. 5) en los que se pudo observar capacidad de resiliencia a partir del abordaje psicoterapéutico. : aceptación a cambios culturales, adaptación al sufrimiento y a la discriminación, al diagnóstico de cáncer y a la posibilidad de la muerte

Dentro de los factores de riesgo traumático que pudieron luego generar resiliencia se – observaron: historia de enfermedad prolongada y crónica (lepra), largos períodos de - internación (años), y serias dificultades de tipo socio-económicas en la mayoría de los casos.

En el capítulo 6 y 7, referido a análisis y resultados, se describirá como en cada uno de los pacientes se identifica la adversidad, los factores que intervienen en la resiliencia, las fortalezas intrapsíquicas y las condiciones personales.

Por ultimo en el capítulo 8 se llegara a las conclusiones, concretando la propuesta que se realizó al iniciar este trabajo.

En el capítulo 9 se incluirá un anexo donde se presentan los protocolos de las técnicas implementadas.

Dado que no se ha encontrado bibliografía que relacione los conceptos aquí mencionados, gran parte de las observaciones han sido extraídas de la experiencia personal.

(*) La elección del mismo se fundamenta en el particular interés de la autora, que desempeña como psicóloga desde hace más de diez años, en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional Baldomero Sommer.

Capítulo 1

Antecedentes y fundamentación

Evolución histórica de la lepra ¹

Existen registros en India que datan del 600AC, en que se describe pacientes con lesiones en la piel características de lepra.; también en China, en el 500 A C aparecieron escritos sobre esta enfermedad.

En el año 1500DC, en Grecia, Aretaus describió por primera vez la lepra, mencionando las “facies leoninas”; que así se dio en llamar y se llaman aún en la actualidad, las deformaciones que causa esta dolencia en el rostro.

Entre el siglo IV y VI DC este mal se diseminó por Europa: los romanos la introdujeron en España, y cien años más tarde se volvió endémica en Gran Bretaña.

Los primeros leprosarios de que cuenta la historia, se instalaron en St. Gallen en Suiza y luego en España; y en la edad media el principal objetivo del gobierno era aislar a estos pacientes en esas instituciones. Entre los años 1050 y 1348 Francia ya contaba con 2000 leprosarios y otros tantos en Inglaterra.

Entre los siglos XVI y XVIII la lepra se diseminó por el nuevo continente.

En 1873, el investigador noruego Dr. Gerhard Armauer Hansen, identifica el bacilo de la lepra, y en 1897 se lleva a cabo el Ier Congreso Internacional de Lepra en Berlín, con la destacada presentación del médico argentino Dr. Baldomero Sommer y el Dr. Vencer de Paris.

Entre las conclusiones de dichas exposiciones, se establece que: “en todos los países en que la lepra forma focos o toma una gran extensión, el aislamiento es el mejor medio de impedir la propagación del mal”.²

Mientras tanto, en América Latina se observa el aumento de la epidemia, y el concepto cada vez más firme del contagio del bacilo de Hansen.

En la 1era. Conferencia Nacional de Lepra, en el año 1906, como conclusiones más importantes se señalaron los siguientes puntos:

- Tratamiento sanitario del enfermo
- Denuncia obligatoria a las autoridades
- Creación de un establecimiento adecuado para la asistencia leprologica
- Necesidad de un registro o censo de los enfermos.

Estas conclusiones fueron base y fundamento para un proyecto de ley que fue elevado al gobierno de la Nación en 1907 y que fue sancionado 20 años más tarde, impulsado por el Dr. Aberasturi.

¹ Manual de lepra, Secretaria de Salud de México

² Quiroga M. Historia de la lepra en la Argentina. Editorial Ministerio de Justicia y Educación. Buenos Aires. Argentina. 1964

El 21 de septiembre de 1926, se sanciona la ley 11.359, de profilaxis de la lepra, que declara obligatoria la denuncia de contacto :” para el medico que asistiera, hubiera asistido, conociera o fuera llamado para reconocer a un enfermo de lepra, para los jefes y administrativos inmediatos del personal ocupado en servicios públicos y privados de toda índole, directores y maestros de escuelas publicas y privadas, directores, médicos de hospitales públicos y sanatorios públicos y privados, gerentes de hoteles y pensiones, comandantes o patrones de buques que entren en nuestros puertos y de los que hacen el tráfico de pasajeros y carga en los ríos”.

La ley Aberasturi, con su aplicación, y la creación de sanatorios-colonia, trajo aparejado conflictos políticos y culturales, que invocaban el peligro a la instalación de dichas - instituciones.

El Hospital Nacional Baldomero Sommer, que nació como sanatorio-colonia de leproso el 21 de noviembre de 1941, está ubicado en el cuartel IV de Gral. Rodríguez, en pleno campo, a 24 Km. de la planta urbana de la ciudad, (Fig. 1)



Fig 1: Entrada del Hospital Nacional B. Sommer.

Su ubicación no fue accidental, las barreras geográficas, físicas y arquitectónicas, estaban ideadas para aislar al enfermo de la sociedad, con las características de las instituciones totales: tiempo libre o recreación, trabajo y descanso, Fig.2 (Goffman, E.1969)



Fig 2: Antiguo parlatorio. Actualmente, centro de recreación.

Esta institución lleva ese nombre en homenaje al Dr. Baldomero Sommer, pionero de la dermatología en nuestro país, que tuvo una destacada actuación en el campo de la leprología.

Fue el primer presidente de la Sociedad Dermatológica Argentina, Secretario de la 1ra. Conferencia Internacional de Lepra en Berlín en 1897 y Presidente de la 1ra. Conferencia Nacional de Lepra, en Argentina en 1906.

Cabe mencionar además la destacada actuación del Dr. Baliña quien señalaba lo siguiente: “calculo que hay alrededor de 1.500 a 2000 leprosos que necesitan internarse en establecimientos públicos por la índole avanzada del mal y su carencia de medios para atenderse y aislarse. (...) Hay además millones de leprosos ambulantes que tratar y vigilar en consultorios y dispensarios antileprosos”. Estas colonias agrícolas ganaderas debían ser “extraurbanas, es decir no deben estar ni dentro, ni demasiado lejos del perímetro urbano”¹

Finalmente, en cumplimiento de la ley 11.359, modificada parcialmente por la Ley 11.410 que le otorgó mayor flexibilidad en relación a los sitios de ubicación de los establecimientos, se construyeron cinco sanatorios-colonia que aquí se enumera:

- 1- Sanatorio Pedro L. Baliña (Posadas-Misiones). Inaugurado el 6 de febrero de 1938.
- 2- Sanatorio José J. Puente. (San Francisco del Chañar-Córdoba). Inaugurado el 18 de marzo de 1939.
- 3- Sanatorio Maximiliano Aberastury (Isla del Cerrito-Chaco). Inaugurado el 30 de marzo de 1939.
- 4- Sanatorio Baldomero Sommer (Gral. Rodríguez, Buenos Aires) Inaugurado el 21 de noviembre de 1941.
- 5- Sanatorio Enrique Fianza (Diamante-Entre Ríos). Inaugurado el 28 de marzo de 1948.

¹ Baliña P. Sobre la manera de llevar a la práctica la Ley Nacional antileprosa. Nota comunicada al Sr. Presidente del Departamento Nacional de Higiene, Dr. Gregorio Aráoz Alfaro, el 29 de Noviembre de 1926. La Prensa Médica Argentina 1926

En el Sanatorio-Colonia Buenos Aires, como se llamó originalmente al actual Hospital Nacional Baldomero Sommer, se alojaron inicialmente unos 800 pacientes provenientes del Hospital Muñiz, aunque tenía capacidad para 1000 personas; en los años cincuenta, el hospital llegó a tener cinco mil pacientes.

La misma se encontraba distribuida en 10 pabellones de internación, que incluía servicio de cirugía, partos, anatomía patológica, laboratorio, radiología, farmacia, rehabilitación, 6 barrios con casas para matrimonios o de hombres o mujeres solas, iglesia, teatro, escuela, registro civil, usina, crematorio, cárcel, comisaría, cementerio, teatro escuela, talleres, carpintería, biblioteca, frigorífico, etc. todo aquello que permitiera garantizar las situaciones de vida y de muerte, sin salir al exterior. Fig. 1

De todas formas, a pesar de sus buenas intenciones y su completud, es comprensible que este plan no podía reemplazar la falta de contacto con la familia, las relaciones sociales o laborales, y la discriminación que padecían.

En el año 1946 el Poder Ejecutivo, gracias a un reclamo elevado por la Asociación de Internos, otorgo un sueldo llamado “peculio”, o sea una asignación monetaria por los trabajos realizados dentro de la institución en tareas administrativas, de limpieza o de ayuda en el sector de enfermería.¹

El Dr. Ricardo Manzi, director del hospital entre los años 1956-1986, luchó activamente por la reinserción e integración de los pacientes al resto de la sociedad, y por la adquisición de derechos que antes no gozaban, como la convivencia familiar y permisos para salir del establecimiento; también se destruyeron las cercas que separaban la “Zona A” de sanos, de la “Zona B” de enfermos.

Finalmente, el Ministerio de Salud en 1993 realiza el cierre de los leprosarios, quedando el Hospital Baldomero Sommer como único referente nacional de esta enfermedad, que a su vez extiende su atención a otras patologías.

En el marco de la reestructuración y apertura de este Hospital, desde el año 2001 funciona en la institución una Unidad de Cuidados Paliativos para pacientes con HIV, cáncer y otras enfermedades terminales.

En la actualidad también posee, cementerio, comisaría, iglesia, bar, canchas de fútbol, teatro, carpintería, peña, centro de jubilados, proveeduría, que pertenece a la Asociación de Internados, como así también emisoras radiales dirigidas por los propios pacientes, jardín de infantes y escuela primaria.

Cuenta con cuatro barrios: el San Martín, el Sommer, el Madre de la Cruz y el padre Arnau.

¹ Torres Hildebrandt J. Reseña histórica del Hospital Nacional Baldomero Sommer. Revista del Hospital Nacional Baldomero Sommer. 1998.



Fig.1

a) Pabellón de internación Nº 10; b) Iglesia; c) Tejeduría; d) Escuela Primaria.

Capítulo 2

Marco conceptual

En este capítulo se expondrán los conceptos básicos para abordar la problemática de este trabajo, acerca de la enfermedad de Hansen y cáncer en estadio terminal.¹

2.1 Enfermedad de Hansen o Lepra

La enfermedad de Hansen, conocida desde la antigüedad como lepra y aludida en la Biblia como un padecimiento grave y estigmatizante, es una enfermedad infecto contagiosa bacteriana crónica, producida por el *Mycobacterium leprae*, que afecta preferentemente: piel, mucosas, nervios de las manos y de los pies, y las membranas de la nariz. -

Etiología.

El *Mycobacterium Leprae*, su agente etiológico, es un bacilo ácido resistente, con forma de bastón que mide de 1 a 8 micrones de largo y 0,2 a 0,5 micrones de ancho. Puede presentarse en forma aislada, o agrupados en “paquetes de cigarrillo” o globis.

No se puede cultivar pero si inocular en animales (ratón) reproduciendo la enfermedad y obteniendo el bacilo de las lesiones.

Patogenia

La lepra se transmite en forma directa, es decir por contacto inter-humano; lo puede adquirir cualquier persona, pero no se contagia tan fácilmente como antes se creía.

-

Aun no está claro como es realmente su transmisión, pero el vivir en la misma casa y el contacto prolongado con una persona enferma parece aumentar el riesgo; los objetos contaminados por otra parte, pueden desempeñar un papel importante en el contagio de las bacterias.-

Por lo expresado anteriormente son tres las condiciones para que se produzca el contagio:

- a) Paciente bacilífero: es aquel que presenta bacilos infectados en sus fosas nasales y piel. Cuando se instaura el tratamiento, rápidamente el paciente se convierte en no bacilífero.
- b) Huésped susceptible: es aquel con cierto grado de inmunocompromiso, por ejemplo, promiscuidad, falta de higiene, mala nutrición, causas genéticas, etc.
- c) Contacto íntimo prolongado: a modo de definición del término contacto, se puede decir “la persona que convive bajo el mismo techo, y efectúa por lo menos una comida en común” o “la persona que convive no menos de 40 horas semanales”, por ejemplo en el ambiente laboral.

¹ Curso de leprología básica. Ministerio de Salud y medio Ambiente de la Nación. Hospital Nacional Baldomero Sommer

Sumado a un periodo prolongado de tiempo, los contactos ocasionales no son tenidos en cuenta, por lo tanto se dice que es “la menos contagiosa de todas la enfermedades infecciosas.

Manifestaciones clínicas

La instalación de la lepra es insidiosa con manifestaciones en piel y sistema nervioso periférico. Los síntomas pueden ser muy diferentes dependiendo del tipo de lepra y en relación a la zona corporal afectada

Algunos síntomas incluyen: dolor en la piel, entumecimiento de las manos y pies, nódulos en el cuerpo y nariz congestionada.

En piel y mucosas se puede presentar en forma de:

Macula: cambio de coloración en la piel

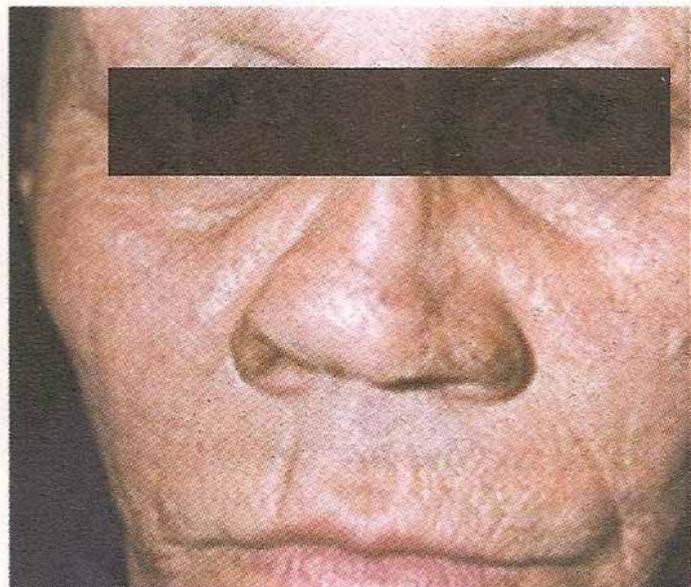
Tubérculo: lesión dérmica, sólida, del tamaño de una avellana

Nódulo: lesión hipodérmica sólida mas palpable que visible, es mas común en el tipo lepromatoso y nodular infantil.

Infiltración: lesión extendida con engrosamiento y aumento de relieve en la piel

Lesiones mucosas: se inician en las fosas nasales y se extienden a cavun, fauces, faringe y laringe.

SECUELAS:



Alopecia de Cejas y Pestañas con Deformidad Nasal

Sistema nervioso periférico

Se observa en pacientes con lepra algún grado de daño neural, por lo que se dice que “toda lepra es lepra neural”

La célula de Schwann que mantiene el bacilo en su interior, genera dos fenómenos: -

Persistencia bacilar, biopsiando los nervios periféricos de un paciente con mejoría dermatológica se encuentran bacilos después de un largo tratamiento.

Comportamiento como cuerpo extraño, se determinan procesos inmunológicos causando severo daño neural.

Los nervios más afectados son: cubital, ciático, poplíteo externo, tibial posterior, rama auricular del plexo cervical superficial mediano, facial, trigémino y radical. Fig1

Además debido a la pérdida de sensibilidad se producen lesiones por diversos traumatismos o quemaduras, que derivan en úlceras o amputaciones. Fig.2

Ojo

Es un órgano más comúnmente afectado, las lesiones oculares pueden deberse a:

Invasión bacilar directa Fig3

Sensibilización por el bacilo, iridociclitis, requiere tratamiento urgente. Fig4

Lesiones por parálisis muscular palpebral, disminución del parpadeo

Lesiones secundarias: glándulas lagrimales, sistema de drenaje, alopecia en cejas y pestañas.

Compromiso visceral

Los órganos más afectados son: hígado, riñón, testículo, bazo, huesos, articulaciones, ganglios y medula ósea.

Fig.1

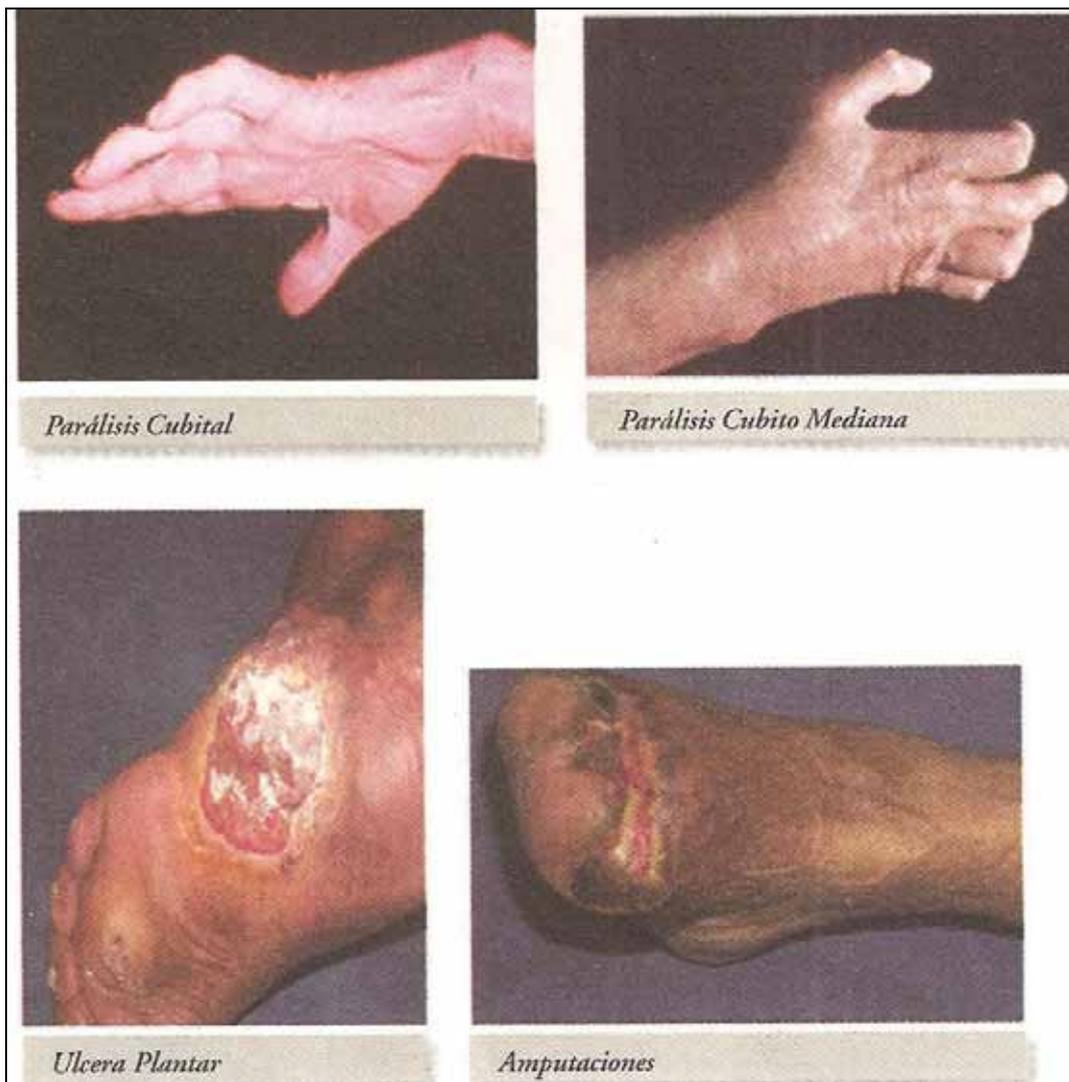


fig2



Fig. 3



Fig. 4

Clasificación

La reacción de lepromina se utiliza para clasificar a los pacientes de lepra.

Dicha sustancia fue descubierta por el Dr. Hayashie, investigador japonés que obtiene la suspensión de bacilos a partir de nódulos de los pacientes lepromatosos a los cuales llamó lepromina; y en 1939 se realiza la 1ª. clasificación de esta enfermedad en: lepromatosa y neural.

Es de vital importancia clasificar correctamente los casos de lepra, ya que de ello dependerá la evolución y tratamiento.

En la actualidad hay tres clasificaciones en uso:

Clasificación de Madrid

Distingue cuatro formas clínicas

Dos tipos: lepromatoso y tuberculoide, afecta la piel y nervio periféricos Fig.2

Dos grupos: Indeterminado y dimorfo o Bordelaine, afecta piel, nervios y ganglios, es la forma mas temprana de la enfermedad Fig.1

Clasificación de la OMS considera dos formas clínicas, según la cantidad de bacilos, esta es mucho más sencilla.

Pancibacilares: baciloscopia negativa, leprominorreaccion positiva

Multibacilares: baciloscopia positiva, leprominorreaccion negativa

Clasificación de Ridley y Jopling

Se basa en las características inmunológicas de la enfermedad.

Se conocen las siguientes formas:

LLp: lepromatoso polar

LLs: lepromatoso subpolar

BL: lBordelaine- Lepromatoso Fig. 1

BB: Bordelaine-Bordelaine

BT: Bordelaine-Tuberculoide fig.1

TTs : Tuberculoide subpolar

TTp : Tuberculoide polar

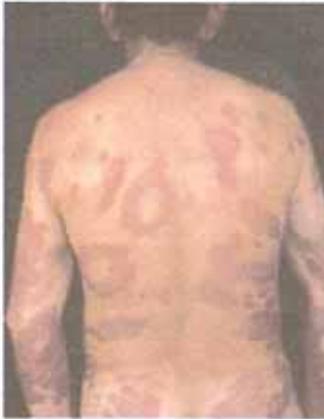
I : incharacteristica

LEPRA TUBERCULOIDE:



Forma TT

LEPRA DIMORFA:



Formas BL



Formas BT

Fig.1

LEPRA LEPROMATOSA:



Fig.2

Forma clínica	Lepromatosa	Tuberculoide	Bordelaine o Dimorfo	Indeterminada
clínica	Máculas color hoja seca, límites difusos. Tubérculos-Nódulos. Infiltraciones lesiones simétricas y numerosas. Compromiso neuronal y visceral frecuentes.	Máculas o placas eritematosas de bordes netos, rodeados o no por microtubérculos, anestésicas, escasas. Asimétricas. Compromiso neural precoz y severo	Máculas o placas eritematosas o ferruginosas, anilladas de borde interno neto y externo difuso. Número variable. Compromiso neural	Máculas eritematosas o hipocrómicas netas. Número escaso. Hipoestésicas.
Baciloscopia	Positiva	Negativa	Generalmente Positiva	Generalmente Negativa
Lepromina	Negativa	Positiva	Generalmente Negativa	Generalmente Positiva
Histología	Atrofia epidérmica. Muro de contención. Células de Virchow Múltiples bacilos	Células epiteloideas, linfocitos, células gigantes (granulomas) rodeando anexos y nervios	Infiltrados lepromatosos y tuberculoides en la misma biopsia, en dos sitios diferentes o en dos momentos evolutivos diferentes	Infiltrado perianexial y perineural de células mononucleares.

2.2 Cáncer

Los pacientes estudiados, a su vez se encuentran padeciendo una enfermedad oncológica avanzada de curso progresivo, con diverso grado de afectación de la autonomía, respuesta variable a tratamientos específicos, y que evolucionaran hacia la muerte a mediano plazo.

El impacto del diagnóstico y tratamiento del cáncer provoca una serie de respuestas psiconeuroinmunológicas, psicobiológicas y psicosociales que afectan a la calidad de vida del paciente.

El cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas (conocidas como cancerígenas o cancerosas), con crecimiento y división más allá de los límites normales, (invasión del tejido circundante y, a veces, metástasis). La metástasis es la propagación a distancia, por vía fundamentalmente linfática o sanguínea, de las células originarias del cáncer, y el crecimiento de nuevos tumores en los lugares de destino de dicha metástasis.

El cáncer puede originarse a partir de cualquier tipo de célula, en cualquier tejido corporal. La mayor agresividad de los tumores malignos es su capacidad de diseminación fuera del lugar de origen.

La invasión de los tejidos vecinos, puede producirse por infiltración o extensión, o a distancia produciendo crecimientos secundarios, que se denomina metástasis.

El cáncer se puede originar a partir de cualquier tipo de célula, no es una enfermedad, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido o la célula de origen.

Clasificación.

Se clasifican en tres principales subtipos:

Sarcomas

Carcinomas

Linfomas y leucemias

Los sarcomas, proceden del tejido conectivo, como, huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo, por lo que se agrupan en: sarcomas de tejidos blandos, y sarcomas óseos.

Los carcinomas, proceden de tejidos epiteliales, piel o del peritoneo viseral, epitelios que tapizan las cavidades y órganos, y de los tejidos ganglionares de mama, próstata, pulmón,

cabeza y cuello, tracto gastrointestinal, páncreas, hígado, vesícula, vías biliares, ginecológico, tracto urogenital masculino, tiroides y glándulas suprarrenales, melanomas y otras neoplasias cutáneas.

Los que tienen una estructura similar a la piel, se denominan carcinomas de células escamosas. A los que tienen estructura ganglionar, se los denomina adenocarcinomas. -

Los linfomas, son un conjunto de enfermedades cancerosas que se desarrollan en el sistema linfático, que también forman parte del sistema inmunitario del cuerpo humano. Se los llama también tumores sólidos hematológicos para diferenciarlos de las leucemias.

Estos se clasifican en dos tipos según su origen, evolución, tratamiento y pronóstico, que son:

Enfermedad de Hodgkin, disminuye su prevalencia

Linfomas no Hodgkin, aumenta su incidencia.

Las leucemias o leucosis, es un grupo de enfermedades malignas de la médula ósea, cáncer hematológico, que provoca un aumento indiscriminado de leucocitos o glóbulos blancos.

Hay dos tipos de leucemias, mieloides o linfoides, las mismas pueden ser agudas o crónicas.

El linfoma no Hodgkin con presencia de células linfomatosas, también es otro tipo de leucemia.

El cáncer no es una enfermedad contagiosa, sino multicausal. Entre los factores más comunes que influyen en su aparición, se puede mencionar: herencia, infecciones o virus y traumas, productos químicos, radiaciones ionizantes, alcohol y tabaco.

Diagnóstico del cáncer ¹

Biopsia

El diagnóstico del cáncer se basa generalmente en la biopsia del tumor para un estudio histológico, con grado de diferenciación y de invasión, y para un estudio molecular que determine sus marcadores biológicos y genéticos.

Estadificación del cáncer

Determina la extensión de la enfermedad basada en que el cáncer se extiende en tres niveles que son el local, regional y a distancia. Existen dos tipos de estadificación:

- La estadificación clínica basada en la exploración física, las radiografías, el TAC, la RMN, la gammagrafía y otras técnicas de imagen.
- La estadificación anatomopatológica o quirúrgica que consiste en el análisis histológico de todos los tejidos extirpados durante la cirugía, la extirpación definitiva del tumor primitivo, o como un procedimiento para determinar el estadio.

Grado y Estadificación

¹ Roland T. Skeel; Quimioterapia del cáncer. Hospital Manual. Quinta edición. Editorial Marban

El grado se usa para clasificar las células cancerosas en cuanto a su diferencia de las células normales cuando se ven al microscopio y a la rapidez probable de diseminación del tumor. El grado histológico, también llamado diferenciación, se refiere a la semejanza que tengan las células del tumor con las células normales del mismo tipo de tejido.

Grado:

- GX No es posible asignar un grado (Grado indeterminado).
- G1 Bien diferenciado (Grado bajo).
- G2 Moderadamente diferenciado (Grado intermedio).
- G3 Mal diferenciado (Grado alto).
- G4 Indiferenciado (Grado alto).

El sistema de estadio más empleado es el TNM (Tumor, Node (nódulo, ganglio) y Metástasis) que valora la enfermedad local (tamaño tumoral), regional (número de ganglios afectados) y diseminación a distancia (presencia de metástasis). El TNM fue codificado por la Unión Internacional Contra el Cáncer y la American Joint Comité on Cáncer

Tamaño del Tumor

- TX El tumor primario no puede ser evaluado.
- T0 No hay evidencia de tumor primario.
- Tis Carcinoma in situ (cáncer inicial que no se ha diseminado a tejidos vecinos)
- T1, T2, T3, T4 Tamaño y/o extensión del tumor primario.

Ganglios Linfáticos Regionales

- NX No es posible evaluar los ganglios linfáticos regionales
- N0 No existe complicación de ganglios linfáticos regionales (no se encontró cáncer en los ganglios linfáticos).
- N1, N2, N3 Complicación de ganglios linfáticos regionales (número y/o extensión de diseminación).

Metástasis Diseminante

- MX No es posible evaluar una metástasis distante.
- M0 No existe metástasis distante (el cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo).
- M1 Metástasis distante (el cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo).

Elementos comunes de los Sistemas de Estadificación

- Sitio del tumor primario.
- Tamaño y número de tumores.

- Complicación de ganglios linfáticos (diseminación del cáncer a los ganglios linfáticos).
- Tipo de célula y grado del tumor (qué tanto se parecen las células cancerosas al tejido normal).
- Presencia o ausencia de metástasis.

Tratamiento del cáncer

El tratamiento del cáncer se fundamenta en tres pilares: cirugía, quimioterapia y radioterapia

Existe un cuarto pilar llamado terapia biológica que incluiría la hormonoterapia, inmunoterapia y nuevas terapéuticas no citotóxicas. El tratamiento del cáncer es multidisciplinar donde la cooperación entre los distintos profesionales que intervienen (cirujanos, oncólogos médicos, oncólogos radioterápicos y psicólogos), es de máxima importancia para la planificación del mismo; sin olvidar el consentimiento informado del paciente. En todo momento, el apoyo emocional es fundamental y la búsqueda de los posibles detonantes psicoemocionales o psicobiológicos.

Aquellos pacientes en que la ciencia médica no puede erradicar la enfermedad, por su agresividad o su estado avanzado de evolución, sería de esperar que fueran derivados a tratamientos paliativos, que les proporcionen el menor grado posible de malestar y los conduzcan a una muerte digna. En estos casos, el apoyo emocional cobra una importancia primordial.

En el plan de tratamiento entonces, habrá que definir si la intención es curativa o paliativa.-

La respuesta al tratamiento puede ser:

- Completa: Si se ha producido la desaparición de todos los signos y síntomas de la enfermedad.
- Parcial: Si existe una disminución mayor del 50% en todos los signos y síntomas.
- Objetiva: Es la respuesta completa o parcial.
- Progresión: Si aparece cualquier lesión nueva o existe un aumento mayor del 25% en todos los signos y síntomas
- Estable: Si existe crecimiento o reducción del tumor que no cumple ninguno de los criterios anteriores.

Si luego de realizados todos los tratamientos anteriormente mencionados, no se obtuvo una respuesta favorable, es decir que el paciente está fuera de todo tratamiento oncoespecífico, y se cree imposible la curación, los pacientes deberían ser derivados a la Unidad de Cuidados Paliativos.

Dicha derivación no implica que se suspenda todo tratamiento, ya que también la terapéutica oncológica señalada anteriormente, puede ser utilizada para paliar los síntomas; en ese caso dejará de llamarse curativa, para cumplir una función paliativa. Esto significa que los pacientes recibirán un control sintomático, con el que se tratará de mejorar su calidad de vida, aliviando los síntomas frecuentes en este tipo de enfermedad.

Los Cuidados Paliativos son un abordaje integral que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que trabaja frente a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la temprana identificación y evaluación precisa del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Son objetivos esenciales de los cuidados paliativos el control de síntomas producidos por la enfermedad o por los tratamientos realizados y el acompañamiento del enfermo y su familia, con el fin de brindar la mejor calidad de vida.

Ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad de la persona

Se trata de un concepto de la atención al paciente y su entorno significativo, que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos.

Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos.

“Cuidado Paliativo significa encuentros. Físico y espiritual, hacer y aceptar, dar y recibir: todos están juntos....la persona que muere necesita la comunidad, su ayuda y su compañía.....la comunidad necesita la persona que muere para pensar los aspectos relacionados con la eternidad y hablar de ellos...estamos en deuda con los que nos hacen aprender estas cosas.....debemos ser gentiles y tratarlos con verdadera atención y respeto”¹

¹ Dame Cicely Saunders, UK, 1978

Capítulo 3

3.1 Calidad de vida

El objetivo es comprender el concepto de calidad de vida y el rol central del paciente en la valoración de la misma, e incorporar dicho concepto a la práctica asistencial

Todo individuo es un complejo biopsicosocial.

La dimensión biológica se refiere a las características físicas heredadas o adquiridas al nacer y durante su vida, incluyendo sus resistencias y vulnerabilidades orgánicas.

La dimensión psicológica nos da cuenta de los procesos afectivos, emociones concientes e inconscientes que forman el carácter y las diversas formas de vincularse socialmente, incluyendo pérdidas, amenazas y traumas.

La dimensión social revela los valores socioeconómicos, el rol en la organización social y cultural a la que pertenece y el medio ambiente en el cual habita.

Selección de Algunas definiciones de calidad de vida¹

“ Es un concepto multidimensional que incluye los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Mide y captura el impacto en el día a día de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento y en la percepción del bienestar ”²

- “Percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones ” (OMS).

- “La Calidad de vida (CV) de una persona enferma es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo a este concepto, la CV de una persona enferma es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad.”³

En 1930 se realizó la primera investigación de bienestar material⁴ y en los años 50 aparece por primera vez el término calidad de vida⁵. A pesar de las diferencias teóricas de los distintos modelos sobre necesidades humanas desarrollados por filósofos, investigadores sociales, políticos y antropólogos, se observaría que todos comparten las siguientes categorías de necesidades:⁶

1. Necesidades fisiológicas (alimentación, agua, cobijo, aire, etc.)

¹ Se tomaron autores que después volverán a mencionarse en el desarrollo de los casos clínicos

² Aaronson NK., Cella DF-Patrick D

³ Shwartzmann, L, Olaizola, I, Guerra A, Dergazarian S; Francolino, C; Porley G; Ceretti, T, 1999

⁴ King

⁵ Ordway, 1953

⁶ Angermeyer y Killian 2000

2. Necesidad de relación emocional con otras personas
3. Necesidad de aceptación social
4. Necesidad de realización y de sentido

Hoy queda claro que la calidad de vida (CV), involucra además de las habilidades funcionales, el grado de satisfacción que tiene cada persona con su situación física, estado emocional, vida familiar, social y amorosa, su sexualidad, los aspectos laborales, económico-financieros y su dimensión espiritual.

Las actuales definiciones marcan dos tendencias:

- 1) Una es poner énfasis en los aspectos externos que influyen en la calidad de vida
- 2) La otra se ocupa de la percepción subjetiva en relación a este constructo. Esta última es la que se tiene en cuenta en la actualidad.

La percepción subjetiva se refiere a la sensación de bienestar de una persona proveniente de la satisfacción o insatisfacción de las áreas más importantes de su vida, esta definición nos pone de manifiesto que las necesidades para una buena calidad de vida son propias de cada individuo.

Influye en la evaluación subjetiva que la persona hace respecto de su estado de salud, dentro de un contexto social y cultural predeterminado.

Este constructo, surge de la toma de conciencia de la importancia de los factores biopsicosociales relacionados con la salud.

La OMS, designo un grupo para su estudio, cuyas siglas son WHUOE, que definieron la calidad de vida como; “La percepción que tienen los individuos de su situación en el contexto de la cultura, del sistema de valores en el que viven y en relación a sus metas, expectativas, normas e intereses.”

La noción de este término fue tomando mayor importancia en el campo de la salud, ya que el mismo esta vinculado con la bioética, para evaluar las diversas posibilidades terapéuticas y la toma de decisiones.

Este grupo, tiene en cuenta para evaluar la calidad de vida 7 ítems:

La esfera física

La esfera psicológica

El nivel de independencia

La relación social de sujeto

El medio ambiente

Espiritualidad o religión, creencias personales.

Según el autor Eric Allardt,¹ la calidad de vida puede entenderse en torno a 3 ejes:

- 1) Tener :
Satisfacción, necesidades materiales, nutrición, protección contra el clima, contra las enfermedades.
Ambiente físico y biológico

¹ Allardt, E., “Tener, amar, ser”, en: The quality of life, Nussbaum, M. y Sen, (compiladores), Oxford University Press, 1993

Recursos económicos
Vivienda empleo
Condiciones de trabajo
Salud
Educación

- 2) Amar :
- Felicidad, necesidades sociales.
 - Comunidad, arraigo, contactos
 - Familia
 - Compañeros de trabajo
 - Compañeros de asociaciones
- 3) Ser :
- Necesidades de desarrollo personal
 - Participación de necesidades en su vida
 - Participación en actividades políticas
 - Participación en actividades recreativas
 - Participación de actividades laborales
 - Relación con la naturaleza

3.2 Resiliencia

Existen personas que sometidas a situaciones de riesgo, enfermedades o circunstancias - adversas de diferente tipo, superan la situación y salen fortalecidos.

A partir de esta observación se comenzó a estudiar este fenómeno, que en la actualidad se lo denomina resiliencia.

Se trata de un concepto relativamente nuevo, y se define como la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse, ser fortalecido o transformar activamente la realidad, después de haber vivido experiencias adversas. -.

En la lengua castellana, este vocablo es poco utilizado y proviene del latín “resilire”, que significa saltar hacia arriba.

En inglés “resilience”, se aplica en ingeniería civil, especialmente en metalúrgica aludiendo a la capacidad de ciertos materiales que después de estar sometidos a grandes presiones logran recuperar su forma natural.

En relación a este término, se pueden mencionar algunas definiciones según diferentes autores:

“La resiliencia es un fenómeno que manifiestan sujetos jóvenes que evolucionan favorablemente, aunque hayan experimentado una forma de estrés que en la población general se estima que implica un grave riesgo de consecuencias desfavorables”¹

¹ Rutter,1993

“La resiliencia es la capacidad de tener éxito de modo aceptable para la sociedad, a pesar de un estrés o de una adversidad que implican normalmente un grave riesgo de resultados negativos”¹

“Capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas. La resiliencia es parte del proceso evolutivo y debe ser promovido desde la niñez”.²

Historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha visto expuesto a factores biológicos de riesgo o eventos de la vida estresantes, además implica la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad a futuros estresores³

La investigación realizada por Werner y Smith da origen a nuevas teorías basadas en dos corrientes que buscan explicar la actitud de los individuos después de un trauma físico y/ o psicológico, más o menos duradero y grave. -

- 1) De origen genetista e individualista, considera que las condiciones que hacen que un individuo se sobreponga a la adversidad, tiene como sustrato características básicamente congénitas, propias de dicho individuo.
- 2) Esta basada en el vínculo, en la interacción, en la sociabilización, como componentes ineludibles del desarrollo humano. Considera a la resiliencia como un proceso a desarrollar, donde deben incluirse todos los vínculos que rodean a un individuo: familia, instituciones, comunidad y cultura.

Y tendrían en cuenta dos elementos: -

- 1) La percepción subjetiva, que el individuo tengo del trauma
- 2) La importancia y representación del trauma.

Según Vanstendael incluiría: -

- 1) Capacidad de proteger la propia integridad bajo presión
 - 2) Capacidad para construir un conductismo vital positivo pese a circunstancias difíciles.
- Vanstendael.1994

En el concepto de resiliencia, se tiene en cuenta los componentes innatos y adquiridos, y los recursos latentes de cada sujeto y del entorno familia, sociedad, comunidad y profesionales.

Esta caracterizada, como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano. Estos procesos tendrían lugar a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. De este modo la resiliencia no puede ser pensada como un atributo con que los niños nacen, ni que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trataría de un proceso interactivo entre estos y su medio⁴

La resiliencia involucra una combinación de factores que permiten a un niño, a un ser humano, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida.⁵

¹ Vanistendael, 1996

² Grothberg, 1995

³ Luthar y Zingler, 1991; Masten y Garmezy, 1985; Werner y Smith, 1982).

⁴ Rutter, 1992.

⁵ Suárez, 1995

Se ha designado como pilares de la resiliencia, a través de observaciones de niños y adolescentes resilientes los siguientes atributos:¹

- 1) Introspección: es el arte de preguntarse a si mismo y darse una respuesta honesta. Sólida autoestima, fruto de una buena relación con los otros significativos, capacidad de relacionarse socialmente como consecuencia de la necesidad vital que manifiesta todo ser humano.
- 2) Independencia: es el saber fijar límites entre uno mismo y el medio con problemas. Adecuado desarrollo del principio de realidad, que permite juzgar una situación externa sin que influyan los deseos propios del sujeto que lo lleven a distorsionar la realidad situacional.
- 3) Capacidad de relacionarse, habilidad para mantener vínculos sociales, para balancear la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a otros.
- 4) Iniciativa: capacidad de ponerse a prueba en tareas progresivamente exigentes
- 5) Humor: encontrar lo cómico en la propia tragedia. Es un rasgo que constituye un comportamiento muy significativo, muestra como la percepción de una situación puede replantearse y producir un cambio en el afecto y en el comportamiento del sujeto, es un efecto liberador, cómico o creativo.
- 6) Creatividad: capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden.
Maslow, realizó estudios sobre la creatividad y sacó estas conclusiones: “Lo que he descubierto durante estos últimos diez años, que las fuerzas del tipo de creatividad que realmente nos interesa, es decir, la gestión de ideas realmente nuevas, se encuentra en lo mas profundo de la naturaleza humana. Todavía no disponemos de un vocabulario adecuado para ello, si queréis podemos hablar en términos freudianos, es decir hablar del inconsciente”.²
El acto creativo, lleva implícita una catarsis o descarga, que tiene la virtud de amalgamarse con las zonas más elevadas del espíritu.³
- 7) Moralidad: la consecuencia para extender el deseo personal de bienestar a toda la humanidad y la capacidad de comprometerse con valores. Este elemento ya es importante desde la infancia, pero sobre todo a partir de los 10 años donde ya hay una conciencia moral.
- 8) Autoestima: es la base de los demás pilares, es el fruto del cuidado afectivo consecuente del niño o adolescente por un adulto significativo. Fruto del cuidado afectivo del niño o adolescente por un adulto significativo “suficientemente” bueno y capaz de dar una respuesta sensible. Una autoestima baja o exageradamente alta, producen aislamiento. Si es baja por auto exclusión, si es demasiado alta puede generar rechazo por la soberbia que se supone.

¹ Suárez Ojeda, 1997

² Abraham Maslow. “La personalidad creadora”1991.

³ M. Bosnic, “Humanización de la salud” UCES

- 9) Capacidad de pensamiento crítico: pilar de 2do. Grado fruto de los pilares anteriores. Es analizar críticamente las causas y responsabilidades de la adversidad que se sufre, y se propone modos de enfrentarlas y cambiarlas.

Para hacer frente a las adversidades, superarlas y salir de ellas fortalecido o incluso transformado, Edith Grotberg ¹ hace una clasificación similar a la que ya se ha mencionado cuando se definió CV, según el autor Eric Allardt.

Los niños toman factores de resiliencia de cuatro fuentes: reformular

Tengo

- 1- Personas alrededor en quienes confió y que me quieren incondicionalmente.
- 2- Personas que me ponen límites para que aprenda a evitar los peligros y problemas.
- 3- Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.
- 4- Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.
- 5- Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro, o cuando necesito aprender.

Soy

- 1- Una persona por la que los otros sienten aprecio y cariño-
- 2- Feliz cuando hago algo bueno por los demás y les demuestro mi afecto.
- 3- Respetuoso de mi mismo y del prójimo.

Estoy

- 1- Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.
- 2- Seguro de que todo saldrá bien.

Puedo

- 1-Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.
- 2-Buscar la manera de resolver mis problemas.
- 3-Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso.
- 4-Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o actuar.
- 5-Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesite.

Las fuentes Soy y Estoy hablan de las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales. La incorporación de valores comunes, el sentido de pertenencia, la autoestima, vínculos familiares (elemento principal para sobrellevar la adversidad), expresiones culturales y religiosas, humor, estudio, trabajo y participación comunitaria, favorecen el fortalecimiento de la resiliencia.²

Boris Cyrulnik, neuropsiquiatra y etólogo francés, autor de varios libros sobre resiliencia, incorpora el oximoron en su análisis

El oximoron es “una figura retórica que consiste en reunir dos términos antinómicos”, nos muestra como el cielo y el infierno son parte del proceso de resiliencia, ni la desgracia ni la felicidad son algo puro, la posibilidad de representar el sufrimiento a través de la simbolización permite la expresión de los afectos, “dulce amargura”, convertir el golpe en palabras, en expresiones de arte, compartir con otros su significado, permite desplegar el

¹ Edith Henderson Grotberg, "Resiliencia, descubriendo las propias fortalezas", Paidós 2003

² Suárez Ojeda.2002.

dolor, humaniza el horror de lo intolerable, el sufrimiento cobra sentido y habilita el camino de la reconstrucción.

“El oximoron revela el contraste de aquel, que al recibir un gran golpe, se adapta dividiéndose. La parte de la persona que ha recibido el golpe sufre y produce necrosis, mientras que la otra parte, mejor protegida, aun sana, pero mas secreta, reúne con la energía de la desesperación todo lo que puede seguir dando un poco mas de felicidad y sentido a la vida”.¹

La escisión del yo no se sutura, permanece en el sujeto compensada por recursos yoicos que se enuncian como pilares de la resiliencia, con todo esto, mas el soporte de otras personas que otorgan apoyo indispensable, queda asegurada la capacidad de resiliencia y el sujeto continua su vida.

En la 2da. Tópica de Freud, el yo como instancia debe manejar las relaciones del sujeto con sus deseos conscientes e inconscientes, los requerimientos de su conciencia moral (Súper Yo) y los de sus ideales (Ideal del Yo) y los del mundo externo, estimula los pilares de la resiliencia íntimamente ligados a las capacidades del Yo.

H. Kohut², psicoanalista austriaco que introduce el término empatia, autor de varios libros cuyo trabajo principal se centra en el narcisismo, denomina transformaciones del narcisismo al desarrollo consciente de la autoestima que habilitan a determinar logros personales, que son algunos de los denominados pilares de la resiliencia mencionados anteriormente:

Además agrega otros conceptos, a estos se agrega:

Creatividad: es la capacidad de generar condiciones de vida aptas para los deseos y ambiciones del individuo, y su satisfacción en el mundo. -

#Empatia: capacidad para acceder a la experiencia mental del otro, teniendo confianza en la relación con los semejantes.

La empatia primigenia se da en la relación con la madre, que prepara al niño para las futuras experiencias con los demás.

#Sentido de humor: dice Kohut “El sentido de humor coloca al sujeto en una suerte de nivel superior, desde donde se observa a través de una conciencia crítica, neutralizada por esa observación de segundo orden que constituye el humor o la ironía.

El sentido de humor no ofrece un cuadro de grandiosidad y euforia, sino de un sereno triunfo interior con una cierta mezcla de melancolía no negada”. Kohut H. “Formas de transformación del narcisismo”1968.

#Aceptación de la finitud de la experiencia y sabiduría: se trata de aceptar las limitaciones físicas, intelectuales y emocionales, manteniendo una actitud estable frente a la vida y semejantes.

#Sistema de valores: En la constitución del psiquismo del sujeto, el superyo y el ideal del yo, constituyen a la vez la instancia moral del sujeto y a través del consciente e inconsciente marcan lo que se puede y lo que no en las primeras relaciones con los

¹ Cyrulnik,B., La maravilla del dolor, 2001.

² H. Kohut, 1969.

progenitores y luego con las relaciones de otros individuos, lo que es aceptado socialmente y lo que no, de esta manera se origina la moralidad de cada individuo. En este pilar de la resiliencia, dependerán los registros vinculares en el desarrollo del sujeto, en donde el ejemplo de los otros es determinante.

“La resiliencia no debe ser entendida como la armada negación de las experiencias de la vida, dolores y cicatrices, es mas bien la habilidad de seguir adelante a pesar de ella”.¹

¹ Rutter.1998

Capítulo 4

Objetivos

Criterios de selección de casos

Entrevistas

4.1 Objetivo general

Caracterizar:

- 1) la resiliencia en pacientes con enfermedad de Hansen y cáncer en estadio terminal.
- 2) las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales en pacientes de la muestra.
- 3) los estilos y estrategias de afrontamiento en dichos pacientes.
- 4) identificar relaciones entre resiliencia y Hansen

¿Qué características adopta la resiliencia en los pacientes con enfermedad de Hansen y cáncer en estadio terminal?

Para responder a este interrogante, y evidenciar los objetivos de este trabajo, se expondrán los resúmenes de las entrevistas realizadas a los pacientes de la muestra.

Todos ellos reunieron las características esenciales, es decir pacientes que han atravesado situaciones estresantes y de adversidad que han marcado profundamente sus vidas. La situación de padecer una enfermedad deformante y mutilante como es la lepra, sufrir discriminación, sobrellevar el dolor con valentía, afrontando además el diagnóstico de cáncer y encontrando un sentido a sus vidas.

4.2 Criterios de selección de casos

Caracterización de los pacientes entrevistados

La muestra es intencional y sin representación estadística.

Se estudiaron 5 pacientes voluntarios internados en la Unidad de Cuidados Paliativos, que no presentaban trastornos en la cognición al momento de la entrevista, con un rango de edad de 75 a 90 años.

Dentro de la rutina de habituales pruebas que se realizan en el servicio a los pacientes internados, se seleccionaron 5 casos que reunían las características fundamentales para ser presentarlos en este trabajo:

Pacientes con lepra, padeciendo de cáncer en estadio terminal que no presentaban al momento de la entrevista, trastornos en la cognición.

Para la evaluación de los mismos, fueron administrados los siguientes instrumentos: ¹

Entrevista semi estructurada: es un instrumento o técnica fundamental del método clínico y es un procedimiento que se realiza en beneficio del entrevistado (consulta psicológica) o bien que se puede llevar a cabo con objetivos de investigación. La entrevista es un campo de trabajo en el cual se investiga la conducta y la personalidad de los seres humanos. Ni el texto, ni las preguntas están prefijadas, pero hay un esquema o pautas para ser cumplimentadas. Las entrevistas realizadas en situaciones normales durarán cuarenta minutos, con un enfermo internado, o grave, pueden alargarse o acortarse considerablemente.

ESAS Esta herramienta está diseñada para ayudar en la evaluación de los nueve síntomas comunes en pacientes con cáncer: dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y falta de aire. La gravedad en el momento de la evaluación de cada síntoma es valorado de 0 a 10 en una escala numérica, 0 significa que el síntoma está ausente y el 10 que es de una gravedad de lo peor posible.

Es necesario tener en cuenta la valoración de los síntomas evaluados para realizar la entrevista, ya que un paciente con mucho dolor (dolor de 10/10) sería dificultosa la realización de la misma, como así también, nos sirve para evaluar síntomas asociados al bienestar general del paciente.

HADS escala que mide ansiedad y depresión.

La escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) es un instrumento bastante utilizado para medir trastornos psicológicos en pacientes con cáncer.

Es de gran utilidad implementarla en los pacientes de la muestra, ya que en los mismos se puede evaluar el monto de ansiedad y/o depresión que presentan los mismos y observar la evolución en dichos trastornos.

Mini-Mental. Test de Folstein El MMSE es un test que tiene alta dependencia del lenguaje y consta de varios ítems relacionados con las funciones básicas, es decir, atención, memoria, concentración, tiempo de reacción. Evalúa si el paciente presenta deterioro cognitivo.

¹ En Anexo se presentan los protocolos de los mismos

Fueron excluidos de la muestra los pacientes que presentaban trastornos en la cognición al momento de la entrevista.

Los pacientes de la muestra, llevan mas de 40 años de internación en el Hospital, afrontando las adversidades, no habiendo elegido esta forma de vida, padeciendo de los estragos psicofísicos que iba dejando como secuela la enfermedad, en sus mentes y cuerpos mutilados, que dejaron huellas profundas en sus vidas, a los que se sumaron cambios, políticos, sociales y culturales, en su mundo y en el de todos. Fue inevitable que su desarrollo humano hacia la vejez estuviera teñido de características tan atípicas, casi sobrehumanas, que les cambio su historia y el modo de afrontar las dificultades por el paso por la vida, en donde los intentos de fuga eran castigados con la cárcel.

Si formaban una familia y tenían hijos, estos bebés eran separados al nacer, viéndolos después de mucho tiempo a través de un alambrado, sin tener contacto físico.

A partir de las entrevistas y en relación al marco conceptual, se construyeron las categorías de análisis que permiten ordenar como identifican la adversidad:

#Nivel socioeconómico (pobreza/abundancia), como se pudo observar en los casos de la pobreza en la que vivieron desde niños, y la abundancia en la que vivió Teresa, que no le permitía desarrollarse como persona, llegando ella misma a no soportar al diferente.

#Discriminación por la enfermedad, en todos los pacientes de la muestra, se identifico como motivo esencial de adversidad la discriminación.

#Separación de la pareja, vínculos sociales y familia de origen

#Falta de apoyo familiar, (como consecuencia de lo anterior) y social

#Pérdida de identidad e imagen corporal

#Privación del derecho a recibir instrucción elemental (escuela primaria)

#Aislamiento social

#Cambio cultural

#Pérdida laboral

#Separación de sus hijos recién nacidos, privándolos de la posibilidad de formarlos y desarrollar la capacidad para ser padres

4.3 Entrevistas realizadas

A continuación se expondrán los casos clínicos que se realizaron en base a los resúmenes extraídos de las entrevistas de los pacientes.

Estos aspectos que identifican la adversidad se verán reflejados en cada uno de los casos presentados a continuación.

Aníbal.

Paciente de 83 años de edad, con diagnóstico oncológico de cáncer de páncreas.

Nació en un pueblito alejado de la ciudad de Salta.

El padre era herrero, y la madre cuidaba de sus once hijos, y realizaba las tareas del hogar. Eran muy unidos y los criaron con mucho amor.

Cuando cumplió los 7 años, el padre se enferma y le detectan la enfermedad de Hansen, por lo cual fue internado sin que Aníbal supiera nada de él. Obligatoriaente fue analizada toda la familia, y así se descubrió que Aníbal padecía esta enfermedad.

Este mal era muy visible en él, tenía manchas en la cara y como no estaba permitido viajar en transporte público, tuvo que esperar nueve años para que lo vinieran a buscar e internarlo. Fueron muy duros esos años de espera, donde la enfermedad siguió avanzando, tenía que estar aislado, perdió la oportunidad de aprender ya que la maestra le prohibió la entrada a la escuela, y así quedó analfabeto hasta los 16 años.

Cuando llegó la ambulancia lo internaron en el Hospital Rodríguez de Santa Fe.

Era un mundo nuevo para él, ya que todos padecían la misma enfermedad, y no se sentía discriminado, allí conoció a su primer amigo real, le enseñó a leer y a escribir.

Quería recuperar el tiempo perdido, también podía trabajar. Allí pasó varios años desgranando maíz y realizando otras tareas, hasta que después de varios años lo trasladaron al Sommer.

En ese momento sentía mucho odio por la sociedad, odiaba por la enfermedad, odiaba por el tiempo perdido en que no lo fueron a buscar y la enfermedad avanzó dejando secuelas desastrosas, odiaba sentirse distinto y lleno de inseguridades.

A los 20 años conoció a Andrés, que le cambió la vida, primero lo trató mal, pero luego aceptó la Biblia que le acercaba, sintió mucho alivio, conoció y aceptó la palabra de Dios, sus odios se desvanecieron y el trato social mejoró y sus compañeros comenzaron a relacionarse de manera distinta.

Quería ayudar a los demás, trabajó como agente sanitario, ayudó a formar la escuela, y para dar un ejemplo en un año realizó la primaria.

A través de los años comprendió que el mayor problema del enfermo no es el bacilo, sino el resentimiento hacia la sociedad, y la eterna pregunta ¿Por qué a mí?

El trauma que deja el diagnóstico, el estigma de la lepra, es lo más dañino. Empezó a comprender a los que tienen miedo del enfermo. “Yo le tengo miedo al ridículo, otro le tiene miedo a un sapo, ahora no puedo enojarme con el que le tiene miedo a la lepra, el miedo es involuntario. Trato de ayudar a las personas a comprender la diferencia entre el miedo y la discriminación, la discriminación en sí no es miedo, yo la considero maldad”.

Se casó a los 74 años y adoptaron a una sobrina, la hicieron estudiar, hoy es técnica de rayos. Adoptaron a Francisco que es su alegría y el que va a cuidar de su esposa cuando él ya no este.

El diagnóstico de cáncer no lo asusta, no le teme a la muerte ni al sufrimiento, vivió, conoció la verdadera amistad, que hoy pocos la conocen, predicó la palabra de Dios y transmitiendo esperanza a la juventud, “conocí el verdadero amor y Dios nos regalo dos hermosos hijos que son nuestro orgullo”.

La enfermedad lo ha golpeado muy fuerte, pasó años muy difíciles, encerrado en sí mismo y sin consuelo, se sintió inmensamente rico por haber podido cambiar.

También, reconoció que su gran sentido de humor, que a pesar de todo nunca perdió, lo ayudó muchísimo, también ayudando a sus compañeros, que siempre festejaban sus chistes basados en su propia desgracia.

Ahora siendo un hombre grande, y con una enfermedad irreversible y terminal, sigue teniendo muchas ideas para aportar, teniendo la energía para realizar los proyectos.

Sergio

Paciente de 85 años de edad, diagnóstico oncológico: cáncer. de esófago

Nació en Chaco, su familia estaba compuesta, por el padre, la madre, y un hermano mayor. El padre tenía campo, cosechaba algodón, y criaba algunos animales, su madre lo ayudaba y con el hermano también colaboraban en las tareas rurales.

Eran muy felices, no les faltaba nada, sobre todo lo afectivo, eran muy unidos y en su casa había mucho amor.

Cuando tenía 9 años, a su hermano de 14 años lo llevaron a internar por una enfermedad que no se sabía bien que era, no recuerda mucho esta situación, con el paso de los años pensó con mucho dolor que su hermano había muerto.

A los 18 años viajó a Bs.As. porque su vocación era ser policía, estudio, ingreso a la policía, se casó y formó una familia, tuvo dos hijos, un mujer y un varón.

Comenzó con mucha picazón en la espalda, fue a ver al medico policial y le dijo que era el mal de Hansen, fue algo tremendo para él, no lo podía creer, siempre colaboró con los enfermos de lepra, sin saber que le podía llegar a pasar. Antes en los lugares públicos había alcancías para ayudar a los pacientes con Hansen, siempre colaboró y pensaba pobre gente.....

Lo primero que sintió fue el vacío de sus compañeros, vivió en carne propia la discriminación, no quería seguir viviendo.

Lo internaron en Gral. Rodríguez, en el “leprosario”, experimentó la realidad de la enfermedad y decía “que puedo hacer acá”, no tenia ganas de seguir adelante, muchas veces pensó en terminar con mi vida.

Allí, en ese lugar, encontró a su hermano, tantos años separados y sin saber porque. Recibió mucha contención y apoyo de sus compañeros, y también de su hermano que lo ayudo a la adaptación.

Se reunían y todos contaban su historia, se sintió dichoso porque tuvo una buena familia, que le brindo amor, dándole una buena educación, pudo cumplir el sueño de ser policía y formar una familia. Esto lo ayudo mucho para luchar y seguir adelante.

Hace 50 años que está internado, y pasó por todos los cambios del hospital.

Recuerda que una noche se escapó porque quería ir al pueblo, y cuando la policía lo vio, lo llevó inmediatamente al hospital, recuerda que le mostró la credencial de policía pero no les importo.

Su hermano murió en el hospital, pero compartieron muchos momentos inolvidables.

Cuando ya podían salir regresó a su casa y se enteró que su mujer se había casado y tenía otra familia, quería ver a sus hijos.

Los encontró y hoy su hija con mi nieto viven con él, ahora ellos lo cuidan, porque le diagnosticaron cáncer, este diagnóstico no lo afectó, porque vivió, y no le teme a la enfermedad ni al sufrimiento ni a la muerte.

“Lucho en contra de la discriminación que eso es lo que hay que temer porque hace estragos y deja más secuelas, que cualquier diagnóstico.....

Agradezco a la vida los hijos que tuve, ya que ellos me dieron la fuerza suficiente para seguir luchando.”

Maria

Pac. de 75 años con diagnóstico de condrosarcoma humero escapular.

Nació en Bs. As., única hija, en una familia con buena posición económica. Nunca le hicieron faltar nada, y fue la niña mimada.

Siempre iban de vacaciones, sus padres le dieron una buena educación y una buena vida. Realizó estudio primarios, secundarios, pensaba seguir estudiando, estaba de novia y decidió casarse.

Al poco tiempo que nació su hijo, aparecieron unas manchas blancas en su cuerpo, su madre la acompañó al médico y el diagnóstico fue lepra. “Yo no lo podía creer, me preguntaba ¿por qué a mí?, inmediatamente pensé en mi esposo, en la sociedad ¿que iban a decir de mí?” No quería seguir viviendo. No lo podía aceptar. “Yo que siempre fui tan arrogante y no podía soportar al que no era de mi clase, llegando a discriminar, ¿Cómo me podía pasar eso a mí?” No quería seguir viviendo.

Cuando habló con su familia, ya que a todos se tuvieron que estudiar, y ninguno era positivo, pensó nuevamente ¿Por qué a mí?, se había criado en un buen ambiente, con todo lo que deseaba y no sabían, ni siquiera los médicos de donde provenía esta enfermedad.

La internaron en G. Rodríguez, creía que se iba a volver loca, no soportaba estar internada ahí, hoy en día reconoce que discriminó, no era el nivel al que estaba acostumbrada a relacionarse.

Con el paso del tiempo, y lapsos prolongados de no ver a su familia, ya que no se les permitía la visita frecuente, se fue endureciendo y conociendo otra realidad. Una realidad en la que, la vida tenía otras facetas.

Una de las compañeras que siempre se acercaba, y ella despreciaba le hizo ver la realidad le enseñó lo que es el verdadero sufrimiento a través de su propia historia, y sobre todo a encontrarle un sentido a la vida, y hoy, ella es su verdadera amiga.

Se refugió en Dios, aceptar a Dios, la ayudó muchísimo y así fueron pasando los años, cuando creía que su familia no la iba a aceptar.

La ley cambió y le permitieron ir a su casa.

No le quedaron secuelas muy evidentes, porque realizó el tratamiento a tiempo. Su esposo que siempre la esperó cuidando del hijo, quiso que hiciera el tratamiento ambulatorio.

Es así como se reinsertó en su hogar, y también en la sociedad, que la discriminó al saber de su enfermedad, sus padres habían fallecido, pero se pudo sobreponer a esta pérdida gracias al amor y la contención de su esposo y su hijo.

“Mi vida había cambiado, yo era distinta, aunque seguía siendo muy mimada por mi esposo, los verdaderos valores habían cambiado en mi vida, antes mis preocupaciones y dramas se centraban en pequeñeces, que cuando las recuerdo me arrepiento no haber disfrutado de la vida”.

Luego de varios años su esposo fallece y su hijo la cuidó y le brindó todo su apoyo, junto a su nuera y sus nietos, su vida recobró sentido.

Comenzó con problemas en un hombre, después de varios estudios le diagnosticaron cáncer, fue muy duro, se dijo otra vez más, “no quiero sufrir, ¿por qué a mí?”, se preguntaba una y mil veces, fue entonces cuando recordó todo lo sufrido anteriormente, y como pudo sobreponerse y crecer, y se dijo: “¿Por qué no a mí?, esto también me va a dejar una enseñanza”. “Tengo que sobreponerme y luchar, no bajar los brazos”.

Es así como hoy se encuentra cursando esta enfermedad, con total dignidad, algo que nunca tenemos que perder.

Como consecuencia del cáncer le amputaron un brazo, esta situación la llevó a deprimirse, se sintió mal en un principio pero le encontró sentido al sufrimiento, si bien la lepra no le había dejado secuelas que dieran cuenta de su enfermedad, podía seguir viviendo sin un brazo, y agradeciendo a la vida por el amor que siempre recibió.

Ahora piensa que si esto le hubiese pasado sin haber tenido la experiencia de vivir con lepra, cree que nunca lo hubiese podido soportar. Le cambió la vida y el sufrimiento la hizo más humana y sensible, dejando atrás el egoísmo y hasta la discriminación que sentía por demás.

“Puedo gracias a esto disfrutar del verdadero amor y de la familia maravillosa que Dios me dio.”

Marcelo

Paciente de 82 años de edad con diagnóstico de cáncer de próstata.

Nació en Chaco, su padre trabajaba en el desmante, su madre cuidaba de ellos, eran doce hermanos.

La situación económica no era buena, a veces no les alcanzaba para lo necesario, como alimentos y estudios.

A pesar de todas las carencias su madre siempre quiso que estudiaran, aunque el colegio quedaba muy lejos y tenían que caminar mucho, y la mayoría de las veces iban descalzos a la escuela, pero aprendieron a leer y escribir muy pronto ya que sacaban provecho de las horas de clase.

El padre trabajaba duro y todos lo ayudaban en su trabajo, era muy exigente y respetaban lo que decía, “no como ahora que los hijos hacen lo que quieren, antes la palabra de los padres era sagrada y no se discutía nada, pero era muy bueno igual que mi madre”.

El padre se enferma y fallece quedando su madre a cargo de todos, sin tener ingresos suficientes para vivir.

Sus hermanos mayores empezaron a migrar hacia otros lugares en busca de mejoras económicas, era el mayor de los que habían quedado viviendo con la madre, tenía 16 años y se hizo cargo de sus hermanos más chicos para que pudieran estudiar, seguía trabajando en el desmonte, hasta que sus hermanos empezaron a trabajar.

Cuando tenía 23 años, un hermano que vivía en BsAs., le consiguió trabajo y no dudó en viajar, ya que con la ayuda que le podía mandar a su familia podrían pasarla mejor.

Conoció a una maravillosa mujer, que al poco tiempo fue su esposa, con muchas dificultades alquilaron una precaria casita, allí nacieron sus hijos, 2 varones y a mujer, cuando nació la más chica, se lastimó la mano trabajando, se había infectado y lo raro era que él no sentía nada, también notó que iba perdiendo las cejas, fue al médico y le diagnosticó el mal de Hansen, él no sabía lo que era, le preguntó y le dijo lo que nunca hubiese querido escuchar, lepra.

Inmediatamente le hicieron todos los estudios a la familia, dándoles, los estudios a todos negativos, lo internan en Gral., Rodríguez, un mundo que nunca había imaginado. Encontró a mucha gente que lo ayudó, y comprendió que no estaba solo, que había muchos en su misma situación, lo ayudó, también encontrarse con pacientes de sus pagos, de Misiones, de Paraguay y todos los de esas zonas, y pudo recobrar las costumbres de su tierra, que le hicieron recordar su lugar tan querido, se reunían para, escuchar música, cantar y bailar.

Su preocupación seguía siendo su familia, no tenían ingresos y una casa donde vivir, tampoco los veía con frecuencia, 2 o 3 veces por año a través de un alambrado sin tener contacto con los mismos.

El amor a Dios y acercarme a él predicando su palabra, lo ayudó muchísimo.

“Gracias a Dios, tuve trabajo dentro del hospital, y me dediqué a ahorrar todo lo que podía, sembrábamos, teníamos animales, y para subsistir teníamos de todo”.

La enfermedad no había dejado grandes secuelas en su cuerpo, pero no tenía sensibilidad y el cuidado era de no lastimarme o no quemarme”.

Un día decidió fugarse, con el dinero que había ahorrado más el trabajo que conseguía logró darle una casa a su familia, pero había abandonado el tratamiento, la enfermedad hizo estragos y tuvo que regresar al hospital, con secuelas irreversibles, su imagen era otra, su rostro era distinto, pero les pudo dar una casita a su mujer y a sus hijos, esto es lo que lo llevo a luchar y seguir adelante.

También se dedicó a escribir lo que sentía, haciendo poesías.

Su mujer falleció y hoy lo vistan sus hijos.

“Me diagnosticaron cáncer, y no voy a salir de esto. Pero que más le puedo pedir a la vida, el gran amor y respeto de mi mujer y mis hijos. Me preguntan si le tengo miedo al diagnóstico, esto no es nada, después de todo lo que pase como me voy a asustar, sufrir de la discriminación de la gente es lo peor que le puede pasar a un ser humano, tengo hoy lo que pocos tienen el amor inmenso de mis hijos que nunca me abandonan, yo les doy fuerza a ellos para que no sufran cuando ya no este más”.

“Siempre mantengo mi humor, a pesar de mi deformidad, siempre hacíamos chistes con mis compañeros de la situación, también muchas veces nos causaba gracia ver a los de afuera como nos observaban”

Me miro al espejo veo un rostro deformado, mis manos mutiladas, pero miro mi alma, mi interior y me siento en paz, le vuelvo a dar gracias a Dios...por todo lo que me dio.”

Alberto

Paciente de 83 años de edad, con diagnóstico oncológico de cáncer de cabeza y cuello.

Nació en Formosa, en una familia humilde, eran 7 hermanos, su padre murió cuando él era chico, y la madre trabaja lavando ropa ajena.

Todos iban a la escuela, y así terminaron la primaria, sus hermanos mayores trabajaban en el campo y ayudaban en la economía del hogar, la falta del padre los marcó mucho a todos, pasaron muchas necesidades, pero gracias al gran amor de su madre salieron adelante, siempre les enseñó a ser buenas personas, respetuosos y a cuidarse entre hermanos, les enseñó lo que es el amor, respetar a los mayores y respetar al diferente, siempre les decía “todos somos hijos de Dios, todos somos iguales ante sus ojos, el quiere vernos unidos”

Sus hermanos mayores fueron formando sus familias, y él quedó con su madre y sus dos hermanos menores.

Viajó solo a Bs.As. en donde había conseguido trabajo como repartidor y ni bien pudo establecerse, trajo a su madre y hermanos.

A su madre le costó mucho la adaptación, todo era diferente, extrañaba sus amistades, sus costumbres, pero estaba trabajando duro y sus hermanos también colaboraban, no tenían que pasar necesidades.

Los años fueron pasando, se casó, y pudo construir una vivienda precaria, allí vivían todos juntos, su madre, sus hermanos, y su esposa, nace su primer hijo, “estábamos todos muy bien, hasta que empecé con picazón en mi cuerpo, hacía tiempo que había empezado con una disfonía, pero nunca le di importancia, comenzaron a aparecer unas manchas blancas en mi rostro, y cuando fui al médico el diagnóstico fue fatal: lepra, yo no sabía cómo iba a continuar mi vida”.

Inmediatamente le hicieron estudios a toda la familia, el único afectado era él, tenía que ser aislado, así le dijeron, se internó en Gral. Rodríguez, la cárcel sin rejas.

Fue tremendo, comprendió la realidad el día que se internó, nadie podía salir, tenían todo lo necesario, pero no se podía salir ni tener contacto con ninguna persona de afuera.

2 o 3 veces por año recibían la visita de la familia, su madre lo visitaba con sus hermanos, su mujer lo había abandonado, llevándose a su hijo y nunca más los volvió a ver.

Comenzó a padecer la discriminación en carne propia, y entendió la valiosa enseñanza de su madre, aceptar al diferente.

Trató de encontrarle un sentido a la enfermedad, se reunió con un grupo de personas, que formaron la comisión de internados, como así también en la organización de bailes y eventos en la peña, aprendió enfermería y pudo ayudar a sus compañeros, todo esto le sirvió para valorar la vida.

De esta manera pudo dejar la adicción al alcohol, ya que para borrar sus penas se había volcado a la bebida, refugiarse en la religión también lo ayudó a dejar de tomar.

Cuando pudo salir, su madre ya había fallecido, fue un dolor muy grande, y sus hermanos lo recibieron con todo el amor. Conoció a sus cuñados, cuñadas y sobrinos, que hasta el día de hoy lo visitan y lo invitan a pasar las fiestas en sus casas.

Hoy con 83 años le diagnosticaron cáncer, no se asusta, ni se angustia, el dolor lo soporta, es un dolor físico por su enfermedad, lo difícil de manejar es el dolor del alma, pero se puede, se puede superar y sobrellevar, el dolor físico no es comparable con el dolor de sentirse discriminado y abandonado, notando como el cuerpo se va deformando, como el rostro no deja ni huellas de lo que uno fue, las manos y los pies se van mutilando por la enfermedad y la mayoría de las veces por las quemaduras, ya que no se tiene sensibilidad. “Una vez un medico me dijo cuando me diagnosticaron cáncer de garganta, si no hubiese fumado y tomado esto no le hubiese pasado, a lo que yo le conteste, si no le hubiese encontrado un sentido a la vida no habría llegado a los 83 años....nadie se imagina lo que uno tuvo que luchar para soportar esta enfermedad, pero lo que mas afecta es la discriminación. Viví, sobreviví, ayudé, estudié, trabajé, pero por sobre todas las cosas fui buena persona, me sobrepuse a todos los golpes de la vida, enfermedad, discriminación, perder un hijo, no cumplir con la promesa que le hice a mi madre de volver a nuestra tierra”.

“Cuando muera me gustaría que me entierren en mis pagos, y sino acá donde este fue mi segundo hogar y aprendí a cultivar grandes amistades.”

Capítulo 5

Resultados y análisis.

Factores que identifican a la adversidad.

En todos estos relatos se puede observar un denominador común en relación a factores desencadenantes para dar cuenta de aspectos resilientes.

Este factor común es la discriminación.

5.1 Discriminación

Ser discriminado es un acto de hacer una distinción o segregación que atenta contra la igualdad de oportunidades, afectando directamente la calidad de vida.

Como conductas discriminatorias a los que se vieron expuestos los pacientes se puede mencionar:

- 1) Creencia generalizada de que la enfermedad es un fenómeno público que debe aislarse y no un dato personal del enfermo
- 2) Rechazo social y trato despectivo
- 3) Ausencia de prácticas educativas que faciliten el acceso al aprendizaje
- 4) Desmerito de sus capacidades como ser humano. Exclusión deliberada del campo laboral.
- 5) Abandono de sus familiares
- 6) Ausencia de medidas gubernamentales apropiadas que no los confinen.
- 7) Aislamiento social de su cultura y costumbres. Desplazamiento geográfico forzado.
- 8) Hospitalización prolongada

En relación a las medidas gubernamentales, la falta de reglas más humanitarias y la conducta discriminatoria se observó por ejemplo, en que al no poder viajar en transportes públicos, debían esperar años para lograr atención e internación, con sistemas de salud muy lentos, que daban lugar a que la enfermedad avanzara irreparablemente.

El aislamiento y encierro se ha visto reflejado en todos los casos mencionados anteriormente.

El rechazo social y trato ofensivo, es otra conducta discriminatoria observada en los relatos.

Debido a las características de esta patología y las secuelas visibles dejadas por la misma, no solamente se sintieron aislados por padecer de esta dolencia, sino también por el maltrato recibido de ser castigados si trataban de salir del “encierro”.

Otra forma de castigo es el desmerito de sus capacidades humanas, separados de sus trabajos, Sergio, nunca mas pudo ejercer su vocación de ser policía, Aníbal que fue privado de recibir instrucción en la enseñanza pública.

El desplazamiento geográfico forzado, es otro acto discriminatorio, muchos de ellos, vivían en el norte y litoral de nuestro país, perdiendo de este modo sus costumbres y cultura, el abandono forzado de sus familias y la separación de sus hijos recién nacidos.

Ya en edad avanzada, recibir el diagnóstico de cáncer, con todo el sufrimiento padecido anteriormente, hace que esta situación sea aceptada con dignidad, temiendo al sufrimiento físico, pero implementando mecanismos de afrontamiento que les permitieron superar cualquier tipo de adversidad ocasionada por la enfermedad, orgullosos de haber tenido “una buena vida”.

5.2 ¿Cómo se identifica la adversidad?

Como se ha mencionado con anterioridad, el impacto de estas enfermedades y la discriminación parecería ser un factor común y desencadenante que promueve en los pacientes de la muestra, la resiliencia; pero además se pueden mencionar otros factores, que están relacionados con la historia personal de cada uno.

Aníbal:

Discriminación por enfermedad

Privación de la enseñanza pública

Larga espera para la internación

Imagen corporal

“Estaba prohibido viajar en transporte público, espere 9 años para que me vinieran a buscar”...

Sergio

Separación de su hermano

Discriminación

Alejamiento de compañeros y amigos

No ser reconocido como sujeto, ni respetada su profesión

Diagnóstico de lepra

“El médico policial me dijo que era el mal de Hansen, fue algo tremendo, no lo podía creer”

Maria

Diagnóstico de lepra

Separación de su familia

Diagnóstico de cáncer

Discriminación

Fallecimiento de sus padres

Amputación

“La sociedad me discrimino al conocer mi enfermedad”

Marcelo

Pobreza

Fallecimiento del padre

Diagnóstico de lepra

Deterioro físico, imagen corporal

Discriminación

“Sufrir la discriminación, es lo peor que le puede pasar a una persona”

Alberto

Pobreza

Fallecimiento del padre

Diagnostico de lepra

Aislamiento, encierro

Discriminación

Deterioro de sus vínculos familiares: abandono de su esposa, muerte de su madre y pérdida de su hijo.

Deterioro físico

“Nadie se imagina lo que uno tuvo que luchar para soportar esta enfermedad, pero lo que mas afecta es la discriminación”¹

En casi todas las expresiones, la adversidad identificada por los entrevistados es la pobreza, y se observa también las diferentes formas de superación mediante cualidades propias y también en relación al grupo familiar.

La mayoría de los entrevistados provenían de familias numerosas muy carenciadas económicamente, pero no carentes de afecto.

Pero todos sufrieron la separación de los vínculos familiares, el cambio cultural y el desarraigo fueron situaciones de gran impacto emocional.

El diagnostico de cáncer, es un nuevo evento catastrófico.

Esta información es procesada mentalmente, como cualquier noticia de una perdida importante, debido al significado que los individuos y la sociedad dan al cáncer : muerte, incapacidad, desfiguro físico, dependencia y disrupción de las relaciones con otros.

Todo esto refleja el miedo a la muerte, a un futuro incierto, a posibles cambios físicos y al impacto que produce en los otros; es otro golpe difícil para el paciente, que le genera gran impacto emocional, angustia, desesperación.

Sin embargo, se observa una buena adaptación a la nueva realidad, que se supone tiene que ver con los mecanismos de afrontamiento que con anterioridad ya experimentaron los pacientes.

¹ Expresiones textuales de los pacientes

5.3 Calidad de vida

Como se mencionó con anterioridad, podemos tener en cuenta los factores que señalan un grado de afectación que altera la calidad de vida.

Dentro de la esfera física: hay que tener en cuenta el deterioro progresivo que la enfermedad deja como secuela no solo mutilando, generando incapacidad física, sino también deformando el rostro.

Se pone énfasis también en el dolor, y la posibilidad que el paciente tiene de manejarlo, teniendo confianza en el profesional que lo ayudara a controlar esta situación, cuanto mejor es el manejo del dolor, menor es el temor a padecerlo.

En la esfera psicológica, se tiene en cuenta, el sufrimiento, angustia, tristeza y depresión como consecuencia no solo por el diagnóstico, tanto de lepra como luego de cáncer, sino por la discriminación y el encierro.

También tiene relación en función de como el paciente imagina y proyecta el futuro, generando alternativas para reconstruir sus vidas a través del estudio, trabajo, pareja, etc.

El nivel de independencia, tiene que ver con la autonomía del paciente y el temor a perder la misma. La capacidad de elegir donde y como vivir.

Se ve afectada esta esfera, ya que fueron desterrados de sus lugares de origen, perdiendo costumbres y cultura, en un medio ambiente totalmente distinto al que estaban acostumbrados a vivir y padeciendo del encierro involuntario, viéndose deteriorada la relación social del sujeto, perdiendo vínculos importantes para el desarrollo del ser humano, (familia, amigos).

La religión y las creencias personales no se vieron afectadas, se tomó como una ayuda, un recurso que brindó satisfacción, bienestar, consuelo, fortaleza frente a las dificultades.

Se puede inferir por lo expresado, en relación a la calidad de vida, un cierto grado de afectación de la misma desde una edad muy temprana.

Teniendo en cuenta los tres ejes mencionados con anterioridad según el autor Eric Allardt

1) Tener:

Cubrieron sus necesidades materiales, ya que el hecho de estar internados les dio la posibilidad de cubrir las necesidades básicas, comida, vivienda, atención sanitaria, trabajo. Desarrollando una actividad laboral, como, por ejemplo, enfermería, y de esta manera, teniendo una actitud altruista aprendiendo a cuidar y a cuidarse. También pudieron acceder a la alfabetización, desarrollando de este modo la capacidad intelectual.

2) Amar

Dichos pacientes que habían sufrido del aislamiento social, cubrieron sus necesidades sociales creando grupos recreativos (bailes, peñas, centro cultural) asociación de internados, programas radiales, expresando sus costumbres, no perdiendo la capacidad de amar, ya que pudieron formar una familia, tener hijos o adoptar brindarles una educación, una profesión, cultivando amistades y llegando a la vejez rodeados de amor.

3) Ser

Tener participación activa en todo tipo de actividades, que ellos mismos generaron, actividades políticas, recreativas, culturales, laborales, mantener un contacto activo con el exterior visitando sus lugares de origen y manteniendo un contacto activo con la naturaleza.

La carne del hombre -escribe Rodolfo Walsh en La isla de los resucitados, la crónica de la isla del Cerrito, Chaco, que publicó en 1966 en Panorama- sometida a una lenta explosión, que arranca acá una mano y allá un pie y termina rodeándose de fealdad, ceguera, desesperanza, locura." Esa lenta explosión de la carne sucedía en el siglo XX como en la Edad Media, igual.

El doctor Omar Moyano, que es director del Hospital Nacional Baldomero Sommer desde 2004.dice:

“La enfermedad era cruel, y la solución era meterlos en un campo de concentración: esto. Ahora, aunque sólo el 40% de las trescientas camas tenga pacientes con lepra, tenemos a trescientas cincuenta personas viviendo acá, todas curadas, con un promedio de 69 años.”

“Los mundos cerrados, como los mundos abiertos, tienen sus reglas y sus revoluciones, sus guerras sordas o gritadas. En el Sommer, como en todas partes, hubo muertos que nadie mató. Dios tiene sus tiempos. Al final ayuda.”

Insondables, les dicen. A esos caminos les dicen insondables. ^{“1}

¹ “El ultimo refugio” Revista Viva de Clarín Domingo 1 de marzo de 2009 |

Capítulo 6

Análisis y resultados

6.1 Como se identifica la adversidad.

Se puede aplicar en cada uno de los casos los pilares de la resiliencia.

En relación a preguntarse a si mismo y darse una respuesta honesta, como lo es el impacto del diagnostico de lepra, llevo a cada paciente a cuestionarse ¿Por que a mi?, y encontrando una alternativa que le diera sentido al sufrimiento.

Pudiendo lograr un grado de independencia, fijando límites entre ellos mismos y el problema.

La enfermedad con las consecuencias de la misma, no les impidió desarrollar una vida lo mas saludable posible, viviendo para ellos mismos y no para la enfermedad.

A pesar de la discriminación y el aislamiento lograron adaptarse al medio, desarrollando sus actividades de la mejor manera posible, manteniendo buenos vínculos sociales, pudiendo brindarse y ayudando a otros para lograr los propios objetivos, crecer haciendo uso de la propia creatividad con una postura altruista ayudando al prójimo, encontrando un sentido de comicidad a la propia situación angustiante y de este modo generar una conducta que les posibilite cambiar lo malo por lo bueno, lo feo por belleza, el desorden por el orden, extendiendo el deseo personal de bienestar a los demás.

La autoestima, es un factor sumamente importante, para el desarrollo saludable y fortalecedor en todo ser humano, proviene desde la niñez, es el fruto del cuidado afectivo, la mirada del otro con afecto y amor.

La resiliencia también se ve favorecida realizando actividades educativas, estudiando y enseñando.

Teniendo un sentido de pertenencia, compartiendo situaciones semejantes de adversidad, promoviendo actividades culturales, religiosas, recobrando vínculos familiares perdidos y formando una nueva familia.

Teniendo en cuenta, según Edith Grotberg, los factores de resiliencia de cada individuo que son tomados de 4 fuentes, y aplicando las mismas a las características personales e historia vital de los entrevistados, se puede inferir que:

Tengo

En todos los casos familias continentales que brindaron amor.

Tuvieron personas en quienes confiar, los primeros formadores, que fueron los padres, que pusieron límites para evitar peligros y problemas, que les inculcaron una manera correcta de actuar, aprendiendo a respetar al prójimo, que por medio del esfuerzo y también debido a circunstancias adversas, aprendieron a desenvolverse solos.

Encontrando, a pesar de la enfermedad, del encierro y el aislamiento, personas que los contuvieron y ayudaron, profesionales que le brindaron la asistencia y cuidados necesarios, recibiendo instrucción y educación elemental.

Todos los pacientes contaron con una persona, familiar o no, que los aceptara en forma incondicional. La influencia más positiva es la relación de afecto, cariñosa y estrecha con un adulto significativo

Soy

Todos formaron lazos de amistad muy fuertes, fomentando una verdadera amistad, sintiéndose queridos y acompañados en circunstancias difíciles, inclusive, hasta la muerte. Acompañando y cuidando de otros pacientes que los necesitaban dando mucho amor. Muchos de ellos se formaron como agentes sanitarios, estudiaron enfermería para cuidar de sus propios compañeros.

Manteniendo una buena autoestima, una propia valoración, que les sirvió para salir adelante, y poder brindar amor y afecto, dejando de lado el dolor que produce la discriminación, entendiendo y valorando al prójimo, manteniendo la capacidad de relacionarse con los otros como consecuencia de la necesidad de sociabilizarse que manifiesta todo ser humano

Maria, que pudo comprender los verdaderos valores de la vida, dejando de lado el egoísmo y la discriminación

Estoy

Responsabilizándose de sus propios actos, asumiendo consecuencias por la conducta adoptada, teniendo fe y esperanza en el futuro, creando nuevas alternativas ante la adversidad. Seguros de sí mismos manteniendo una sólida autoestima fruto de una buena relación con los otros.

Puedo

Hablar de la enfermedad, de la historia vital, de sus temores y necesidades, hablar de la muerte, del sufrimiento, con total normalidad.

Buscar una alternativa para las situaciones difíciles y angustiantes, tener claridad mental para resolver los problemas.

Mantener el control de los actos, cuando no se quiere seguir y se piensa en la muerte, cuando se piensa en “bajar los brazos” porque todo está perdido y crear nuevas visiones para mejorar el futuro.

Pidiendo ayuda cuando se necesita, hablar con un profesional, un compañero, alguien significativo que ayude a resolver conflictos, teniendo en cuenta que siempre se cuenta con alguien cuando se necesite.

6.2 Estilos y estrategias de afrontamiento

Aníbal

Reconocimiento de la posibilidad de afrontar la adversidad

Capacidad para relacionarse

Iniciativa

Moralidad

Humor

Autoestima

Sentido de pertenencia

Expresiones culturales y religiosas

Estudio, trabajo

Sergio

Reconocimiento de habilidades para afrontar la adversidad

Autoestima

Moralidad

Capacidad de relacionarse

Creatividad

Independencia

Introspección

Maria

Introspección

Expresiones religiosas

Capacidad de relacionarse

Reconocimiento de habilidades para afrontar la adversidad

Independencia

Marcelo
Iniciativa
Capacidad de relacionarse
Expresiones culturales y religiosas
Moralidad
Creatividad
Reconocimiento de habilidades para afrontar la adversidad
Independencia
Introspección

Alberto
Reconocimiento de habilidades para afrontar la adversidad
Moralidad iniciativa
Capacidad de relacionarse
Expresiones culturales y religiosas
Introspección
Independencia

El reconocimiento de la posibilidad de afrontar la adversidad, es una función subjetiva de la resiliencia, la subjetividad es “un sistema de representaciones y significaciones que le dan sentido a la vida, valores éticos y morales, regidos por el deseo inconsciente y los ideales del yo que determinan los comportamientos prácticos del individuo”.¹
Estas representaciones le permiten al individuo frente a situaciones adversas, tener confianza en su capacidad para enfrentarles, sobrellevarlas y transformarlas.

“la enfermedad me ha golpeado muy fuerte, pase años muy difíciles encerrado en mí y sin consuelo, hoy me siento inmensamente rico por haber podido cambiar.....

“me preguntaron si le temía al diagnostico de cáncer, esto no es nada, después de todo lo que pasé como me voy a asustar”

El humor lleva a la búsqueda de recursos que fortalecen la subjetividad, se establece un vínculo donde encontrar cosas cómicas dentro de la tragedia.

“... me siento inmensamente rico por haber podido cambiar, mi buen sentido del humor me ayudo muchísimo.....”²

¹ Galende 2004

² Los párrafos mencionados corresponden a expresiones textuales de los pacientes.

Estudio, trabajo, la posibilidad de aprender a leer y escribir, la capacidad de superarse estudiando y enseñando es una conducta resiliente en aquellas personas que no recibieron una educación en el momento oportuno.

El trabajo es fortalecedor de la resiliencia, realizar una actividad de valor comunitario, sintiéndose útiles, ganándose el sustento, como también el trabajo voluntario con la finalidad de sentirse útil y valorado personalmente.

“trabajé como agente sanitario, ayudé a formar la escuela y para dar un ejemplo en un año realice la primaria”

Expresiones culturales y religiosas: la importancia de mantener vivo las costumbres de sus lugares de origen, las tradiciones familiares. Mantener vivo el espíritu de un pueblo- La importancia que varios entrevistados expresan en relación a la música, el baile, actividades recreativas, expresiones escritas a través de la poesía, radio, teatro, etc. El lugar, de vital importancia que se da a las necesidades espirituales, la pertenencia a diversas religiones (católicos, evangelistas) también se expresa como una fortaleza que brinda apoyo.

“...me refugie en Dios, aceptar a Dios me ayudo mucho...disfruté del verdadero amor de la familia que Dios me dio....”

El sentido de pertenencia, la autoestima colectiva y la identidad cultural, permiten construir un sentido de mismidad que favorece el fortalecimiento de la resiliencia. Otro elemento importante fue la formación de la Asociación de internados, para mantener apoyo mutuo y organizarse laboralmente, sino también para organizar la convivencia en el hospital, y defender los derechos de los internos, donde el espíritu de colaboración y ayuda mutua es parte de la vida cotidiana, fomentando una participación comunitaria, participación en espacios donde encuentran contención, afecto, valoración, desarrollo de la creatividad, vida social, cultural, recreación, e incrementando la autoestima, a través de la formación de agentes sanitarios, escuela, peña, iglesia, radio, talleres, etc. El derecho a la salud se defiende ejerciéndolo, una forma de cuidar la salud propia y colectiva mediante la participación protagónica.

“...ahora siendo un hombre grande, con una enfermedad irreversible y terminal sigo teniendo ideas para aportar y sigo con la energía para realizar proyectos....”

En todos estos relatos podemos dar cuenta como cada paciente implementó una estrategia de afrontamiento en relación a su estilo personal.

Aníbal que con edad avanzada y con una enfermedad terminal, tenía energías para seguir generando proyectos, como todos en definitiva encontraron un sentido a la adversidad, a la enfermedad y a la vida, cambiando odio, resentimiento y hasta falta de moralidad en el caso de Maria, todos pudieron revertir aspectos negativos para ser mas humanos y sensibles ante el sufrimiento.

Capítulo 7

Conclusiones

Los resultados de este trabajo permiten arribar a determinadas conclusiones, demostrando, como cada sujeto implementa mecanismos para sobrellevar la adversidad y que estos factores resilientes están ligados a la personalidad de cada individuo.

Mediante la exposición de la historia de cada entrevistado, se puede señalar como factores de riesgo que alteran la calidad de vida:

Factores sociales y ambientales, situación familiar perturbada, fallecimiento de los padres, problemas crónicos de salud, discriminación.

La discriminación como subestimación de las capacidades personales y colectivas surge también en las entrevistas como un elemento que corroe y vulnera la condición humana.

En las entrevistas realizadas se mantuvo una actitud de escucha, respetuosa y abierta, integrando los conceptos teóricos a las manifestaciones expresadas en relación a la historia vital de cada paciente.

Esta investigación se desarrolló en un contexto de relación previa, a partir de un trabajo realizado durante muchos años, con la atención de pacientes terminales con patología de Hansen.

Se inicio esta investigación en la búsqueda de un conocimiento a los pronósticos con los que se estigmatiza y marcan a quienes padecen o han padecido una enfermedad como la lepra, con todas las consecuencias mencionadas derivadas de la misma y que concluyen sus vidas con una enfermedad terminal como es el cáncer, afrontando el dolor y aceptando el destino final.

Para la evaluación de dichos pacientes, se administraron instrumentos, Hads, Esas, Minimental, se pudo observar, que no se mantuvieron indicadores de depresión (HADS), si un índice levemente elevado de ansiedad, en algunos pacientes, como característica constitucional de la personalidad, no expresaron tristeza ni angustia elevada, (ESAS) valores de 3 y 4, bienestar de 7y 8, con dolor controlado, funciones básicas conservadas (MINIMENTAL) no presentando alteraciones cognitivas.

Las mismas aportaron indicadores para comprobar el estado anímico y condiciones mentales.

Los resultados de las entrevistas se detienen en dos aspectos primordiales:

- Como se identifica la adversidad

- Cuales son los factores que intervienen en el desarrollo de la resiliencia.

Los entrevistados mencionaron una variedad de situaciones y experiencias vividas que dan cuenta de situaciones adversas muy difíciles.

Varios de los entrevistados padecieron tanto sufrimiento que en algunos casos, los llevo a pensar en la muerte, y encontrando sentido a la vida, implementando mecanismos resilientes, pudieron salir fortalecidos ante la adversidad, mejorando considerablemente la calidad de vida.

El interrogante planteado al inicio de este trabajo, en relación a como se expresaba la resiliencia en los pacientes de la muestra, y a partir de los resultados obtenidos a modo de conclusión, la resiliencia se expresa, a través del reconocimiento de la capacidad de expresar la adversidad, el humor, otro factor que permite aliviar situaciones difíciles a partir de la capacidad de reírse de uno mismo.

Un pilar inicial importante observado en los enfermos, es la autoestima, todos los entrevistados recibieron en la infancia amor, se formaron en el seno de familias que fomentaban afecto cariñoso, moralidad, respeto al prójimo y a si mismos.

De esta manera se puede inferir que la resiliencia se adquiere a partir de los primeros vínculos afectivos que recibe el sujeto, a través de los progenitores o personas significativas que ayudaron en el desarrollo y formación del sujeto, sin descartar la idea genetista que cada individuo trae al nacer factores predisponentes para el desarrollo de la resiliencia, como lo señala la investigación realizada por Werner y Smith.

El sentido de pertenencia, sentirse comprendidos por sujetos en iguales condiciones, es otro factor de vital importancia para superar la discriminación, pudiendo compartir el sufrimiento y a partir de este fomentar una autoestima colectiva, relacionándose, expresando y desarrollando actividades sociales, culturales, laborales, estudio, manteniendo la capacidad lúdica y creativa. que los ayudó a recobrar parte de los perdido.

Las expresiones simbólicas que permiten el desarrollo del espíritu, dan significado, expresión, contenido y despliegan las potencialidades creadoras del sujeto activo.

La importancia de no perder vínculos religiosos, la fe en Dios, fue de gran ayuda, encontrando a través de la espiritualidad un sentido a la vida.

La espiritualidad esta relacionada con una menor aflicción y una mejor calidad de vida independientemente de la percepción que se tenga de la gravedad de la enfermedad.

El bienestar espiritual, especialmente, la sensación de significado y paz, se relaciona de manera primordial con la capacidad de los pacientes para continuar disfrutando de la vida a pesar de altos grados de dolor o fatiga producto de las patologías presentadas.

Algunos aprendizajes que se desprenden de esta investigación:

- 1) La resiliencia se construye a lo largo de toda la vida
- 2) La resiliencia se construye con otros en relaciones afectivas.

1) La resiliencia lejos de ser un atributo personal es un proceso que se construye, que se puede por momentos perder y luego recuperar. Aún en aquellas personas que en determinados momentos de su vida atraviesan situaciones de exclusión social, económica o por situaciones de enfermedad, padeciendo la discriminación y la anulación como sujetos, que padecen depresiones e incluso piensan en la idea de la muerte para terminar con el sufrimiento, y que pueden fortalecer sus características resilientes.

2) La resiliencia es un proceso que se construye con otros y permite la creación de una nueva realidad frente al dolor.

Es en el encuentro, en las relaciones afectivas significativas que se tejen las posibilidades del desarrollo de las potencialidades resilientes.

Es también en el seno de la vida comunitaria, en la participación activa, así como en el disfrute de las expresiones culturales.

A partir de los resultados obtenidos, se puede considerar que dentro del ámbito de la salud, familia, vínculos sociales, y desde el estado se podrían implementar políticas sociales que contribuyan a desarrollar en las personas posibilidades de enfrentar en mejores condiciones situaciones de adversidad, estas políticas serían de contención, de estímulos a la participación, y prácticas educativas.

Es posible a través de apoyos específicos, propiciar, desde el lugar de profesionales de la salud, los vínculos familiares, entendiendo la importancia que los mismos tienen, como sostén y continencia. Ayudando a descubrir potencialidades ocultas en los pacientes, fomentando lo creativo a través del arte, música, manualidades etc., de acuerdo a las características de cada individuo, dejando de esta manera una enseñanza resiliente en los deudos, ya que no se entregan a la muerte, sino que continúan desarrollando actividades de acuerdo a sus limitaciones físicas.

Es evidente que la educación pública proporciona las herramientas indispensables, a partir de las cuales pueden desarrollarse otras posibilidades en la educación para generar el aprendizaje de conductas resilientes

....."**Arte de vivir en paz con aquello que no puedas cambiar**"
"**Tener coraje para cambiar aquello que pueda ser cambiado**"
"**Sabiduría para conocer diferencias,**
entre lo que puede y no se puede cambiar".....

Goicochea, C., (1952)¹

¹ Goicochea, C. (1952): "Diccionario de citas". Barcelona. Editorial Labor SA, 2001

Capítulo 9

Anexo

HADS

Consta de 14 frases que deben ser señaladas en relación a como se sintió el paciente en la última semana. El resultado se obtiene sumando los puntos, A: ansiedad; D: depresión. Esta evaluación se realiza semanalmente.

Fecha | _ | _ | _ | _ | . Apellido y nombres _____

INSTRUCCIONES.

Este cuestionario es importante para su salud. Marque con una X de acuerdo a como Ud. se ha sentido en la última semana.
No demore sus respuestas; su reacción inmediata es mejor que pensar mucho que responder.

A. Me siento tenso(a) o nervioso(a):

3. Siempre.
2. Gran parte del tiempo.
1. De vez en cuando.
0. En ningún momento.

D. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba:

0. Igual que antes.
1. No tanto como antes.
2. Solamente un poco.
3. Nada.

A. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder:

3. Sí, y muy fuerte.
2. Sí, pero no muy fuerte.
1. Un poco, pero no me preocupa.
0. En ningún momento.

D. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas:

0. Igual que siempre.
1. Actualmente no mucho.
2. Casi nunca.
3. Nunca.

A. Tengo mi mente llena de preocupaciones:

3. Siempre.
2. Gran parte del tiempo.
1. De vez en cuando.
0. Muy poco.

D. Me siento alegre:

3. Nunca.
2. Muy poco.
1. Algunas veces.
0. La mayor parte del tiempo, o siempre.

A. Me siento tranquilo(a) y relajado(a):

0. Siempre.
1. Generalmente.
2. Muy poco.
3. Nunca.

D. Me siento como si estuviera muy lento(a):

3. Casi todo el tiempo.
2. Frecuentemente.
1. Algunas veces.
0. En ningún momento.

A. Tengo una sensación de intranquilidad, como un vacío en el estómago:

0. En ningún momento.
1. Ocasionalmente.
2. Frecuentemente.
3. Casi todo el tiempo.

D. He perdido interés en mi aspecto personal:

3. Definitivamente sí.
2. No le pongo tanto cuidado como debiera.
1. Podría tener un poco más de cuidado.
0. Me sigo cuidando igual que siempre.

A. Me siento inquieto(a), y no puedo parar de moverme:

3. Me pasa mucho.
2. Me pasa frecuentemente.
1. No mucho.
0. En ningún momento.

D. Miro el futuro con alegría:

0. Como siempre.
1. Menos de lo que acostumbraba.
2. Muy poco.
3. Casi nunca.

A. De un momento a otro siento pánico:

3. Muy frecuentemente.
2. Con cierta frecuencia.
1. No muy frecuentemente.
0. En ningún momento.

D. Puedo disfrutar de un buen libro, o de programa de radio o televisión:

0. Muy frecuentemente.
1. Algunas veces.
2. Rara vez.
3. Casi nunca.

Por favor asegúrese de haber contestado todas las preguntas. Gracias.

HADS. D (8-10) A (8-10)

MINI-MENTAL TEST DE FOLSTEIN.

PACIENTE Fecha: ___/___/___ Puntos (.....).

ORIENTACION (.....) max. 10.

Pida al paciente que responda las siguientes preguntas:

- Que día es hoy ?
- Que día de la semana ?
- Que piso ?
- Que provincia ?
- Que año ?
- Que estación ?
- Que ciudad ?
- Que mes ?
- Que hospital es este ?
- Que barrio o partido ?

Valore con un punto cada respuesta correcta.

REGISTRO (.....) max. 3.

Nombre tres objetos; cada uno en un segundo: PELOTA, BANDERA, ARBOL.

Pida al paciente que repita los tres objetos, y valore con un punto cada respuesta correcta en el primer intento.

ATENCIÓN Y CALCULO (.....) max. 5.

• Pida al paciente que reste: 100 -7, -7, -7, -7, -7 (93, 86, 79, 72, 65) .

• Si el paciente no sabe restar, pídale que deletree la palabra "MUNDO" de atrás hacia adelante (ODNUM).

valore con un punto cada respuesta correcta

RECUERDO (.....) max. 3.

Pida al paciente que repita los tres objetos memorizados antes: (PELOTA, BANDERA, ARBOL.)

valore con un punto cada respuesta correcta

LENGUAJE (.....) max. 9.

• Muestre al paciente un RELOJ y un LAPIZ, y pídale que lo nombre (2 puntos).

• Pida al paciente que repita "NADA DE NOES, SIES O PEROS" (1 punto).

• Pida al paciente que cumpla la orden de tres etapas "TOME UNA HOJA DE PAPEL CON SU MANO DERECHA, DOBLELA POR LA MITAD y DEPOSITELA EN LA MESA" (3 puntos)

• Pida al paciente que lea y obedezca "CIERRE SUS OJOS" (1 punto)

• Pida al paciente que escriba una frase con sujeto y verbo (1 punto)

• Pida al paciente que copie el dibujo (1 punto)

Nivel de conciencia

Alerta Somnoliento Estupor Coma

Escolaridad.	Edad					
	≤ 39	40-49	50-59	60-69	70-79	≤ 80
Cuartiles						
0-4 años	20	20	20	19	18	16
5-8 años	24	24	25	24	23	22
9-12 años	28	28	27	27	26	23
Universidad o Diploma terciario	29	29	28	28	27	26

Alucinaciones (TÁCTILES, AUDITIVAS, VISUALES) SI / NO

Miocionias SI / NO



El Mini-Mental se toma semanalmente o cuando se percibe una alteración en las funciones básicas del paciente.

Se evalúa la orientación, atención y cálculo, memoria y lenguaje.

Bibliografía

- Allanardt,E., “Tener, amar, ser”.Oxford University press, 1993
- André Comté, Sponville La felicidad desesperadamente. Ediciones Paidós ibérica, Barcelona.
- Bosnic, María. Humanización de la salud. Revista de Investigación y Docencia. (Nº Agosto/99).
- Cyrilnik, Boris. La maravilla del dolor. El sentido de la resiliencia. Editorial Granca S.A. 2007
- Cyrilnik, B., Tonkiwicz,S., Guénard, T., Vanistendall, S., Manciaux, M. y otros. El realismo de la esperanza.Editorial Gedisa, abril 2008.
- Lazarus, R. y Folkman, S. Estrés y procesos cognitivos. Traducción de María Zapala.Barcelona: Martín Roca, 1986
- Leprología Básica. Curso. Ministerio de salud y Ambiente de la Nación. Hospital Nacional “Dr. Baldomero Sommer”. Área programática.
- Manciaux, Michel (copilador). La resiliencia. Resistir y rehacerse. Editorial Gedisa. Septiembre 2007.
- Quiroga, M.,Historia de la lepra en Argentina.Editorial Ministerio de Justicia y Educación. Buenos Aires. Argentina.1964
- Skeel, Ronald T. Quimioterapia del Cáncer. Hospital manual. Quinta edición.Editorial Marban.
- Torres Hildebrandt J. Reseña histórica del Hospital Nacional Baldomero Sommer. Revista del Hospital Nacional Baldomero Sommer.
- Vaquero, N.L. hospital Nacional Baldomero Sommer: Reseña Histórica. Revista Argentina de dermatología. Septiembre 2007.
- Vidal y Benito, Maria Del Carmen. La Pico-oncología, conceptos básicos. Revista de Salud Mental.1998.

