

## Reporte breve

# Importancia de la familia en candidatos para trasplante cardíaco

### *Importance of family in candidates for a heart transplant*

Adriana Guadalupe Reyes Luna, Adriana Garrido Garduño  
y Laura Evelia Torres Velázquez<sup>1</sup>

#### RESUMEN

El objetivo de este estudio fue conocer cómo perciben los médicos a las familias de pacientes en espera de un trasplante de corazón. Al efecto, se entrevistó a especialistas acerca de dicha percepción. Los resultados revelan que la esperanza, el temor y una demanda continua de atención aparecen en la familia como estrategias esenciales de afrontamiento. Hay también sentimientos de temor ante la noticia, expectativas irreales y un ajuste a las condiciones reales de tipo institucional, económico y social, así como la viabilidad del trasplante y el logro de una recuperación, en todo lo cual influye la percepción del médico.

**Palabras clave:** Familia; Salud; Trasplante de corazón; Pacientes cardíacos; Médicos.

#### ABSTRACT

*The aim of this study was to know how the medical doctors perceive the families of patients waiting for a heart transplant. Thus, heart transplant specialists were interviewed on how they perceive the family members of the people waiting for a transplant. They mentioned that the hope of having an option to the illness is taken as a confrontational strategy. They also show feelings of fear upon the notice, unreal expectations, and finally an adjustment to the real conditions (institutional, economic, and social). The perspective of the doctor influences the viability of the transplant and a successful recovery.*

**Key words:** Family; Health; Heart transplant; heart patients; Medical doctors.

Vivir una enfermedad degenerativa produce cambios en el estilo de vida, siendo principalmente la familia y el médico los encargados de brindar apoyo en tal circunstancia. Los individuos con alguna enfermedad latente, como los enfermos que esperan un trasplante de órgano, deben recibir el apoyo social como algo disponible, accesible, que fomente y facilite la promoción de la salud y la calidad de vida, refuerce la autoestima, motive su implicación en conductas saludables y dé lugar a una mejor integración social y familiar.

Es así que la interacción con determinados agentes sociales propicia el establecimiento de diversas redes de apoyo para individuos con alguna enfermedad latente, cuyas características más frecuentes son la

---

<sup>1</sup> Departamento de Psicología de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Av. De los Barrios No. 1, Los Reyes Iztacala, 54090 Tlalnepantla, Edo. de México, tel. (55)56-23-12-96, ext. 403, correos electrónicos: reyeslunagpe@yahoo.com.mx, moyuki@yahoo.com y lauratv@servidor.unam.mx. Artículo recibido el 17 de mayo y aceptado el 22 de noviembre de 2007.

tristeza, apatía, desinterés, pérdida de apetito, disminución de los deseos sexuales, insomnio, ansiedad y otras (Aburto, 2001; Brannon y Feist, 2001).

Sin embargo, no es el enfermo el único que experimenta cambios debidos a la enfermedad ya que la familia tiene que reorganizarse, replantear sus expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la nueva situación, por lo que el tratamiento de un enfermo no solo involucra al médico y al paciente, sino también, de forma fundamental, a los demás integrantes de la familia.

Carral y Parellada (2003) señalan que, por ejemplo, el trasplante de órganos no solamente tiene un impacto legal y bioético que limita considerablemente la disposición del mismo, sino que además, como consecuencia de que la lista de solicitantes de trasplante va en aumento, no así la de donadores, el equipo médico no solo ha de formular un diagnóstico que indique la necesidad del trasplante, sino que además debe considerar lo siguiente:

a) *Las características o tipo de trasplante.* Por ejemplo, un autotrasplante (injerto) no genera tanto rechazo en el paciente que se somete a él ni en sus familiares, ni tampoco implica problemas éticos. Por otra parte, los homotrasplantes –es decir, trasplantes entre una misma especie, pero de individuos diferentes– involucran tanto a un donante como a un receptor, así como las condiciones de vida del primero; en caso de que el donante haya muerto, sus familiares tendrán que tomar la decisión sobre tal donación, y los receptores y sus familiares entender claramente la propia situación por la que atraviesan, la cual es muchas veces impactante por las implicaciones e incertidumbre que entraña.

b) *La realización del trasplante* con base en la compatibilidad entre el donador y el futuro receptor (Díaz, Carral y Parellada, 2003; Zepeda, García y Aguirre, 2003).

c) *La capacidad potencial del futuro receptor* para llevar a cabo los cuidados postoperatorios en casa, como la prevención de infecciones, el correcto uso de los medicamentos (inmunosupresores, antihipertensivos, antivirales y suplementos y sus efectos secundarios), toma de signos vitales pruebas de glucosa, peso diario, régimen nutricional recomendado, biopsias, citas y control médico, etcétera (Aguilar, Suárez y Pinzón, 2002;

Frutos, Blanca, Mansilla y cols., 2005), ya que de no ser seguidos correctamente el resultado deseado no se logra.

No obstante, para lograr una correcta adherencia al tratamiento y los cuidados y manejo adecuados que se requieren después de un trasplante, el médico debe valorar si las condiciones del entorno social y familiar del paciente son también propicias, pues son éstas sus principales fuentes de apoyo dentro y fuera del hospital (Rodríguez, 2000).

Con base en lo anterior, se planteó como objetivo del presente trabajo analizar cómo perciben los médicos a la familia ante la necesidad de un trasplante de corazón.

## MÉTODO

### Participantes e instrumento

Se aplicó un cuestionario en forma de entrevista al equipo clínico de médicos especialistas en trasplante de corazón del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (México), conformado por cuatro integrantes y un jefe, quienes tenían como funciones las de coordinar el trabajo multidisciplinario, el control del protocolo de trasplante y la coordinación del proceso pre, peri y postoperatorio y hospitalario. La información recabada alude a cómo perciben los médicos a la familia de pacientes cardíacos en espera de trasplante de corazón y la importancia que le dan a ésta.

## RESULTADOS

Los resultados se describen a continuación con base en las principales preguntas hechas.

Respecto al receptor o receptores del diagnóstico sobre la necesidad de un trasplante, contestaron que generalmente se proporciona la información al mismo paciente (si es adulto) o en presencia de algún familiar; en el caso de los menores de edad, se informa a los padres previamente, aunque señalaron que es necesario que el paciente lo sepa para que participe activa y adecuadamente en los diferentes momentos por los que atra-

vesará (diagnóstico, espera, preoperatorio, postoperatorio y recuperación).

En cuanto a las reacciones principales que observan en los familiares cuando se les da la noticia de la necesidad del trasplante, estas son, principalmente, angustia, tristeza al momento de recibir la noticia, negación, agresividad, preocupación, incredulidad, incertidumbre, desaliento, dolor y mucho temor.

Pero por otro lado, observan cierta tranquilidad por parte de los familiares al saber que se encuentran en un sitio en donde se les puede proporcionar ayuda y en el que cuentan con apoyo de todo el equipo médico y de enfermería las 24 horas del día, tanto para el esclarecimiento de dudas en cuanto al tratamiento como a su atención en situaciones específicas. En el caso de los propios pacientes, identifican que la incredulidad al momento de recibir el diagnóstico es ocasional, pues muchos de ellos ya padecen síntomas de insuficiencia cardiocirculatoria severa con varias recaídas, lo que les hace más fácil asimilarlo.

Comentaron que se genera incertidumbre en el paciente y en su familia ante la pregunta de si será factible el trasplante, después aparecen episodios de depresión, y finalmente de aceptación y participación a lo largo del proceso pre, peri y postoperatorio.

Además, señalaron que la actitud de los familiares cuando se les informa que el paciente necesita un trasplante varía según su nivel cultural. En el caso de un nivel cultural bajo, preguntan poco y tienen la actitud de aceptar lo que el médico les informa, sin profundizar en ello. Por otra parte, las personas con un nivel cultural alto (profesionistas o con pacientes con estudios superiores) cuestionan al médico, solicitan información o preguntan dónde obtenerla y cómo participar durante el proceso.

También mencionan que, aparte de la aceptación, observan en la familia otras actitudes, como responsabilidad, pena, negación, angustia y tristeza.

Se les preguntó a los médicos si se brinda algún tipo de apoyo emocional a la familia, a lo que respondieron indicando que se ofrecen pláticas por parte de los médicos a lo largo de todo el proceso de trasplante para explicar todas las dudas que

puedan surgir; incluso los familiares y el paciente cuentan con los teléfonos de los médicos para consultar sus dudas o recibir su apoyo, independientemente de los horarios institucionales ya que son médicos de tiempo completo.

Sin embargo, el apoyo que el médico proporciona va enfocado al control y manejo del padecimiento, y solamente en los casos de mala "adaptación" de los familiares y del paciente al proceso se les canaliza a Trabajo Social y a Psiquiatría para el manejo de crisis.

Los médicos consideran que la relación familiar del paciente es importante para el mantenimiento y recuperación de éste ya que de ahí se deriva el adecuado apego al manejo médico, y sobre todo su conformación a los cambios drásticos que deben establecer en su estilo de vida (dieta, actividad física e ingesta de medicamentos).

Los médicos han hallado que aquellos pacientes sin familia o con un entorno familiar desintegrado son malos candidatos a ser considerados receptores potenciales. Asimismo, reconocen que en una crisis familiar de salud todos sus miembros enferman, y que por ende se requiere el apoyo de todos para salir adelante.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Como menciona Gómez-Sancho (2001), es muy importante el cómo y a quién(es) se comunica el diagnóstico de una enfermedad grave, pues de ello dependerán las acciones y cambios que ocurran en el funcionamiento familiar.

Aun cuando los médicos reconocen lo importante que la familia es para la recuperación de este tipo de pacientes, no existe ayuda para ésta, pues solo se le canaliza a otros servicios de apoyo en caso de crisis. Sin embargo, la familia es la principal red de apoyo, que enfrentará junto con su pariente enfermo los cambios drásticos provocados por los medicamentos, la dieta, las actividades físicas indicadas y las demás actividades extrahospitalarias de recuperación, donde tal apoyo es indispensable (Barra, 2003).

Reyes, Garrido y Torres (2001) y Martín y Sánchez (2003) apuntan que el apoyo familiar influye en las estrategias de afrontamiento que adop-

ta el enfermo, y la manera en que lo conciben los médicos es indispensable para que aquél sea considerado candidato para un trasplante.

Generalmente es más grave la enfermedad cardíaca y afecta más a la familia cuando la padece el jefe de familia; en efecto, según indica Álvarez (2001), a la enfermedad se le atribuye un mayor nivel de gravedad cuando la padece un varón que trabaja, manifestándose el apoyo familiar de forma diferente que cuando son otros miembros los que la padecen.

Si bien se han identificado y trabajado más las características que son más frecuentes en los enfermos, también en los familiares se generan sentimientos de angustia, tristeza, dolor, incertidum-

bre, agresión y demás, quienes, de no ser adecuadamente canalizados para que logren la aceptación y muestren una tranquilidad tal que influya en el proceso de cuidado, mantenimiento o recuperación del paciente, éste se verá radicalmente afectado y, en el peor de los casos, todos los integrantes de la familia enfermarán.

La familia vive un proceso en el que la esperanza de aliviar o superar la enfermedad y el miedo a lo que ocurra (incertidumbre) surge como estrategia de afrontamiento; en ocasiones se generan expectativas irreales acerca del trasplante, hasta que la familia y el paciente se ajustan a las verdaderas condiciones institucionales, económicas y sociales que implica.

## REFERENCIAS

- Aburto G., C. (2001). Estilos de vida y salud: su efecto en la mortalidad. *Psicología y Salud*, 11(2), 53-59.
- Aguilar M., C., Suárez V., M.G. y Pinzón G., A. (2002). Participación de enfermería en la coordinación de trasplantes de órganos. *Archivos de Cardiología de México*, 75(Supl. 1), 241-246.
- Álvarez B., J. (2001). Influencia del estrato y el género de la persona enferma en la atribución de tipos de enfermedad, nivel de gravedad y causas de enfermedad. *Psicología y Salud*, 11(1), 135-146.
- Barra A., E. (2003). Influencia del estado emocional en la salud física. *Terapia Psicológica*, 21(1), 55-60.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). Vivir con una enfermedad crónica. En L. Branon y J. Feist (Eds.): *Psicología de la salud* (pp. 353-394). Madrid: Paraninfo.
- Carral N., J.M. y Parellada B., J. (2003). Problemas bioéticos para la donación postmortem para trasplantes de órganos. *Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias*, 2(2), 80-83.
- Díaz S., L., Carral N., J. y Parellada B., J. (2003). Problemas bioéticos de los trasplantes de órganos entre personas vivas. *Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias*, 2(3), 63-68.
- Frutos, M.A., Blanca, M.J., Mancilla, J.J., Rando, B., Ruiz, P., Guerrero, F., López, G. y Ortuño, C. (2005). Organ donation: A comparison of donating and non-donating families. *Transplantation Proceedings*, 37, 1557-1559.
- Gómez-Sancho, M. (2001). Cómo transmitir las malas noticias. *Psicología y Salud*, 11(1), 187- 200.
- Martín, J.D. y Sánchez, J.P. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica*, 21(1), 29-37.
- Reyes, A.G., Garrido, A. y Torres, L. (2001). Relación familiar de enfermos en espera de trasplante cardíaco. *Psicología y Salud*, 11(1), 147-154.
- Rodríguez, A. (2000). Donación de órganos: Una lectura psicosocial. *Psicología y Salud*, 10(1), 47-53.
- Zepeda R., L.C., García G., G. y Aguirre J., O. (2003). Resultados de una encuesta sobre donación y trasplante de órganos en la zona metropolitana de Guadalajara, México. *Salud Pública de México*, 45(1), 54-57.