

49  
2ej



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES  
IZTACALA**

**“ INSTRUMENTO DE EVALUACION  
PARA DETERMINAR LA CALIDAD  
DE VIDA DE PACIENTES CON  
ALGUNA ENFERMEDAD  
CRONICA ”**

**T E S I S**

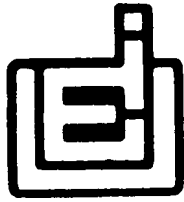
**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

**P R E S E N T A N**

**GISELA IBANCOVICH HERNANDEZ**

**BEATRIZ AZUCENA MEDINA CARRASCO**

**ASESOR: LIC. JOSE DE JESUS VARGAS FLORES**



**LOS REYES IZTACALA, MEX. 1994.**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

**DEDICATORIA DE GISELA**

**A LORENZO:**

*Mi vida...*

*Mi amor...*

*Mi fantasía...*

*Mi ilusión...*

*Mi realidad...*

**A MI MADRE:**

*que gracias a su apoyo  
logré consolidarme como  
hija, profesionalista y mujer.*

**A MI PADRE:**

*misterioso, imperioso  
pero al fin y al cabo...  
... mi amigo.*

**A MI ABUELITA JOSE:**

*quien con todo su amor logró  
enseñarme que la paciencia es  
una de las mayores virtudes de la  
vida.*

**AL AMOR:**

*que en forma de hombre,  
conservó mis ilusiones despiertas  
y perpetuó mis inquietudes manifiestas.*

**A LA VIDA:**

*que me proporcionó  
fuerzas para solventar mis pasos  
y que me dio lo más importante:  
el vivir, el amor y mi familia.*

*A la familia Ramírez, a  
Ariel, a mi abuelito Carlos, a mi abuelita  
Angeles, a Carmen Flores, a Carmen Ruiz,  
a Vero, a mi tía Olga, a Gaby Zaragoza, a  
Michelle, al Coro Passport.*

## DEDICATORIA DE BETTY

**A DIOS:**

*que me ha permitido vivir.*

*A dos personas maravillosas que me han apoyado siempre, en los buenos y malos momentos, ayudando a consolidarme como persona y mujer. Gracias por ese gran sacrificio y apoyo que me han dado*

*Mis padres Mary y Hugo:  
los quiero mucho.*

*A mis hermanos René, David, Adrián y Paco, que han sido un impulso para que terminara este trabajo tan importante en mi vida.*

*Gracias por no perder la confianza en mí.*

**A MI MAMA LUPITA Y PAPA FIDEL:**

*que cuidaron de mí y me han ayudado a salir adelante.*

**A TI AMOR:**

*Que me has dado tu comprensión  
y apoyo, me has ayudado a superar,  
enseñándome a no dejarme  
vencer ante dificultades.*

*Gracias por amarme, por todo.  
Te amo, David.*

**A MARY CARMEN, VERO Y CARMEN:**

*que con sus consejos, apoyo  
y ayuda he logrado una de las  
metas más importantes en mi  
vida, las quiero mucho.*

*A mis tíos, primos y amigos,  
por su ayuda y confianza.*

**A JESUS:**

*que con su gran paciencia y entusiasmo  
nos ayudó a hacer posible este trabajo.  
MUCHAS GRACIAS.*

**A LINA:**

*por proporcionarnos su apoyo incondicional.*

**A VAQUERO:**

*por regalarnos su tiempo y por ayudarnos a  
ser mejores.*



***A todas aquellas personas que, a pesar de tener un tiempo de vida más limitado, nos proporcionaron, sin condiciones, un poco de ese tiempo para lograr desarrollar y consolidar nuestro trabajo.***

## INDICE

	PAG.
RESUMEN	1
INTRODUCCION	2
CAPITULO 1: EL ENFERMO CRONICO	4
- Psicología del enfermo crónico.	8
- Psicología social del enfermo	18
CAPITULO 2: INSTRUMENTOS EMPLEADOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA	25
- Tipos de instrumentos	40
CAPITULO 3: CALIDAD DE VIDA	55
CAPITULO 4: ELABORACION DEL INSTRUMENTO Y APLICACION	69
ANALISIS Y DISCUSION	75
CONCLUSIONES	97
ANEXOS	106

El objetivo del presente trabajo fue desarrollar un instrumento capaz de evaluar el nivel de calidad de vida, a través de sus aspectos contenidos, de personas con alguna enfermedad crónica (diabetes, hipertensión, cáncer, enfermedades cardíacas, uterinas y renales, etcétera). Dicho instrumento fue aplicado a una muestra de 50 enfermos crónicos. Los resultados obtenidos fueron comparados con evaluaciones de instrumentos aplicados a una muestra de 50 personas sanas, con el fin de determinar, aparte de la calidad de vida de cada muestra, si existía un punto intermedio entre los niveles de calidad de vida donde se presentan características tanto de calidad de vida alta como de calidad de vida baja. Los resultados mostraron que las personas enfermas obtuvieron, en su mayoría, un nivel de calidad de vida intermedio (no bajo) mientras que las personas sanas obtuvieron en su mayor parte, una calidad de vida alta. El instrumento que se desarrolló sí midió los aspectos contenidos en la calidad de vida en cada grupo.

## INTRODUCCION

A través del tiempo el tema de la muerte siempre ha estado presente en las culturas, en las personas: abordando el tema en forma diferente, observando una preocupación notable por cómo hacer frente a la muerte, cómo vivirla, cómo aceptarla; por ello, la mayoría de las costumbres de los pueblos giran en torno a rituales relacionados con su religión y forma de vida (Thomas, 1983).

De ahí que el tema de la muerte hay que tratarlo con cierta delicadeza ya que no podemos saber qué tan preparada pueda estar la gente para hacerle frente. Por ello, cuando a una persona se le informa que tiene una enfermedad crónica, el cambio en su conducta se puede manifestar cayendo en depresiones fuertes o profundas, en cambios con relación con su familia y con su vida, ya que la relación con la muerte se ve más cercana.

Este trabajo se iniciará definiendo qué es una enfermedad crónica; para esto se revisará a Pérez Tamayo (1990) el cual da una perspectiva muy interesante sobre lo que médicamente es una enfermedad crónica, además de conocer qué factores intervienen en la duración de estas enfermedades, así como saber un poco más de las características de los enfermos crónicos.

Más adelante se dará a conocer que existen situaciones que ocasionan conflictos en los diferentes niveles de vida del

enfermo crónico como son el individual, el interpersonal, el familiar y el social.

Dentro de la psicología del enfermo crónico se observarán los cambios que presentan los enfermos en su conducta, como las etapas que menciona Kübler-Ross (1989) por las que se supone atraviesa el enfermo. También se conocerán algunos de los conflictos a los que se enfrenta el enfermo crónico (Van Der Berg, 1961).

De acuerdo con lo anterior se puede observar que hay cambios en la personalidad de los enfermos; esto es, en su calidad de vida. Se abordará un capítulo completo conociendo las características o áreas que podría comprender la calidad de vida alta y la calidad de vida baja.

Se abordarán aquellos instrumentos que pueden ser útiles para evaluar calidad de vida, así como las investigaciones que se han realizado respecto a calidad de vida.

El objetivo del presente trabajo es crear un instrumento que evalúe la calidad de vida de enfermos con alguna enfermedad crónica.

*"Si tiene remedio, ¿por qué te quejas? Si no tiene remedio, ¿por qué te quejas?"- Proverbio oriental.*

*"Tales decía que no existía diferencia entre la vida y la muerte. '¿Por qué no mueres entonces?' le preguntaron. 'Porque no hay diferencia ninguna' repuso"- Diógenes Laertes.*

*"Veremos, cuando la luz se apague"- Ernst Jünger.*

*"El hombre no puede ser señor de nada, mientras teme a la muerte. Al que ya no teme la muerte, todo le pertenece"- León N. Tolstoi.*

*"La mayoría de las personas tienen miedo a la muerte, porque no han hecho algo de su vida"- Peter Ustinov.*

*"La muerte es algo que no debemós temer porque, mientras somos, la muerte no es y cuando la muerte es, nosotros no somos"- Antonio Machado.*

## CAPITULO 1

### EL ENFERMO CRONICO

Durante muchos años , las enfermedades han causado dolor en el hombre, tanto dolor físico como psicológico o emocional. Pero aún en nuestros días prevalecen o se conocen nuevas enfermedades que acaban o van llevando poco a poco a las personas a la muerte. Para muchas de estas enfermedades desde hace muchos años, se han encontrado vacunas, antibióticos, etcétera, para poder combatir las, pero hay muchas otras que aún no se conocen, ni algún tipo de ayuda para poder erradicarlas totalmente.

Así, dentro de estas enfermedades encontramos aquellas que provocan o que producen que las personas se vuelvan enfermos crónicos.

Nos preguntaremos: ¿Qué es un enfermo crónico? O ¿Una enfermedad crónica? O bien; ¿Cómo sabemos que una persona tiene una enfermedad crónica?

Para poder responder a las cuestiones anteriores tenemos que hacer mención de este término "enfermedad crónica" como lo menciona Pérez (1990), es una palabra muy utilizada en medicina; así que, desde el punto de vista médico, se puede decir que el enfermo crónico es aquella persona que tiene una enfermedad que dura meses o años antes de poner fin a su vida.

Para que quede más claro se afirma que una enfermedad crónica depende de su duración cronológica, ya que las enfermedades están divididas en:

- Agudas. Cuando los pacientes duran sólo unos días.
- Subagudas. Donde los enfermos duran semanas.
- Crónicas. Donde la vida de los enfermos puede durar meses o años.

Dentro de las enfermedades crónicas se puede encontrar por ejemplo a la diabetes, que como se sabe es una enfermedad que mantiene al paciente con vida durante mucho tiempo, si ésta no se transforma en enfermedad aguda.

Por otro lado, existen dos factores que determinan la duración de estas distintas enfermedades; de acuerdo con Pérez, son dos:

1. La historia natural de la enfermedad de la que se trate.
2. La eficiencia de los medios terapéuticos con los que se cuenta para combatirla.

Explicando un poco lo anterior se puede decir que al hablar de la historia natural de la enfermedad, se refiere a todas las características que muestra durante su evolución, durante la etapa preclínica hasta el fin de ella y que podría ser la recuperación del enfermo o su muerte; esto es, la historia de la enfermedad en tiempo de recuperación o bien de agravamiento, variará de acuerdo al tipo de enfermedad y sus características.

Por ello se puede entender la historia natural de una diabetes y la de un enfisema pulmonar; con esto se puede ver



que la historia natural de cada una es diferente, lo mismo que las características que muestra la duración de las mismas (tiempo de vida). De este modo se puede ver por qué algunas enfermedades permiten vivir más tiempo a las personas, pero también que no sólo la historia natural de la enfermedad es la que determina las enfermedades crónicas, sino también la eficiencia de los medios terapéuticos, ya que son factores que intervienen en la evolución de un padecimiento. Por ejemplo mediante antibióticos, que únicamente son calmantes, ya que no curan totalmente el padecimiento, sólo sus manifestaciones, prolongando así la vida del enfermo sin importar las emociones y los sentimientos del paciente; esto es, que hay algunos pacientes que han sufrido tanto en su enfermedad, que sólo desean ya descansar o "morir", ante lo cual existen médicos y familiares que no lo toman en cuenta o no lo entienden y con antibióticos y tratamientos dolorosos quieren prolongar su vida.

En otros casos, si estos métodos son utilizados correctamente, pueden ayudar a que una enfermedad aguda pueda quedar como crónica o en el otro extremo de las cosas, por la falta de conocimientos y negligencia, en lugar de ayudar perjudican, haciendo que una enfermedad crónica se vuelva aguda; además, por falta de preparación en el personal, se ocasiona que, en lugar de prolongar la vida de las personas, se acorta más rápido.

Con lo anterior podemos darnos cuenta que es verdad que la historia natural de la enfermedad y la eficiencia de los medios terapéuticos influyen para que una enfermedad sea crónica o no.

Hablando un poco más del enfermo crónico, hay que tomar en cuenta que es un sujeto sometido a un régimen distinto de vida; ahora el enfermo, dependiendo de su enfermedad crónica va a tener limitaciones en alimentación,

comunicación, movimientos corporales, etcétera. Claro que con esto no se habla del enfermo que ha perdido la consciencia, o que vive gracias a un respirador u otro aparato que se encuentran en los hospitales, ya que estar vivo no implica sólo respirar, comer o digerir, vivir es también tener una consciencia que nos permita estar emocional e intelectualmente interactivos.

El enfermo crónico es un ser humano con potencialidades limitadas como se mencionó anteriormente, estando además limitados sus mecanismos de adaptación, o bien, él mismo limita sus potencialidades por su depresión en la que cae al enterarse de su enfermedad crónica, funcionando aún dentro de su medio ambiente, pero su repertorio funcional y psicológico se ve reducido drásticamente, ya que gran parte de su energía la utiliza ahora en atención a su enfermedad.

Así, la persona del enfermo crónico se modifica de una manera importante, ya que ahora el enfermo crónico debe someterse a un régimen terapéutico, por tiempo indefinido a exámenes y lo más importante quizá, el saberse enfermo de algo grave y que no se puede curar pronto o que nunca se curará.

También hay que tomar en cuenta que el medio en el que ha vivido es tan variable, como numerosas las enfermedades, por ello hay enfermos crónicos optimistas, deprimidos, valientes, temerosos, pesimistas, angustiados, comunicativos, resignados, molestos, dependientes, dolientes, impacientes, etcétera. Pero todas estas situaciones están relacionadas con su enfermedad y la forma de enfrentarla

Por ello, al igual que Pérez (1990), no sólo se piensa, sino que también se puede observar que, "la personalidad de enfermo crónico está completamente dominada por su

enfermedad, de la que no puede librarse y a la que le dedica la mayor parte de su atención, de su interés y de sus energías" (pág. 91).

Como se puede notar, esta situación ocasiona conflictos en diferentes niveles de su vida, como lo es el individual, el interpersonal, el familiar, el social.

### PSICOLOGIA DEL ENFERMO CRONICO

Cuando se vuelve la vista atrás y se conocen las culturas de los pueblos antiguos, se observa constantemente que la muerte ha sido desagradable para el hombre y probablemente siempre lo será.

Se ha visto que la muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador. El miedo que se tiene a la muerte es universal, ya que dependiendo de los rituales culturales de cada pueblo, uno aprende la forma de aceptar o rechazar la muerte o bien morir, aunque creamos que hemos dominado este miedo.

En la actualidad se cree que el miedo a la muerte ha quedado atrás, pero basta experimentar la muerte de algún familiar o ser querido para constatar que esto no es totalmente cierto.

Lo que se puede notar que ha cambiado es la manera de hacer frente a la muerte, al hecho de morir y ante la gente moribunda; esto es que la aceptación del desenlace fatal ayuda al paciente y a su familia a experimentar con cierta tranquilidad lo inevitable.

Claro que todo esto es un proceso muy difícil ya que en nuestra cultura no es nada fácil aceptar la muerte o poder aceptar este cambio o forma de hacer frente a la muerte, por lo que el sentimiento de dolor siempre lleva consigo algo de

ira por la muerte; estas emociones a menudo son disfrazadas o reprimidas, prolongando así el periodo de dolor o bien, manifestándose de diferentes maneras (llorando, cayendo en depresiones profundas, aislándose, etcétera).

Pero todas aquellas personas que deseen saber qué significa estar enfermo o tener una enfermedad crónica, tal como lo menciona Van Der Berg (1961), tendrían que preguntarse qué les sucedió a ellos mismos cuando una enfermedad corta o pasajera los obligó a permanecer en cama. Uno llega a sentirse primero tranquilo, pero conforme van pasando los días, llega a sentirse tranquilo, cansado o aburrido. Y eso que sólo llegan a ser unos días. Mientras tanto, al enfermo crónico poco a poco el mundo se le va empequeñeciendo hasta quedar reducido a la cama.

El mundo del enfermo crónico cambia desde el momento en el que se entera que tiene una enfermedad crónica y más cuando su vida queda reducida a su habitación, va perdiendo contacto con el resto de su casa, su vida común y corriente queda concluida. En lugar de ella se presenta otra vida, cuya índole no se conoce todavía, ni dolores ni sufrimientos se sospechan y cuyo valor eventual se estima en tan poco, que no hay manera de dar forma a esta vida.

El mundo se le hace más caro de lo que jamás sospechó. Las cosas pequeñas y cotidianas le parecen más codiciables y con una vehemencia desconocida recuerda su existencia de persona sana, comienza a valorar hasta las cosas más pequeñas, a las cuales no les daba ni la más mínima atención. Por ejemplo, los ruidos, las esquinas de su habitación, el olor de sus sábanas. Su ambiente se reduce tanto que viene la desesperación, la angustia, el sentirse inútil, sin voz ni voto.

Así como lo menciona Kübler-Ross (1989), si a un paciente se le permite acabar su vida en el querido ambiente

familiar no necesita tanta adaptación a esta nueva vida, esa nueva forma de interacción con su medio. Pero aún así hay muchas razones por las cuales no se afronta la muerte con tranquilidad. Uno de los hechos más notables es que hoy en día, morir es más horrible en muchos aspectos, es decir, es algo solitario, mecánico y deshumanizado. Esto es, el morir se convierte en algo solitario e impersonal, porque a menudo el paciente es arrebatado de su ambiente familiar y llevado a toda prisa a una sala de urgencias; además de que cuando la persona está gravemente enferma, se le trata como una persona sin derecho a opinar y por lo general es otra persona quien toma las decisiones respecto a su hospitalización. Y costaría sólo recordar que la persona enferma también tiene sentimientos, deseos, opiniones y lo más importante, que tiene el derecho a ser escuchada.

Todo esto ha ayudado a descubrir que los pacientes reaccionan de manera diferente ante la noticia de su enfermedad, según su personalidad y estilo de vida. Cabe mencionar que no sólo lo anterior determina la reacción del paciente, sino también la forma en que el médico comunica la noticia a éste; ya que en muchas ocasiones, la falta de tacto, la forma deshumanizada que adquieren, lleva a que el médico o los pasantes de medicina le informen al paciente que tiene una enfermedad crónica no de la mejor manera posible, ocasionando en el enfermo fuertes crisis de angustia, miedo y dolor (Van Der Berg, 1961).

Algunos investigadores han tratado de encontrar características comunes en pacientes con alguna enfermedad crónica, tal es el caso de Van Der Berg (1961) y Kübler-Ross (1989), aunque la mayoría de los pacientes que han investigado presentan características semejantes en la forma de hacer frente a la noticia; es importante hacer notar que no se puede generalizar en el orden que lo proponen los autores.

Haciendo la aclaración se pueden conocer las etapas más comunes que se han encontrado en los pacientes. Estas etapas son cinco de acuerdo a las investigaciones hechas por Kübler-Ross (1989), llamadas etapas o fases. La primera de ellas es la fase de negación y aislamiento; en la cual la mayoría de los pacientes reaccionan diciendo: "No, yo no, no puede ser verdad". Esta reacción de negación inicial es común en los pacientes a los que desde un principio se les comunica directamente su enfermedad, o bien en aquellos que sacan sus propias conclusiones más tarde de presentar síntomas de la enfermedad.

Como ejemplo, hay personas que están convencidas de que las radiografías están confundidas, que es imposible que los resultados estén tan pronto y que deben haber puesto su nombre en los resultados de otros pacientes y al no confirmar lo que ellos piensan, salen del hospital en busca de otro médico con la alusión de conseguir una explicación diferente.

Aún así esta negación tan angustiada es más típica en el paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para acabar de una vez sin tener en cuenta la disposición del paciente.

La negación, por lo menos la parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante. Se hace mucho énfasis en esto, porque se ha observado que la negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante y generalmente es una defensa provisional ya que pronto será sustituida por una aceptación parcial. Es muy poco común encontrarse con personas que llevan su negación hasta el momento de su muerte, pero no hay que descartarlo; un ejemplo de lo anterior son aquellas personas que por

momentos se hacen conscientes de su realidad, pero inmediatamente regresan a su estado de negación y mientras pasa el tiempo se van sintiendo mal, su personalidad comienza a cambiar aún más, por ejemplo en el caso de una mujer es probable que su maquillaje se vuelva más grotesco, hasta que parece el maquillaje de un payaso y todo con el fin de no notar su cara demacrada; sus vestidos se vuelven de colores más vivos a medida que se aproxima su fin; durante sus últimos días evita mirarse en el espejo, pero continúa con la aplicación de esa máscara con la que trata de ocultar su depresión cada vez mayor y el rápido deterioro de su aspecto.

Pero aún así esta negación lleva al paciente al aislamiento de él mismo; esto es, el paciente prefiere estar solo, ya sea en el hospital o en su casa, que estar con alguien que lo acompañe, que platique con él, que trate de entenderlo.

Cuando el paciente llega a esta etapa, puede hablar de su salud y de su enfermedad incluso como si fueran hermanas gemelas que pudieran existir una al lado de la otra, pero todavía conservando la esperanza de la salud.

La negación, como lo dice Kübler-Ross (1989), en la mayoría de los casos es la primera fase que se presenta y puede durar poco o mucho tiempo, pero la siguiente fase es la de "ira".

Si la primera reacción ante la noticia de tener una enfermedad crónica es: "No, no es verdad, no, no puedo ser yo"; tiene que dejar paso a una nueva reacción, cuando finalmente se comienza a comprender: "Sí, soy yo, no ha sido un error". Pero cuando no se puede mantener la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento, pero claro, surge la pregunta: Por qué yo? Acompañada de pensamientos como: "Conozco a un

viejo de ochenta y dos años desde que yo era niño, ahora tiene reumatismo, está cojo, es sucio, ya no sirve para nada. ¿Por qué yo y no él? Yo tengo mucho que vivir aún”.

En contraste con la fase de negación, la fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal, ya que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que le rodea, a veces al azar, a veces no y el enfermo busca sobre quién descargar esa ira. Por ejemplo, algunas veces los doctores no son buenos, no saben qué pruebas hacer o qué dieta prescribir, las enfermeras se convierten con seguridad en su blanco y dicen: “Molestarlas cuando sacuden sus almohadas o acomodan la cama, no las dejan en paz, apenas salen de la habitación encienden la luz para que los atiendan...” O bien, su ira recae sobre su familia, que cuando los visita es recibida con poco entusiasmo, por lo que el encuentro puede convertirse en algo violento o tedioso, sintiéndose un ambiente tenso y pesado. En otras ocasiones pueden responder con lágrimas, vergüenza o culpabilidad o bien eluden futuras visitas.

El problema quizá viene porque pocas personas se ponen en el lugar del paciente preguntándose de dónde puede venir el enojo y no vemos que nosotros también estaríamos disgustados si todas nuestras actividades se vieran interrumpidas tan prematuramente, si todo nuestros proyectos fueran a quedarse sin terminar. Qué haríamos con ese enojo? Descargarlo sobre todas aquellas personas que podrían disfrutar de lo que nosotros ya no podemos.

El enfermo alzaré la voz, pedirá cosas, se quejará y dirá que se le atienda, como diciendo: “Estoy vivo, no se olviden de eso” “ ¡Todavía no estoy muerto!”

Por lo que a un paciente que se le respete y se le comprenda, al que se le dedique atención y un poco de



tiempo, pronto bajará la voz y sus seguidas peticiones, se sentirá un ser humano valioso, del que se preocupan y se le permite funcionar al nivel que pueda, se le visitará sin que suene el timbre, porque una visita ya no es un deber sino un placer. Sin embargo, cuando el personal de la clínica o la familia toma esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia con más ira, no hacen más que fomentar la conducta hostil del paciente y hacer los últimos días de su vida más difíciles.

La tercera fase, la de pacto, no es muy conocida pero sí útil para el paciente, aunque sólo durante breves periodos de tiempo, ya que si se ha enojado con todos los que les rodean, tal vez puedan llegar a una especie de acuerdo que sólo posponga lo inevitable, diciendo: "Si Dios ha decidido quitarme de este mundo y no ha respondido a mis alegatos y exigencias, puede que me haga caso si se lo pido amablemente", con esta reacción se puede observar cómo los niños y el enfermo crónico primero exigen y luego piden un favor.

En realidad el pacto es un intento de posponer los hechos, por lo que la mayoría de los pactos son con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en confesión con un sacerdote. Por ejemplo, es impresionante el número de pacientes que promete "una vida dedicada a Dios o de servicio en la Iglesia" a cambio de vivir más tiempo. Otros pacientes prometen dar partes de su cuerpo, o todo, si los médicos usan su conocimiento para prolongar su vida.

Y así, cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más hospitalizaciones y operaciones, observa que su cuerpo se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo buena cara a su enfermedad. La fase de pacto inicia su transformación a la

fase de depresión, la cual se ve acompañada por una sensación de pérdida; esto puede ser en una mujer con cáncer de pecho que reacciona ante la pérdida de su figura; una mujer con cáncer de útero ante la impresión de que ya no es una mujer. Pero hay muchas más pérdidas las que tiene que soportar un paciente en tal situación, por ejemplo, los tratamientos y hospitalizaciones prolongadas, además de las cargas financieras, obligando a los pacientes a privarse de planes futuros; la pérdida de empleo en algunos casos debido a muchas ausencias o incapacidades para trabajar.

Así, el paciente está a punto de perder todas las cosas y a las personas que quiere. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final y estará agradecido a los que están a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no esté triste.

Para muchos pacientes en esta etapa, les es muy reconfortable platicar con un sacerdote o alguien similar, al cual le externen sus temores, tristezas, alegrías. Así pueden desahogarse y expresar toda esa depresión que les ha ocasionado su enfermedad.

Pero si un paciente ha tenido bastante tiempo, esto es, no una muerte repentina o inesperada y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en la que su "destino" no le deprimirá ni le enojará; habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira con los que aún no tienen que enfrentarse con la muerte, habrá llorado la pérdida de personas y cosas importantes para él y ahora contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad. Estará cansado en la mayoría de los casos; bastante débil, sentirá la necesidad de aumentar cada vez más las horas de sueño y aunque se puede decir que ya está en su última fase, la de aceptación, no hay que confundirse y creer que es una etapa feliz. En estos

momentos es cuando la familia necesita de más ayuda, comprensión, apoyo, ya que el paciente en cierta forma ha encontrado cierta paz y aceptación, desea que le dejen solo y a menudo no desea visitas, ya no tiene deseos de hablar, prefiere las visitas cortas y es el momento en el que se pierde la comunicación oral en gran manera, el paciente puede hacer un simple gesto con la mano para invitar a sentarse un rato.

Pero hay pocos pacientes que luchan hasta el final, que conservan una esperanza y hacen lo imposible por poder alcanzar esta fase de aceptación y son los que dirán un día: "No puedo seguir haciéndolo", el día que dejan de luchar; en otras palabras, cuanto más luchan para esquivar lo inevitable, es cuando más tratan de negarla, más difícil les será llegar a esta fase final de aceptación con paz y dignidad.

Así hasta ahora se viene hablando de las diferentes fases que atraviesan las personas cuando tienen que hacer frente a la noticia trágica, como lo menciona Kübler-Ross (1989) esas fases duran diferentes periodos de tiempo y se remplazan unos a otros, persistiendo generalmente a lo largo de todas las fases, la esperanza, que para muchos enfermos desahuciados es la chispa para vivir un poco más.

Y mientras Kübler-Ross expone diferentes etapas por las que atraviesa el enfermo crónico, Van Der Berg (1961) presenta los conflictos por los que se enfrenta el enfermo crónico, como son: el conflicto con "la cama", ya que al cabo de dos o tres días la cama ya huele. El olor de las sábanas, de la almohada y de la pijama, la totalidad de esa pequeña residencia del enfermo. Es el intérprete constante de una existencia que no conoce cambio alguno y lo enoja. Para algunos enfermos a este olor que podemos llamar personal se añade el del alcohol alcanforado o de un medicamento con lo que reina el ambiente, para otros huele la cama a orina o

excremento, "olor" que no hay agua de colonia que haga desaparecer.

El otro conflicto es con su cuerpo, ya que se recubre de palidez y acaba por no ostentar mancha o marca alguna. Los callos desaparecen, incluso las plantas de los pies cobran un color encarnado muy subido, la piel se adelgaza y las venas azules les indican que no hay que buscar la significación de su cuerpo en el exterior, sino en él mismo. Su cuerpo ya no es medio, sino objeto preso de una enfermedad. Un cuerpo que el médico ausculta, explora y palpa.

Pero no todo es sombrío, menciona Van Der Berg (1961), "el enfermo que no se aferra al recuerdo de sus días de persona sana, descubre una nueva vida, cuya intensidad lo llena de asombro. Adquiere una sensibilidad extraordinaria por lo pequeño" (Pág. 56).

El enfermo adquiere para estas cosas pequeñas un nuevo sentido. Como pocas personas que gozan de buena salud, conocen el ritmo del día; el marco de la ventana haciéndose cada vez más claro al amanecer, el primer rayo de sol que entra a su habitación, el curso que va describiendo una mancha de sol sobre la cama, el suelo y la pared, la rumorosa actividad de la jornada, la llegada del crepúsculo vespertino, el silencio y la quietud de la noche cuyo transcurso apenas se nota.

El enfermo vive diferente de la persona sana, el tiempo y el espacio del lecho y el dolor son distintos de los de nuestra existencia utilitaria, activa, ruidosa y sana, la cual con tanta frecuencia es escasa de significación.

Por último cabe mencionar que la presentación de las fases o los conflictos a los que se enfrenta el enfermo crónico no pueden asegurar que ocurran de la forma como lo

mencionan Kübler-Ross (1989) y Van Der Berg (1961), ya que no hay que olvidar que el enfermo crónico afronta su enfermedad de acuerdo a la vida que ha llevado, a su ambiente social y familiar, aspecto que se tratará posteriormente.

## PSICOLOGIA SOCIAL DEL ENFERMO

El conflicto más doloroso al que se enfrenta el paciente es con su medio ambiente, tal como lo menciona Van Der Berg (1961), ya que desde que el visitante habla de la existencia que hasta hace poco era su propia realidad, demuestra al enfermo que sencillamente ya no pertenece a tal existencia y se ha convertido para el sano en un objeto, en alguien que no participa, que es sólo un enfermo. Así las relaciones sociales se modifican, ya que no pueden realizar las mismas actividades. En general se visita al enfermo, pero el paso del tiempo va haciendo que las visitas se acorten y haya más espacios entre ellas, dando lugar a que a los enfermos se les retire de la vida pública, sean internados y vivan en hospitales o sanatorios.

Todo este proceso de separación se da también en su hogar, ya que a algunos enfermos se les cuida en su casa, con algún hijo o pariente. Observando este cambio que se efectúa en el seno familiar y en su entorno social, podemos compararle con la narración de León Tolstoi (1888) en su obra "La muerte de Ivan Ilich", donde nos describe la vida de un hombre triunfador que logra un buen puesto en el gobierno, tenía una casa confortable y sin problemas familiares, hasta que llega de manera sorpresiva una enfermedad crónica que ocasiona una serie de conflictos en sus relaciones. El mal humor y las riñas continuas con su esposa, la impaciencia y la desesperación se manifestaba y

punto de gran interés es su sentir en la manera de ver su ambiente familiar y social; ante su familia pensaba que no les importaba lo que pasaba, que se fastidiaban de que él se sintiera mal, incluso sus amigos y compañeros de trabajo habían cambiado su actitud hacia él. Ante los resultados de otro médico sintió ánimo, pero comprendió que no podía escapar de la verdad, un fin inevitable inmediato ante lo cual lo mejor que le podía suceder era que llegara, lo más pronto posible la muerte.

Su vida se vio modificada desde el inicio de su enfermedad, le agradaba recordar su vida pasada, pero también le provocaba nostalgia; ante esto, su opción fue aceptar su situación en orden a no hacer sufrir a su familia la cual se iría desintegrando poco a poco por falta de comprensión ante una enfermedad que cambiaba todo un futuro de vida en su célula familiar.

Relatos como el anterior han sido marco de inspiración para distintos autores, como José Leonardo (s/f) en su obra "Arbol de la Vida", haciendo mención de la enorme angustia de diferentes historias de personas con enfermedades crónicas, destacando en ellas la afección que han tenido las personas enfermas al enterarse de su enfermedad, y los conflictos, alteraciones y cambio de vida que han tenido por tal motivo.

Una situación de las tantas que son mencionadas, es el caso de un hombre que al enterarse de que tiene cáncer en el estómago, ve afectada totalmente su vida familiar, lo mismo que su persona. Llegan principalmente los problemas económicos y con ellos los familiares, ya que la familia le exige el cuidado que tenía antes con ellos y que ahora no es posible dar; falta la comprensión por falta de la esposa, llegando hasta el abandono de la misma familia. De aquí viene la depresión, el querer morir, ya que ha consultado a infinidad de médicos y

todos han concluido lo mismo: "No hay cura para su enfermedad", viviendo así la angustia y el dolor. Este caso se presenta en un hombre de edad joven, manifestando que las enfermedades crónicas no son exclusivas de una edad y como esta situación hay muchas más tanto en personas mayores e incluso en niños. Estas personas integran ahora el grupo de Enfermos Anónimos en Superación que les ha ayudado a superar emocionalmente esa enfermedad y que con sus bases tienen el apoyo mutuo y el deseo de sobrellevar con ardientes deseos de superación, la enfermedad. Así, el grupo Enfermos Anónimos brinda una opción que suaviza una cruz que en la mayoría de los casos es sumamente pesada.

Se ha podido notar que las relaciones que más se han visto afectadas socialmente son: la relación con la familia y la relación médico-paciente, ya que en la mención de Van Der Berg (1961), se puede ver que la familia o las personas que visitan al enfermo crónico, en la mayoría de los casos no saben cómo comportarse con el paciente, qué conversación llevar, por lo mismo este autor proporciona líneas a seguir ante una visita de este tipo recomendando tomar en cuenta los siguientes aspectos:

a) Actuar con naturalidad; esto es, tener un trato totalmente natural, teniendo presente que nunca se debe ir en contra del paciente.

b) Tomar un tiempo; esto es, esto no significa que se deba permanecer mucho tiempo, en realidad se tiene que hacer sentir al paciente que el tiempo que se pasa junto a él es importante y sagrado, aún siendo un breve espacio de tiempo. Una conversación apresurada perturba de un modo muy fácil el orden del tiempo y deja al enfermo desconcertado, inquieto o abatido.

c) Sentarse, aún en el caso de estar sólo por cinco minutos, dejando saco o abrigo, interpretándose esto como una forma de atención al paciente. Es conveniente no dejar las cosas sobre la cama, ya que ésta es dominio del enfermo y no le parecería bien. Por otro lado, es importante tener cuidado en no agitar la cama ni los objetos de su cuarto.

d) Al llevar algún libro , frutas o flores se tiene que tomar en cuenta el gusto de paciente para que ello le sea de ayuda y no de molestia.

e) No debe olvidarse que está enfermo, lo cual significa que experimenta molestias propias de su enfermedad y tal vez espere el momento de que la visita se retire para llamar a la enfermera.

f) No se aborde prontamente la condición de enfermo del paciente, habrá que darle oportunidad a expresar su estado en que se encuentra.

g) No se muestre en algún momento apatía por el cuerpo del paciente.

h) Si el paciente da muestras de saber la gravedad de su enfermedad, el visitante no debe quedarse callado, debe expresarse a invitación del paciente.

i) No se hable con otros sobre el enfermo crónico cuando éste está presente, ya que se le daría la impresión de ser objeto de diálogo (Van Der Berg, 1961).

Es importante mencionar que los consejos anteriores pueden funcionar con algunos pacientes, pero no son absolutos, ya que la forma de las relaciones familiares marca la pauta para indicar la forma de comportamiento entre ambos en tal situación, así como también es importante el papel de la comunicación para evitar situaciones dolorosas al



paciente, ya que cuando no ha existido diálogo familiar la situación para el paciente se convierte en una carga sumamente pesada al igual que para la familia.

Por otro lado, una relación determinante para el paciente es con su médico, ya que como lo menciona Sudnow (1971), existe muy poco material que explique la forma del trato a los enfermos crónicos en las instituciones hospitalarias, sobre aspectos tales como los cuidados, la forma de comunicar su enfermedad y otras situaciones. Por lo que en una investigación nos presenta la existencia de dos tipos de hospitales: los particulares y los de beneficencia, concluyendo que en los hospitales particulares la atención por lo general es mejor.

Van Der Berg (1961) en su opinión manifiesta que una característica muy general del lecho de dolor del paciente está en el aislamiento del enfermo.

Algo inicial que se puede decir entre la relación médico-enfermo es que el médico está al lado del enfermo; lo que hacía la pareja o los amigos lo hace ahora el médico con la mayor naturalidad, no es un extraño para el paciente, aún en el caso de no haberle visto antes, aquí no entra en la mayoría de los casos el plano afectivo como lo es con un visitante. Lo que realmente le interesa al paciente respecto a su médico es la esperanza de que él sea capaz de curarlo, sobre todo cuando sospecha que su enfermedad es grave. Por lo que se puede decir que la relación médico-paciente es en gran medida sólo para conocer y dar a conocer el estado de salud del enfermo. Como lo menciona Van Der Berg (1961), se caracteriza por un máximo de confianza y un mínimo de familiaridad, señalando especialmente cuando la relación mínima de afectividad no es buena, no ayuda emocionalmente en algún sentido al paciente.

Por último, hablando un poco más del propio paciente, Rowe (1989), menciona que la persona, al enterarse de la enfermedad crónica, queda inmobilizada en un círculo completamente cerrado, ya que él mismo cree que le conviene, se cierra en esas ideas sin pensar que se hace daño, lo mismo que a la gente que le rodea. Estos cimientos en ocasiones son tan fuertes (como toda la formación cultural que ha tenido), que es difícil brindarle ayuda, ya que no ven más allá de su situación y sus intereses y aquí es cuando la familia debe estar presente para ayudarlo a salir adelante.

En resumen, se dirá que una persona al enterarse que padece una enfermedad crónica, probablemente tiene un cambio de vida total y automático, ya que en la mayoría de sus aspectos ve alteraciones que influyen en su persona provocando un cambio en la calidad de vida que hasta entonces había llevado.

Se debe recordar que un enfermo crónico no sólo necesita ayuda médica, la ayuda familiar es la que cimienta el aspecto emocional y por lógica consolida una parte importante de la personalidad del paciente es en esta situación, ya que ahora su vida se ve con limitaciones llegando al sentimiento de impotencia, frustración, tristeza y con una depresión intensa. Considerando que esto no es en todos los casos, ya que la reacción es diferente en cada persona por su caso en particular. Concluimos básico el apoyo familiar en lo general.

Con las aportaciones de autores tales como Kübler-Ross (1989) y Van Der Berg (1961) se ha analizado la forma de comportamiento del paciente con una enfermedad crónica y las reacciones familiares ante la situación; aquí es importante acentuar la enorme diferencia que hay entre cada caso y también las formas de actuar en orden a mejorar la calidad de vida. Por las diferentes características que presentan los

enfermos crónicos se han elaborado instrumentos para medir la calidad de vida de estas personas. Estos instrumentos se darán a conocer en el siguiente capítulo.

*"La imaginación nos llevará a menudo a mundos que jamás existieron. Pero, sin ella, no vamos a ninguna parte"- Carl Sagan.*

*"Los satisfechos, los felices, no aman; se duermen en la costumbre"- Miguel de Unamuno.*

*"No hay cristales de más aumento que los propios ojos del hombre cuando miran su propia persona"- Alexander Pope.*

*"La vida es un perpetuo movimiento que, si no se puede progresar en la línea recta, se desenvuelve circularmente"- Thomas Hobbes.*

## CAPITULO 2

### INSTRUMENTOS EMPLEADOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA

La salud es un estado muy importante para los individuos. Este es un factor relevante en las diferencias individuales. Diariamente, el individuo busca sistemas para lograr un estado de salud aceptable, como es el hacer ejercicio (deporte), dietas, etcétera, y cuando la salud se ve afectada busca otros sistemas más complicados y acude al médico.

Los psicólogos de la salud enfocan sus estudios sólo en lo referente al estado de salud. Por ejemplo, analizan factores de riesgo tales como la falta de ejercicio, fumar, comer carne roja, hacer dietas altas en sodio, que pueden estar relacionados con los fallos en el estado de salud. Sin embargo, estos factores no son suficientes para localizar, prevenir y detallar estados de salud. Para ello, se han empleado varios indicadores como la cirugía, porque a través de ella se han logrado mejorías en la calidad de vida, pero también logra disminuir dicha calidad de vida. Por esto, también se han propuesto variables como mediadores del estado de salud; estas variables son cognitivas y sociales, tales como el conocimiento (o el saber), la imitación y el apoyo social; factores medioambientales tales como la contaminación, el ruido, la exposición y el estado del sistema inmune. La enfermedad se emplea también como mediador del estado de

salud, pues se relaciona y toma parte importante en la calidad de vida y en la mortalidad. Hay enfermedades crónicas que no tienen cura clínica o quirúrgica; un remedio o solución es una evaluación que se emplea para dislumbrar si al remediarse la enfermedad se logra alguna mejoría en la calidad de vida o se afecta la probabilidad de que la calidad de vida cambie en un futuro (Kaplan, 1985).

Turk y Kerns (1985), por otro lado, afirman que la salud y la enfermedad son conceptos que fluctúan en la experiencia y conocimientos subjetivos. Cada vez más individuos presentan síntomas clínicos en la mayor parte de sus vidas. La población, frente a un médico, desarrolla conductas de protección, promoción o mantienen su salud haciendo dietas (presencia de conductas protectivas de salud) quizá emane de eventos o estímulos estresantes que son menos significativos en la etiología de la enfermedad que en la forma en que estos estímulos son interpretados. Por ejemplo, las migrañas son descritas como resultado de situaciones excesivamente estresantes. Por lo tanto, se han observado diferencias individuales en pacientes ante procedimientos para la reducción de los riesgos de salud, ante las enfermedades crónicas y terminales.

Kaplan (1985): Turk y Kerns (1985) presentan dos tópicos diferentes a evaluar: la calidad de vida y las diferencias individuales, respectivamente, frente al desarrollo de una enfermedad o ante el cuidado de la salud. Sin embargo, estos autores tratan el tema de la salud en el individuo y sus investigaciones se basan en proporcionar información acerca de la medición del estado psicológico del individuo frente a la salud o a la enfermedad, por lo que se presentará, en forma separada, dicha información.

Los criterios, según Kaplan (1985), que se toman en cuenta para medir la calidad de vida son: la medición de los

efectos de las intervenciones en el cuidado de la salud, la evaluación de la calidad del cuidado, la estimación de las necesidades de una población, el mejoramiento de las decisiones médicas, el estudio de las causas y consecuencias del estado de salud.

Existen dos tradiciones de medición en cuanto a las diferentes medidas de resultados de salud. En primer lugar, está la tradición psicométrica, donde se desarrollan reactivos que representan las diferentes incapacidades y enfermedades que entran en juego en la vida diaria. Estos reactivos se aplican a una muestra grande de individuos y los resultados se someten a un análisis, donde se desarrolla un perfil que refleja calificaciones individuales en dimensiones diferentes.

En cuanto a la otra tradición, la aproximación alternativa, se dice que es una decisión teórica. Aquí, el investigador estudia comúnmente una dimensión, ya sea la calidad de vida, y se emplean varias evaluaciones; por ejemplo, se analizará cómo es que una serie de condiciones diferentes de salud afectan la calidad de vida. Estas evaluaciones se utilizan como un modelo de decisión apropiado para un programa de evaluación. Esta aproximación necesita, además que la salud esté "escalada" en una dimensión simple para poder demostrar el valor de las diferentes alternativas en la misma unidad.

Kaplan (1985) presenta las siguientes aproximaciones psicométricas para medir la calidad de vida:

-- PERFIL DE IMPACTO SICKNESS (SIP). Es el método de valoración más usado, se puede aplicar a cualquier enfermedad o grupo incapacitado. Fue iniciado en 1972 con Marilyn Bergner, una socióloga, y Betty Gilson, una médico.

Los reactivos en la actualidad son 136, los cuales están divididos en 12 categorías y en tres grupos:

Categorías independientes: - Sueño y descanso.

- Comida.

- Trabajo.

- Administración del hogar.

- Recreación y pasatiempos.

I. Físicas:

- Ambulación.

- Movilidad.

- Cuidado del cuerpo y movimientos.

II. Psicosociales:

- Interacción social.

- Conducta de vigilancia.

- Conducta emocional.

- Comunicación.

El SIP ha sido empleado para evaluar mejorías después del tratamiento en tres tipos de enfermedades: reemplazo de cadera, hipertiroides y artritis.

-- CUESTIONARIO INDICADOR DE LA SALUD McMASTER (MHIQ). Creado por Larry Chamber de la Universidad de McMaster. Médicos internos, médicos familiares, psiquiatras, epidemiólogos, estadísticos y científicos sociales estudiaron



cuestionarios de salud ya existentes con el fin de desarrollar un instrumento que comparara la definición de la OMS de salud como "no simplemente la ausencia de enfermedades o debilidades (achaques)". El MHIQ contiene funciones físicas, emocionales y sociales con un total actual de 59 reactivos (anteriormente eran 172). Dichos reactivos se obtuvieron a través de la observación de los pacientes antes y después de ingresar a un hospital y con la correlación de las evaluaciones de los médicos familiares. Este cuestionario es auto-administrado.

-- INDICE DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (ADL).

Es una medida de calidad de vida muy importante y se aplica a personas maduras y personas que están en instituciones de cuidado de largo término. Se divide en seis categorías o criterios que se basan en si la persona es dependiente o independiente en su conducta. Estas categorías son:

- Bañarse (esponja, ducha o bañera).

- Independientes: asistencia externa para bañarse o lavarse un miembro o parte del cuerpo; lavarse él solo todo el cuerpo.

- Dependientes: asistencia externa para lavarse más de una parte del cuerpo; asistencia para entrar o salir de la bañera o para bañarse en ella.

- Vestirse.

- I: Sacar la ropa de los roperos y los cajones, ponerse la ropa, quitarse la ropa y los tirantes; manejar cierres (broches, botones); el acto de amarrar zapatos queda excluido.

- D: No vestirse solo o dejar partes sin vestir.

- Ir al baño.

- I: Va al baño. entra y sale del baño, se ajusta su ropa; limpia sus órganos de secreción; usa bacinica en la noche pero sin cuidados especiales.

- D: Usa bacinica o recibe asistencia para entrar y usar el baño.

- Transportarse o trasladarse.

- I: Instalarse y salir de la cama independientemente; instalarse y "salir" de la silla independientemente (usando o no soportes mecánicos).

- D: Requerir asistencia para instalarse y salir de la cama o de la silla.

- Continencia.

- I: Micción y defecación enteramente controlados.

- D: Incontinencia parcial o total en la micción o en la defecación: control parcial o total con enemas, catéteres o uso regular de uriniales o bacinicas.

- Alimentarse:

- I: Tomar la comida del plato o su equivalente y meterla a la boca; los "precortes" de la carne y la preparación

de la comida, como el mantequilla el pan, están excluidos de la evaluación).

- D: Asistencia en el acto de la alimentación.

- EL ESTADO DE EJECUCION KARNOFSKY (KPS). El KPS es una medida general que investiga una categoría específica de enfermedad: el cáncer, pero no ha sido aplicada a otras poblaciones que tengan otras diferentes. El KPS es aplicado por un médico y un observador a un paciente para obtener una calificación de porcentaje. Las calificaciones oscilan de 0 para la muerte y 100 para lo normal donde no se presentan enfermedad por lo que cada intervalo de 10 puntos está etiquetado de acuerdo a la categoría. Sin embargo, al KPS se le han observado varias deficiencias: nunca ha sido publicado y su guía no está disponible; además, sus juicios son subjetivos y no son confiables.

-- MEDIDAS DE CALIDAD DE VIDA DE ENFERMEDADES ESPECIFICAS (AIMS). Es importante crear medidas de calidad de vida para enfermedades específicas, por lo que las medidas generales se deben combinar con las de enfermedades específicas. Así, la Corporación RAND desarrolló folletos que analizan la conceptualización y la medición de la salud psicológica. Cada folleto trata problemas de conceptualización y medición en una condición específica (anemia, acné, daños visuales). Dichos folletos analizan y combinan la evaluación de la función general con indicadores específicos para impedimentos o enfermedades particulares.

La Escala de Medidas de Impacto de la Artritis (AIMS) es un instrumento que mide la salud física y el bienestar social de pacientes con artritis reumática. Esta medida contiene escalas para la movilidad, actividades físicas, actividades

sociales y síntomas. Esta medida abarca 67 reactivos con preguntas que se relacionan con el funcionamiento y percepciones de la salud.

Por su parte, Turk y Kerns (1985), al tratar el tema de las diferencias individuales frente al estado de salud, afirman que un primer paso para entender estas diferencias es la creación de procedimientos adecuados de valoración, los cuales tendrían, como principales objetivos, los siguientes: (1) la necesidad de estrategias sensitivas que delineen las diferencias individuales o de grupo; y (2) la necesidad de estrategias que evalúen factores que contribuyan a que la persona responda. Dichas metas se basan en la perspectiva cognitiva-conductual, la cual afirma que los individuos con frecuencia no sólo responden a un estímulo dado y observan la consecuencia de su conducta, sino que además hacen una selección de la información a la que están expuestos (fuentes externas e internas). El medio ambiente sólo es un factor en el que la gente percibe, atiende, piensa, siente y se conduce. Sin embargo, cuando el ambiente se altera, seleccionando estímulos, atribuyendo pensamientos, interpretando información, generando expectativas, creando auto-incentivos y proporcionando incentivos condicionales, los individuos influyen su medio ambiente interno y externo y su conducta. Así, a través de su ambiente se determina cómo el individuo piensa, se conduce y siente. Según la perspectiva cognitiva-conductual, la evaluación de las respuestas de los individuos, si están relacionadas con el mantenimiento de la salud, la presencia de síntomas físicos o ajustes al estrés, enfermedad, diagnóstico médico o tratamiento, deben enfocarse en factores psicológicos, conductuales, afectivos y medioambientales.

Además, esta perspectiva afirma que los sistemas afectivos y conceptuales del individuo se relacionan con la salud y con la enfermedad. Los sistemas conceptuales son: a) los valores, creencias y metas del paciente en cuanto al mantenimiento de la salud, la prevención de la enfermedad y las respuestas a los síntomas y enfermedades; b) la información que posee el paciente sobre las enfermedades, las conductas de riesgo y las conductas protectivas de la salud; c) la auto-competencia o auto-eficacia percibida del paciente basada en una experiencia anterior; y d) las expectativas y lugares de acción del paciente para responder ante demandas, situaciones y estados internos.

En cuanto a la valoración o evaluación individual, los instrumentos que se emplean para ello se desarrollan a partir de la obtención de la información acerca de los aspectos específicos del paciente y que pueden servir para desarrollar y planificar el tratamiento. Otra característica que toma en cuenta la perspectiva cognitiva-conductual es la colaboración del paciente. El paciente no es visto como un objeto pasivo por el investigador o terapeuta sino que es tomado como un agente activo en el proceso de la evaluación.

Otra característica que se valora es la relación que existe entre la evaluación y el tratamiento. Así, se afirma que la evaluación se desarrolla y ejecuta a través del tratamiento. Cuando un tratamiento terapéutico comienza, se le presenta al paciente el proceso de valoración, sus metas y funciones, los tipos de información acumulados, el formato para la recolección de información y un armazón conceptual referido al aprendizaje cognitivo-conductual. Con la información proporcionada por el paciente se pueden puntualizar, con una base sólida, las respuestas más viables para solucionar su problema.

Los instrumentos o cuestionarios (psicológicos) que son más utilizados abarcan tres dimensiones generales:

a) Medidas psicológicas de población generales contra las medidas específicas de salud.

b) Medidas estandarizadas contra las medidas desarrolladas por estudios específicos.

c) Medidas personales contra las medidas específicas de situación.

Se ha afirmado que la evaluación psicológica está ligada a la tradición de la medicina psicosomática; esto es, que las características de personalidad se hallen asociadas con la aparición de problemas médicos como son el asma, la tuberculosis, úlcera péptica, etcétera. Por ello se han tratado de crear o se han creado instrumentos psicométricos tradicionales empleados en contextos psiquiátricos o de salud mental con el fin de hacer diferencias entre grupos de individuos con enfermedades específicas. Sin embargo, aunque estos instrumentos proporcionan preguntas específicas sobre la psicopatología y la personalidad, dichas medidas presentan dos desventajas. Primero, estos instrumentos no toman en cuenta, en forma directa, problemas específicos de pacientes médicos que han sido tratados por otros cuidadores de la salud (por ejemplo, problemas de manejo conductual). Segundo, aunque estos instrumentos se crearon en forma estandarizada, no fueron creados a partir de una muestra normativa relevante (por ejemplo, grupos médicos relevantes).

A causa del problema de no poder utilizar satisfactoriamente instrumentos psicológicos tradicionales para evaluar poblaciones médicas específicas (por ejemplo, al intentar evaluar rasgos de personalidad asociados con la

hipertensión), han emergido dos tendencias en la evaluación. En la primera, un grupo de investigadores ha desarrollado instrumentos de evaluación general, los cuales pueden aplicarse a poblaciones médicas (por ejemplo, el "Perfil del Impacto de la Enfermedad" de Bergner et al., 1976, el "Inventario de Salud Conductual Millon", de Millon et al., 1982; el "Inventario de la Conducta de la Enfermedad" de Pilowsky y Spencer, 1975) y para evaluar las diferencias individuales relevantes de salud (por ejemplo, el "Examen de la Opinión de la Salud" de Krantz et al., 1980; el "Lugar de Control de la Salud Multidimensional" de Wallston et al., 1978). La segunda tendencia es aquélla donde se desarrollan instrumentos de alta fidelidad, los cuales enfocan síntomas o situaciones específicas (por ejemplo, el "Inventario de Auto-Reporte de Caracterización Cardíaca" de Kendall et al., 1979; el "Cuestionario de Error de Dolor-Cognitivo del Low-Back" de Lefebvre, 1981; el "Cuestionario del Dolor McGill" de Melzack, 1975).

A continuación se mostrarán los instrumentos que, según Turk y Kerns (1985), están más ligados a la perspectiva cognitiva-conductual:

-ENFRENTAMIENTO CON ESTRES. Es más relevante que los individuos valoren y hagan frente al estrés en la duración y desarrollo de una enfermedad, que la cantidad o tipo de estrés. Según la perspectiva cognitiva-conductual, el estrés es un grupo de amenazas y demandas que se extienden en el tiempo. El estrés cobra importancia cuando las amenazas y demandas se ven ligadas, vía individuo, con enfermedades crónicas e inhabilidades o incapacidades.

Varios instrumentos han surgido con la finalidad de evaluar la forma en que las personas se enfrentan a las demandas de cambio, como por ejemplo, aquél llamado "Formas o Maneras de la Escala de Enfrentamiento", de

Folkman y Lazarus (1980). Dicho instrumento se constituye de 68 estrategias cognitivas y conductuales que la persona quizá emplee al enfrentarse a una situación amenazante. Cada ítem se clasifica dentro de dos categorías generales: (1) el enfoque del problema, y (2) el enfoque de la emoción. El enfoque del problema contiene ítems referidos a los esfuerzos de resolución de problemas y estrategias conductuales para alterar o minimizar el origen del estrés (por ejemplo, "Hacer un plan de acción y seguirlo"). Las respuestas que proporcionan los cuestionados se ven relacionadas con situaciones específicas antes de tomar en cuenta los esfuerzos de enfrentamiento provenientes de un estilo de personalidad.

Tabin et al. desarrollaron un instrumento similar al de las Formas de la Escala de Enfrentamiento. Su "Inventario de Estrategias de Afrontamiento" abarca cinco factores:

- (1) Auto-denigración ("Yo me culpo a mí mismo").
- (2) Escape.
- (3) Centrar el problema ("Yo hago un plan de acción y lo sigo").
- (4) Centrar lo social ("Yo hablo con alguien acerca de lo que siento").
- (5) Reestructuración cognitiva ("Cuando yo reorganice la manera que yo veo las situaciones, las cosas no serán tan malas o tristes").

Este instrumento es aplicado con el fin de estudiar las respuestas de enfrentamiento de personas o pacientes con dolor de cabeza (comunicación personal).

-- EVALUACION COGNITIVA DE EVENTOS. En la valoración de variables cognitivas, en el estudio de



respuestas de enfrentamiento, se ha desarrollado la evaluación cognitiva- individual de los estímulos estresantes. Así, se relaciona la evaluación cognitiva-individual provocante con el inicio de una respuesta de enfrentamiento.

Existen variables cognitivas que realizan dicha relación, como por ejemplo, la evaluación de síntomas, las atribuciones de causalidad, las atribuciones de control y predictibilidad, las esperanzas de recuperación, etcétera.

Se han hecho varios reportes acerca de procesos cognitivos de personas depresivas y pacientes con dolor. Lefevbre (1985) desarrolló dos cuestionarios de errores cognitivos, uno general y otro específico para pacientes con dolor de cadera. El cuestionario general valora experiencias de vida generales (GEN CEQ) y el específico valora las limitaciones y problemas experimentados por pacientes con dolor de cadera (cintura) (LBP CEQ). Los cuestionarios constan de tarjetas con dibujos acompañadas de "cogniciones" donde se le pide a los sujetos que lean cada cognición con la tarjeta con dibujo correspondiente y estimen cómo se comportarían o actuarían en una situación similar.

Las cogniciones están enfocadas a cuatro tipos de errores cognitivos: a) catastrofización: que el individuo piensa que una experiencia puede ser catastrófica o catalogue un evento como catastrófico; b) sobregeneralización: que el individuo piense que el resultado de una experiencia no vuelva a ser el mismo o igual en un futuro similar; c) personalización: que el individuo piense que los resultados negativos de un evento sean causa directa de su participación; y d) abstracción selectiva: que el individuo seleccione aspectos negativos de las experiencias.

-- ESCALAS DE AUTO-EFICACIA. Según Bandura, los cambios que experimenta la conducta están relacionados con

la modificación de creencias fundamentales y expectativas. Afirma también que las creencias más importantes y relevantes son: a) que el procedimiento será efectivo gracias a un cambio deseado (eficacia del resultado) , y b) que uno es capaz de realizar una conducta requisito para que se obtenga una cambio deseado (auto- eficacia).

Las expectativas de la auto-eficacia son evaluadas a través de un cuestionario destinado al problema objeto. Este cuestionario fue aplicado a una población con fobia a las serpientes. Bandura y Adams le pidieron a los sujetos que indicaran sí o no ellos eran capaces de ejecutar un grupo de tareas las cuales estaban graduadas en dificultad (por ejemplo, "ver una serpiente a través de una jaula de alambre", "tocar una serpiente con la mano desnuda"). Los individuos también mostraban y valoraban su confianza y seguridad al realizar una tarea en una escala que iba del "no del todo seguro" al "completamente seguro". Las respuestas se calificaron por medio del nivel (cuántas tareas sintieron lo sujetos que podían ejecutar), e intensidad ( calificación de seguridad promedio por tarea) de expectativas de auto-eficacia. Bandura y Adams reportaron que las expectativas de eficacia resultaron muy buenos predictores de la ejecución actual de los individuos.

El estudio de las expectativas de eficacia son útiles para la investigación de los cambios conductuales. Así, las intervenciones sucesivas harían que existiera un incremento en las expectativas de eficacia que están relacionadas con las habilidades de los individuos para ejecutar una adaptación o evitar la ejecución de conductas mal adaptadas. El estado de estas expectativas predecirán los adelantos en cuanto al tratamiento (para dejar de fumar, controlar el peso y tratar el dolor crónico).

-- INVENTARIOS DE AUTO-REPORTE DE PROBLEMAS ESPECIFICOS. Se ha afirmado que los auto-reportes de los individuos son importantes durante las situaciones estresantes. La evaluación de dichos auto-reportes es utilizada para dilucidar si las intervenciones terapéuticas son efectivas para modificar los auto-reportes o auto-diálogos mal adaptados y mal empleados.

Kendall et al. desarrollaron un instrumento de auto-reportes con el fin de evaluar la relación que tienen los auto-reportes mal adaptados con la producción de excitación y angustia en una situación aversiva de carácter cardíaco. Este inventario está formado por 20 ítems que cuestionan las ideas y pensamientos de los pacientes durante un procedimiento de cateterización. De estos 20 ítems, 10 son auto-reportes positivos y 10 son auto-reportes negativos. Los auto-reportes positivos son verbalizaciones que se emplean como conductas para facilitar el enfrentamiento a la cateterización (por ejemplo, "Yo estuve pensando que el procedimiento pudo salvar mi vida"). Los auto-reportes negativos son verbalizaciones utilizadas para inhibir la conducta de enfrentamiento durante la cateterización (por ejemplo, "Yo sigo pensando que el procedimiento quizá cause complicaciones que quizá nunca se vayan" "Yo estuve oyendo y esperando que ellos digan algo malo acerca de mi corazón"). Kendall et al. encontraron que los auto-reportes negativos estuvieron relacionados con las estimaciones de los técnicos y de los médicos durante el procedimiento.

Una vez revisados instrumentos empleados para medir calidad de vida, se darán a conocer varios tipos de instrumentos con el fin de mostrar sus características y determinar cuál sería el más apropiado para la elaboración del instrumento que se propone para llevar a cabo la

investigación y conocer cuál es el nivel de calidad de vida de las personas con alguna enfermedad crónica.

## TIPOS DE INSTRUMENTOS

Se ha discutido mucho acerca de la superioridad de la entrevista sobre la aplicación de un cuestionario o test psicológico. Se debe tomar en cuenta que cada instrumento es adecuado en situaciones específicas.

Los investigadores de la conducta basan con frecuencia sus estudios con métodos de búsqueda. Estos abarcan instrumentos de recogida de datos donde los individuos responden a preguntas y realizan afirmaciones por escrito. El cuestionario proporciona información de hechos. El formulario de opiniones o la escala de actitudes, opiniones más que hechos (Best, 1982).

- Cuestionarios -

Briones (1990) nos dice que los cuestionarios son instrumentos utilizados para la recolección de información, también sirven para que se puedan distinguir las diversas situaciones en que el investigador formula y hace contestar las preguntas. Estas preguntas estarán dirigidas y relacionadas por completo con el objetivo de la investigación.

Si no se tiene una idea clara de cómo van a ser formuladas las preguntas (en orden y composición), el investigador puede guiarse con el sentido común, con las experiencias pasadas y con los juicios de otros investigadores. Para mayor precisión en el contenido y número de las preguntas también puede realizarse una preencuesta donde, a través de un estudio piloto, se desecharán aquellas preguntas que no proporcionan una información clara y útil para los fines de la investigación.

Por otra parte, Best (1982) nos comenta que las características que debe tener un buen cuestionario son:

a) Que contenga un tema significativo, que despierte el interés del cuestionado.

b) El instrumento sólo busca información que no puede obtener de otras fuentes.

c) El cuestionario debe ser lo más breve posible y tan extenso de acuerdo a la información que se desea obtener.

d) Tiene un aspecto atractivo, está bien mecanografiado (sin faltas de ortografía) y bien impreso.

e) Las instrucciones son claras y completas; los términos con significancia están bien definidos; cada pregunta contiene una sola idea y está expresada sencilla y claramente; las

categorías, dentro de las respuestas, proporcionan facilidad y exactitud.

f) Las preguntas son objetivas, sin sugerir la respuesta.

g) Las preguntas están ordenadas psicológicamente, ubicando primero las preguntas generales y luego las específicas. Esto ayuda a que el cuestionado organice sus pensamientos y sus respuestas sean lógicas y objetivas.

h) Que sea fácil de tabular e interpretar.

Best (1982) nos describe un tipo de cuestionario que es el cuestionario de opiniones y la escala de actitudes y nos dice que la escala de opiniones o de actitudes es el formulario que pretende recabar el juicio o actitud de un individuo. La actitud se define como lo que el individuo siente o la disposición de ánimos que tiene. Lo que el investigador obtiene es la información que el individuo da acerca de sus juicios o sentimientos. Así, a través del uso de preguntas o convirtiendo a una afirmación la reacción expresada por un individuo se puede obtener una muestra de su opinión. De la opinión se puede indagar su actitud, lo que realmente siente y juzga el individuo. Sin embargo, este método presenta limitaciones, como que el cuestionado oculte sus verdaderas actitudes y emita una opinión socialmente aceptable o que no proporcione un juicio exacto acerca de las ideas incluidas.

Por lo anterior, psicólogos y sociólogos se han servido de un área de investigación donde los datos se basan en las opiniones de los individuos. Los métodos empleados son los siguientes:

1. Cuestionando directamente al individuo acerca de un tópico determinado, por medio de inventarios o cuestionarios abiertos o cerrados, o bien, de entrevistas donde el individuo se exprese de forma oral.

2. Pidiendo al cuestionado que conforme una lista donde estén las afirmaciones que considere esté más conforme.

3. Que el cuestionado aplique varios grados de conformidad a cierto número de afirmaciones.

4. Utilizar métodos proyectivos, midiendo la actitudes o las reacciones del individuo. Este método consiste en que dentro de la obtención de datos se oculten sus propósitos y

así el sujeto no sepa cómo responder para favorecer sus actitudes. Los métodos proyectivos que sugiere Best (1982) son los siguientes:

a) **TECNICA DE THURSTONE O DE VALORES RELACIONADOS.** Consiste en un grupo de afirmaciones que reflejan diversos puntos de vista de un tribunal de 50 o más jueces, de las que se agrupan a su vez, de un extremo a otro de las posibles posiciones. Si alguna de las afirmaciones no tiene alguna conformidad con varios jueces, entonces queda anulada. Después, de este grupo o lista de afirmaciones se le presenta a los cuestionados y se les pide que informen con cuáles afirmaciones están conformes. El valor medio de la información obtenida conformará la puntuación o cuantificará su opinión.

b) **METODO DE LIKERT O DE VALORACION CONJUNTA.** En primer lugar se obtiene un número determinado de afirmaciones relacionadas con cierto tema. Estas afirmaciones las proporcionan personas que dan opiniones acerca de ese tema, rechazando o aceptando sus caracteres. El número de respuestas favorables y desfavorables debe ser similar. Después, se aplicará un test de ensayo a un número determinado de sujetos. Si las afirmaciones no tienen una correlación positiva con todo el test, deben ser eliminadas para evitar la ambigüedad.

La escala utilizada para el análisis se presenta de diversas formas. La más simple es cuando se obtienen porcentajes por cada una de las respuestas, las cuales forman tres (en vez de las cinco usuales): **DE ACUERDO, INDECISO Y DESACUERDO.**

-- **ESCALA DE LIKERT.** Se da un valor de escala a cada una de las respuestas ( que son cinco), así se obtiene una puntuación total para cada respondiente y una discusión de

cada ítem individual. Cuando las afirmaciones son favorables, el valor de la escala es descendente y cuando son desfavorables, el valor es ascendente.

### - Características de los Reactivos o Preguntas -

Reidl (1990) afirma que la pregunta o reactivo tiene como función provocar alguna información por parte de la persona cuestionada y debe estar relacionada con el tema que se está estudiando para así obtener la *información requerida* y satisfacer los objetivos del estudio.

Sin embargo, sucede con frecuencia que el respondiente contesta superficialmente y no con una total concientización, la conceptualización de ideas, la generalización de hechos específicos, etcétera. El entrevistado debe tener una buena memoria y habilidad para comunicarse y además debe tener deseos de comunicarse. Su disposición a cooperar puede verse coartada por la censura interna, un *rapport* pobre, un deseo de mantener una fachada social y por las expectativas que la misma pregunta requiere.

No se debe esperar que los reactivos reúnan una información total del tópico estudiado, por lo que los reactivos deben ser imparciales y así permitir al cuestionado responder fácilmente y en forma completa. El contenido de un reactivo debe ser correcto, el lenguaje empleado adecuado, y



el contexto, la secuencia y las categorías de respuesta deben auxiliar al respondiente a contestar sin problema.

Para Briones (1990) los tipos de preguntas están referidas al uso de las preguntas “abiertas” o “cerradas”:

1. La naturaleza del estudio indicará si se van a usar preguntas abiertas o cerradas.

2. Las respuestas de las preguntas abiertas estarán en función de la capacidad y nivel de instrucción del cuestionador. Esto es, las personas con mayor experiencia son más capaces de expresar sus ideas, de proporcionar mayores detalles, etcétera.

3. Las preguntas abiertas revisten una mayor dificultad al ser analizadas estadísticamente por los diferentes marcos de referencia que contiene cada tema tratado.

4. Las preguntas abiertas son adecuadas para:

- Examinar los conocimientos de las personas.

- Conocer el vocabulario de la población sobre un tema determinado.

- Medir la “actualidad de temas o argumentos”.

- Estudiar terrenos desconocidos o ámbitos de una especial variedad individual (sueños, preocupaciones, etcétera).

5. Las preguntas cerradas o estructuradas toman la forma de alternativas dicotómicas, tricotómicas o elecciones múltiples. Las alternativas dicotómicas, donde el cuestionado responde sí o no, acuerdo o desacuerdo, etcétera, son idóneas para temas relacionados con hechos que son comprensibles para el entrevistado.

6. Para preguntas destinadas a indagar la intensidad de una opinión o de una actitud, lo más conveniente es emplear respuestas con graduaciones de tres a cinco niveles:

- Totalmente de acuerdo.
- De acuerdo.
- Indeciso.
- En desacuerdo.
- Totalmente en desacuerdo.

También se le puede presentar al cuestionado una lista de temas y se le pedirá que ordene, en forma ascendente o descendente, los temas de mayor importancia según sus criterios, ideas u opiniones.

7. Cuando se emplean preguntas acompañadas de varias opciones a contestar, hay que tener cuidado de incluir todas las opciones lógicas posibles.

8. Es recomendable usar tanto preguntas abiertas como preguntas cerradas en un mismo instrumento. Se debe comenzar con las preguntas abiertas para seguir con cuestiones más específicas (preguntas estructuradas). Las preguntas estructuradas (cerradas) son más convenientes para su utilización cuando están destinadas a averiguar si el informante tiene conocimiento del tema o si ha pensado sobre él; si las preguntas están destinadas a obtener respuestas sobre aspectos específicos del tema; y si están destinadas a establecer el grado o la intensidad de sus puntos de vista, opiniones o actitudes. Las preguntas abiertas se utilizan cuando están destinadas a obtener la actitud general o a obtener razones del informante respecto a sus puntos de vista.

## - Encuesta Social -

Briones (1990) afirma que la encuesta social es un grupo de técnicas que tiene como fin recoger, procesar y analizar información obtenida a partir de personas de una colectividad determinada. Las encuestas proporcionan cuatro tipos de información:

a) Características demográficas ( por ejemplo, sexo, edad).

b) Características socioeconómicas ( por ejemplo, ocupación, ingreso, ambiente de trabajo).

c) Conducta y actividades ( por ejemplo, participación social, hábitos de lectura, utilización de recursos).

d) Opiniones y actitudes (por ejemplo, juicios , motivaciones).

Los tipos de encuestas que menciona Briones (1990), son los siguientes:

-- Encuestas descriptivas, donde se distribuyen los fenómenos en una población dada o en de ella.

-- Encuestas explicativas, donde se trata de explicar el fenómeno a través de la identificación de uno o más factores "causales" o de generalizaciones teóricas.

-- Encuestas seccionales, que pueden ser empleadas tanto en estudios descriptivos como en estudios explicativos. Estas encuestas analizan los objetivos que contienen proyecto

de investigación dirigido a una muestra o a una población dada.

-- Encuestas longitudinales, donde se estudian uno o más fenómenos en el tiempo o en cierto periodo con el fin de determinar su desarrollo o sus factores asociados.

#### - Metodología Q-

Diseñada por William Stephenson, es una técnica que escala objetos o afirmaciones; ordena por rangos actitudes o juicios. El procedimiento, llamado Q-sort, consiste en que las fichas, donde se encuentran las afirmaciones, se ordenan en una serie de pilas numeradas. Algunas escalas polarizadas simples son las siguientes:

más importante.....menos importante

más favorable..... menos favorable

más a mi gusto..... menos a mi gusto

Dos tipos de procedimiento Q-sort, son:

-- Procedimiento individual. El cuestionador debe colocar un número de ítems sobre cada pila sobre una base de distribución aproximadamente normal o simétrica. Se deben emplear de 50 a 100 ítems. Autoconcepto Q-sort:

Más a mi gusto

Menos a mi gusto

#	1	2	3	4	5	6	7	8	9
-----									
%	4	7	12	17	20	17	12	7	4

-- Juicio compuesto. Es un juicio compuesto de un grupo selectivo de profesores de pedagogía (investigación pedagógica). 100 fichas ( cada una con un concepto) son sorteadas en nueve pilas y deben ser o estar orientadas del menos importante al más importante. El valor medio de las posiciones dará un juicio compuesto del grupo y su importancia relativa (Best, 1982).

- Observación -

Este método es muy útil para la investigación descriptiva. Con este método es fácil estudiar los aspectos de los objetos materiales y consiste en clasificar, medir o contar. Pero cuando el estudio se enfoca al estudio humano en acción, el análisis es mucho más complejo. Las observaciones, llamadas informes anecdóticos (anecdóticos), proporcionan datos útiles para la investigación.

En el laboratorio (método experimental) la investigación o bien la observación describe la acción o conducta bajo situaciones estrictamente controladas. En cambio, en el método de investigación descriptiva se describe la conducta pero ante condiciones menos rígidas y de forma más natural.

Aunque parezca que la observación no tiene un orden determinado, debe ser conducida por expertos, debe tener un propósito, debe estar dirigida de manera sistemática y cuidadosa y registrada totalmente. Además, debe someterse a un examen de precisión, validez y confiabilidad. El observador debe saber qué es exactamente lo que quiere observar y puede auxiliarse de listas de control, fichas de investigación, etcétera, además de que también puede emplear, para una observación más detallada, instrumentos exactos, tales como la balanza, el termómetro, el audiómetro, el cronómetro, los prismáticos, la cámara cinematográfica, el magnetófono.

Las observaciones deben hacerse a intervalos frecuentes cuando son realizadas por un solo observador o por varios observadores que recopilen sus datos independientemente. El ambiente donde se hacen las observaciones debe ser lo más natural posible y que no estén influidas por la presencia del observador o de los aparatos de precisión (Best, 1982).

#### - Tests e Inventarios -

El objetivo principal de los tests es describir y medir las diferencias individuales con la cual se auxilia el investigador para desarrollar mejores principios y prácticas. El test psicológico analiza ciertos aspectos de la conducta humana.

Los tests sirven para comparar la conducta de dos o más individuos en diferentes momentos.

Los tests de rendimiento o de aptitudes miden la capacidad de un individuo para realizar tareas. El test de personalidad mide la conducta típica del individuo. Los tests describen estados (o condiciones dominantes en cierto momento); miden cambios causados por factores modificadores; precisan conductas con base en la conducta actual. Los tests se dividen en: tests impresos ( de papel y lápiz) y manipulativos (donde el sujeto manipula objetos o aparatos mecánicos mientras es observado y registrado por un examinador).

En los tests de capacidad donde no hay límite de tiempo, el sujeto responde preguntas cada vez más difíciles hasta el límite que pueda o sea capaz de contestarlas.

En los tests cronometrados o de velocidad se impone un límite de tiempo para que el individuo conteste o para que realice alguna tarea (o tareas).

Los tests tipificados son pruebas donde a cada ítem se le ha aplicado un análisis nivel de aprendizaje de los alumnos y el nivel de eficacia de cursos de estudio, profesores, cuidadosos y sus puntuaciones correspondientes también han sido analizadas y sometidas a un análisis de validez y confiabilidad.

Los tests de rendimiento miden lo que el sujeto ha aprendido hasta un determinado. Por ejemplo, los tests aplicados en las escuelas son de rendimiento. Diagnostican el métodos didácticos y otros factores relacionados con la práctica educativa.

Los tests de aptitud miden la capacidad o el grado de rendimiento que posee un individuo para realizar cierta

actividad y así predicen si esta persona necesita perfeccionarse o ser sometido a un entrenamiento adicional.

Los inventarios de intereses mide las actividades que el individuo tiende a elegir y preferir. De acuerdo a sus preferencias se puede predecir qué tipo de empleo u ocupación es el más idóneo para el sujeto. Con esto, éste mostrará más interés y un mayor y mejor desempeño si sus actividades son de su gusto y preferencia.

En las escalas de personalidad se intenta medir o valorizar los rasgos o tendencias de la personalidad de los individuos. Sin embargo, este instrumento se ve limitado por la dificultad e incapacidad de los individuos para contestar.

Los instrumentos proyectivos, por otra parte, ayuda a los sujetos a proyectar sus sentimientos, actitudes, necesidades, valores o deseos internos hacia un objeto externo. Con este instrumento se evita que el sujeto responda dando a entender su mejor aspecto (Best, 1982).

#### - Entrevista-

La entrevista es un tipo de cuestionario, pero en forma verbal. En vez de que el sujeto proporcione de manera escrita la información, lo hace verbalmente en cuanto a su relación personal.

En mucho, la entrevista supera a otras técnicas de recogida de datos. Existen muchas personas que prefieren el hablar más que el escribir. Cuando se ha establecido la confianza por parte del entrevistado, el investigador puede obtener, con mayor facilidad, información confidencial que el



sujeto difícilmente escribiría. Las preguntas, dentro de la entrevista, pueden ser explicadas con mayor claridad y el entrevistador a su vez, puede aclarar en cualquier momento, las dudas que surjan. Además, se pueden utilizar otros métodos de investigación para refutar la información obtenida. La entrevista puede ser aplicada a niños, analfabetos, sujetos con dificultades en el lenguaje y personas con inteligencia limitada.

El entrevistador por su parte debe tener muy claro cuál va a ser la información que desea obtener. Un esquema o lista donde se incluyan las preguntas que se le van a hacer al entrevistado, será muy útil para el desarrollo de la entrevista. Es útil también incluir una cinta magnetofónica durante ésta, para no perder detalle de la conversación, en vez de transcribir, en el momento, la información (Best, 1982).

Briones (1990) afirma que con la entrevista es posible recopilar información relacionada con los objetivos de estudio por medio de cédulas o cuestionarios, entrevistas por teléfono, envíos de cuestionarios por correo, la aplicación de cuestionarios a una colectividad, etcétera.

La entrevista personal puede ser formal o no formal. En la entrevista formal las preguntas y las respuestas son formuladas y recogidas en forma estructurada. En la entrevista informal lo importante son los puntos centrales del estudio donde se hace la recolección de respuestas o reacciones de los entrevistados.

Ya que se dieron a conocer las características de algunos tipos de instrumentos de investigación, ahora se mostrará la definición de calidad de vida a la que se ha llegado después de

**revisar los aspectos que contienen los instrumentos que evalúan dicha calidad, y así, posteriormente, diseñar el instrumento con el que se lleva a cabo la investigación.**

***"El sentido de la vida consiste en que no tiene ningún sentido decir que la vida no tiene sentido"- Niels Bohr.***

***"Lo pasado ha huido, lo que esperas está ausente, pero el presente es tuyo"- Proverbio árabe.***

***"Aprende a vivir y sabrás morir bien"- Confucio.***

***"El pesimista se queja del viento; el optimista espera que cambie; el realista ajusta las velas"- William George Ward.***

***"Conviene reír sin esperar a ser dichoso, no sea que nos sorprenda la muerte sin habernos reído"- Jean de la Bruyère.***

***"Muchas personas se pierden las pequeñas alegrías mientras aguardan la gran felicidad"- Pearl S. Buck.***

***"Todos encontrarían su propia vida mucho más interesante si dejaran de compararla con la de los demás"- Henry Fonda.***

## CAPITULO 3

### CALIDAD DE VIDA

El ser humano, a través de su vida, se desenvuelve y actúa de una manera semejante o diferente a los demás individuos. Este actuar depende en gran medida en las actitudes que tiene frente a la vida y a las situaciones. Sin embargo, no se debe olvidar que también influyen aspectos tales como el estado de salud, el nivel socio-económico, el nivel cultural, etc.

En lo que respecta al estado de salud, tenemos la suposición de que las personas con alguna enfermedad crónica tienen una calidad de vida diferente a las personas supuestamente sanas. Esto es, los aspectos contenidos en su vida cotidiana son diferentes. Para que esto quede más claro, se darán a conocer las descripciones de calidad de vida alta u óptima y de calidad de vida baja o pésima. Se debe aclarar que también tenemos la suposición de que los enfermos crónicos caen dentro de la calidad de vida baja y algunas personas sanas corresponden a la calidad de vida alta. Al terminar la descripción de los dos tipos de calidad de vida, se explicará por qué se hace así esta clasificación.

Las personas que poseen una calidad de vida baja pueden reunir los siguientes aspectos. La vida sexual de estas personas es insatisfactoria o bien, no llegan a la máxima satisfacción cuando realizan el acto sexual; el impulso sexual

se ve disminuido o con pérdidas, no son capaces de lograr el orgasmo, aunque las demás condiciones sean favorables para esto; es más, por estos y por otros factores tanto personales como de pareja, la frecuencia de sus relaciones sexuales decrementa; si antes tenían relaciones regularmente, ahora dichas relaciones las tendrá o las tiene mínima o nulamente.

La vida familiar de estas personas resulta insatisfactoria, la relación con los demás miembros de la familia no produce en el individuo placer, alegría, confianza, etcétera; por ejemplo, surgen muchas discusiones en torno a las actitudes y acciones de estas personas, casi siempre los culpables de los problemas son ellas. Por otra parte, hay poca comunicación entre los miembros de la familia y estas personas, los miembros casi no platican con ellas, o bien, las dejan al margen de las discusiones y/o pláticas; si las personas por su parte desean iniciar una conversación, o bien las dejan hablando solas o bien les dan una respuesta concisa y rápida y siguen hablando de otras cosas. También existen dificultades por parte de estas personas al querer expresar sus sentimientos y necesidades, esto es, por ejemplo, cuando desean acudir a algún sitio en específico (un museo, un partido de fútbol), sienten mucho temor al querer solicitar a algún familiar el favor, pues creen que éste les va a negar la solicitud; también puede pensar que su familiar no tiene alguna obligación para con ellos, por lo que ellas no tienen derecho a pedirles el favor. Las decisiones o bien, la solución a un problema lo resuelve su familia o el miembro que tiene el poder, casi siempre sin consultarlo con ellas; por ejemplo, si van a pintar toda la casa (por dentro y por fuera), el color lo escoge la familia sin consultarlo con estas personas, no les piden su opinión y además, si van a pintar la recámara de éstas, no les preguntan qué color preferirían, sino que lo deciden por ellos mismos. También dentro de la familia existe una solicitud exagerada y rígida de demandas hacia estas

personas o sea, les exigen muchos comportamientos y acciones (por ejemplo, el sentarse bien, el comer correctamente ante otros, el bañarse con frecuencia) a cada momento como si los individuos no fueran capaces de poder decidir por ellos mismos cuándo, cómo y dónde realizar dichas acciones. Por último, si dentro del hogar existen reglas o normas que se han establecido mucho tiempo antes y se rompe alguna regla por un miembro, estas personas consideran que es una traición; si por ejemplo las personas tienen una recámara para ellos solos y saben que la familia sigue la norma de que cada recámara es "propiedad privada" y nadie más que el dueño puede entrar a esa recámara y otro miembro entra a su cuarto y empieza a registrar sus pertenencias, la persona piensa entonces que están traicionado su confianza y su privacidad aunque le expliquen que esta acción fue necesaria.

En el área interpersonal, la persona con baja calidad de vida se encuentra en un círculo social restringido, esto es, tiene pocos amigos. Esta persona tiene dificultades para hacer nuevas amistades, por ejemplo, en una reunión social o fiesta, no le interesa entablar alguna conversación o relación amistosa con alguna persona extraña y ajena a él, por lo que prefiere quedarse sentado en una silla y "entretenerse" observando a la gente; otro ejemplo es que la persona acuda a la biblioteca y sepa cómo realizar los trámites para que le proporcionen un libro y una persona extraña le solicite dicha información, la primera reacción de la persona o bien es voltearse sin decir palabra, o bien decirle tímidamente que no sabe. Por otro lado, la persona con nivel bajo de calidad de vida es muy solícito en cuanto a la perfección de sus amigos, esta persona pide (o bien, exige) que para que pueda considerar a otro como su amigo debe llenar una serie de requisitos, como podrían ser : tener carro, ser puntual y formal, que no diga groserías, que no fume, que no tome, que

le haga favores, que se presente cuando lo requiera, etcétera; si la otra persona no reúne dichos preceptos, la persona no lo considera su amigo. Además, la persona no confía ni en sus amigos ni en la demás gente, cree que no puede depositar su confianza pues seguramente la van a traicionar o jugarle una mala pasada; por ejemplo, no puede confiarle unos documentos importantes a un amigo o alguna otra persona porque piensa que se los van a extraviar o van a hacer mal uso de ellos. Las personas con baja calidad de vida además de no confiar en la demás gente, creen que ésta les va a dañar en un momento dado, creen que les van a dañar físicamente, que van a sacar de ellas algún beneficio; por ejemplo, el creer que el andar por la calle entre la gente puede ocasionar que alguien las empuje y las haga caer, o creer que un tipo de mal aspecto, al acercarse, tenga la intención de robarles.

En el aspecto laboral la persona con baja calidad de vida es improductiva o bien, no tiene un trabajo que genere algo productivo tanto para ella como para las demás personas, por ejemplo, la artesanía, la carpintería, la ebanistería, el tejido, la costura, etcétera. Además, esta persona no tiene alguna actividad que genere recursos económicos; esto puede ocurrir por dos razones: primero, que la persona no busca trabajo por falta de ánimos o ganas; segundo, la persona tiene una enfermedad y ésta es un factor importante que se toma en cuenta dentro de los requisitos de un trabajo y de la "imagen" de la compañía; el ser una persona que tiene alguna enfermedad cardíaca, renal o sanguínea es un impedimento que según los "empleadores" evita que se presente un buen desempeño en el empleo. Por sus imposibilidades, la persona enferma no piensa que quizá en un futuro pueda ocuparse en alguna actividad remunerativa o productiva, no tiene ánimos por lo mismo que no puede o no lo aceptan en los empleos. Por estas razones, la persona (o el enfermo) con baja calidad de vida tiene una dependencia económica hacia o de sus

familiares o de otras personas; al no trabajar, los familiares o parientes más cercanos tienen que proporcionarles una cuota fija para que esta persona (por ejemplo, si vive sola), se sostenga con lo necesario. Muchas veces también ocurre que, si la persona tiene una familia compuesta por esposa e hijos y no trabaja, la esposa se verá obligada y en la necesidad de conseguir empleo para solventar los gastos.

En el área emotivo-afectiva, la persona con calidad de vida baja es pesimista, cree que todo lo que va a realizar va a ser un fracaso, cree que todo lo que ocurre a su alrededor es malo y que las personas son malas y le van a hacer daño; la persona tiene sentimientos de inferioridad y minusvalía, cree que ella es inferior a los demás individuos, piensa que ella es incapaz de realizar acciones que los demás realizarían exitosamente, cree que ella misma es un impedimento para el desarrollo exitoso de las empresas; tiene muchos miedos (por ejemplo, que personas en la calle lo vayan a atacar, que si tiene una enfermedad crónica en cualquier momento fallezca); angustias (por ejemplo, qué pasaría si se muriera y su familia se quedara sola, sin algún apoyo; qué pasaría si lo asaltarán en la calle o lo asaltarán); resentimientos hacia los demás y hacia sí mismo (el que su familia casi no platique con él, que no le pidan su opinión, que por culpa del alcoholismo tenga tantos problemas económicos y familiares, por ejemplo); sentimientos de culpabilidad (por ejemplo, que sus hijos no tengan más de lo necesario porque él no puede trabajar o no trabaja). La persona sufre además frecuentemente de depresiones, o bien, tiene poco movimiento y actividades (por ejemplo, se queda siempre en su casa y nunca sale, se queda sentada en un sillón sin hacer algo productivo), tiene sentimientos acerca de que la vida no tiene sentido (por ejemplo, cuando tiene una enfermedad crónica y/o incurable. al ver la muerte tan cercana, cree que en esta vida no tiene caso que se moleste por realizar algo



productivo o entretenido; piensa que sería mejor tanto para él como para sus familiares que él se muriera ya mismo), desesperación (al tener por ejemplo una enfermedad que produce dolores intensos, molestos y frecuentes, el enfermo se desespera con facilidad; también si la persona tiene muchas presiones ya sean económicas, familiares o de trabajo, se desespera y no sabe cómo actuar para solucionar sus problemas).

En lo que respecta al área de salud, la persona, se supone, en muchos casos, tiene una enfermedad incurable no necesariamente mortal (SIDA, cáncer, ceguera, parálisis, diabetes, anemia, leucemia, enfermedades cardíacas, sanguíneas y renales, etcétera) que logre cambiar radicalmente el estilo de vida de la persona. Esta, por lo mismo, presenta preocupaciones constantes acerca de su estado de salud e ingiere frecuentemente medicamentos (como ya se refirió anteriormente, el enfermo se siente desesperado al sentir dolores, molestias que no lo dejan dormir, por lo que toma en cada momento las medicinas para así disminuir las dolencias).

En el área cognitiva, la persona con baja calidad de vida utiliza muchos deberías o bien, como se siente frustrada porque el mundo no es como ella espera o quiere, piensa que las demás personas están obligadas a realizar acciones que tengan como fin el que se sienta satisfecha, a gusto y cómoda; usa frases tales como “ustedes deberían ayudarme”, “ustedes deberían platicar (más) conmigo”, “ustedes deberían estar más tiempo conmigo” o “ustedes deberían estar siempre conmigo”. Esta persona también presenta sobregeneralizaciones, esto es, cuando otra persona comete un error por mínimo que sea, piensa que esa persona siempre va a tener esa conducta; por ejemplo, si un amigo llega tarde a una cita o pierde algún objeto de su pertenencia,

piensa que por una vez que lo hizo, lo hará con frecuencia por lo que le retira su confianza. Cuando tiene algún fracaso en una empresa, cree que todo lo que vaya a emprender siempre va a ser un fracaso por lo que piensa que no tiene caso volver a comenzar y desarrollar otras empresas. También puede ocurrir que cuando tenga un éxito, no toma en consideración el valor real de este éxito por lo que no piensa en la verdadera capacidad o habilidad que tiene para realizar una actividad o trabajo y cree que no va a ser posible terminar con éxito la empresa. Por otro lado, la persona con calidad de vida baja es irrazonable, no piensa dos veces las cosas antes de hacerlas, no piensa en las consecuencias que se pueden presentar a raíz de sus acciones o bien, es impulsivo.

En cuanto a sus planes a futuro, la persona con baja calidad de vida piensa que no tiene caso elaborar proyectos de algún tipo. Por ejemplo, al saberse aquejado o afectado por una enfermedad crónica y progresiva, la persona considera que, teniendo poco tiempo de vida (en caso de ser una enfermedad mortal), sería "tonto" comenzar y desarrollar un proyecto o una actividad, por lo que no lleva a cabo alguna acción tendiente a planearlo o desarrollarlo; por ejemplo, si la persona tenía planeado, antes de conocer su estado de salud, realizar un viaje a Europa, al saberse crónicamente enfermo, cree que es inútil, innecesario y "estúpido" llevar a cabo el viaje, pues considera que no va a disfrutarlo, que llevará consigo el temor de una recaída o un ataque severo relacionado con su enfermedad; por lo tanto, cancela todos sus planes. Sin embargo, si tiene algún plan en mente, casi siempre lo realiza no por sí mismo, sino con la ayuda de otra persona; por ejemplo, desea ver una película que se exhibe en un cine un poco retirado de su casa, en vez de transportarse o asistir solo, pide o exige a algún familiar o amigo que lo lleve o acompañe,

Por otro lado, en su cuidado y apariencia personal, la limpieza de esta persona es pésima, va desaliñada, mal vestida y peinada, casi no se baña, etcétera. En el caso del enfermo crónico, su limpieza muchas veces la realiza otra persona, pues casi siempre el enfermo tiene poco cuidado en su limpieza, vestido y arreglo personal; en muchas ocasiones estas personas son incapaces y/o descuidadas en su limpieza dental (bucal) y corporal. Por otra parte, estas personas al verse imposibilitadas de seguir viviendo normalmente a causa de su enfermedad, dejan a un lado el auto-cuidado personal, pues afirman que "la vida no tiene sentido" por lo que no deben tomarse molestias para cuidarse en alguna forma, por lo que los familiares o amigos al observar este descuido, tratan de convencerlo de que se asee o bien, lo ayudan a que se bañe y se vista bien. Por otra parte, hay enfermos que les es imposible cuidarse, bañarse, vestirse por sí solos, aunque tengan deseos de hacerlo por ellos mismos, por lo que sus familiares igualmente los auxilian en su aseo y apariencia personal.

Ya descritas las características de una persona que tiene una calidad de vida baja, se continuará con la descripción de las personas que presentan una calidad de vida alta u óptima y donde se supone se incluyen las personas "sanas". Los aspectos que reúne una calidad de vida alta son los siguientes. En el aspecto sexual, la vida sexual de estas personas es muy satisfactoria al igual que constante, sus relaciones sexuales son plenas, llegan con facilidad al punto culminante de excitación (orgasmo) y acaban sintiéndose excelentemente bien. Conservan, además, estrecha comunicación con su pareja en lo que se refiere a los aspectos que conlleva una relación sexual y a los cambios o modificaciones que se aplicarían a sus relaciones con el fin de que sean más

satisfactorias. Su vida sexual es responsable (utilizan métodos para el control de la natalidad), cuidan de su cuerpo y evitan el contagio de enfermedades (conocen cuáles son las enfermedades sexualmente transmisibles: SIDA, gonorrea, sífilis, etcétera) por lo cual también cuidan de no tener relaciones con cualquier persona y mantienen adecuadamente limpias sus partes genitales.

Su vida familiar también es satisfactoria, la persona con alta calidad de vida afirma que es feliz con su familia, no tiene motivos de queja para no serlo y considera que su familia es lo mejor que tiene. Además, existe una comunicación abierta con los demás miembros de la familia, puede comunicar sin alguna dificultad sentimientos y necesidades personales pues no siente temor a críticas y/o represiones; esta persona platica acerca de cualquier tema con cualquier familiar, por ejemplo, durante la comida o cena, todos los miembros conversan sin surgir discusiones alteradas y agresivas; si surge alguna discusión, ésta tiene buen término, pacíficamente. Por otra parte, si la persona necesita algo o requiere de un favor, no duda en pedirselo a alguien de su familia y lo hace sin remordimientos ni miedos; por ejemplo, si la persona necesita que otro miembro lo traslade a casa de un amigo en carro, este miembro lo hará con gusto y sin enfado. Cuando se trasgreden las reglas de la casa, esto no se considera una deslealtad, por ejemplo, el que un miembro de la familia tome dinero del destinado al gasto, nadie piensa que esto es una traición a su confianza, sino que comprenden que esta persona necesitaba urgentemente este dinero. Los problemas, o bien, sus soluciones, se discuten en conjunto, entre los miembros de la familia; esto es, la familia tiene una cantidad de dinero extra, pero como cada miembro tiene una idea diferente de lo que puede comprarse con tal cantidad por lo que en conjunto discuten cada una de las posibilidades y se elige aquélla que se la más necesaria u óptima.

Las relaciones interpersonales o relaciones sociales de la persona con calidad de vida alta son abiertas, su grupo de amistades es extenso, tiene facilidad para hacer nuevos amigos, esto es, esta persona es muy sociable, le es muy fácil empezar y entablar una conversación con alguna persona "extraña", por ejemplo, al ir en camión, en el supermercado. A esta persona tampoco le es difícil pedir un favor o información a una persona extraña, por ejemplo, puede pedirle a alguien que no conozca la ubicación de una calle o bien, la hora. Esta persona no pide perfección a sus amigos, pasa por alto los defectos o errores (más) fácilmente; por ejemplo, la persona tiene un amigo que es impuntual, llega siempre con retraso a una cita y sin embargo esta persona no le toma mucha importancia y no por la impuntualidad, va a romper esa amistad, es más, este hecho lo discute con el fin de que la situación cambie positivamente. Por esto, se afirma que la persona con calidad de vida alta es asertiva o sea, puede expresar sus sentimientos positivos y negativos en forma franca, abierta y adecuada socialmente; estas personas conocen y practican la forma correcta de pedir algún favor, dar a conocer pensamientos y sentimientos, iniciar, mantener y terminar una conversación; todo esto con elementos tales como el tono adecuado de voz, la intensidad de voz, la postura, la mirada, el movimiento gestual y manual, la distancia interpersonal.

Dentro del área laboral, esta persona es productiva (tiene una actividad que no es ociosa y en cambio, produce beneficios tanto para las demás personas como para él). Tiene además una actividad con ingresos para sobrevivir económicamente, el empleo o los empleos que posee le proporcionan dinero suficiente para vivir cómodamente y así poder solventar los gastos (agua, renta, luz, teléfono, etcétera) y cubrir necesidades y caprichos (vestido, comida, mantenimiento de su casa, etcétera). La persona, además de

que tiene posibilidades de ascender en su trabajo, es plenamente consciente que él debe ganarse, con su esfuerzo, dicho ascenso, por lo cual planea cómo puede lograrlo.

En el aspecto emotivo-afectivo, la persona tiene sentimientos de optimismo (piensa que la vida es maravillosa, que valen la pena los obstáculos que se presentan pues gracias a ellos puede aprender muchas cosas positivas); expresa amor hacia sus seres queridos (frecuentemente profesa conductas de cariño hacia las personas que considera son merecedoras de su amor y su amistad, por ejemplo: el abrazo a un amigo, el beso y el abrazo a su esposa o a su novia, a sus hijos, a sus padres); tiene pocos resentimientos y odios (no le desea mal a alguien aún cuando ese alguien lo haya traicionado o lo haya engañado); tiene sentimientos positivos acerca de su valor como persona y su seguridad personal (se tiene en una gran estima, no se siente inferior a alguien, casi no le teme a alguien ni a algo, es muy seguro de sí mismo, cree que todo lo que va a emprender -tarea o actividad- va a tener un éxito seguro y no se desanima al fracasar).

Su estado de salud es óptimo (su salud es muy buena, cuando le ataca una pequeña enfermedad, como la gripe, un dolor reumático mínimo, un dolor de muelas, se preocupa poco por dichas dolencias; sin embargo, se cuida y toma los medicamentos pertinentes aunque no en gran cantidad ni con mucha frecuencia).

En el área cognitiva, la persona con alta calidad de vida casi no utiliza deberías, esto es, está conforme con lo que le pasa y con la gente que le rodea por lo que casi no pide o exige cambios por parte de las demás personas y de su mundo. Es tolerante con las personas, perdona con facilidad algún error o conducta negativa de sus amigos o familiares. Es autosuficiente emocionalmente, esto es, no necesita

desesperadamente que las demás personas le demuestren afecto o amor. Es razonable, piensa dos veces las cosas (o las situaciones) antes de hablar o actuar; si algo le sale mal, piensa por qué “eso” salió mal y trata de encontrar otro camino por el cual su acción tenga éxito y sea satisfactoria.

En lo que respecta a los planes a futuro de las personas con alta calidad de vida, éstas tienen en proyecto muchos planes ( como por ejemplo casarse, tener hijos, progresar, viajar, acabar satisfactoriamente una carrera, comprar una casa, etcétera). La persona lleva a cabo apropiadas acciones para poder realizar sus planes (por ejemplo el trabajar y ascender tanto económicamente como en el puesto), no espera que los demás lo apoyen o ayuden en dichos planes y los realiza por sí mismo y busca recursos para que a su vez se realicen satisfactoriamente.

En su cuidado y apariencia personal, la persona con calidad de vida óptima es aseada, se baña con frecuencia, en fin, su limpieza personal la realiza por sí misma, no necesita de alguien para que le ayude o auxilie, La ropa que va a usar la escoge ella y está limpia.

El nivel socio-económico se tomará en cuenta en lo que respecta a los recursos económicos y materiales, con la suposición de que mientras menos entradas económicas y materiales tenga el individuo, su calidad de vida será más negativa o más baja; esto es, si la persona gana en su trabajo un salario mínimo y su casa cuenta con una sola habitación y pocos aparatos electrodomésticos, se determinará que esta persona tiene una baja calidad de vida.

Sin embargo, en el factor de que el nivel socio-económico influye en el nivel de calidad de vida, se dirá que dicho

aspecto no influirá totalmente en la determinación de la calidad de vida de cada persona, ya que el alto, bajo o medio nivel socio-económico puede variar en la correspondencia de los enfermos y las personas sanas; esto es, el bajo nivel socio-económico que se considera entra o se ubica en la baja calidad de vida lo pueden tener tanto las personas sanas como los enfermos crónicos y, a su vez, el alto nivel socio-económico que se supone corresponde a la alta calidad de vida, se puede presentar en enfermos crónicos y personas sanas. Se presentan casos donde individuos con buena posición económica sufren de alguna enfermedad crónica y/o mortal. Esto prueba que el dinero no es un factor importante para que la persona goce de buena o mala salud.

El nivel cultural se incluirá en lo que respecta a su nivel académico, con el supuesto de que mayor sea la escolaridad del individuo, su calidad de vida será mayor (junto con otros aspectos, por supuesto); así, si la persona finalizó satisfactoriamente una licenciatura, se dirá que este factor ayudará a determinar si la persona tiene una calidad de vida positiva o negativa, aunque es necesario notar que el nivel cultural o bien, el nivel académico también no es un factor determinante en el estado de salud de cada persona y por consiguiente, en el nivel de calidad de vida. Una persona con alto nivel cultural o académico puede contraer una enfermedad crónica o bien, una persona con bajo nivel escolar puede tener una excelente salud.

Por lo tanto, las variables nivel socio-económico y nivel cultural o académico no serán admitidas como factores importantes y relevantes para determinar si una persona es sana o con una enfermedad crónica y por lo tanto, con nivel de calidad de vida bajo o alto.

Como se mencionó al principio del capítulo, se tiene la suposición de que las personas con algunas enfermedades



crónica tienen una calidad de vida baja y las personas "sanas" tienen una calidad de vida alta, por eso la descripción tan extremosa de calidad de vida baja y calidad de vida alta. Cabe mencionar que esta distinción se hizo, porque puede suceder que existen personas sanas con calidad de vida baja y enfermos crónicos con calidad de vida alta. Lo importantes ahora es la razón por la cual se extremó la descripción de calidad de vida: fue con el fin de poder determinar si puede presentarse un punto intermedio entre la calidad de vida alta y la calidad de vida baja donde pueden mostrarse características de ambos tipos de calidad por parte de personas sanas y de enfermos crónicos.

Con base a la descripción que se dio de calidad de vida (alta y baja) y conociendo las ventajas y desventajas de instrumentos de evaluación se plantea en el capítulo siguiente la elaboración del instrumento que se desarrolló en el presente trabajo, con el fin de valorar el nivel de calidad de vida de personas enfermas para posteriormente hacer una comparación con los resultados obtenidos de la evaluación de personas sanas.

***Estar preparado es importante, saber esperar lo es aún más, pero aprovechar el momento adecuado es la clave de la vida"- Arthur Schnitzler.***

***"La vida es como el café o las castañas en otoño. Siempre huele mejor de lo que sabe"- Maruja Torres.***

***"Si es bueno vivir, todavía es mejor soñar, y lo mejor de todo, despertar"- Antonio Machado.***

***"La vida es simplemente un mal cuarto de hora formado por momentos exquisitos"- Oscar Wilde.***

***"Lo que importa de la vida no son los objetivos que nos marcamos, sino los caminos que seguimos para lograrlo"- Peter Bamm.***

## **CAPITULO 4**

### **ELABORACION DEL INSTRUMENTO Y APLICACION**

Una vez revisados instrumentos utilizados para la evaluación de calidad de vida, se estima que no abarcan todos los aspectos necesarios para ser contestados tanto por enfermos crónicos como por personas "sanas" pues se observó que los cuestionarios estaban dirigidos sólo a una población en específico.

Después de estudiar todas las posibles maneras de evaluar la calidad de vida (encuesta, entrevista, inventario, test, cuestionario, etcétera), se decidió emplear el instrumento como instrumento de investigación, ya que este instrumento ofrece varias ventajas, tales como: economía de tiempo, ya que en su aplicación no fue necesario ir elaborando preguntas sino que el cuestionario ya estaba preparado y sólo se tenía que contestar a las opciones de respuesta, disminuyendo así el tiempo empleado en cada aplicación del mismo. Otra ventaja fue la economía de dinero, ya que la inversión de dinero no fue grande para la realización del instrumento y la aplicación del mismo, ya que en lo único en que se invirtió fue para el fotocopiado de los cuestionarios y el transporte al hospital para la aplicación del instrumento.

Otra ventaja que ofrece es que se tuvo un mayor acercamiento con los cuestionados y así se observaron con mayor detalle sus expresiones, sus actitudes al ir contestando el cuestionario y conocer un poco más a las personas cuestionadas.

Por último la ventaja que nos ofrece también el cuestionario es en cuanto al análisis estadístico y tabulación de los resultados, ya que con el cuestionario pueden ser más sencillos y rápidos ya que sólo se tendría que llevar a cabo un conteo de respuestas y después meter la información a proceso de computadora.

Ya elegido el tipo de instrumento, se dispuso a la elaboración tomando en cuenta las características que debe contener un cuestionario.

Se decidió que el instrumento debía abarcar todas las áreas contenidas en el capítulo de calidad de vida (capítulo 3), ya que se consideró que estas áreas detallan las características que reúne un individuo en su vida. Estas áreas son: área de salud, sexual, familiar, interpersonal, laboral, emotivo-afectiva, cognitiva, planes a futuro, cuidado y apariencia personal y nivel socio-económico y cultural (académico).

En cada área se elaboraron reactivos con los que se pudiera o lograra recoger la información que se deseaba obtener. Ya que se desarrollaron los reactivos pertinentes para cada área, se decidió cuál iba a ser la forma en que las personas contestarían, tomando en cuenta la facilidad o comodidad con que lo harían; esto implicó que la mayoría de las preguntas tuviera el mismo código de respuesta (CASI SIEMPRE, FRECUENTEMENTE, ALGUNAS VECES, NUNCA). La razón de lo anterior es que facilitaría también el análisis estadístico, así como evitar respuestas abiertas que

dificultaran la evaluación de las mismas, propiciando que se perdiera información o bien tomar información que no sirviera. Cabe mencionar que las preguntas o reactivos estuvieron ordenados por área.

Una vez realizado o desarrollado el instrumento de evaluación (cuestionario), se llevó a cabo un estudio piloto con una muestra arbitraria de 30 personas (los instrumentos se aplicaron a personas sanas conocidas y personas que tuvieran alguna enfermedad crónica), con el fin de investigar si el instrumento era capaz de proporcionar la información deseada y además comprobar si las preguntas eran entendibles y fáciles de contestar. Con esto se observó que algunas preguntas mostraban dificultades para ser contestadas, por lo que el cuestionario se modificó hasta obtener el instrumento final ya para ser aplicado a muestras más grandes de personas "sanas" y enfermos crónicos (ANEXO 1).

Posteriormente se llevó a cabo dicha aplicación. Se decidió que las muestras serían de 50 personas sanas y 50 enfermos crónicos. La muestra fue de este tamaño por la dificultad que implicaba el encontrar una muestra mayor sobre todo de personas enfermas. La muestra de enfermos crónicos que se entrevistó fue proporcionada por una conocida (un médico interno) que nos proporcionó la facilidad para entrar al hospital (Hospital General de Zona 2A, Francisco del Paso y Troncoso y Viaducto Miguel Alemán, C.P.: 06310) y aplicar el instrumento. Ella nos indicó cuáles enfermos eran crónicos para poder trabajar con ellos. Sólo se trabajó en ese hospital porque en otros (Centro Médico, Centros de Salud) no permitían la entrada a gente extraña o no existían pacientes crónicos.

La aplicación a personas sanas se realizó sin algún problema (en forma arbitraria), pero en lo que respecta a los

enfermos crónicos el problema era conseguir 50 personas con enfermedades crónicas, lo cual fue resuelto como se explicó anteriormente.

En un principio se pensó que el cuestionario iba a ser contestado por la propia mano de los enfermos crónicos, pero pronto nos dimos cuenta que eso no iba a ser posible, pues la mayoría de éstos estaban imposibilitados para contestar de esa manera. Esto se resolvió aplicando el cuestionario en forma de entrevista.

Para el análisis estadístico se asignó un valor para cada una de las opciones de respuesta de cada pregunta. Todos los valores fueron codificados en una tabla que contenía todas las respuestas. posteriormente estas respuestas o bien, los valores de las respuestas fueron capturados, para su análisis estadístico, el programa SPSSPC+, donde el análisis estadístico se llevó a cabo por medio de la  $\chi^2$ , con la comparación de dos grupos.

De acuerdo a la descripción que se realizó en el capítulo 3 acerca de las características contenidas en la calidad de vida alta y la calidad de vida baja y después de haber aplicado el instrumento a la muestra de 50 personas sanas y 50 enfermos crónicos, se llevó a cabo la evaluación de cada cuestionario con el fin de dilucidar qué nivel de calidad de vida tenía cada persona.

A cada reactivo o bien cada respuesta se le asignó un valor de acuerdo a los criterios contenidos en las descripciones de calidad de vida alta y calidad de vida baja (capítulo 3).

El puntaje más alto (4 puntos) se dio a las respuestas que corresponderían a la calidad de vida alta, y el puntaje

más bajo (1 punto) a las respuestas que corresponden a baja calidad de vida.

Por ejemplo en la pregunta 1:

-- Mi salud ha sido excelente durante los últimos años.

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces  
d) Nunca

La respuesta que corresponde al nivel más alto de calidad de vida es el inciso "a", por lo que se le da un valor de 4 puntos; en cambio a la respuesta que corresponde al más bajo nivel de calidad de vida (inciso "d"), se le proporciona un valor de un punto y a los incisos "b" y "c" se les da un valor de 3 y 2 respectivamente.

En cambio en la pregunta 2 el valor de 4 puntos corresponde al inciso "d" y el valor de 1 punto al inciso "a", por lo que los incisos "b" y "c" tienen un valor respectivo de 2 y 3 puntos:

-- Utilizo medicamentos.

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces  
d) Nunca

En el ANEXO 2 se dan a conocer las puntuaciones de las respuestas que corresponden a la calidad de vida alta. Cabe mencionar que la valorización se llevó a cabo hasta la pregunta 29c' ya que no se tomó en cuenta el nivel socio-

económico, pues como se refirió en el capítulo 3, éstas no iban a ser variables que influirían directamente en el análisis y determinación de calidad de vida. Los resultados se muestran en las tablas 9, 10 y 11 para las áreas socioeconómica, educativa y de datos personales.

Ya asignado el valor para cada respuesta, se procedió a sumar los valores en cada cuestionario. Los valores finales o bien totales fueron comparados con las ya establecidas de antemano para determinar el nivel de calidad de vida. Las puntuaciones son las siguientes: de 109 a 217 puntos para calidad de vida baja; de 218 a 326 puntos para calidad de vida media; y de 327 a 436 puntos para calidad de vida alta.

Estos valores se estimaron con base a que la puntuación menor de cada cuestionario es de 109 puntos y la mayor de 436 puntos.

La categorización jerárquica que se llevó a cabo para obtener el nivel de calidad de vida, se realizó de forma arbitraria y de acuerdo al número de categorías que se necesitaban.

Esta forma de categorizar es presentada por Briones (1990) en la escala de Likert, mencionando que "es preferible categorizar la escala dividiendo la distribución en tantas partes iguales como categorías se requieran" (pág. 146) y de acuerdo a nuestras necesidades fueron tres que ya se mencionaron con anterioridad.



## ANALISIS Y DISCUSION

En los resultados se observó un gran número de diferencias significativas entre el grupo de personas enfermas y el grupo de personas sanas; estas diferencias se analizan en cada área contenida en el instrumento.

En el área de salud fueron claras las diferencias entre los grupos debido a la presencia o ausencia de alguna enfermedad crónica; sin embargo, dentro del grupo de personas sanas algunas manifestaron no considerarse completamente sanas y toman, en alguna ocasión, medicamentos, siendo que sus enfermedades nunca han llegado a ser crónicas y no han pasado de resfriados, fracturas leves, infecciones, etcétera. Por otra parte, no se encontraron diferencias significativas en cuanto a la ingestión de alcohol, aunque pudo observarse que, si bien la mayoría de los enfermos no toma alcohol, es porque antes lo habían hecho y ahora ha repercutido ocasionando alguna enfermedad crónica o bien, por tomar medicamentos no pueden ingerir alcohol. Cabe mencionar que la mayoría de los enfermos crónicos presentó bajo nivel económico, deduciendo por tanto que estas personas pueden ingerir una mayor cantidad de alcohol ocasionando esto tanto problemas familiares como de salud, aunque no se puede generalizar diciendo que los enfermos crónicos que tienen bajo nivel económico ingieren más alcohol que personas sanas con alta calidad de vida, sólo que en esta población las personas sanas que ingieren alcohol no han presentado malestares físicos,

por lo que no se puede afirmar que el nivel económico sea determinante en el ingerir o no alcohol.

En cuanto a la frecuencia de fumar también se encontraron diferencias significativas notándose que las personas sanas tienden más a fumar; sin embargo, las personas enfermas presentan mayor frecuencia de malestares físicos por este hecho. Esto se debe a la cantidad de cigarrillos que se consumen al día o bien, la edad de los grupos (ver tabla 1).

En el área sexual se encontraron diferencias significativas en la frecuencia de relaciones sexuales entre los grupos debido a que los enfermos crónicos, por varios factores, tales como la fatiga, los impedimentos físicos, la estancia en el hospital, el alejamiento de su pareja, la edad (en su mayoría los enfermos fueron personas de edad mayor y en sus actividades no incluían el tener relaciones sexuales), no pueden llevar a cabo una vida sexual normal, activa y satisfactoria. Por otro lado, una parte del grupo de personas sanas mostró también no tener relaciones sexuales por el hecho de ser en su mayoría jóvenes y abstenerse aún de tener una vida sexual activa.

En cuanto a la frecuencia de masturbación también se encontraron diferencias significativas: el grupo de personas sanas mostró mayor frecuencia a masturbarse; estas diferencias son a causa de la ideología que puede presentar cada grupo, ya que observando los datos personales se pudo notar que la mayoría de los enfermos crónicos son católicos por lo que sus ideas pueden estar más limitadas y por eso, piensen que el masturbarse "no está bien" y es un "pecado"; o bien la edad tan diferente de cada uno de los grupos (ya que como se mencionó anteriormente la mayoría de los enfermos crónicos fueron personas de edad avanzada) puede implicar que la masturbación la presenten las personas con nivel bajo,

y por otro lado, como la mayoría de las personas sanas son jóvenes, su ideología puede ser más abierta siendo que ellos (no todos) aceptan más la acción de masturbarse (ver tabla 2).

En el área laboral las diferencias entre los grupos fueron notables, tanto en la frecuencia como en las satisfacciones en el trabajo, ya que las personas enfermas están impedidas en cierta forma realizar trabajos laborales, además de que ya no pueden participar también en otras actividades no remuneradas; han perdido el entusiasmo por relacionarse o comunicarse con la gente. Ahora, lo único que pretende la mayoría es tener tranquilidad y no estar fingiendo actitudes que no soportan más (reír, platicar, convivir con los demás individuos, etcétera), claro que no se puede generalizar porque no todas las personas con enfermedades crónicas actúan así, son alegres, no tanto como antes pero aún les gusta convivir con la gentes que les rodea y además, se sienten útiles aunque tengan impedimentos físicos y claro que aquí también influye la ayuda que proporciona la familia y la disposición del paciente. Por ello, aún algunos enfermos crónicos buscan la forma de realizar alguna actividad cuando les es posible hacerlo, para obtener algún dinero y sentirse así útiles (ver tabla 3).

Dentro del área interpersonal también se observaron diferencias significativas aunque cabe notar que no en su totalidad. Estas diferencias se encontraron en factores tales como pedir favores, iniciar conversación con alguien, expresar enojo, controlar su carácter, etcétera, factores que se relacionan más que nada con tener contacto con su medio y que en cierta forma evitan comunicarse con las personas que podrían ayudarles a sobrellevar, ya que no en todos los casos pero sí en la mayoría, los enfermos crónicos tienen un alejamiento en cuanto a comunicación con la gente

(principalmente con su familia) que está con ellos. En otras variables como son el llorar, distraerse, tener miedo a hablar en público, tener confianza hacia los demás, no se encontraron diferencias significativas, por el hecho de que estos factores son aún más personales y no necesariamente deben tener alguna relación con los demás individuos. Cabe mencionar que las actitudes referidas anteriormente no son presentadas únicamente por las personas enfermas, también las personas sanas las presentan pero en menor proporción, por lo que se puede decir que sí existen cambios en la calidad de vida de las personas al enterarse que tienen una enfermedad crónica (ver tabla 4).

En planes para el futuro se encontraron diferencias significativas; este resultado, donde muchas personas enfermas informaron no tener planes, está relacionado con el hecho de que con la presencia de una enfermedad crónica y/o mortal disminuyen las esperanzas de una vida o futuro largos y las "ganas" de comenzar o plantearse un proyecto; sin embargo, no se observaron diferencias en cuanto a si los que tienen proyectos a futuro necesitan de alguien para realizarlos, a pesar de que los enfermos crónicos necesitan casi siempre de ayuda; con esto se puede notar que no quieren sentirse inútiles, sino más que nunca autosuficientes y ponen todo su empeño para lo lograrlo (ver tabla 5).

En el área familiar se notaron en la mayoría de los aspectos, diferencias significativas. En lo que se refiere a la relación, la confianza para pedir un favor y el afecto en la familia, sí existieron diferencias: se presentó un porcentaje mayor dentro del grupo de personas sanas que relacionaban positivamente estos aspectos con su vida. Mientras que con la presencia de la enfermedad se presentaron rupturas en la relación de la persona enferma con su familia; por lo mismo, el enfermo crónico pierde confianza para pedir algún favor o

bien, para mostrar alguna señal de afecto o cariño y esto se debe a que el enfermo crónico se vuelve solitario, conflictivo, triste, ocasionando que la familia se aburra y se aleje de él y que el enfermo sienta que ya no lo quieren y evite en lo posible comunicarse con la familia (ver tabla 6).

En cuanto a la autosuficiencia también se observaron diferencias significativas en la mayoría de las variables; pocas personas sanas demostraron cierta dependencia para transportarse y asearse, mientras que muchas personas enfermas informaron que necesitan de alguien para realizar dichas acciones. Esto se debe principalmente a la limitación o limitaciones físicas que causa la enfermedad crónica por lo que se ven obligados a buscar y necesitar una ayuda externa. Por estas mismas limitaciones también se ven imposibilitados al poder realizar alguna tarea doméstica (aspecto en el que también se encontraron diferencias significativas), mientras que las personas sanas no tienen algún problema para realizarla, aunque algunos no lo hacen pero porque no les gusta el trabajo doméstico (ver tabla 7).

En el área emotivo-afectiva sin embargo, la diferencia entre personas sanas y personas enfermas no fue tan notable como en las demás áreas. La mayoría de los factores en los que se encontraron diferencias significativas están más relacionadas con el medio en que se desenvuelve el individuo. Algo que hay que hacer notar es que cuando se hizo la valoración del nivel de calidad de vida de cada cuestionario, se observó que si en las demás áreas resultaban de un nivel de calidad de vida bajo o mediano, al llegar a la evaluación del área emotivo-afectiva, el nivel de calidad de vida aumentaba, acrecentando notablemente su puntuación final.

Para que estos puntos queden más claros, se analizarán a continuación cada una de las variables que contiene el área emotivo-afectiva.

En despreciabilidad no se encontraron diferencias significativas entre los grupos ya que la mayoría no consideró sentirse despreciable, o bien, siente que sus acciones no son dañinas para los demás individuos. Las restricciones de la sociedad que son inculcadas desde el principio de sus vidas influyen notablemente en sus ideas: si la gente se sale de esta norma entonces son considerados como infractores de la moral.

En positividad sí se observaron diferencias significativas; un mayor número de personas sanas mostraron sentirse más positivas (ninguna persona sana informó en no sentirse positivo en algún momento) que las personas enfermas). Esto se debe a que las personas enfermas, al saberse limitadas en su tiempo de vida o al verse aquejadas frecuentemente por molestias propias de la enfermedad, consideran que no tiene caso pensar que la vida les puede proporcionar satisfacciones, por lo que no buscan situaciones o acciones que los hagan sentirse bien y creen que la vida sólo les da malos ratos.

En el sentirse feos también se encontraron diferencias significativas entre los grupos; más personas enfermas se consideraron feas porque piensan que su enfermedad les causa alguna malformación física: el estar postrados con frecuencia en una cama de hospital y el estar en contacto con aparatos y medicamentos ocasiona que su apariencia física se vea afectada y que no puedan en algún momento mejorar esta apariencia; además, sienten que por lo mismo, las demás personas las ven feas y desarregladas.

En inutilidad se observaron diferencias significativas; un número mayor de personas enfermas informó el sentirse inútil, pensando que, por la misma enfermedad, estas personas consideran que su imposibilidad les limita el realizar acciones que podrían llevar a cabo si estuviesen sanas y con la energía suficiente. Sienten que no sirven para

nada al notar que las demás personas (familiares, amigos, personal hospitalario) desarrollan actividades que se relacionan con el cuidado personal del enfermo, la alimentación de éste, la limpieza del hogar y del cuarto de hospital, la transportación (ya sea al hospital, ya sea a la casa o cualquier otro lugar), y se sienten mal al no poder participar en dichas actividades,

En apreciabilidad no se observaron diferencias significativas; la mayoría de las personas, tanto enfermas como sanas, consideran que los demás las aprecian y que sienten algún tipo de afecto por ellas, mostrando así que la presencia de una enfermedad crónica es un factor relevante para que una persona se sienta apreciada por los demás.

En inactividad sí se encontraron diferencias significativas; la mayoría de las personas enfermas consideran sentirse inactivas o faltas de actividad en algún momento, mientras que la mayoría de las personas sanas no lo consideran así. Lo mismo que en inutilidad, los enfermos, al tener limitaciones físicas, se ven excluidos ya sea por sí mismos, ya sea por la gente que los rodea, de actividades que podrían realizar satisfactoriamente si su salud fuese óptima. Estas actividades (como son el pasear, asearse, comer, trabajar), también se ven limitadas por la falta de energía del enfermo y la falta de ánimos para emprenderlas o iniciarlas.

En utilidad también se hallaron diferencias significativas; dentro de la muestra estudiada existen más personas sanas (y menos enfermas) que se consideran útiles al no presentarse alguna enfermedad que les impida llevar a cabo actividades satisfactorias productivas. En la mayoría de las ocasiones, no buscan la ayuda de alguien para realizar dichas actividades; consideran que las tareas pueden emprenderlas, desarrollarlas y terminirlas por sí mismas. Por otro lado, los

enfermos no pueden llevar a cabo estas actividades por ellos mismos y requieren de una ayuda externa para realizarlas.

En el pensar "No puedo hacer nada bien" se observaron diferencias significativas. Un porcentaje mayor de personas sanas afirmó el no tener este pensamiento porque, al no presentarse una enfermedad que les limite sus actividades y su capacidad de ejecución, piensan que las empresas o tareas que inicien tendrán éxito o por lo menos estarán seguidas de satisfacciones.

En el sentirse atractivos no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos debido a que a la gente, en general, no le gusta ser presuntuosa y afirmar que físicamente es atractiva, guapa o bonita y por eso, la mayoría de las personas, enfermas y sanas, informaron considerarse atractivas sólo algunas veces.

En el sentirse tonto tampoco se encontraron diferencias significativas porque la gente prefiere no dar a conocer que es tonta o bien, que comete errores con frecuencia, porque entonces las demás personas van a tener una mala imagen o una imagen negativa de su persona.

En hostilidad no se hallaron diferencias significativas; la mayoría de las personas sanas y enfermas consideran que no son hostiles o bien que no son agresivas y no hacen daño a los demás; sin embargo, hay que hacer notar que un gran número de personas sanas y enfermas informaron serlo algunas veces debido a que el medio en el que viven les impulsa a serlo para poder defenderse ante las situaciones problemáticas que se les presentan y ante las personas que en alguna ocasión quiere imponerles su voluntad.

En el pensar "Los demás me quieren" no se hallaron diferencias significativas; la mayoría de las personas



cuestionadas informaron que frecuentemente sienten que la demás gente les da a conocer algún tipo de afecto positivo ya sea en forma de cariño, amor o aprecio; sienten que por su forma de ser o su manera de tratar a la gente son merecedoras de su cariño.

En negatividad sí se encontraron diferencias significativas; un porcentaje alto de personas enfermas expresó ser negativo con frecuencia o casi siempre, mientras que la mayoría de las personas sanas se sienten negativas sólo algunas veces. Esto se debe a que, con la presencia de la enfermedad y con sus limitaciones subsecuentes, las personas enfermas sienten que lo que puedan hacer en su vida no tiene importancia o bien, no tiene caso emprender alguna actividad porque siempre tendrá resultados negativos y que además la enfermedad les limita el tiempo que necesitan para vivir y poder realizar proyectos que planearon anteriormente o quisieron desarrollar.

En el pensar "Todo lo puedo hacer bien" no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos; pocas personas, enfermas y sanas, informaron no tener en alguna ocasión este pensamiento porque no quieren dar a conocer que cualquier actividad que se les presente pueden llevarla a cabo satisfactoriamente o que cualquier dificultad pueden resolverla exitosamente; en pocas palabras no quieren "presumir" de sus posibles o reales capacidades y quieren mostrarse más bien modestos.

En inteligencia sí se hallaron diferencias significativas; sin embargo, se observó que una gran parte de la población estudiada hizo notar que se sienten inteligentes sólo algunas veces y que un número mayor de personas sanas informó que se consideran inteligentes frecuentemente; esto se debe a que más de la mitad de la muestra era del sexo femenino y es importante hacer notar que desde que el hombre es hombre,

la mujer ha sido considerada, en general, como una persona inferior al hombre en varios aspectos: en la fuerza física, en su capacidad para desarrollar exitosamente un trabajo, en su inteligencia, por lo que las mujeres han adoptado en su mayoría, una posición de inferioridad por sí mismas, ante el hombre; por esto, quizá no se atreven a considerarse inteligentes porque "siempre va a haber alguien superior a ellas".

En el considerarse simpático no se encontraron diferencias significativas; la mayoría de las personas considera que tiene la capacidad de "caerle" bien a los demás, independientemente de la presencia o ausencia de la enfermedad; consideran que es fácil para ellos empezar una conversación o una relación amistosa con otras personas que no sean amigos o familiares.

En vida llena no se observaron diferencias significativas; la mayoría de las personas enfermas y sanas consideró que tiene una vida plena y llena de satisfacciones. Sin embargo, debemos hacer notar que, en el caso de las personas enfermas, se observó que su vida actual está acompañada de pesimismo, de pensar que son inútiles e incapaces de realizar alguna empresa con éxito por lo que la afirmación que hicieron al contestar el cuestionario está relacionada con la vida que llevaron antes de que se presentara la enfermedad.

En actividad tampoco se hallaron diferencias significativas; a diferencia de la variable "Inactividad", un gran número de personas enfermas informaron ser activas con frecuencia o casi siempre; sin embargo, hay que tomar en cuenta que no se clarificó si esta actividad está relacionada con actividades que requieren de algún movimiento o esfuerzo físico o bien, con actividades que no necesitan de este movimiento. Una persona puede considerarse activa si lee libros, ve la televisión, teje, cose o platica con alguna

persona con frecuencia, en fin, actividades que una persona aquejada por una enfermedad puede realizar. Por esta razón, muchas personas enfermas contestaron ser activas frecuentemente.

En el pensar "Los demás me quieren" no se observaron diferencias significativas. Un gran número de personas tanto enfermas como sanas, informaron no tener este pensamiento. Estas personas sienten que no les falta cariño por parte de la demás gente; que realiza acciones o conductas apropiadas para merecer el amor y el afecto de los individuos (amigos, conocidos y familiares).

En vida vacía tampoco se hallaron diferencias significativas; la mayoría de las personas enfermas y sanas contestaron que no consideran tener una vida vacía; estas personas, aún las que tienen poco o limitado tiempo de vida, sienten que la vida les ha proporcionado amor, satisfacciones, una familia, un trabajo, un techo o una casa donde vivir, en fin, todos aquellos aspectos que son necesarios para que una persona goce de una vida llena y feliz.

En conflictividad sí se hallaron diferencias significativas; se observa que un número mucho mayor de personas sanas contestó que se considera conflictivo sólo algunas veces, pero un número mayor de personas enfermas afirmó sentirse conflictivo algunas veces. Estas diferencias se deben a que la presencia de la enfermedad les resta la energía para entrar en conflicto con las demás personas, para contradecir enérgicamente sus opiniones, para discutir con la gente.

En tristeza no se observaron diferencias significativas; la mayor parte de la población estudiada (sanos y enfermos) contestó sentirse triste sólo algunas veces, sin embargo hay que hacer notar que existe una población menor de personas

enfermas que se siente triste con frecuencia. Esta tristeza se debe a que con la enfermedad se ven limitadas muchas actividades y proyectos que el enfermo o la persona podría llevar a cabo si estuviese sano o con la energía suficiente para realizarlos.

En el pensar que se tiene amor sí se encontraron diferencias significativas; más personas sanas contestaron sentir amor por parte de las demás personas con más frecuencia que las personas enfermas: esto contrasta con el resultado que se encontró en la variable "Los demás me quieren" donde no se encontraron diferencias significativas. Esto se debe a que las personas interpretaron de manera diferente el significado de la frase: "¿Considera usted que tiene amor?" (tal como se le formuló a las personas enfermas). Este tópico puede contener dos significados: uno, el que las personas obtengan por parte de sus amigos y/o familiares cariño y apoyo, tal como se muestra en la variable "Los demás me quieren"; y dos, que este amor esté poseído en la misma persona y que ésta esté capacitada para proporcionar este amor a los demás en forma adecuada. Entonces, las diferencias significativas que se hallaron entre los dos grupos se deben a dos razones: que las personas cuestionadas interpretaron en forma diferente la pregunta, o que las personas enfermas consideran que no proyectan en forma correcta su cariño o bien, no mantienen dentro de sí mismos amor.

En pensamientos horribles no se encontraron diferencias significativas; la mayoría de la población (enfermos y sanos) afirmó no tener estos pensamientos o sólo algunas veces. Esta similitud de resultados se presentó porque su educación les ha enseñado a desechar de sus pensamientos aquellas ideas que están fuera de las normas sociales. Sin embargo, dentro de estos pensamientos horribles

se puede incluir el miedo a morir; este factor pudo haber influenciado el resultado, pero no lo hizo porque las personas enfermas, en el momento de la entrevista, quizá no implicaron en sus pensamientos horribles esta idea (del miedo a la muerte).

En el tener iniciativa sí se observaron diferencias significativas. Fue notable el hecho de que más personas sanas contestaron que tienen iniciativa con más frecuencia mientras que la mayor parte de las personas enfermas contestó que sólo algunas veces tienen dicha iniciativa. Como se ha referido en otras variables, el que una persona tenga o sufra una enfermedad crónica y se le limite a consecuencia su tiempo de vida o su actividad y utilidad, hace que la persona pierda en gran parte su interés por su persona y por seguir viviendo. Esta falta de interés puede ocasionar que la persona no incluya en su futuro algunos planes, ya sean de trabajo, de vida familiar o relacionados con sus amigos o consigo mismo por lo que puede perder, a su vez, la iniciativa suficiente para poder comenzar o emprender dichos planes o proyectos.

En el ser conforme no se mostraron diferencias significativas, pero se pudo notar que menos del 30% de personas sanas y personas enfermas están casi siempre conformes, aunque son más personas enfermas las sólo algunas veces están conformes; esto es por el hecho de que ahora son enfermos con algún impedimento, tratan de llamar la atención siendo más inconformes con lo que se relacione a ellos. Pero hay que notar también un porcentaje mayor de personas sanas que informó sentirse conforme sólo algunas veces.

El sentirse sin amor tampoco mostró diferencias significativas entre los grupos, pero cabe mencionar que la mayoría de ellos (sanos y enfermos) nunca se han sentido sin

amor, aunque un porcentaje menor de personas enfermas casi siempre se han sentido sin amor. Esto lo manifestaban los enfermos porque últimamente ellos ya no querían que los molestaran y casi nadie se preocupaba por si necesitaban algo, ocasionando que se sintieran sin amor y provocando un cambio en su conducta.

En defomidad no se encontraron diferencias significativas; sin embargo, cabe mencionar que tanto en enfermos crónicos como en personas sanas existió un 12% que se sentía algunas veces deforme; es interesante hacer notar que los enfermos crónicos por su misma enfermedad, pueden sentirse así, pero en el caso de las personas sanas es un poco más difícil de comprender, pero se puede llegar a la conclusión que no es porque una persona sana tenga una alta calidad de vida, sino que la mayoría también tiene otro tipo de problemas que puede ocasionar que se depriman y se sientan hasta deformes.

En el pensar "No quiero a mi familia" tampoco se mostraron diferencias significativas ya que la mayoría de personas, tanto sanas como enfermas, contestó que nunca ha tenido este pensamiento; sin embargo, porcentajes menores fueron manifestados por personas enfermas, por lo que más personas enfermas llegan a pensar que no quieren a sus familias.

En el ser una persona alegre si se hallaron diferencias significativas entre los grupos, observando que fueron las personas enfermas las que son menos alegres; esto se llega a manifestar ya que la mayoría de las personas enfermas han cambiado su forma de ser al enterarse de su enfermedad, en tanto que las personas sanas son más alegres pero también hay quienes no lo son siempre, ya sea por la presencia de problemas, tensiones, preocupaciones, etcétera.

El no ser rencoroso no implicó alguna diferencia entre los grupos; ambos presentaron semejantes porcentajes, por lo que se afirma que es una variable que no se ve influida por presencia de una enfermedad crónica.

En el estar deprimido sí se encontraron diferencias significativas entre los grupos, notando que la mayoría de los enfermos crónicos son los que más se deprimen. Por el cambio de vida que han sufrido a partir de su enfermedad (la mayoría sufre de dolor, están o son hospitalizados frecuentemente, algunos sufren el maltrato de su familia y quizá otros más hasta el olvido de ella) ocasiona que el enfermo crónico entre en periodos profundos de depresión. Las personas sanas también tienen periodos de depresión, pero no tan seguidos o profundos como los de un enfermo crónico.

El ser distraído no mostró diferencias significativas por lo que es posible que no sea una actitud que se ve afectada por la enfermedad crónica, observando así que tanto enfermos crónicos como personas sanas llegan a ser distraídos (un poco más los enfermos, ya que, como lo comentan ellos mismos, en muchas ocasiones pierden la atención con la persona con que conversan pues están pensando en su enfermedad).

En el tener ganas de salir adelante sí se hallaron diferencias significativas, observándose que casi la mitad de los enfermos crónicos no tiene ganas de salir adelante; esto se debe a que con su enfermedad han perdido estas "ganas" y hasta la esperanza de vivir, aunque esto no es manifestado en todos los casos (existen enfermos que tienen muchas ganas de salir adelante y vivir lo más posible).

En impulsividad no se observaron diferencias significativas, aunque cabe notar que la mayoría, en ambos grupos, algunas veces es impulsiva.

Tener pensamientos agradables sí mostró diferencias significativas ya que sólo un 14% de personas enfermas casi siempre los tiene y un 32% algunas veces, mientras que la mayoría de las personas sanas tiene pensamientos agradables. Como ya fue mencionado anteriormente, la mayoría de los enfermos crónicos entran en depresiones que les impiden pensar positivamente ocasionando que sus pensamientos, en la mayoría de los casos, sean negativos.

En el no tener iniciativa no se encontraron diferencias significativas; se logró observar que en el grupo de los enfermos la mayoría sólo algunas veces la tienen. Su enfermedad les ocasiona incapacidad física en algunos casos por lo que van perdiendo su iniciativa para llevar a cabo actividades o tareas. En el grupo de personas sanas fue mínimo el porcentaje que manifestó no tener iniciativa.

No mostraron diferencias significativas las variables: Sin ganas de salir adelante, ser Comprensivo, ser Completo, Repulsivo y "Hago las cosas sin pensar", pero esto no quiere decir que no puedan influir en la conducta del enfermo. Los porcentajes de las personas enfermas no variaron mucho ante los porcentajes de las personas sanas, pero es importante notar que, a excepción de dos de las anteriores variables (Completo y Repulsivo), los porcentajes de las personas sanas fueron más positivos. En cuanto a las variables Completo y "Hago las cosas sin pensar" el porcentaje fue mayor para los enfermos crónicos; esto se debe a que, sintiéndose física y emocionalmente disminuidos, los enfermos tratan de sentirse completos y agradables ante las personas que los rodean, por lo que a pesar de conocer su



enfermedad, luchan por no caer y deprimirse como otros enfermos lo hacen.

En el pensar "Quiero a mi familia" no se observaron diferencias significativas, notando que la mitad de los enfermos crónicos casi siempre quieren a su familia; por otro lado, como lo manifestaron algunos enfermos, los que no quieren a su familia o han ido perdiendo el cariño a su familia es por causa del maltrato y mal cuidado que su familia les da; esto se debe a que se han cansado o aburrido de cuidarlos, los consideran un estorbo, ya no los quieren en su casa y algunos otros hasta la muerte les desean; de ahí, los enfermos pierden el cariño hacia su familia poco a poco. Un porcentaje mayor de personas enfermas informó que quiere a su familia.

En incomprensibilidad y en el no ser vengativo no se hallaron diferencias significativas; sin embargo, un grupo mayor de enfermos es incomprensivo y negativo. La diferencia no es muy grande, pero es debido a la forma o manera en que se trata al enfermo ya que como se mencionó anteriormente, la falta de atención hacia el enfermo ocasiona que quiera llamar la atención volviéndose más incomprensivo y trate de cobrarse las acciones negativas que le manifiestan sus familiares y amigos; esto lo afirmaron los enfermos diciendo que lo hacen para molestar a quienes los atienden.

El estar tranquilo o el ser tranquilo sí mostró diferencias significativas; todos son intranquilos, pero la mayoría de las personas sanas son más tranquilas que las enfermas, ya que, como ellos manifestaron, ahora se preocupan más por lo que pase con ellos, con su familia y con sus amigos; la tranquilidad la pierden más fácilmente (frecuentemente por su enfermedad al saber y estar conscientes que ya no pueden hacer nada por ellos).

El ser inconforme también mostró diferencias significativas; los enfermos crónicos observaron estar más inconformes que las personas sanas. Como ya se mencionó anteriormente, la enfermedad e incapacidades físicas y emocionales envuelven al enfermo en forma incesante o frecuente por lo que su vida y su conducta se ven alteradas, trastornadas y cambiadas en forma evidente.

Ser rencoroso no mostró diferencias significativas entre los dos grupos y aunque un porcentaje alto fue no ser rencoroso en ambos grupos, más personas sanas manifestaron que sólo algunas veces son rencorosas.

En el pensar "Pienso antes de hacer las cosas" sí se hallaron diferencias significativas aunque la mayoría, en ambos grupos, informó que sólo algunas veces piensan las cosas antes de hacerlas. Los enfermos comentaron que muchas veces ya ni piensan al hacer alguna actividad, sino que, hasta después de hacerla, piensan por qué lo hicieron, y esto se debe, según ellos, a que su enfermedad los absorbe tanto, que en ciertos momentos no pueden pensar con claridad y cometen errores. Las personas sanas con frecuencia piensan antes de hacer las cosas, pero también hay personas que no piensan antes de realizar alguna actividad o conducta sino hasta después de llevarla a cabo, ocasionándoles algunas veces conflictos causados principalmente por descuidos.

En el ser agradable no se observaron diferencias significativas, pero en el ser animado sí se hallaron dichas diferencias. Ser animado se relaciona más con la gente; esto es, se tiene más contacto con la gente, por lo que los enfermos crónicos tienen bajo porcentaje en esta variable ya que ellos, en la mayoría de los casos, comentaron ya no estar animados porque su enfermedad no se los permite, o bien, la fatiga o la tensión de su enfermedad los limita tanto física como

emocionalmente. En tanto que ser agradable no tiene relación directa con la gente ya que una persona enferma que se encuentra en una silla de ruedas puede mostrarse agradable y tener, al mismo tiempo, sentimientos relacionados con el estar animada y optimista.

Por último, el no ser conflictivo y el no ser vengativo nos mostraron diferencias significativas entre los grupos, aunque se notó que las personas enfermas son un poco más conflictivas que las sanas; y también son un poco más vengativas (ver tabla 8).

Por otra parte, en la evaluación que se realizó para determinar el nivel de calidad de vida de cada cuestionado, se hallaron diferencias notables entre los dos grupos (sanos y enfermos crónicos). En el grupo de enfermos se observó que en su mayoría predomina la calidad de vida media (un 88% de personas enfermas presentaron tal nivel) (ver tabla 12), mientras que en el grupo de los sanos (ver tabla 13) predomina la calidad de vida alta (un 72% de personas sanas posee dicha calidad). Muy pocas personas enfermas mostraron calidad de vida baja o alta (sólo un 6% para calidad de vida baja y un 6% para calidad de vida alta). Por otro lado, ninguna persona sana mostró calidad de vida baja y sólo un 28% presentó calidad de vida media (ver gráfica y tabla 14).

Esta diferencia tan notable se debe a la presencia o a la ausencia de una enfermedad crónica la cual ocasiona, en la mayoría de los casos, cambios drásticos en la forma de vida de las personas que sufren esta enfermedad. Estos cambios están relacionados con varios aspectos. En el aspecto de salud, la vida de los enfermos crónicos se ve envuelta en "visitas"

regulares al hospital, frecuentemente deben internarse y pasar largos días en cama hasta que los estragos o molestias de la enfermedad disminuyan o desaparezcan; deben ingerir con frecuencia, tanto en su hogar como en el hospital, medicamentos que les ayuden a aminorar sus molestias; además de que tienen que seguir al pie de la letra las indicaciones de su médico. En cierta forma, se vuelven "esclavos" de las medicinas y de los cuidados que deben tener para que las molestias y dolores no vuelvan ya sea de manera parcial o total o en forma más progresiva. Por ejemplo, los diabéticos no deben tomar azúcar, deben inyectarse con frecuencia sustancias químicas que ayudan a que no se presenten choques o decaimientos propios de la diabetes y por consecuencia, no tener necesidad de hospitalizarse. Existen enfermedades que requieren una pronta operación para una recuperación total o parcial como es el caso de los padecimientos cardiacos, renales, uterinos, pulmonares, etcétera. En estas enfermedades la persona necesita someterse a una operación donde se interviene al órgano dañado o bien, requiere que este órgano sea retirado o reemplazado por uno sano. El problema que se presenta en estos casos es cuando se va a reemplazar un órgano en perfectas condiciones para poder ser implantado y funcionar en un futuro correctamente. Muchas personas (como se pudo observar en el hospital) deben esperar mucho tiempo hasta que se consiga un órgano o un donante; estas personas pueden morir esperando una respuesta o solución.

En el aspecto familiar tanto la comunicación como el efecto se ven alterados y modificados tanto por parte del enfermo como por parte de los familiares. A muchas personas no les agrada tener a su cargo a enfermos que tienen limitaciones para su cuidado personal (aseo, alimentación, transportación, etcétera) por lo que consideran que el cuidarlo es más que una obligación pues aparte de que el

cuidarlo es un desgaste por el esfuerzo físico y emocional, ven limitado su tiempo al dividirlo entre ellos y el enfermo. Cuando se tiene un enfermo en casa los cuidados se vuelven extremos ya que hay que preparar comida especial, hay que vigilar constantemente el estado del enfermo, hay que satisfacer sus necesidades como son el alimentarlo, asearlo y cumplir sus caprichos o deseos.

El enfermo, por su parte, se siente mal al observar que su familia tiene que cuidarlo y que su tiempo deben emplearlo para su atención. Se sienten inútiles al no poder participar en estas actividades y quisieran tener un poco más de energía y salud para "no causar tantas molestias". Les da vergüenza pedir algún favor a su familia porque "ya bastante tienen con emplear su tiempo y esfuerzo cuidándome". Se lamentan también en el sentido de que, al estar enfermos y en cama, no pueden solventar los gastos requeridos. Sin embargo, como se observó en los resultados, el afecto no disminuye en la mayoría de los casos.

En el aspecto laboral, el enfermo se ve obligado a abandonar su trabajo ya sea porque necesita pasar temporadas en el hospital o porque la misma enfermedad le causa impedimentos físicos y mentales. Con el abandono del trabajo, en caso de que el ingreso económico del enfermo sea el único o el más importante para solventar los gastos, surgen crisis económicas dentro de la familia, la esposa o los hijos deben buscar trabajo para satisfacer sus necesidades.

Por otra parte, al conocer su enfermedad, la persona enferma pierde su interés por realizar acciones o actividades que tenía en mente anteriormente, ya que su estado de salud le impide llevar a cabo actividades adecuadas para iniciar y cumplir satisfactoriamente sus proyectos. Por ejemplo, si tenía planeado viajar, la llegada de la enfermedad limita sus planes, quizá porque tiene que permanecer en el hospital o

en cama o porque su movilidad física está disminuida considerablemente. Esto ocasiona que la persona pierda sus ganas de vivir y no se esfuerce por conseguir un nivel de salud y vida más óptimos.

Su círculo social o bien sus actividades sociales también se ven afectadas. El enfermo toma diversas actitudes; por ejemplo, al notar que su estado de salud es grave y/o su tiempo de vida está limitado, rehuye el tener contacto con personas allegadas; cuando éstas lo buscan, él se niega a recibir las; por otra parte, no hace lo posible por entablar alguna conversación o bien alguna relación afectuosa o amistosa con un conocido o un extraño; evita también el asistir a reuniones sociales; en fin, pierde en gran parte el interés por divertirse y compartir esta diversión con otras personas.

En cuanto al nivel socio-económico y cultural, se puede decir que para la evaluación del nivel de calidad de vida de cada cuestionado no se tomaron en cuenta estos aspectos aunque también se puede afirmar que el grupo de personas enfermas se componía principalmente de personas de clase baja y clase media baja con un nivel educativo bajo o nulo, mientras que la muestra de personas sanas era más que nada de clase media alta y muchas personas poseían un nivel educativo alto o superior.

## CONCLUSIONES

En gran parte del mundo si no es que en todo el mundo las enfermedades han causado desde pequeños hasta grandes estragos, las epidemias han acabado con pueblos enteros, se han encontrado curas pero hasta el momento seguimos envueltos en enfermedades y muertes a causa de ellas y otras situaciones (accidentes, homicidios, etcétera).

Así ha pasado el tiempo y como se mencionó en el capítulo 1 dentro de las enfermedades encontramos las crónicas que actualmente ocasionan cambios en la conducta de las personas que las padecen. Pero antes de hablar de estos cambios es importante hacer notar que, como lo menciona Pérez (1990), el enfermo crónico es aquella persona que tiene una enfermedad que dura meses o años antes de poner fin a su vida y esto se pudo constatar durante la aplicación del instrumento elaborado, encontrando que en verdad las enfermedades crónicas tienen a gran parte de los enfermos en constante sufrimiento, aunque claro, algunas de ellas se vuelven o son agudas y sólo duran los pacientes con vida, unos días. Claro que la historia natural de la enfermedad también es determinante en el proceso de actitud del paciente ya que durante la aplicación del instrumento a personas enfermas se pudo observar que el cambio en la conducta de los pacientes es diferente dependiendo de la enfermedad, ya que no es lo mismo tener una diabetes a tener un tumor canceroso en alguna parte del cuerpo, o bien tener una lesión pulmonar ya que cada una de estas enfermedades tiene una

evolución diferente; algunas permiten moverse incluso ser autosuficientes, pero otras no permiten ni poder comer, entonces es cuando se presentan estos cambios tan grandes en la conducta de las personas que ahora son enfermos crónicos. Al igual que Pérez (1990), se puede concluir que quizá la personalidad del enfermo crónico está completamente dominada por su enfermedad, de la que no puede librarse y de a la que le dedica la mayor parte de su atención, de su interés y de sus energías, ya que estar vivo no sólo es respirar, mover el cuerpo, comer o digerir, sino vivir con una consciencia que nos permita estar emocional e intelectualmente interactivos.

Por ello es que la vida del enfermo crónico puede verse afectada a nivel individual, interpersonal, familiar o social. Y esto podemos constatarlo con los resultados obtenidos, ya que al observar qué nivel de calidad de vida obtuvieron las personas sanas y las enfermas, la diferencia fue clara: el enfermo crónico comienza valorar más su vida, se fija hasta en el más mínimo detalle de las cosas que le rodean y como menciona Van Der Berg (1961), el enfermo crónico cambia su conducta desde el momento en que se entera que tiene una enfermedad crónica. Y esto es verdad, ya que en la mayoría de los cuestionarios aplicados a enfermos crónicos se encontró que al enterarse que tienen una enfermedad crónica toman una actitud de depresión, de angustia, de molestia, de intranquilidad, etcétera. Y como lo menciona Kübler-Ross (1989), pasan por diferentes etapas hasta llegar a la aceptación de su enfermedad. A esta posición opinamos que es una postura un tanto limitada ya que no permite ampliar su postura a otras experiencias que pudieran caracterizar la conducta de los enfermos crónicos. Tampoco podemos hacerla a un lado, puesto que en esta investigación sí se pudieron notar algunas de las etapas que ella menciona, pero no en el orden en que dice que se presentan o pueden presentarse.



Por ejemplo, el aislamiento es una de las características que más se observó, el enfermo quiere estar solo, que nadie lo moleste, está cansado de que traten de salvar su vida y que nadie tome en cuenta sus opiniones; otros enfermos no pierden su optimismo y tratan de luchar con todo lo que tienen hasta darse cuenta que no pueden hacer nada y que lo único que les queda es vivir mientras se pueda. Algo importante que también se pudo observar es que el enfermo afronta su enfermedad de acuerdo a la vida que ha llevado, a la situación actual en la que se desarrolla y a su familia, ya que en la mayoría de los casos se pudo notar que la relación que llevan los enfermos crónicos no es aceptables. Esto es, no tienen confianza para pedir un favor o bien un auxilio a su familia, ocasionando que la comunicación con esta se vaya perdiendo y la buena relación que se pudo tener sufra cambios y como lo manifestaron los enfermos cuestionados, la relación en la mayoría de los casos se vuelve monótona y desagradable, ya que la familia se aburre de atenderlos, logrando con esto que el enfermo sienta su enfermedad aún más difícil y la manera de hacerle frente también. O puede suceder lo contrario y la relación con su familia sea satisfactoria, le sean brindados los cuidados necesarios, se tome en cuenta su opinión cuando hay que decidir sobre algún tratamiento o simplemente se le brinde cariño y apoyo para que el enfermo sepa afrontar su realidad sin angustia o amargura.

De acuerdo con lo anterior se puede decir que quizá sea cierto lo que menciona Rowe (1989) al decir que las personas al enterarse que tienen una enfermedad crónica se encierran en un círculo y sólo creen lo que ellas quieren creer, sin importar si se hacen daño o no, o bien si hacen daño a la gente que les rodea y esto es cierto, ya que muchos enfermos se llegan a sentir incomprendidos, envidiosos de las personas sanas, tratan de molestar a los demás porque creen que a

ellos ya no les importan (en muchos casos esto se puede presentar o no, causando dolor tanto para las familias como para ellos mismos).

Cabe mencionar que la historia de Ivan Ilich, que narra Tolstoi (1988), puede ser muy semejante a muchas que presentan los enfermos crónicos, como las que narra Leonardo (s/f).

Con lo anterior se puede notar que la calidad de vida de los enfermos crónicos puede verse influida por su estado de salud. Las características de calidad de vida se observaron en el tercer capítulo, donde se hizo una descripción de lo que en nuestra opinión eran las características de una calidad de vida alta y una calidad de vida baja. Si bien en la presente investigación se encontró un nivel de calidad de vida intermedio en gran cantidad de personas, se puede decir que muchas de las características descritas tanto en la calidad de vida alta como en la calidad de vida baja se vieron reflejadas en los resultados. Por ejemplo, se encontró que las personas que mostraron calidad de vida alta poseen una excelente salud, una comunicación y afecto adecuados para su familia, tienen planes para el futuro, una vida sexual y un círculo social satisfactorios y activos, una concepción de sí mismos positiva en cuanto a su estado de ánimo, en el concientizar que sus relaciones con los demás individuos no revisten sentimientos, actitudes y acciones negativos, etcétera. Por otra parte, las personas con calidad de vida intermedia (porque pocas personas dentro del estudio presentaron calidad de vida baja) que corresponde en su mayoría a las personas enfermas; mostraron un nivel de salud bajo, una vida sexual poco activa y satisfactoria; en la mayoría de los casos la relación con su familia era poco próspera o bien la comunicación y el afecto entre ellos eran mínimos; los planes para un futuro estaban limitados por la falta de actividad

causada por la enfermedad; sin embargo, la concepción de sí mismos mostraba que en muchos casos las personas consideraban que su relación con los demás individuos y con su medio era positiva, esto es, no son rencorosos y muestran que no les es difícil entablar una comunicación y una relación afectuosa con otras personas.

Aunque la mayor parte de las personas enfermas no presentó un nivel de vida bajo, se puede decir que la forma de vida de la muestra con la que se trabajó y la concepción que tienen de sí mismas y de su medio se alteró, o bien, se modificó con la llegada de la enfermedad, ya que ésta limitó considerablemente muchos aspectos de su vida: sus actividades, su optimismo, sus ganas de vivir, sus posibilidades de superación y progreso, su libertad, etcétera,

En la suposición de que la calidad de vida baja corresponde a las personas enfermas y la calidad de vida alta a las personas "sanas", no se encuentra muy lejos. Sin embargo, aunque la mayor parte de las personas sanas presentaron calidad de vida alta, se observa que la mayoría de las personas enfermas presentaron una calidad de vida intermedia y además, no se encontraron personas que obtuvieran un nivel de calidad de vida óptimo, que representaran a la perfección las características correspondientes a la calidad de vida alta.

Para desarrollar el instrumento que evaluó la calidad de vida, se revisaron varios instrumentos que miden dicha calidad. Los instrumentos que están referidos en el capítulo dos miden la calidad de vida de individuos con alguna enfermedad; sin embargo, se observan dos características que podríamos decir, hacen que estos instrumentos sean limitados. En primer lugar, algunos instrumentos se aplican a poblaciones con una determinada enfermedad; por ejemplo, el instrumento del "Estado de Ejecución de Karnofsky (KPS)".

evalúan la calidad de vida de personas con cáncer; la "Escala de Medidas de Impacto de la Artritis (AIMS)" es aplicada sólo a personas con artritis; el "Inventario de Estrategias de Enfrentamiento" de Tabin et al. es sólo para personas con dolor de cabeza; los "Cuestionarios de Errores Cognitivos" de Lefebvre están dirigidos a personas con dolor de cadera; el "Inventario de Auto-Reportes" de Kendall et al. es para personas con problemas cardíacos. Por lo consiguiente, estos instrumentos no se utilizan para investigar grupos de personas que padecen cualquier enfermedad.

En segundo lugar, algunos instrumentos sólo estudian aspectos que implican conductas físicas y no toman en cuenta aspectos emocionales o de pensamiento. Por ejemplo, el "Índice de Actividades de Vida Diaria (ADL)" sólo reúne en su evaluación de calidad de vida, aspectos motrices o físicos: bañarse, vestirse, ir al baño, transportarse, continencia y alimentación y no incluye la valorización de características o aspectos psicológicos, emocionales, de conducta mental o social.

Por lo que el instrumento que se desarrolló en el presente trabajo trató de abarcar todos los aspectos que a nuestro parecer, pueden presentarse en la vida de un individuo y por lo tanto, son parte relevante para obtener un nivel de calidad de vida.

Por otra parte, autores tales como Kaplan (1985) y Turk y Kerns (1985) refieren que la calidad de vida implica aspectos cognitivos y sociales. La llegada de una enfermedad hace que un individuo modifique, ya sea en forma parcial o total, estos aspectos. Es más, aparecen otras conductas (conductas de protección) que ayudan en cierta medida a sobrellevar su enfermedad. Además, con la llegada de la enfermedad, el individuo puede racionalizar más específicamente los aspectos que participan en su vida o en

su forma de vida; por ejemplo, el individuo, al ver limitadas sus posibilidades de efectuar una vida normal, valora con más precisión las actividades que puede llevar a cabo y las satisfacciones que le proporciona su vida. Así, si antes no estimaba el que su familia le tuviera afecto y cuidados, ahora, al ver su tiempo más limitado reconoce que estos aspectos poseen un valor incalculable.

Por otro lado, el desarrollo de los instrumentos presentados por estos autores tienen el fin, aparte de evaluar las diferencias individuales y las conductas protectivas de la salud, de hacer una conexión entre la evaluación y el tratamiento psicológico. El conocer las características o conductas presentes del individuo puede proporcionar un auxiliar inminente para que la persona enferma logre, con la ayuda de un especialista, sobrellevar de manera positiva los sentimientos y pensamientos que se pueden alterar gracias al advenimiento de la enfermedad.

Por lo que el instrumento desarrollado en el presente trabajo tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de una población compuesta por personas enfermas y personas sanas a fin de conocer las características de calidad de vida de cada grupo y determinar las diferencias entre ellos. A nuestro parecer, el instrumento que se elaboró, reúne los aspectos más relevantes que forman parte de la vida de un individuo. Cuando se aplicó el instrumento se observó que no existieron dificultades para que las personas estudiadas contestaran. Sin embargo, debemos añadir que a las personas enfermas se les aplicó el cuestionario oralmente a causa de su impedimento físico.

Los resultados demostraron que el estado de salud es un factor muy importante para que las personas posean una determinada calidad de vida. Así se puede concluir que la llegada de alguna enfermedad grave o crónica ocasiona que la

persona cambie o modifique muchos aspectos implicados en su forma de vida; estos cambios pueden ser parciales o totales ya que la persona al ver limitado su tiempo de vida cambia su actitud en cuanto al iniciar, desarrollar y finalizar aquellas actividades que podría llevar a cabo si su tiempo y energías fuesen más óptimos.

Por otra parte, se puede concluir y afirmar, que no siempre la calidad de vida alta corresponde solamente a las personas sanas y la calidad de vida baja a las personas enfermas ya que de acuerdo a los resultados obtenidos, se puede observar que existieron variaciones en cuanto al nivel de calidad de vida en los dos grupos; además se presentó un porcentaje alto de personas (sanas y enfermas) con calidad de vida intermedia, donde se pueden incluir tanto aspectos de calidad de vida alta como de calidad de vida baja. En general, el instrumento elaborado sí evaluó las características de calidad de vida incluidas en la definición de ésta.

Una autocrítica que se puede hacer al trabajo desarrollado, es que la muestra de los enfermos únicamente se obtuvo de un hospital, considerando que esto trajo consigo limitaciones e influyó quizá en los resultados, puesto que la mayoría de los enfermos crónicos fueron personas de edad avanzada (como se comenta en el análisis).

Una autocrítica más, es que la limitación física que presentó el enfermo crónico originó que la forma inicial de aplicación del instrumento se modificara (el cuestionario se realizó oralmente).

Por último se sugiere para continuar la línea de investigación que las poblaciones sean mayores en número; además de que se realice el estudio con una población de enfermos con un nivel socio-económico, cultural y académico alto. También que la edad en las dos poblaciones sea similar.

Además se sugiere que el instrumento desarrollado puede servir para algún estudio posterior donde se incluya algún tratamiento que auxilie al enfermo o a la persona con baja calidad de vida, ya que para aplicar el tratamiento adecuado sería bueno conocer las características emocionales, de pensamiento, de salud, de relación con su medio, etcétera que el instrumento puede proporcionar.

## **ANEXOS**



## ANEXO 1

El objetivo de este cuestionario es evaluar algunos aspectos sobre su salud emocional y física. La información requerida es confidencial. Por favor sea lo más honesto posible agradeciéndole su cooperación.

**INSTRUCCIONES:** Marque con una "X" la respuestas a las cuestiones que considere estén más relacionada con usted y conteste las preguntas que requieran una respuesta escrita.

1. Mi salud ha sido excelente durante los últimos años.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
2. Utilizo medicamentos.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
3. En la actualidad fumo.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No fumo
4. He sentido malestares físicos por fumar.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
5. En la actualidad ingiero alcohol.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No ingiero alcohol
6. He tenido problemas de salud por ingerir alcohol.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
7. He estado hospitalizado.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
8. Por ingerir alcohol tengo problemas familiares.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
9. Tengo relaciones sexuales.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No tengo
10. En promedio tengo relaciones sexuales \_\_\_\_ veces al mes.
11. Mis relaciones sexuales son satisfactorias.  
a) 25%    b) 50%    c) 75%    d) 100%
12. Me masturbo.

a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No me masturbo

13. Tengo remordimientos de culpa por masturbarme.

a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

14. He trabajado.

a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

15. Mi actual empleo me proporciona grandes satisfacciones.

a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No me proporciona

16. Participo en actividades no remuneradas que me proporcionan satisfacción

a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No participo

17. Me gusta tener muchos amigos.

a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No me gusta tener amigos

18. Marque con una "X" uno de los espacios según la frecuencia de cómo se siente o actúa ante las siguientes situaciones.

	Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca
a) Puedo solicitar un favor.				
b) Entrar a un cuarto lleno de gente.				
c) Iniciar conversación con hombres que no conozco.				
d) Iniciar conversación con mujeres que no conozco.				
e) Pedir que me regresen objetos prestados.				
f) Pedir que no se hable sobre determinado tema.				
g) Negarse a hacer algún favor.				
h) Negarse a cooperar con alguien que nos				



a') Tener confianza hacia los demás.

b') Le entretienen más los libros que los amigos.


19. Hago planes para el futuro.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

20. Para realizar estos planes necesito la ayuda de alguien.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

21. En mi familia existe comunicación adecuada.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No existe

22. La relación con mi familia es excelente.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

23. Tengo confianza para solicitar favores a los miembros de mi familia.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca.

24. Existe afecto en mi familia.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No existe afecto

25. Soy autosuficiente para llevar a cabo mi aseo personal.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca.

26. Tengo a mi cargo algún trabajo (doméstico) diario en la casa.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

27. Soy autosuficiente para transportarme o trasladarme a cualquier lado.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

28. Puedo alimentarme solo.

- a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca

29. Marque con una "X" uno de los espacios según la frecuencia de cómo se considera usted a partir de estas características.

	Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca
a) Despreciable.				
b) Positivo.				





sin cubrir, pared de cartón, pared de lámina, piso de tierra, piso de cemento, piso de mosaico, baño interior completo, instalación eléctrica, instalación de agua, instalación de gas (estacionario, tanque, tuberías), drenaje interior.

4. Subraye los enseres domésticos con los que cuenta:

-- Refrigerador, televisión, radio, equipo estereofónico, aparato reproductor de cassettes, videocasetera, reproductor de discos compactos, licuadora estufa, lavadora, secador de ropa eléctrico, plancha, batidora, horno de microondas, extractor de jugos, olla express, tostador de pan eléctrico.

5. Subraye los muebles con los que cuenta su casa:

-- Comedor (mesa con sillas), recámara, sala, librero, cómoda, clósets, ropero, alacenas, vitrina, cocina integral, otros.

6. Cuántas habitaciones constituyen su casa? \_\_\_\_\_ habitaciones.

7. Mi escolaridad es de:

- a) Primaria sin terminar.
- b) Primaria terminada.
- c) Secundaria sin terminar.
- d) Secundaria terminada.
- e) Bachillerato (preparatoria) incompleta
- f) Bachillerato completo.
- g) Profesional sin terminar (cuál).
- h) Profesional terminada (cuál).
- i) Carrera técnica sin terminar (cuál).
- j) Carrera técnica terminada (cuál).
- k) Postgrado.
- l) Sin escolaridad.

#### DATOS GENERALES

SEXO: MASCULINO  
FEMENINO

EDAD (EN AÑOS CUMPLIDOS): \_\_\_\_\_

ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_

RELIGION: \_\_\_\_\_

PRINCIPAL ENFERMEDAD FISICA QUE  
ACTUALMENTE PADECE: \_\_\_\_\_



## ANEXO 2

El objetivo de este cuestionario es evaluar algunos aspectos sobre su salud emocional y física. La información requerida es confidencial. Por favor sea lo más honesto posible agradeciéndole su cooperación.

**INSTRUCCIONES:** Marque con una "X" la respuestas a las cuestiones que considere estén más relacionada con usted y conteste las preguntas que requieran una respuesta escrita.

1. Mi salud ha sido excelente durante los últimos años.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
2. Utilizo medicamentos.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
3. En la actualidad fumo.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No fumo
4. He sentido malestares físicos por fumar.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
5. En la actualidad ingiero alcohol.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No ingiero alcohol
6. He tenido problemas de salud por ingerir alcohol.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
7. He estado hospitalizado.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
8. Por ingerir alcohol tengo problemas familiares.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) Nunca
9. Tengo relaciones sexuales.  
a) Casi siempre    b) Frecuentemente    c) Algunas veces    d) No tengo
10. En promedio tengo relaciones sexuales 30 veces al mes.
11. Mis relaciones sexuales son satisfactorias.  
a) 25%    b) 50%    c) 75%    d) 100%
12. Me masturbo.

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) No me masturbo

13. Tengo remordimientos de culpa por masturbarme.

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca

14. He trabajado.

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca

15. Mi actual empleo me proporciona grandes satisfacciones.

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) No me proporciona

16. Participo en actividades no remuneradas que me proporcionan satisfacción

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) No participo

17. Me gusta tener muchos amigos.

- a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) No me gusta tener amigos

18. Marque con una "X" uno de los espacios según la frecuencia de cómo se siente o actúa ante las siguientes situaciones.

	Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca
a) Puedo solicitar un favor.	-			
b) Entrar a un cuarto lleno de gente.	-			
c) Iniciar conversación con hombres que no conozco.	-			
d) Iniciar conversación con mujeres que no conozco.	-			
e) Pedir que me regresen objetos prestados.	-			
f) Pedir que no se hable sobre determinado tema.	-			
g) Negarse a hacer algún favor.				-
h) Negarse a cooperar con alguien que nos				-



- a') Tener confianza hacia los demás.
- b') Le entretienen más los libros que los amigos.

-			
			-

19. Hago planes para el futuro.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca
20. Para realizar estos planes necesito la ayuda de alguien.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca
21. En mi familia existe comunicación adecuada.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) No existe
22. La relación con mi familia es excelente.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca
23. Tengo confianza para solicitar favores a los miembros de mi familia.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca.
24. Existe afecto en mi familia.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) No existe afecto
25. Soy autosuficiente para llevar a cabo mi aseo personal.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca.
26. Tengo a mi cargo algún trabajo (doméstico) diario en la casa.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca
27. Soy autosuficiente para transportarme o trasladarme a cualquier lado.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca
28. Puedo alimentarme solo.  
a) Casi siempre b) Frecuentemente c) Algunas veces d) Nunca
29. Marque con una "X" uno de los espacios según la frecuencia de cómo se considera usted a partir de estas características.

	Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca
a) Despreciable.				.
b) Positivo.	.			

- a) Despreciable.
- b) Positivo.



j') Sin iniciativa.				.
k') "Sin ganas de salir adelante".				.
l') Comprensivo.	.			
m') Completo.	.			
n') Repulsivo.				.
ñ') "Hago las cosas sin pensar".				.
o') "Quiero a mi familia".	.			
p') Incomprensivo.				.
q') No distraído.	.			
r') Tranquilo.	.			
s') Inconforme.				.
t') No vengativo.	.			
u') Rencoroso.				.
v') "Pienso antes de hacer las cosas".	.			
w') Agradable.	.			
x') Animado.	.			
y') No conflictivo.	.			
z') Vengativo.				.

El objetivo del siguiente cuestionario es completar la información anterior, por lo que le pedimos sea lo más honesto posible, agradeciendo su cooperación.

1. Mi salario actual es de:

- a) Menos del salario mínimo.
- b) El salario mínimo.
- c) De dos a cuatro salarios mínimos.
- d) Más de cuatro salarios mínimos.

2. Por favor subraye los servicios públicos que tiene su casa:

-- Pavimento, luz eléctrica, teléfonos públicos, teléfono particular, drenaje, vigilancia, comercios cercanos, médicos, agua potable, alumbrado público, recolección de basura, áreas verdes.

3. Subraye las características de su vivienda:

-- Techo de concreto, techo de lámina, techo de cartón, techo de lámina de asbesto, pared de tabique recubierto, pared de tabique

sin cubrir, pared de cartón, pared de lámina, piso de tierra, piso de cemento, piso de mosaico, baño interior completo, instalación eléctrica, instalación de agua, instalación de gas (estacionario, tanque, tuberías), drenaje interior.

4. Subraye los enseres domésticos con los que cuenta:

-- Refrigerador, televisión, radio, equipo estereofónico, aparato reproductor de cassetes, videocassettera, reproductor de discos compactos, licuadora, estufa, lavadora, secador de ropa eléctrico, plancha, batidora, horno de microondas, extractor de jugos, olla express, tostador de pan eléctrico.

5. Subraye los muebles con los que cuenta su casa:

-- Comedor (mesa con sillas), recámara, sala, librero, cómoda, clósets, ropero, alacenas, vitrina, cocina integral, otros.

6. Cuántas habitaciones constituyen su casa? \_\_\_\_\_ habitaciones.

7. Mi escolaridad es de:

- a) Primaria sin terminar.
- b) Primaria terminada.
- c) Secundaria sin terminar.
- d) Secundaria terminada.
- e) Bachillerato (preparatoria) incompleta
- f) Bachillerato completo.
- g) Profesional sin terminar (cuál).
- h) Profesional terminada (cuál).
- i) Carrera técnica sin terminar (cuál).
- j) Carrera técnica terminada (cuál).
- k) Postgrado.
- l) Sin escolaridad.

#### DATOS GENERALES

SEXO: MASCULINO  
FEMENINO

EDAD (EN AÑOS CUMPLIDOS): \_\_\_\_\_

ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_

RELIGION: \_\_\_\_\_

PRINCIPAL ENFERMEDAD FISICA QUE  
ACTUALMENTE PADECE: \_\_\_\_\_



AREA DE SALUD				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Frecuencia de buena salud.	X		36.34853	p<.05 (.0000)
Uso de medicamentos.	X		51.33247	p<.05 (.0000)
Frecuencia de fumar.	X		8.58783	p<.05 (.0353)
Malestares físicos por fumar.	X		6.83013	p<.05 (.0329)
Frecuencia de ingestión de alcohol.		X	2.85090	p>.05 (.4152)
Problemas por ingerir alcohol.		X	5.12407	p<.05 (.0771)
Frecuencia de hospitalización.	X		33.70947	p<.05 (.0000)
Problemas familiares por la ingestión de alcohol.	X		6.77286	p<.05 (.0338)

TABLA 1. Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área de salud. La columna "SI" indica que existieron diferencias significativas entre los grupos y la columna "NO" indica que no se presentaron dichas diferencias.

AREA SEXUAL				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Frecuencia de relaciones sexuales.	X		8.40765	p<.05 (.0383)
Promedio de relaciones sexuales al mes.		X	12.41250	p>.05 (.5732)
Porcentaje de satisfacción en las relaciones sexuales.		X	.37241	p>.05 (.8301)
Frecuencia de masturbación.	X		5.08682	p<.05 (.0241)
Remordimiento por masturbación.	X		11.11111	p<.05 (.0111)

TABLA 2. Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área sexual.

AREA LABORAL				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Frecuencia de trabajo.	X		9.63910	p<.05 (.0219)
Satisfacciones en el trabajo.	X		17.45810	p<.05 (.0006)
Actividades satisfactorias.	X		23.31618	p<.05 (.0000)

**TABLA 3. Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área laboral.**

AREA INTERPERSONAL				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Amistades	X		22.88605	p<.05 (.0000)
Solicitar favores	X		13.98056	p<.05 (.0029)
Entrar a un cuarto lleno de gente.	X		16.75897	p<.05 (.0008)
Iniciar conversación con hombres desconocidos.	X		18.02214	p<.05 (.0004)
Iniciar conversación con mujeres desconocidas.	X		17.79407	p<.05 (.0005)
Petición de objetos prestados.	X		22.53129	p<.05 (.0001)
Pedir que no se hable sobre determinado tema.		X	6.35709	p>.05 (.0955)
Negarse a hacer algún favor.		X	7.47104	p>.05 (.0583)
Negarse a cooperar con alguien desagradable.	X		15.58473	p<.05 (.0014)
Expresar amor a los demás		X	7.73808	p>.05 (.0516)
Expresar enojo con firmeza.	X		9.28371	p<.05 (.0257)
Perder el control.	X		12.05243	p<.05 (.0072)
Expresarse con sarcasmo.	X		11.82685	p<.05 (.0080)
Impedir el trabajo de alguien desagradable.		X	4.72474	p>.05 (.1931)
Solicitar la reparación de algún daño.		X	1.09053	p>.05 (.7794)
Hacer halagos a quienes se quiere.	X		16.30519	p<.05 (.0010)
Hacer halagos a extraños.	X		8.79825	p<.05 (.0321)
Hacer amigos con facilidad.	X		9.15152	p<.05 (.0273)
Perdonar el error de un amigo.	X		18.16092	p<.05 (.0004)
Realizar peticiones impositivas.		X	3.26713	p>.05 (.3494)

Temor a solicitar algo.		X	6.07143	p>.05 (.1082)
Miedo a hablar en público.		X	6.26165	p>.05 (.0996)
Distraerse con facilidad.		X	5.10466	p>.05 (.1643)
Llorar con facilidad.		X	7.51364	p>.05 (.0572)
Molestarse ante las críticas.	X		13.54824	p<.05 (.0036)
Quedarse en un rincón en alguna reunión social.		X	4.12365	p>.05 (.2484)
Cruzar la calle para evitar encontrarse con alguien.		X	5.74983	p>.05 (.1244)
Tener confianza a los demás.		X	3.68869	p>.05 (.2971)
Los libros entretienen más que los amigos.	X		9.90000	p<.05 (.0194)

TABLA 4. Análisis de  $\chi^2$  comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área interpersonal.

PLANES PARA EL FUTURO				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Planes para el futuro.	X		26.20085	p<.05 (.0000)
Necesidad de alguien para realizarlos.		X	4.30137	p >.05 (.2307)

**TABLA 5.** Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en planes para el futuro.

AREA FAMILIAR				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Comunicación adecuada en la familia.		X	6.01120	p>.05 (.1111)
Relación excelente con la familia.	X		16.18095	p<.05 (.0010)
Confianza para pedir favores a la familia.	X		14.73789	p<.05 (.0021)
Afecto en la familia.	X		17.84511	p<.05 (.0005)

**TABLA 6.** Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área familiar.

AUTOSUFICIENCIA				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Aseo personal.	X		14.38428	$p < .05$ (.0024)
Trabajo doméstico	X		11.85374	$p < .05$ (.0079)
Transportarse por la ciudad.	X		22.22222	$p < .05$ (.0001)
Allimentarse.		X	6.11775	$p > .05$ (.1080)

**TABLA 7.** Análisis de  $\chi^2$  comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida del área de autosuficiencia.



AREA EMOTIVO-AFECTIVA				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Despreciable.		X	6.11775	p>.05 (.1080)
Positivo.	X		29.21990	p<.05 (.0000)
Fao.	X		9.78847	p<.05 (.0205)
Inótil.	X		9.01376	p<.05 (.0291)
Apreciable.		X	5.58615	p>.05 (.1336)
Inactivo.	X		8.53605	p<.05 (.0381)
Util.	X		8.82178	p<.05 (.0318)
"No puedo hacer nada bien".	X		13.44082	p<.05 (.0038)
Atractivo.		X	7.26316	p>.05 (.6040)
Tonto.		X	5.51049	p>.05 (.1380)
Hostil.		X	5.74284	p>.05 (.1246)
"Los demás me quieren".		X	1.25261	p>.05 (.7404)
Negativo.	X		14.08547	p<.05 (.0028)
"Todo lo puedo hacer bien".		X	8.08581	p>.05 (.1075)
Inteligente.	X		10.51480	p<.05 (.0147)
Simpático.		X	7.34284	p>.05 (.0817)
Vida sana		X	2.23787	p>.05 (.5245)
Activo.		X	7.42857	p>.05 (.0594)
"Los demás no me quieren"		X	4.08745	p>.05 (.2522)
Vida vacía.		X	4.38889	p>.05 (.2224)
Conflictivo.	X		9.54286	p<.05 (.1074)
Triste.		X	8.08787	p>.05 (.1074)
Con amor.	X		13.68667	p<.05 (.0034)
Pensamientos horribles.		X	1.99286	p>.05 (.5739)
Con iniciativa.	X		13.73505	p<.05 (.0033)
Conforme.		X	2.79136	p>.05 (.4249)
Sin amor.		X	6.94624	p>.05 (.0736)
Deforme.		X	0.00000	p>.05 (1.0000)
"No quiero a mi familia".		X	2.95435	p>.05 (.3987)

Alegre.	X		14.01337	p<.05 (.0029)
No rencoroso		X	2.81184	p>.05 (.4218)
Deprimido.	X		8.96883	p<.05 (.0297)
Distraído.		X	2.08111	p>.05 (.5557)
"Con ganas de salir adelante"	X		11.85245	p<.05 (.0079)
Impulsivo.		X	4.87009	p>.05 (.1818)
Pensamientos agradables.	X		9.77722	p<.05 (.0206)
Sin iniciativa.	X		12.41841	p<.05 (.0081)
"Sin ganas de salir adelante"		X	2.92208	p>.05 (.4038)
Comprensivo.		X	3.72887	p>.05 (.2983)
Completo.		X	7.61902	p>.05 (.0546)
Repusivo.		X	0.05538	p>.05 (.9988)
"Hago las cosas sin pensar"		X	5.00606	p>.05 (.1714)
"Quiero a mi familia"	X		20.31169	p<.05 (.0001)
Incomprensivo.		X	2.90111	p>.05 (.4071)
No vengativo.		X	7.34814	p>.05 (.0618)
Tranquilo.	X		10.73057	p<.05 (.0133)
Inconforme.	X		8.35451	p<.05 (.0392)
Rancoroso.		X	7.28455	p>.05 (.0642)
"Pienso antes de hacer las cosas".	X		8.14268	p<.05 (.0431)
Agradable.		X	2.87033	p>.05 (.2831)
Animado.	X		11.58984	p<.05 (.0090)
No conflictivo.		X	1.42366	p>.05 (.7000)
Vengativo.		X	1.46407	p>.05 (.8906)

TABLA 8. Análisis de  $\chi^2$  comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área emotivo-afectiva.

AREA SOCIO-ECONOMICA				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Salario actual	X		17.08587	p<.05 (.0007)
Pavimento.		X	2.08648	p>.05 (.3523)
Número de habitaciones.	X		28.50936	p<.05 (.0077)

**TABLA 9.** Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área socio-económica.

	AREA SOCIO-ECONOMICA	
	PERSONAS SANAS	PERSONAS ENFERMAS
Luz eléctrica	100%	100%
Teléfono público.	100%	100%
Teléfono particular.	78%	58%
Dreñaje.	100%	94%
Vigilancia en comunidad.	72%	92%
Comercios cercanos.	96%	98%
Médicos en comunidad.	96%	92%
Agua potable.	98%	98%
Alumbrado público.	100%	100%
Recolección de basura.	92%	98%
Áreas verdes.	100%	93.30%
Tipo de techo	96% (concreto) 4% (asbesto o cartón)	86% (concreto) 4% (asbesto o cartón)
Tipo de pared.	100% (tabique)	88% (tabique) 2% (cartón)
Tipo de piso.	62% (mosaico) 6% (tierra)	55% (mosaico) 2% (tierra)
Baño interior completo.	94%	74%
Instalación eléctrica.	100%	96%
Instalación de agua.	100%	93.80%
Instalación de tanques de gas.	87.80%	82%
Instalación de gas estacionario.	12.20%	18%
Drenaje interior.	100%	79.90%
Enseres domésticos:		
Refrigerador	100%	76%
Televisión	100%	97%
Radio	98%	94%
Equipo estereofónico	87.70%	100%
Reproductor de casettes	82%	34%

Videocassetera	84%	36%
Reproductor de discos compactos.	56%	18%
Licudora	100%	94%
Estufa	100%	94%
Lavadora	96%	58%
Secador de ropa eléctrico	24%	18%
Panquea	96%	92%
Batidora	86%	42%
Horno de microondas	56%	30%
Extractor de jugos	74%	42%
Olla express	88%	70%
Tostador de pan eléctrico	72%	36%
Muebles:		
Comedor	96%	94%
Cama	98%	92%
Sala	100%	78%
Librero	84%	44%
Cómoda	74%	40%
Cóset	90%	30%
Ropero	72%	72%
Alacena	88%	72%
Vitrina	88%	44%
Cocina Integral	64%	28%
Otros	100%	85.50%
<b>TABLA 9a. Porcentajes obtenidos por cada uno de los grupos en cuanto a los aspectos contenidos en el área socio-económica.</b>		

AREA EDUCATIVA				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Escolaridad.	X		72.32991	p<.05 (.0000)

**TABLA 10.** Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas sanas en la evaluación de calidad de vida en el área educativa.

DATOS PERSONALES				
	SI	NO	X2	SIGNIFICANCIA
Sexo.		X	2.04109	p>.05 (.5839)
Edad.	X		75.80000	p<.05 (.0000)
Estado civil	X		35.55556	p<.05 (.0000)
Religión.		X	4.87890	p>.05 (.1809)

**TABLA 11. Análisis de x2 comparando los grupos de personas enfermas y personas en la evaluación de calidad de vida de los datos personales.**

PRIMERA ENFERMEDAD	
	PERSONAS ENFERMAS
Diabetes.	30%
Cáncer uterino.	2%
Gota.	2%
Enfisema pulmonar.	2%
Cardiopatía reumática.	2%
Cáncer en el riñón.	2%
Cáncer en la tiroides.	2%
Ceguera.	2%
Hernia.	2%
Cirrosis hepática.	8%
Insuficiencia cardíaca.	8%
Hipertensión.	8%
Afección pulmonar.	8%
Insuficiencia renal.	12%
SEGUNDA ENFERMEDAD	
Diabetes.	30%
Hipertensión.	10%
Cáncer mamario.	10%
Insuficiencia hepática.	10%
Cirrosis hepática.	20%
Insuficiencia cardíaca.	20%
TERCERA ENFERMEDAD	
Insuficiencia renal.	50%
Insuficiencia hepática.	25%
Hipertensión.	25%

TABLA 11a. Porcentaje obtenido por las personas enfermas en cuanto a la presencia de enfermedades crónicas.



PERSONAS ENFERMAS				
	PUNTUACION	CALIDAD DE VIDA		
		BAJA	MEDIA	ALTA
1	284		X	
2	238		X	
3	280		X	
4	286		X	
6	318		X	
7	296		X	
8	214		X	
9	283	X		
10	318		X	
11	258		X	
12	283		X	
13	318		X	
14	296		X	
15	287		X	
16	324		X	
17	285		X	
18	292		X	
19	315		X	
20	317		X	
21	281		X	
22	289		X	
23	306		X	
24	274		X	
25	305		X	
26	278		X	
27	290		X	
28	315		X	
29	274		X	
30	294		X	
31	299		X	
32	314		X	
33	285		X	
34	288		X	
35	283		X	
36	285		X	
37	285		X	
38	274		X	
39	271		X	
40	286		X	
41	248		X	
42	293		X	
43	272		X	
44	290		X	
45	351			X
46	342			X
47	387			X
48	313		X	
49	212	X		
50	210	X		
TOTAL		-3-	-4-	-3-

TABLA 12. Tabla que indica el nivel de calidad de vida obtenido en el cuestionario por cada persona enferma.

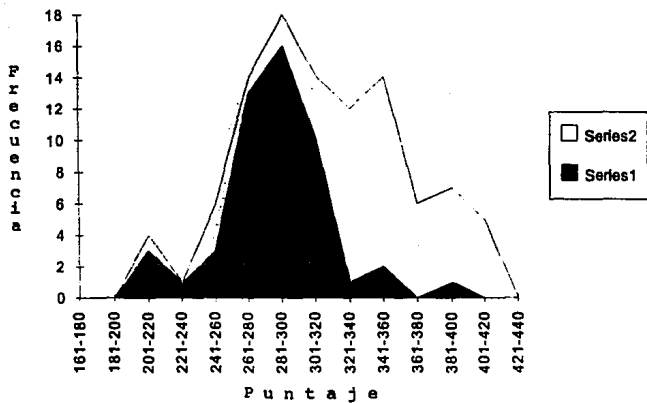
PERSONAS SANAS

	PUNTAJACION	CALIDAD DE VIDA		
		BAJA	MEDIA	ALTA
1	381			X
2	338			X
3	380			X
4	353			X
5	316		X	
6	293		X	
7	355			X
8	354			X
9	392			X
10	319		X	
11	403			X
12	365			X
13	327			X
14	323		X	
15	345			X
16	403			X
17	257		X	
18	321		X	
19	380			X
20	339			X
21	331			X
22	392			X
23	387			X
24	397			X
25	357			X
26	388			X
27	389			X
28	335			X
29	384			X
30	348			X
31	238		X	
32	328			X
33	403			X
34	355			X
35	401			X
36	321		X	
37	219		X	
38	282		X	
39	345			X
40	400			X
41	260		X	
42	310		X	
43	380			X
44	348			X
45	323		X	
46	358			X
47	350			X
48	408			X
49	315		X	
50	430			X
TOTAL:		-0-	-14-	-36-

TABLA 13. Nivel de calidad de vida obtenido en el cuestionario por cada una de las personas sanas.

INTERVALO Puntaje	FRECUENCIA	
	Frecuencia 1	Frecuencia 2
	PERSONAS ENFERMAS	PERSONAS SANAS
161-180	0	0
181-200	0	0
201-220	3	1
221-240	1	0
241-260	3	3
261-280	13	1
281-300	16	2
301-320	10	4
321-340	1	11
341-360	2	12
361-380	0	6
381-400	1	6
401-420	0	5
421-440	0	0

**TABLA 14.** Tabla de frecuencias obtenidas en cada uno de los intervalos de puntajes en los cuestionarios aplicados a personas enfermas y personas sanas.



**GRAFICA 1.** Gráfica que representa el nivel de calidad de vida de personas sanas y enfermas a partir de la frecuencia en los intervalos de obtención de puntaje.

**SERIE 1:** PERSONAS ENFERMAS.

**SERIE 2:** PERSONAS SANAS.

## BIBLIOGRAFIA

- BEST, J.W. (1982). "Instrumentos de la Investigación". Cómo Investigar en Educación. Madrid: Morata, S.A., pp.: 134-167.
- BRIONES, G. (1990a). "Técnicas para la recolección de Informaciones". Métodos y Técnicas de Investigación para las Ciencias Sociales. México: Trillas, pp.: 50-80.
- BRIONES, G. (1990b). "La Escala de Likert". Métodos y Técnicas de Investigación para las Ciencias Sociales. México: Trillas, pp.: 146-148.
- JOSE LEONARDO (No fechado). Arbol de la Vida. Material mimeografiado.
- KAPLAN, R.M. (1985). "Quality-of-Life Measurement". En: Paul Karoly, Measurement Strategies in Health Psychology. New York: John Wiley & Sons, pp.: 115-143.
- KUBLER-ROSS, E. (1989). Sobre la Muerte y los Moribundos. Barcelona: Grijalbo.
- PEREZ TAMAYO, R. (1990). "Problemas del Enfermo Crónico y el Desahuciado". Serendipia. México: Siglo XXI, pp.: 82-103.

- REIDL, L. (1990). "Primeros Pasos para la Elaboración de un Instrumento". Elaboración de Instrumentos de Medición. México: Trillas, pp.:66-90.
- ROWE, D. (1982). La Construcción de la Vida y Muerte. México: Fondo de Cultura Económica.
- SUDNOW, D. (1971). La Organización Social de la Muerte. Argentina: Tiempo Contemporáneo.
- THOMAS, L.V. (1975). Antropología de la Muerte. México: Fondo de Cultura Económica.
- TOLSTOI, L. (1988). "La Muerte de Ivan Ilich". La Muerte de Ivan Ilich y otros Cuentos. México: Pax, pp.: 9-32.
- TURK, D.C., & KERNS, R.D. (1985). "Assessmen in Health Psychology: A Cognitive- Behavioral Perspective". En Paul Karoly, Measurement Strategies in Health Psychology. New York: John Wiley & Sons, pp.: 355-372.
- VAN DER BERG, J.H. (1961). Psicología del Enfermo Postrado en Cama. Buenos Aires: Carlos Lohlé.