

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
UNAM
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
ENTS



"DINAMICA FAMILIAR A PARTIR DE UN MIEMBRO AFECTADO POR LA
ENFERMEDAD DE HUNTINGTON. REPERCUSIONES EN EL CUIDADOR
PRIMARIO"

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:
FANNY ARELI VAZQUEZ GARCIA

MTRA. LAURA ORTEGA GARCIA
DIRECTORA DE TESIS





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 esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

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

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

*A la Mtra. Laura Ortega García por su infinita disposición, cariño, esfuerzo y, entusiasmo para la realización de este trabajo y por guiarme con su sabiduría.
¡Mil gracias!*

*A mi jurado revisor:
Mtro. Saturno Maciel Magaña
Mtra. María de la Luz Eslava Laguna
Dra. Georgina Ortiz Hernández
Mtra. Georgina Volkers Gaussman
Por sus observaciones y
comentarios para mejorar este trabajo*

*Lic. Adriana Ochoa Morales por su apoyo y,
al Instituto Nacional
de Neurología y Neurocirugía
"Manuel Velasco Suárez"
por permitir que elaborará mi investigación.*

*Gracias por todas las bendiciones que
has derramado en mi vida.
Tu eres mi refugio, mi castillo,
mi Dios en quien confío.*

PAPA

*Gracias por tener un recuerdo muy hermoso de ti,
Por tu amor y cuidados hacia mí.
q.p.d*

MAMI

*Gracias por darme ese ejemplo de valor y de fe
ante la vida, gracias por tu comprensión
y cariño que me has brindado
desde siempre.
¡Te admiro mami!*

MARTHIS:

*No sabes cuánto le agradezco a Dios por tenerte,
Gracias porque siempre he tenido en ti un apoyo
incondicional y lleno de amor, gracias por permitirme
llegar a una de mis metas más grandes.
¡Te quiero mucho!*

A TODOS LOS VAZQUEZ GARCIA Y ANEXOS:

*Porque siempre me brindan apoyo y comprensión.
Esther y Guadalupe, gracias porque
Sé que siempre puedo contar con ustedes.*

*A uno de los tesoros más grandes del mundo,
Gracias Maribel y Claudia por ser mis amigas y,
porque juntas hemos sembrado
nuestra hermosa amistad.*

INDICE

	Pág.
INTRODUCCION	I-III
CAPITULO I	
LA FAMILIA ANTE EL ENFERMO CRONICO	
1. La familia.....	1
1.1 Dinámica familiar: Enfoque sistémico.....	3
1.2 Ciclo vital de la familia.....	12
1.2.1 La familia del paciente afectado por una enfermedad neurodegenerativa.....	22
1.3 El cuidador primario.....	30
1.3.1 Funciones de los cuidadores primarios.....	31
1.4 Actitudes de los cuidadores primarios hacia la Enfermedad de Huntington y la atención a su paciente.....	32
CAPITULO II	
PROBLEMÁTICA SOCIAL EN TORNO AL PACIENTE AFECTADO POR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON	
2. Enfermedad de Huntington.....	36
2.1 Características clínicas.....	40
2.2 Repercusiones sociales del paciente.....	50

CAPITULO III

LA FAMILIA Y EL CUIDADOR PRIMARIO ANTE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Pág.

<i>3. Consecuencias familiares y sociales en el cuidador primario..</i>	53
<i>3.1 Análisis e interpretación de resultados.....</i>	59
<i>3.2 Resultados de la Escala tipo Likert.....</i>	87

CAPITULO IV

PARTICIPACION E INTERVENCION DEL LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

<i>4. Trabajo Social y familia del paciente afectado por la enfermedad de Huntington.....</i>	102
<i>4.1 Propuesta desde una visión del Licenciado en Trabajo Social</i>	105
<i>4.2 Programa "Fomentando el apoyo hacia el cuidador primario"..</i>	108
<i>4.3 Programa "Conociendo los problemas del sistema familiar"</i>	113

CONCLUSIONES.....	118
--------------------------	-----

ANEXOS.....	122
--------------------	-----

GLOSARIO.....	132
----------------------	-----

BIBLIOGRAFIA.....	135
--------------------------	-----

INTRODUCCION

La Enfermedad de Huntington es un padecimiento neurodegenerativo, que afecta el sistema nervioso, durante el desarrollo de ésta, el paciente pierde capacidades cognitivas y motoras, hasta que depende totalmente de otras personas para llevar a cabo las actividades más simples de la vida cotidiana, ello origina diversas alteraciones en el sistema familiar y de manera más directa, en la vida de la persona encargada de brindarte atención: el cuidador primario.*

En virtud de que a la fecha se desconocen las causas y posible tratamiento de esta enfermedad, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", realiza de manera permanente investigaciones clínicas al respecto. Sin embargo, se han soslayado las alteraciones que trae consigo la presencia de un paciente de este tipo, en los miembros del sistema familiar y en el cuidador primario, lo que impide su atención integral.

En consecuencia, al iniciar el servicio social en el Departamento de Neurogenética y Biología Molecular, ante la inquietud del equipo de investigadores que en él labora, se planteó la necesidad de tener un conocimiento integral del paciente y su entorno familiar, por lo que con base a mi formación académica como Licenciada en Trabajo Social, me fue asignada la realización de un protocolo de investigación, acerca de las repercusiones familiares y sociales de los cuidadores primarios, mismo que fue registrado con el título "Impacto familiar en cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington", el cual, fue aprobado por el Comité Evaluador de la División de Investigación Clínica del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"**. En este sentido, con el propósito de identificar la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington, el trabajo fue estructurado de la siguiente manera: El primer capítulo, destaca la importancia de la familia del paciente con Enfermedad de Huntington, por lo que se inicia por describir la trascendencia de este grupo en la sociedad.

* El cuidador primario, es aquella persona, que se responsabiliza del cuidado y atención hacia el enfermo. Éste se convierte en el interlocutor del personal médico y del sistema familiar.

** Opiniones del Protocolo No. 17/99. Fecha 3 de junio de 1999.

Para lo cual, se hace una revisión de los planteamientos de Lévi-Strauss, quien reconoce a la familia como un grupo social, que ofrece por lo menos tres características.

1. Encuentra su origen en el matrimonio;
2. Consta principalmente de esposo, esposa, e hijos nacidos de su unión, (aunque puede concebirse que otros parientes encuentren acomodo al lado de ese grupo nuclear),
3. Se mantiene unida por lazos legales, derechos y, obligaciones económicas, religiosas y de otro tipo, por una red definida de prohibiciones y, privilegios sexuales, así como una cantidad variable y diversificada de sentimientos como amor, afecto, respeto, temor, etcétera.

El análisis de la familia se aborda desde la perspectiva sistémica, en virtud de que la teoría general de sistemas se esfuerza por encontrar estrategias científicas y abandona las interacciones internas para estudiar al sistema como un todo. Así, los sistemas se clasifican de diferentes maneras, sin embargo, por los fines de la presente investigación, únicamente enfocamos la atención en el sistema viviente y abierto.

La teoría de sistemas o enfoque sistémico, ha contribuido al Trabajo Social, principalmente en tres aspectos:

- 1.- Suministra las bases para unificar la profesión,
- 2.- Ofrece una teoría abierta y permeable para la práctica,
- 3.- Facilita la integración de los niveles de intervención caso, grupo y comunidad, y de las disciplinas en las que se basa la psicología y la sociología.

De tal manera, que el sistema viviente está dotado de funciones biológicas como nacimiento, reproducción y, muerte, por ello, se estudia el ciclo vital de la familia, la cual tiene un papel fundamental en la vida del ser humano, especialmente, en el sistema familiar del paciente con enfermedades neurodegenerativas y, concluye este apartado, con las funciones del cuidador primario.

En el capítulo segundo, se examinan las causas y consecuencias de la Enfermedad de Huntington, así como sus características. También se analiza la

respuesta de la sociedad ante la presencia de una enfermedad crónica de tal magnitud y las repercusiones sociales en el paciente.

En el tercer capítulo, se presentan los resultados obtenidos mediante la aplicación de un cuestionario que contiene datos sociodemográficos tanto del cuidador primario como del paciente, la evolución de la enfermedad, las características del cuidador primario y la problemática en el sistema familiar. Además se presenta una escala de tipo Likert que nos permitió identificar las actitudes de los cuidadores primarios en torno a la Enfermedad de Huntington y al cuidado de su paciente. Referente al análisis de los resultados, se aprecian las consecuencias familiares y sociales que viven los cuidadores primarios a causa de la presencia de una persona afectada por una enfermedad crónico neurodegenerativa.

En el capítulo cuatro se destaca la importancia del papel del Licenciado en Trabajo Social, en virtud de que su formación académica le capacita para intervenir y diseñar programas, que atiendan la problemática que se gesta a partir de una dinámica familiar alterada, por la presencia de uno o varios pacientes afectados por la Enfermedad de Huntington. Es por ello, que en él se proponen dos programas, uno de apoyo al cuidador primario y otro, de la solución de los problemas que se presentan al interior de la familia.

Finalmente, se presentan las conclusiones generadas a partir de los resultados, los anexos, un glosario y la bibliografía.

CAPITULO I

LA FAMILIA ANTE EL ENFERMO CRONICO

1. La familia.

Una de las características fundamentales del ser humano es el hecho de vivir en sociedad; el hombre, para poder satisfacer sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales, requiere de participar y moverse dentro de diferentes grupos en la vida diaria. Esto es, desde el nacimiento hasta la muerte, invariablemente realizamos nuestras actividades dentro de conglomerados como la familia, la vecindad, el equipo deportivo, el trabajo, la escuela, la ciudad, etcétera.

La familia, ha jugado un papel determinante, tanto en el desarrollo del individuo como en el de la sociedad. A lo largo de su historia¹, ha venido evolucionando, pasando por varias etapas importantes, en las cuales se ven inmiscuidos factores como la cultura, las tradiciones, la economía, la religión, la política, etcétera, lo que ha generado en ella importantes modificaciones, las cuales expondremos grosso modo.

En primera instancia, encontramos la *promiscuidad inicial*, cuyo aspecto principal es la inexistencia de vínculos permanentes entre el padre y la madre; es decir, no hay ninguna regla en sus relaciones, incluso, las responsabilidades que el padre debe tener hacia sus hijos y, éstos últimos a su vez, no consideran a la figura paterna. Es pues, la madre, quien mantiene el vínculo constante de cuidado y protección hacia los hijos, cabe señalar que éstos no saben quién es su padre, entonces el parentesco se determina por la línea materna.

Otra de las etapas que ha cursado la familia es la *cenogamia* y, se caracteriza, porque un grupo específico de mujeres mantiene relaciones sexuales con determinado grupo de hombres.

En la etapa de la *poligamia*, se estudian dos aspectos: la *poliandria* y, la *poligenia*.

¹ Sánchez Azcona Jorge "FAMILIA Y SOCIEDAD" Editorial Planeta, México 1984 p.p. 15.

La *poliandria*, donde la mujer tiene varios maridos, es un tipo de familia, cuya característica principal es el matriarcado. La mujer juega un papel importante, ella es quien toma las decisiones, convirtiéndose así en el centro de la familia, ejerce autoridad y fija los derechos y obligaciones de la descendencia. El parentesco se determina por la línea femenina, En esta etapa, la mujer reúne tales características debido a que el hombre debe salir a cazar y, a combatir en guerras, asimismo la ganadería y la agricultura se comienzan a generar de una manera incipiente, la mujer, luego entonces, se convierte en un agente económico y afectivo, esto es porque el hombre sigue encargándose de actividades de cazaría. Por otra parte, tenemos la *poligenia*, esta se determina, porque es el varón quien guarda relaciones con varias mujeres. La familia *patriarcal monogámica*, da pauta a la familia moderna y, consiste en la influencia de la religión católica, en cuanto al a la formación de parejas constituidas a partir de un contrato matrimonial, aunado a ello, la fidelidad de las parejas, así, se institucionaliza el matrimonio, en el cual, existen reglas y responsabilidades, tanto de la madre como del padre.²

Según Lévi-Strauss³, la familia sirve para designar un grupo social que ofrece por lo menos tres características que a continuación se explican:

La primera, va a encontrar su origen en el matrimonio; la segunda, consta principalmente de esposa, esposo e hijos nacidos de su unión, (aunque puede concebirse que otros parientes encuentren acomodo al lado de ese grupo nuclear) y, por último, la familia se mantiene unida por lazos legales, derechos, obligaciones económicas, religiosas y de otro tipo, por una red definida de prohibiciones y privilegios sexuales, así como una cantidad variable y diversificada de sentimientos psicológicos como amor, afecto, respeto, temor, etcétera.

Es importante hacer hincapié en los antecedentes de la familia en México, dadas las características geográficas del país, diversos aspectos como la religión, la

² *Ibidem* p.p. 17-21.

³ Shapiro H. "*HOMBRE, CULTURA Y SOCIEDAD*" Editorial Fondo de Cultura Económica México 1975 Cap. XIII "La familia". Strauss Lévi p.p. 363-387.

economía, las tradiciones, la cultura, la política, la educación, etcétera, varían en cuanto a número de integrantes y manera de relacionarse.

Si bien es cierto que una de las características fundamentales del ser humano, es la capacidad de interrelacionarse con los demás, éste crea todo un sistema para subsistir y desarrollarse. De ahí la importancia de referirnos al sistema familiar, bajo el enfoque sistémico, para comprender a la familia desde esta perspectiva.

1.1 Dinámica familiar: Enfoque sistémico.

Para adentrarnos en el estudio de un sistema y analizar a la familia por medio de las etapas que va desarrollando en su ciclo de vida, creemos conveniente abordar el origen del enfoque sistémico, su aplicación a las ciencias sociales y la utilidad que tiene en el campo del Trabajo Social.

Ya en el siglo XIX, el filósofo alemán George Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) hacía referencia a la importancia de analizar los fenómenos como un todo debidamente interrelacionado, aún cuando no los identificaba como sistemas. No obstante, a él se atribuyen los siguientes planteamientos⁴:

1. El todo es más que la suma de las partes.
2. El todo determina la naturaleza de las partes.
3. Las partes no pueden comprenderse si se consideran en forma aislada del todo.
4. Las partes están dinámicamente interrelacionadas o son interdependientes.

En el presente, cuando se hace referencia al enfoque sistémico, recordamos al biólogo austrocanadiense Ludwig Von Bertalanffy, quien a finales de la década de los años cuarenta construyó lo que hoy se denomina: "*Teoría General de los Sistemas*", a través de la cual se esforzó por encontrar estrategias científicas que permitieran el estudio del sistema como un todo.

⁴ Gigch Van P. "*TEORÍA GENERAL DE SISTEMAS APLICADA*", Editorial Trillas. México 1981, p.p. 60-61.

Von Bertalanffy, definió al sistema como un conjunto de elementos que se relacionan entre sí y con su medio, a la vez que pretendía demostrar que así como existen sistemas cerrados, existen sistemas abiertos.⁵ Asimismo afirmaría que las propiedades de los sistemas dependen de su dominio, entendido éste como el campo sobre el cual se extienden. En este sentido pueden clasificarse en cuanto a que:

1. Son vivientes o no vivientes.
2. Son abstractos o concretos.
3. Son abiertos o cerrados.
4. Muestran un grado elevado o bajo de entropía o desorden.
5. Muestran simplicidad organizada, complejidad no organizada, o complejidad organizada.
6. Puede asignárseles un propósito.
7. Existe retroalimentación.
8. Están organizados en jerarquías, se caracterizan por la autoconciencia, auto-reflexión, y conducta de integración.
9. Los sistemas están organizados. Ackoff⁶ señala que posee características importantes como la estructura, en la cual debe mostrar la responsabilidad y, diferenciarse en base a funciones, geografía o alguna otra propiedad.

Uno de las características más importantes de los sistemas vivientes, es que están dotados de funciones biológicas como nacimiento, reproducción y, muerte, situación que sucede también en la familia, así que es considerada como un sistema viviente. En ella los seres humanos cumplen con las mismas funciones biológicas. Asimismo, un sistema abierto posee un medio ambiente, es decir, contiene otros sistemas con los que se relaciona, intercambia y comunica, por lo tanto, todos los sistemas vivientes son sistemas abiertos.

⁵ Bertalanffy Ludwig V. "*PERSPECTIVAS EN LA TEORIA GENERAL DE SISTEMAS*", Editorial Alianza. Madrid 1986. p.p. 141-146.

⁶ Op. Cit. Gigch Van P. p.p. 47-54.

El legado de Von Bertalanffy generó un amplio movimiento en el campo de la terapia familiar a principios de 1950 y produjo como resultado que varios psicoanalistas elaboraran nuevas categorías conceptuales.

Así nace el modelo psicodinámico y multigeneracional, considerado como uno de los primeros surgidos durante los inicios de la década de los 60's y aún cuando no se desprendía del todo de la amplia corriente psicoanalítica, autores como Nathan Ackerman y Framo, llamaron la atención sobre la importancia de desplazar un poco las preocupaciones dominantes acerca de la díada parental con el hijo (complejo de Edipo y, complejo de Electra señalados por Freud) y, en lugar de ello examinar a la familia como una unidad social generadora de dinámicas propias. Cabe aclarar que en el campo del Trabajo Social, se han llegado a considerar estos modelos.

Así, se encontró que las familias disfuncionales se mantenían como tales debido a conflictos inconscientes no resueltos pero provenientes de las experiencias que cada cónyuge traía consigo desde su respectiva familia de origen.

En Washington, Murray Bowen⁷ se ocupó principalmente de estudiar las familias de estructura nuclear y dedicó muchos de sus esfuerzos a investigar familias con un miembro esquizofrénico. Bowen sostuvo que el funcionamiento de toda la familia prevalece en un sistema emocional, cuyo perfil está en función de dos conceptos claves: ansiedad y diferenciación. En la familia nuclear, el autor observó cómo en la relación padre-madre-hijo/a se presentaba una "triangulación", entendida como la configuración emocional entre las personas, de las cuales la tercera, regularmente el hijo/a, resulta ser el más débil o vulnerable.

Hacia finales de los años sesenta Virginia Satir⁸, psicóloga y asistente social, planteó que la intervención terapéutica debía actuar sobre aspectos fundamentales como la autoestima, comunicación, reglas y, la relación con la sociedad, con el propósito de buscar el alivio de los sufrimientos y acrecentar la vitalidad, a lo que se denominó modelo experimental.

⁷ Campanini A.M., *"SERVICIO SOCIAL Y MODELO SISTEMICO. UNA NUEVA PERSPECTIVA PARA LA PRACTICA COMUNITARIA"*, Editorial Paidós Ibérica, España, 1991, p.p. 59.

⁸ Satir Virginia, *"RELACIONES HUMANAS EN EL NUCLEO FAMILIAR"* Editorial Pax, México 1988, p.p. 251-272.

Otra referencia, es el modelo estratégico, creado en el Mental Research Institute de Palo Alto, California, por Don Jackson, Paul Watzlawick, Jonh Weakland y Jay Haley.⁹ En términos muy generales, plantea que los sistemas familiares “normales” emplean una amplia gama de conductas, mientras que los sistemas patológicos se muestran rígidos, bloqueados y carentes de alternativas.

El psiquiatra y psicoanalista Don Jackson, desde finales de la década de los años cincuenta, ya venía desarrollando el concepto de homeostasia familiar, una categoría clave para la historia de la terapia familiar sistémica, pues ésta permite entender a la familia como un sistema -siempre en equilibrio interno-gobernado por un conjunto de reglas, de tal manera, entendemos que la intervención terapéutica lleva a la necesidad de no limitarse a la atención del paciente, sino de extenderla a toda la familia.

Dado lo anterior, para Mario Cusinato,¹⁰ un sistema se puede definir como cualquier entidad abstracta o concreta, constituida por partes interdependientes.

Los organismos vivos se conceptúan como sistemas abiertos, debido a que intercambian material con el ambiente que les rodea.

Salvador Minuchin,¹¹ genera el modelo estructural, sin duda uno de los principales exponentes de un modelo sistémico de la terapia familiar, para él, la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción las que constituyen la estructura familiar, que a su vez, rige el funcionamiento de los miembros de la familia y, define la gama de conductas para facilitar la intervención recíproca.

La familia nace de una estructura viable para desempeñar sus funciones tareas esenciales a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.

Los miembros de la familia, conocen sus reglas, las fuerzas que se oponen a las conductas atípicas, así como la índole y eficacia del sistema de control, conocen lo

⁹ Napier Augustus y otros, “*EL CRISOL DE LA FAMILIA*”, Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina, 1991, p.p. 64-65.

¹⁰ Cusinato Mario. “*FAMILIAS Y TELEVISION. UN ENFOQUE SISTEMICO*”, citado por Guadarrama Rico Luis A. Universidad Iberoamericana México 1997, p.p. 61-62.

¹¹ Minuchin Salvador y otros “*TECNICAS DE TERAPIA FAMILIAR*” Editorial Paidós México 1996, p.p. 25-41.

que está y no está permitido, cada uno de ellos además capta diferentes niveles de conciencia y detalle, es decir, la geografía de su territorio.

Arthur Koestler¹² para reforzar la visión de totalidad en el estudio del grupo familiar, creó un término nuevo para designar aquellas entidades de rostro doble en los niveles intermedios de cualquier jerarquía: la palabra *holón*, del griego *holos* (todo), con el sufijo *on* (como un protón o neutrón) que evoca una partícula o parte. Este término es útil en particular, porque la unidad de intervención es siempre un holón.

Cada holón -el individuo, la familia de origen, la familia de nuclear, la familia extensa y la comunidad,- es un todo y una parte al mismo tiempo.

Cada holón, en competencia con los demás, despliega su energía en favor de su autonomía y de su autoconservación como un todo, como se ve más adelante.

HOLON INDIVIDUAL

Incluye el concepto de sí mismo en el contexto, además contiene los determinantes personales e históricos del individuo. También abarca los aportes actuales del contexto social que está viviendo el individuo, reforzando los aspectos de personalidad particular que son apropiados al contexto. Así, recíprocamente, el individuo influye sobre las personas que interactúan con él en papeles determinados, pues expresa sus ideas.

La familia, vista desde el enfoque sistémico, es un sistema abierto, entidad dinámica que está en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales, es decir, recibe y envía descargas desde el medio extrafamiliar o, si se quiere recibe presión del exterior originada en los naturales requerimientos que le demanda el contexto socio-histórico para acomodarse a las instituciones sociales significativas que influyen sobre los miembros familiares.

Como se mencionó con anterioridad, la familia está regida por reglas familiares.

¹² *Ibidem.* p.p.27.

Así pues, al estructurarse, tiende a establecer reglas generales para regir la organización y el funcionamiento global, formando así una jerarquía con distintos niveles de autoridad. En este orden de ideas, cuando los contextos sufren modificaciones, es decir, se amplían o surgen rupturas es factible que se presenten nuevas interacciones.

Don Jackson¹³, nos explica que la familia es un sistema gobernado por reglas en el que sus miembros se comportan entre sí de modo organizado y repetitivo, constituyendo uno de los principios de la vida familiar.

En la familia se establecen, transforman y actualizan reglas tanto implícitas como explícitas para cada situación. Esto nos lleva a hablar de la estructura familiar.

Salvador Minuchin¹⁴ define el concepto de estructura como: *"el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales"*. Las pautas transaccionales regulan la conducta de los miembros de la familia, son mantenidas por dos sistemas de coacción. El primero es genérico e implica las reglas universales que gobiernan la organización familiar. El segundo sistema de coacción es idiosincrático, esto es, que implica expectativas mutuas de los diversos miembros de la familia.

Cabe hacer mención que el individuo incluye aspectos que no están contenidos en su condición de holón de la familia como se demuestra en el siguiente esquema.



El rectángulo representa la familia^{*}. Cada zona oscura es un miembro individual de ella. Sólo ciertos segmentos de sí mismo están incluidos en el organismo de la

¹³ Op. Cit Napier Augustus y otros. p.p. 60

¹⁴ Ibidem. p.p. 86-91.

* Cada zona sombreada indica el grado de compromiso de cada holón, sin considerar la jerarquía familiar.

familia, para C y D, la familia es más necesaria que para A y B, acaso más vinculados con sus colegas que a su familia.

Las personas, en cada una de sus interacciones, sólo manifiestan parte de sus posibilidades, las que son múltiples, pero algunas traídas a la luz o canalizadas por la estructura del contexto. Las familias son sistemas de unidades más vastas, la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un todo.

Así, las familias tienen subsistemas diferenciados. Cada individuo es un subsistema, como lo son las díadas, por ejemplo, marido y mujer.

Subgrupos más amplios son los formados por los miembros de la misma generación, tal es el caso del subsistema filial, el sexo, asimismo el ser abuelo, padre, hijo varón, o la tarea que desempeña cada individuo (sistema parental).

Dentro del holón de la familia, tres unidades poseen significación particular, además del individuo: los subsistemas conyugal, parental y filial. A continuación se describe cada uno de ellos.

HOLON CONYUGAL

El sistema de los cónyuges es la fijación de los límites que los protejan procurándoles un ámbito para satisfacción de sus necesidades psicológicas sin que se inmiscuyan los parientes políticos, los hijos u otras personas.

El subsistema de los cónyuges puede ofrecer a sus miembros una plataforma de apoyo para el trato con el universo extrafamiliar y, proporcionarles un refugio frente a las tensiones de fuera. Asimismo, el subsistema de los cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos, puesto que constituye su modelo de relaciones íntimas, como se manifiestan en las interacciones cotidianas, los modos de expresar afecto, de acercarse a un compañero/a abrumado/a por dificultades y afrontar conflictos entre iguales y/o diferentes

Es importante señalar que si existe una disfunción relevante dentro del sistema de los cónyuges, repercutirá en toda la familia. Se debe hacer hincapié en esto último, ya que posteriormente se analiza en el ciclo vital de la familia.

HOLON PARENTAL

Las interacciones dentro del holón parental incluyen la crianza y las funciones de socialización de los hijos/as.

Cuando nace el primer hijo se alcanza un nuevo nivel de formación familiar. En una pareja en la que apenas experimentará la maternidad y paternidad, el subsistema conyugal debe diferenciarse entonces para desempeñar las tareas de socializar un hijo sin renunciar al mutuo apoyo que caracterizará al sistema conyugal.¹⁵

Dentro del subsistema parental, se vivencia el estilo con que una familia afronta los conflictos y las negociaciones. Este subsistema tiene que modificarse a medida que el niño crece, y sus necesidades cambian.

Las familias con hijos adolescentes han de practicar una modalidad de negociación diferente que las familias con hijos pequeños, ello indica que, los padres con hijos mayores tendrán que concederles más autoridad, al mismo tiempo que exigen más responsabilidad.

Dentro de este subsistema, los adultos tienen la responsabilidad de cuidar a los niños, de protegerlos, socializarlos, pero también poseen derechos.

HOLON FILIAL

Los hermanos constituyen para un niño el primer grupo de iguales en que participa. Dentro de este contexto, los hijos pueden o no apoyarse entre sí, se divierten, se agreden, elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar y competir.

Las transacciones reiteradas fijan pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse y, dichas pautas apuntalan al sistema.

¹⁵ *Ibidem.* p.p. 94.

Por lo consiguiente, podemos señalar que la familia no es una entidad estática ya que está en proceso de cambio continuo, lo mismo que su contexto social y, además, está sometida a las demandas de cambio dentro y fuera. Por ejemplo, cuando muere un abuelo, es posible entonces que todo el subsistema parental sufra un realineamiento. Si la madre es despedida de su trabajo, el subsistema conyugal, parental y ejecutivo, tendrán que reorganizarse.

De hecho, el cambio es la norma y una observación prolongada que en cualquier familia revelaría notable flexibilidad, fluctuación, constante y, muy probablemente más desequilibrio que equilibrio. Como todos los organismos vivos, el sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución. Asimismo la familia como un sistema vivo, intercambia información y energía con el mundo exterior.

Por último señalaremos los Principios sistémicos de la familia, éstos fueron elaborados por la trabajadora social inglesa Skinner¹⁶ y a continuación se explican:

1.- Totalidad: Es decir, el todo constituye más que la suma de las partes. En razón de esta característica, se afirma que lo que afecta a un miembro de la familia, influye en ella y viceversa: las interacciones familiares son circulares y retroalimentadas.

2.- Protección y crecimiento (homeostasis): Es un mecanismo autocorrectivo del sistema que permite permanecer en un estado a través del tiempo; es la preservación de lo que es. Asimismo la autora Quintero¹⁷ señala que en el sistema familiar también existe la coherencia, que sugiere el ajuste, el engranaje armónico y la integración de las partes.

3.- Comunicación: Es la manera como interactúan los componentes del sistema.

4.- Objetivo: Los sistemas familiares están por naturaleza orientados y dirigidos hacia un objetivo; en este sentido, se reconoce la tendencia a

¹⁶ Citado por Quintero Velásquez Angela M. "*TRABAJO SOCIAL Y PROCESOS FAMILIARES*" Editorial Lumen Humanitas Buenos Aires, Argentina, 1997 p.p. 45

¹⁷ *Ibidem* p.p. 46

luchar por mantenerse vivo, aún cuando la estructura familiar sea disfuncional.¹⁸

De esta manera, la familia es en esencia un sistema vivo, donde es importante analizar las diferentes etapas de su ciclo vital.

1.2 Ciclo vital de la familia.

Es importante señalar que en cada una de las etapas, existen áreas, como la de identidad, que se refiere principalmente a la consistente reorientación interpersonal que ofrece el sistema familiar, mediante la cual se fortalece el desarrollo de la personalidad, en especial de ciertos aspectos del super yo.

El sentimiento de ser uno mismo durante toda la vida, requiere de una alimentación continua que rectifique a cada paso la edad y circunstancias apropiadas.

En el área de la sexualidad, se observa que la interacción se dirige hacia la búsqueda entre las áreas psíquica y biológica. Además comprometer la maduración de sí mismo, a través de la reproducción y brindar apoyo cuando aparezcan los conflictos edípicos frente a los hijos adolescentes. En el área de la economía, tiene que existir la posibilidad de dividir las labores entre el proveedor y el que cuida el hogar y que la pareja sea lo suficientemente capaz de adaptarse a los cambios sociales, así como los que sufre su propio sistema familiar.

Por último, el área del fortalecimiento del Yo, principalmente requiere de una ayuda mutua para aprender el papel del esposo o esposa y, de padre y madre además de la libertad para expresar la propia personalidad y mantener así el sentimiento de identidad.

Es necesario reforzar mutuamente las defensas sociales adaptativas, es decir, la interacción entre el sistema y la sociedad.

En este sentido el Dr. Estrada Inda,¹⁹ realizó una descripción del ciclo vital de la familia considerando los siguientes puntos:

¹⁸ *Ibidem* p.p. 46

¹⁹ Estrada Inda "EL CICLO VITAL DE LA FAMILIA", Editorial Posada México 1991. Págs. 129

- 1.- El desprendimiento.
- 2.- El encuentro.
- 3.- Los hijos.
- 4.- La adolescencia.
- 5.- El re-encuentro.
- 6.- La vejez.

Para ello, se describen a continuación las seis fases del ciclo vital de la familia.

CICLO VITAL DE LA FAMILIA PRIMERA FASE

EL DESPRENDIMIENTO

Sabemos que todo desprendimiento es doloroso, más aún cuando se trata del desprendimiento familiar. Aquí el adolescente está en busca de relacionarse estrechamente con su compañero/a, lo cual le lleva a tomar la decisión de dejar el hogar.

Dos hechos fundamentales se van a encontrar en pugna, el primero es que va en favor del desprendimiento y de la vida, el otro tiende a fijar, a detener o a regresar el proceso creativo en etapas anteriores. Lo ideal sería que el sistema tuviera la capacidad de moverse progresivamente de una etapa a la siguiente, por más doloroso que esto pueda resultar.

Es de esperarse que cada uno de los cónyuges llegue a la unión marital con una identidad personal ya formada. En algunas ocasiones esto no llega a suceder, ello implica desde luego, algunos problemas que se gestarán en la pareja.

Dos factores importantes mueven a la persona a buscar un compañero, es la búsqueda de cercanía, compañía y en algunos casos la fusión. Lo último corresponde a ese estado inmaduro en donde no se ha logrado adquirir una individualidad.

Al llegar el momento de la separación, de la familia de origen, pueden sobrevenir otros tipos de conflictos, tales como, cuando quien se va a separar es el principal aportador económico.

Un factor que se presenta al unirse en matrimonio es precisamente la idealización que tiene cada uno de los cónyuges hacia el otro, ésta tiene que aparecer, pues es una fuente de la fuerza para separarse de los padres, cuando se rompe bruscamente, ya sea por ligas emocionales de gran intensidad hacia los padres, o bien, por dudas y temores hacia el compañero que no han podido ser detectadas y manejadas, constituye una señal de alarma que invita a abandonar el proyecto de una nueva relación, lo que da paso a la desilusión y al desengaño, produciendo muchas veces que se disuelva el joven intento de formar una familia, o que recién formada se deshaga.

SEGUNDA FASE

EL ENCUENTRO

Esta etapa, es también el comienzo de una nueva vida, en la que la pareja debe aprender a jugar otro rol: el de ser cónyuge. Este nuevo papel en la vida no es nada fácil, ya que prácticamente no se tiene conocimiento absolutamente de nada, excepto por lo que hemos visto y aprendido de nuestros propios padres.

En esta fase, se trata de lograr principalmente dos aspectos. El primero, es cambiar todos aquellos mecanismos que hasta entonces proveyeron de seguridad emocional. Y, segundo, integrar un sistema de seguridad emocional interno que incluye a uno mismo y al nuevo compañero.

Sin embargo, suele suceder, que cada uno de los integrantes de la pareja, intenta poner en práctica los mecanismos vividos y aprendidos en su sistema familiar de origen, los cuales muy difícilmente funcionan con su nueva pareja.

Es conveniente hacer hincapié, en que el encuentro con una "nueva persona", depara grandes sorpresas y que en el establecimiento y estructuración de un nuevo sistema estriba, tanto, la calidad de la relación marital, como el bienestar familiar futuro.

Cabe mencionar, que aún cuando el contrato matrimonial, rige de manera jurídica, va más allá de ello, pues también rige la vida psíquica emocional, e instrumental de la nueva pareja. Al hablar del contrato matrimonial entendemos, que la pareja adquiere responsabilidades y obligaciones recíprocas, pero las expectativas de ambos están basadas en su historia y en las experiencias que han compartido durante varios años dentro del seno de su familia con sus padres y hermanos. Todo esto pasa a formar parte de su equipo psicológico y se traduce en una serie de ideas, intercambios y necesidades que en un momento determinado se proyectan en la persona que va a ser su cónyuge.

Quando el contrato matrimonial se torna individual se produce un desencanto o desilusión, resentimiento, sensación de haber sido timado o engañado y enojo, en ocasiones lo anterior, provoca serios problemas como depresiones y discordancias maritales severas, que se basan en el falso presupuesto de que las reglas matrimoniales con que se iba a funcionar, han sido violadas.

Otra de las causas que provoca un intento fallido del encuentro, es que a veces, los cónyuges operan bajo dos contratos totalmente diferentes e incongruentes.

La cuarta y última causa, sería aquella donde la fantasía sobrepasa por mucho la realidad.

Sager y Kaplan²⁰, describen tres niveles en el contrato matrimonial.

- 1.- El nivel consciente que verbaliza e incluye todo aquello que se comunica al compañero acerca de sus expectativas tanto en lo que se refiere al dar, como al recibir, dicho además en forma clara y comprensible.
- 2.- Un nivel, que aún cuando es consciente, no se verbaliza. Algunos de los planes, creencias, fantasías, no se expresan por el temor de ser rechazado, por lo tanto, se queda callado.
- 3.- Existe otro nivel que va más allá de la percepción consciente y que se refiere a todos aquellos deseos y necesidades de naturaleza irracional.

²⁰ *Ibidem*, p.p. 63-72.

TERCERA FASE

LOS HIJOS

Abarca desde el inicio del primer embarazo hasta que los hijos dejan de ser niños. En esta etapa la pareja debe adaptarse a nuevos quehaceres y sobre todo a ajustar sus actividades y responsabilidades.

Para comenzar, vemos que la llegada de un niño requiere de espacio físico y emocional. Esto plantea la necesidad de reestructurar el contrato matrimonial y las reglas que hasta ese entonces han venido rigiendo a este matrimonio.

Analizando las áreas como la de la identidad, encontramos la nueva necesidad que va a adquirir la pareja: un anclaje de relación emocional con el niño, aparecerá la capacidad de ayudar al compañero para que lo haga, y a pesar de la aparición del nuevo miembro, la pareja debe ser capaz de mantener ese anclaje emocional entre ellos dos.

En el área del sexo, obviamente que con el embarazo y las primeras semanas de lactancia se alterarán las relaciones sexuales, entonces comenzarán nuevas funciones como la del amamantamiento.

La pareja ha de cuestionarse entonces ¿cuántos hijos podemos educar?, aunado a las responsabilidades económicas, culturales, sociales, etcétera. La pareja, se está enfrentando a la planificación familiar y a la educación sexual, a decidir cuándo y cuántos hijos desean tener. Pero, el ser padre representa un nuevo conflicto, un rol desconocido, el de ser padre y madre. En nuestra sociedad, es bien sabido, que la madre desde el propio embarazo comienza espontáneamente a formar un nido emocional para su niño, por lo cual, gradualmente se va sustrayendo del intenso mundo exterior, y forma internamente imágenes, pensamientos, deseos y planes para el futuro desarrollo de su hijo.

El concepto de anclaje emocional, resulta muy útil, puesto que este paso del ciclo vital nos muestra cómo puede desplazarse de la pareja a madre-bebé, en cualquier situación que cumpla con las condiciones necesarias. Por último, resulta muy importante considerar los aspectos físicos y emocionales para saber cuántas personas puede alojar este sistema familiar.

Ahora bien, en el área económica, hay que tener en cuenta que a partir de las crisis económicas que ha vivido nuestro país en estos últimos años, cada vez resulta más difícil mantenerse laborando; el recorte de personal, cierre de empresas, entre otros, ha provocado que día a día la población económicamente activa, reduzca sus expectativas, aunado a ello, el alza en el costo a productos de la canasta básica, el incremento en medios de transporte, etcétera, hacen que resulte más difícil acomodarse a las demandas que la propia sociedad impone a una familia, como casa, vestido, transporte, educación, amistades y, recreación, principalmente.

En algunas ocasiones las presiones económicas producen trastornos tan serios, que las fricciones, peleas, agresiones destructivas, no se hacen esperar; se rompe el matrimonio y muchas veces se acaba la esperanza de formar una familia. Es necesario que las parejas no culpen a los hijos/as, ya sea de forma inconsciente o consciente por sus posibles fracasos y, para continuar hacia delante sin temor al rechazo o a la desvalorización de uno mismo.

En cuanto al área del fortalecimiento del Yo, es creencia popular, que el papel de la madre o del padre se da simplemente porque sí, porque ahí enfrente de ellos aparece un bebé, realmente este hecho no resulta tan fácil como parece. Los padres deben aprender una gran variedad de comportamientos, por eso es necesario, la mayor parte de las veces aprender el rol de padre al igual que el de madre, para ello es indispensable la ayuda y el apoyo del compañero, al grado de que sea posible intercambiar roles cuando sea necesario.

CUARTA FASE

LA ADOLESCENCIA

Cuando el sistema familiar cuenta con adolescentes, las tareas de éstos exigen con frecuencia transformaciones en la organización y estructura de la familia, porque involucran cambios en los modelos de relación a través de las generaciones. Estas exigencias usualmente se complican por el hecho de que el adolescente coincide a menudo con los cambios en la pareja.

Primero, es el tiempo en que los padres se enfrentan a la segunda mitad de sus vidas. Segundo, el sistema familiar puede tener algunos problemas asociados con la adolescencia, ya que el hijo no quiere ser niño, pero a su vez no es adulto. Es importante señalar que en esta fase las familias pasan por periodos de tensión y estrés normales, esto incluye al adolescente quien está enfrentado nuevos problemas y, especialmente en cambio de roles, por ejemplo, los abuelos pueden estar viviendo la etapa de la jubilación, posibles mudanzas, enfermedad, o bien, la muerte de alguno de ellos.

Pueden existir conflictos entre los padres y los abuelos, que de una manera u otra influyan en la relación marital y, que posteriormente, se reflejen en la relación padres-hijos.

Asimismo durante esta fase, se combinan varios factores:

1. Se presentan con mayor frecuencia problemas.
2. Los padres, aún cuando ya se encuentran en la madurez muy a su pesar, se ven obligados nuevamente a revivir su propia adolescencia.

Analizando las áreas, primeramente la de identidad, vemos que en algunas ocasiones es posible que el padre o la madre se encuentren un tanto celoso/a porque su hijo/a sea más alto/a, más atractivo/a o más inteligente. En otras, puede ser que el hijo no sienta que haya cubierto las expectativas de sus padres, gracias a sentimientos de inferioridad y minusvalía, es decir, de baja autoestima.

El/la niño/a ha crecido y, desde luego busca nuevas interacciones formando así, el grupo de amigos/as de novio/a y, la madre y padre tal vez se sientan desplazada por éstos.

Los hijos se van y con ellos la propia juventud. Primero se van desde el punto de vista emocional; se separan y cambian y esto requiere que todo el sistema familiar inicie un drástico movimiento en la distribución de las corrientes emocionales que hasta entonces habían cumplido su misión satisfactoriamente, de tal modo que se vuelve necesario renovar el contrato matrimonial y se requiere de un fuerte apoyo mutuo en este momento en que se inicia el climaterio de los padres.

En el área sexual, el organismo de los padres, sufre cambios, entre los cuales está el cambio en las funciones sexuales.

También es importante saber que en ocasiones existe atracción física y sexual hacia los hijos, puede ocultarse, dispersarse o mitigarse, pero no perderse. He aquí la importancia de que el adolescente salga en busca de su pareja, para formar un nuevo sistema familiar, este mecanismo es indispensable y a la vez difícil, pues saber soltar a tiempo a los hijos una función de la familia. Es claro observar que en la cuarta fase del ciclo vital, se han olvidado, los roles de esposo, de esposa y, de pareja, puesto que se ha transferido exclusivamente al de ser padres. En varias ocasiones los/as hijos/as no permiten a los padres continuar con el rol de esposos, es tal la carga y la demanda que se vierte sobre los hijos, que se llega por un momento a olvidar que su vida de pareja es tan importante como la de ser padres, éstos tienen que jugar nuevamente el rol de pareja.

En cuanto al área económica, en esta fase, casi siempre existe ya una seguridad económica, con la cual no se contaba en un principio, bien sea porque se logró reunir algo o, porque ya no se tienen las demandas de la crianza.

En esta etapa, se pueden retomar los pasatiempos, viajes, que anteriormente se habían hecho a un lado, los padres cuentan con más tiempo y su economía se los permite.

Por todo lo anterior, en el área del fortalecimiento del Yo, podemos decir que se necesita de la compañía de ambos cónyuges, así como del apoyo de uno hacia el otro, si es que se desea retomar los roles anteriores.

QUINTA FASE

EL RE-ENCUENTRO

La familia comienza a vivir la separación de los hijos, ya sea a causa del matrimonio, o por la búsqueda de estudios o trabajo en un lugar diferente. Ahora los padres, se enfrentan al dolor de la separación y a replantearse su vida como pareja.

Con la salida de los hijos empieza un nuevo tipo de relación familiar. Hay una serie de readaptaciones que van desde la reestructuración del aspecto físico del territorio hasta vivir el duelo de la separación.

Mc Iver ²¹ (1937), llamó a esta fase el "síndrome del nido vacío", refiriéndose precisamente al aislamiento y la depresión de la pareja, puesto que a estas alturas sus actividades de crianza han terminado.

En esta fase la pareja se enfrenta a:

- ◇ La necesidad de admitir y hacer lugar a nuevos miembros (cónyuges de sus hijos) en la familia.
- ◇ El nacimiento de los nietos.
- ◇ La muerte de la generación anterior.
- ◇ La jubilación.
- ◇ La declinación en la capacidad física, que va acompañada casi siempre de quejas en uno mismo y en el compañero, así como de la aparición de las enfermedades.
- ◇ El conflicto con las nuevas generaciones.
- ◇ El problema económico de los hijos que inician una nueva familia.
- ◇ La necesidad de independizarse de hijos y nietos para otra vez formar una pareja.

Cabe señalar, que algunas familias se enfrentan a crisis durante el síndrome de nido vacío, si es que la pareja basó su relación en los hijos.

En esta fase del re-encuentro, cuando ya se han ido los hijos, no queda otra salida que enfrentarse nuevamente con uno mismo y con el compañero. Hay que hacer notar la necesidad de volver a recordar lo olvidado; a ser esposo/a y compañero/a del otro, como en el principio, cuando se empezó a formar la familia.

Es claro que en esta época, el matrimonio habrá experimentado muchos cambios, han vivido el proceso del encuentro, la crianza de los hijos, la mutua cooperación, el desarrollo de la amistad y, actualmente estará viviendo la independencia de los

²¹ Ibidem. p.p. 107-114.

hijos. Para ello, la pareja, tiene que recordar las siguientes áreas de su ciclo de vida:

Area de la identidad: Es cuando más tendrá que acentuarse el compañerismo y apoyo de la pareja. De aceptar a nuestro cónyuge tal cual es, por lo que, existe en estos momentos la seguridad de seguir recibiendo cariño y cuidados del otro, aún cuando cada quien tenga intereses diferentes.

En el área de la sexualidad, se tiene un apoyo incondicional a las dificultades que produce la edad misma.

En cuanto al área de la economía, algunos de los cónyuges ya se han jubilado, se requiere de apoyo y comprensión para los cambios que se avecinan, se debe de obtener la capacidad de aceptar un manejo de menores responsabilidades, tanto en el trabajo como en el hogar.

Se requiere de un apoyo importante para sostener con fuerza y dignidad el rol viejo, el área del fortalecimiento del Yo. Así mismo, es necesario estar preparado para manejar adecuadamente los sentimientos de culpa que aparecen con frecuencia como fantasmas del pasado, por los errores cometidos con los demás, especialmente con los hijos y por los deseos de la propia muerte, que a estas alturas empieza a filtrar la barrera de la represión.

SEXTA FASE

LA VEJEZ

Antiguamente, las personas mayores gozaban de gran respeto (como todavía ocurre en países como China y Japón), por cuestiones educativas o morales y también por interés, ya que eran ellos los propietarios de bienes que podían ser heredados. En algunas sociedades gozaban de poder político (consejo de ancianos) y decidían incluso la actuación de los miembros del grupo familiar o tribal.

Hoy día, las sociedades tienen la obligación de garantizar a las personas mayores que tengan cubiertas sus necesidades básicas y dispongan de los recursos suficientes para seguir viviendo de manera útil y satisfactoria dentro de la

comunidad. El papel de los ancianos, se ha retomado, a partir de que la esperanza de vida ha aumentado.

La vejez, es la última fase, en ella vemos grandes complejidades, ya que está llena de misterio y, representa una amenaza de muerte. En el ser humano, se viven modificaciones que comprenden la reducción de la flexibilidad de los tejidos, la pérdida de algunas células nerviosas, el endurecimiento de los vasos sanguíneos, en cuanto a los sentidos, se hacen menos agudos al irse perdiendo alguna células nerviosas, el corazón bombea con menos eficacia, dificultando el ejercicio, las articulaciones pierden movilidad (rodillas, cadera) y se deterioran debido al desgaste y presión constantes.

Uno de los problemas que frecuentemente se presenta en esta fase, dentro del sistema familiar, es que el esposo, que antes solía salir a trabajar, hoy se encuentra en casa, ya que se ha jubilado. Ello altera los roles de la esposa, quien durante años llevaba a cabo la aplicación de estos.

Asimismo, en esta etapa, los nietos, juegan un papel importante en la vida de los ancianos. Aprenden un nuevo rol: la de ser abuelos. La presencia del nieto y el abuelo, presente y pasado y futuro se funden en el presente. Se da la oportunidad de experimentar una nueva relación diferente a la de un padre con su hijo.

1.2.1 La familia del paciente afectado por una enfermedad neurodegenerativa.

Como se analizó anteriormente, las etapas por las que cursa el sistema familiar en su ciclo vital, pueden ser alteradas por múltiples factores, repercutiendo de manera importante en cada uno de los holones. Uno de estos factores puede ser cuando a un miembro, le es diagnosticada alguna de las enfermedades crónicas neurodegenerativas. La neurodegeneración es la destrucción celular, cuyo proceso es considerado como terminal, ligado a la enfermedad y muerte por

necrosis, que es la neurodegeneración patológica, (destrucción de membranas, vacuolización, entre otras).²²

No hay que olvidar, que el sistema familiar convive a diario con el paciente y que quizá tenga varios miembros afectados por la enfermedad, por lo que la convivencia se torna difícil, la familia se convierte en testigo angustiado del lento pero progresivo derrumbamiento de su ser querido, ello genera en ocasiones la disolución de la estructura familiar, nefasta para el bienestar y la estabilidad emocional del paciente.

También se originan cambios igualmente patológicos en tres ámbitos especialmente:

- a) En las funciones del paciente (antes colaboraba yendo por ejemplo, a trabajar y ahora es un enfermo crónico que debe ser cuidado constantemente).
- b) En la relación con el enfermo (ahora somos los padres de nuestro padre o madre) y;
- c) En la comunicación con el paciente (pasar de una comunicación coherente a una incoherente).

La enfermedad modifica las relaciones, tanto en torno al paciente, como en los demás miembros de la familia, lo que llega a menudo a una disfunción que requiere de intervención de un grupo interdisciplinario, donde Trabajadores Sociales, Psicólogos, Terapeutas y Médicos, busquen mejorar la calidad de vida del sistema familiar. Estos cambios toman diversas formas tales como:

- a) Rivalización (Yo lo cuidaré).
- b) Descalificación (mi hijo/hermanos no cuida(n) de él/ella).
- c) Alianzas (mi hija mayor sí que nos ayuda)
- d) Triángulos (tú que eres mi esposa cuidarás a mi padre enfermo).²³

²² Tapia Ricardo, *"MECANISMOS CELULARES Y MOLECULARES DE LA NEURODEGENERACION"* Gaceta Médica México 1998:134:6:685-686.

²³ Gusart M y cols. *"LA INTEGRACION DE LA FAMILIA EN EL PROCESO TERAPEUTICO DE LA DEMENCIA"*, Neurología España 1997:7:7:169-170.

Al alterar la estructura familiar, la presencia de un enfermo crónico neurodegenerativo y en función de como esté constituida, se originarán en su seno, crisis de mayor o menor importancia.

En virtud de lo anterior, se pueden esbozar de manera clara, las posibles alteraciones o cambios de relación entre paciente y familia, pero debemos de analizar cada una de las etapas del ciclo vital de la familia, para comprender el impacto de una enfermedad neurodegenerativa en el sistema familiar.*

PRIMERA FASE

EL DESPRENDIMIENTO

Esta fase, resulta difícil, cuando se presenta alguna enfermedad de tipo neurodegenerativa. Por ejemplo, Cristóbal relata, que cuando era más joven su madre fue diagnosticada con un padecimiento crónico neurodegenerativo, quien describe a la enfermedad como un túnel negro, oscuro, donde existe el miedo.

Antes de que su mamá comenzara con los síntomas, él decidió contraer matrimonio. Se fue a vivir al extranjero. Cuando comenzó a evolucionar el padecimiento de su mamá, tenía que viajar constantemente y, dejar a su esposa. Cuando falleció su mamá, expresó ¡Gracias a Dios!, sin embargo él sentía tristeza y a la vez paz, porque su mamá ya no sufriría y porque él tampoco sufriría más. El desprendimiento para él, fue más difícil, ya que tenía varias obligaciones y responsabilidades. El hecho de comenzar a formar una familia, el de trabajar aunado a la responsabilidad de cuidado hacia su madre, tomó esta etapa difícil, sin embargo, agrega: ... *“cuando sales de ese túnel, miras la luz, incluso te lastima, sin embargo, volteas con admiración y dices ¿ahí estuve yo?. Hoy puede*

* Cabe señalar, que algunos casos que se presentarán fueron obtenidos de pacientes registrados en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, mediante visitas domiciliarias durante la aplicación de los instrumentos.

*ser que salgas victorioso ante la vida. Aprendiste a ser más sensible, aprendiste a amar.****

SEGUNDA FASE

EL ENCUENTRO

Lucía vive en la Ciudad de México, ella fue diagnosticada con una enfermedad neurodegenerativa, su papá también había presentado los mismos síntomas que ella, el cual falleció hace algún tiempo.

Lucía es una joven de aproximadamente 30 años de edad, es alta, de cabello corto. Ella decidió formar un hogar al lado de su marido. Sin embargo cuando él comenzó a observar la misma sintomatología que su suegro, decidió abandonarla. El temor del deterioro paulatino de la persona con la que se va a compartir una vida, hizo que el joven la abandonará. Las reglas maritales, los roles con los que se pretendía vivir, habían sido violados, en este caso por la enfermedad.***

TERCERA FASE

LOS HIJOS

María Isabel, es el nombre de la paciente, quien tiene 23 años de edad. Su mamá notó que desde los once años, su hija, tenía problemas de aprendizaje, previo a esto reprobó el primer grado de primaria. A los trece años de edad, se le caen las cosas de la mano, a esta edad es inestable para caminar presentando caídas frecuentes. Ha tenido importante deterioro cognoscitivo y ha desarrollado rigidez y temblor en las manos. Actualmente ya no camina y cursa síndrome demencial.

María Isabel es la mayor, tiene otro hermano de 17 años de edad, quien al ver a su mamá tan preocupada por la paciente, decidió trabajar, y cuando tiene tiempo libre se dedica a estar con los amigos.

** Ponencia dictada por García de la Mora Roberto, durante el Curso *"ATENCIÓN DEL PACIENTE CON DEMENCIA"*, Fundación Alzheimer, México, 30 Junio-02 Julio 1999.

*** Entrevista focal realizada el día 26 de mayo de 1999.

Hace aproximadamente cinco años, la Sra. Marcela, decidió abandonar a su esposo, debido al maltrato físico y psicológico, que éste ejercía sobre ella. A partir de ello, comenzó a trabajar limpiando casas, sin embargo, por las condiciones en las que se encuentra María Isabel, ya no puede hacerlo. La paciente utiliza pañales, está postrada en una silla de ruedas, debido al peso bajo, en ocasiones se ha caído de la silla.

Como se analizó anteriormente, la presencia de un paciente con estas características llevó a tomar nuevos roles y abandonar otros. Por ejemplo la Sra. Marcela, tuvo que dejar de laborar, para poder cuidar a su hija, incluso ha perdido toda relación con su pareja, ya que no desea volverlo a ver, a pesar de las condiciones físicas y mentales de su hija, así como abandonar amistades, ya que no puede salir de casa, cuando lo hace, queda con la preocupación en todo momento, por el estado de su hija.*

Otro ejemplo es el caso de Rita, actualmente tres de sus hermanas están afectadas por una enfermedad neurodegenerativa. Ella se casó, sin embargo tiempo después optó por separarse legalmente, relata, que cuando era niña, su padre (ya finado, quien cursó síndrome demencial y en varias ocasiones trató de suicidarse con el cinturón de su pantalón) golpeaba a su madre, hasta que él quedaba agotado. Rita, recuerda bien, un día cuando su padre, llegó a su casa, trastornado por lo efectos del alcohol golpeó a su esposa, pero también la hirió con un cuchillo sobre la pierna. *"Era una herida grande, mamá sangraba y lloraba, pero jamás gritó, ella incluso cuidó de mi padre hasta el último de sus días"*, señala Rita. Más tarde, los intentos de suicidio y las palabras altisonantes, fueron haciéndose cada día más comunes en la casa de Rita, quien desde temprana edad, tuvo que salir a trabajar para poder ayudar a sus hermanos pequeños.

Esta fase en la vida de Rita es la que no permitió que ella cursara las siguientes etapas como el desprendimiento y el encuentro de una manera adecuada, incluso el temor de ver convertido a su esposo en alcohólico y, los problemas familiares por los que cursó su sistema familiar, ayudaron para que su matrimonio no funcionara. Actualmente Rita, se está tratando con psiquiatra, ya que se encuentra

* Entrevista focal realizada el día 13 de junio de 1999.

deprimida y, en constante tensión, parece ser que dos de sus hermanas están afectadas por la misma enfermedad de su padre, ya que han intentado suicidarse en varias ocasiones.*

CUARTA FASE

LA ADOLESCENCIA

Landerrache, relata la desesperación, el miedo y la ignorancia sobre la enfermedad, cuando le diagnosticaron a su mamá una enfermedad crónica neurodegenerativa, ella era una adolescente, que en un principio, pensaba en los síntomas de su mamá como algo pasajero. El hecho de que se le olvidaran las cosas, no representaba ningún problema, el problema surgió tiempo después, cuando la memoria de su mamá estaba más afectada. Ella relata cómo en algunas ocasiones se disgustaba con ésta por su actitud, pero a la vez, sentía tristeza, porque quien la había criado, comenzaba a desconocerla, a tratarla como un ser diferente, ajena totalmente a su madre.

Todo el sistema familiar, se vio inmiscuido, al tratar de informarse acerca de las causas y síntomas de la enfermedad, incluso si existía la posibilidad de curación, o por lo menos de medicamentos que ayudaran a la paciente.

Tiempo después, ella ayudaba a su mamá, a realizar tareas, que en ocasiones resultan tan sencillas, pero que el paciente ya no puede realizar, ahora la tenía que bañar, que vestir, incluso maquillar. Landerrache²⁴ tuvo que ir aceptando la enfermedad de su madre, asimismo comenzó a jugar nuevos roles, tuvo que aprender a cuidarla y saber lo que necesitaba.

En esta fase, ante la presencia de una enfermedad neurodegenerativa, el adolescente, se verá en la necesidad de asumir responsabilidades adultas; o jóvenes que están esforzándose por construir un patrimonio personal, se verán en la necesidad de interrumpir sus proyectos vitales.

* Entrevista focal realizada el día 7 de septiembre de 1999.

²⁴ Landerrache Gabriela *"TODAVIA QUEDA MUCHO POR COMPARTIR. MI EXPERIENCIA CON ALZHEIMER"* Editorial Jus México 1994 págs.45

QUINTA FASE

EL RE-ENCUENTRO

Cuando existe la presencia de una enfermedad neurodegenerativa, es difícil hablar del síndrome del nido vacío, ya que los hijos o viceversa, los padres sienten la obligación de permanecer al lado de su hijo/as. Uno de estos casos puede ser el de la Sra. Margarita.

El esposo de Margarita, padeció una enfermedad neurodegenerativa durante varios años, éste falleció hace aproximadamente un año y medio, sin embargo su hijo el mayor, presenta la misma enfermedad. Ella lo debe cuidar, a pesar de que cuenta con más hijos, pues éstos, han formado otros sistemas familiares. Margarita, en ocasiones, se siente desesperada y presenta depresión, ya que ha cuidado a lo largo de su vida, primero a su esposo, actualmente a su madre y, a uno de sus hijos, la primera porque es ciega, debido a la diabetes mellitus y, al paciente que cursa una enfermedad neurodegenerativa, por último, otro de sus hijos está temeroso de desarrollar los mismos síntomas de su papá y de su hermano, por lo que, prefiere evadir la realidad con el consumo excesivo de alcohol, esto preocupa demasiado a la Sra. Margarita.

La Sra. Margarita, cuando se pensaba liberada de esta "carga" y sus hijos ya se encuentran en la etapa del desprendimiento, tuvo que asumir el cuidado de uno de sus hijos, afectado por el mismo mal, además a su madre ciega, lo que ha acrecentado su angustia y desesperación al respecto, señaló: *"no deseo saber más de tantos problemas, estoy cansada, nunca he tenido tiempo para realizar otras cosas, pues debo atender a mí hijo y permanecer al lado de mi mamá, ya que mis medios hermanos no cuentan con tiempo, además, nunca me han querido, porque soy hija de otro señor y, si no cuido de ellos, nadie más lo hará...estoy tomando medicinas que me hagan dormir, para así no pensar".**

Aunado a la alteración de su ciclo de vida, otra de las grandes dificultades a la que se enfrenta el sistema, es el ver a su ser amado afectado por este padecimiento, verlo desmoronarse hacia la nada, después de que le vieron fuerte, inteligente,

* Entrevista focal realizada el día 18 de octubre de 1999.

independiente, convertido al paso de los días, de los meses, en un ser totalmente diferente y dependiente.

SEXTA FASE

LA VEJEZ

El llegar a esta etapa, el miedo o el rechazo, en caso de que alguno de los abuelos haya desarrollado algún padecimiento neurodegenerativo, propicia que los ancianos, nunca lleguen a jugar el nuevo rol de ser abuelos, pues se les priva de la presencia de sus nietos, el temor de que alguien se entere de que en el sistema, existe una enfermedad neurodegenerativa, hace que se devalúe al anciano, que se le esconda y por ende, se torna más complicado algún acercamiento con sus nietos.

Cabe mencionar, lo difícil que se vuelven las relaciones de pareja, durante esta etapa cuando alguno de ellos, presenta una enfermedad crónica neurodegenerativa.

María, una señora de 71 años de edad, casada desde hace más de 50 años, cuenta que su esposo fue siempre el encargado del dinero de la casa, administrándolo de forma muy adecuada. Conforme la enfermedad progresaba, los errores cometidos por él se convirtieron en una pesadilla. Ella notó que su esposo insistía en llevar en el bolsillo todo el dinero, en varias ocasiones, se le olvidaba recoger el cambio, o daba demasiado dinero, en otra ocasión perdió el pago de su pensión completa que acababa de cobrar.

Cada vez que María le sugería le diera el dinero a ella, él le respondía con enojo y hasta la insultaba diciendo que le quería robar, enojada por los problemas del dinero y por la manera de actuar de su esposo, María, decidió consultar al especialista que estaba tratando a su esposo.

Fueron muchas las pérdidas y las crisis que tuvieron que pasar hasta que María aceptó las limitaciones de su esposo y empezó a tomar las decisiones de su casa, que incluían el área económica.²⁵

²⁵ Tauszig I. Maribel *"LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, QUE ES Y COMO SOBRELLEVARLA"* Editorial ASAES Hermosillo, México 1995, p.p. 58.

Al llegar a esta etapa, el funcionamiento del cuerpo del ser humano, se va debilitando, en esta fase las condiciones de salud no son tan favorables. A pesar de ello, se tiene que sumar que en ocasiones alguno de los cónyuges puede presentar una enfermedad neurodegenerativa, el otro "sano", no tiene ya todas las fuerzas necesarias para poder velar por su paciente.

Cabe señalar, que alguno de los hijos puede responsabilizarse, no del todo, pero sí ayudar al paciente, siempre y cuando tenga tiempo y esté dispuesto a ayudar al cuidador primario, sin embargo, en ellos también se verá alterado su ciclo de vida.

1.3 El cuidador primario.

Según Monis el cuidador primario se define como aquella persona *"que asume la responsabilidad de ayudar al enfermo en las actividades de la vida diaria, apoyarlo emocionalmente, administrar los medicamentos, procurarle los cuidados básicos y ser el interlocutor de los profesionistas de salud."*²⁶

Así pues, la persona que está más involucrada en el cuidado y atención del paciente es el cuidador. Generalmente suele ser un familiar cercano. En algunos casos puede tratarse de un amigo, de un vecino, pariente lejano o un prestador de servicios, ya sea profesional o no, que recibe una retribución económica. Dar cuidado significa estar pendiente de las necesidades de la persona enferma.²⁷

Según un estudio realizado por la Wider Foundation²⁸ los cuidadores primarios, son generalmente mujeres, principalmente se trata de la esposa y en menor escala, el marido o los hijos son quienes asumen este rol. Cabe señalar que los hijos llegan a ser cuidadores primarios, por lo regular cuando el padre (o madre) no se puede responsabilizar del paciente.

Cuando el cuidador primario es un familiar, es decir, la esposa/o, la hija/o, o hermana/o, experimentan la demanda de muchos recursos físicos y emocionales.

²⁶ Monis D. Ramón. *"NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES TERMINALES DE CANCER EN ATENCION PRIMARIA"* Vía Internet Málaga, España. 1995 <http://www.pulso.com>

²⁷ Ibidem p.p. 87.

²⁸ Lieberman A. y cols. *"PARKINSON'S DISEASES, THE COMPLETE GUIDE FOR PATIENTS AND CAREGIVERS"* Editorial Fireside EUA págs. 180-195

La atención que requiere el paciente y el cansancio experimentado por el familiar le dificulta que tenga tiempo para su vida personal, social, recreativa y por lo mismo se aísla.

1.3.1 Funciones de los cuidadores primarios.

Además de que el cuidador primario asumirá nuevas responsabilidades, debe de cumplir con otras tareas ya establecidas. Por ejemplo si el esposo es quien se encuentra enfermo y su esposa laboraba anteriormente, cuidaba de los hijos y de los quehaceres de la casa, habrá que reorganizarse en su tiempo para poder satisfacer las necesidades del paciente. Así pues, las tareas que desempeña el cuidador primario son múltiples. Al comienzo de la enfermedad neurodegenerativa, si es el esposo quien la presenta, tal vez la esposa, por primera vez tenga que realizar pagos, o tenga que hacer reparaciones domésticas, en cambio, si la afectada es la esposa, el marido tendrá que efectuar las compras en un mercado, o cocinar. Los roles de los cuidadores primarios van cambiando según sean las necesidades del paciente.

Otra de las funciones que desempeña el cuidador primario es la de ayudar al paciente a realizar las tareas más comunes, como cepillarse los dientes, el bañarse y, vestirse, el alimentarse, el familiar tendrá que estar al pendiente de todo ello. También el cuidador debe tener en cuenta las citas médicas a las que tiene que acudir el paciente, así como de los medicamentos que debe tomar.

En conclusión, entre las funciones del cuidador primario se encuentran:

- Mantenerse informado sobre la evolución de la enfermedad y acerca de los medicamentos y avances científicos.
- Cuidar al paciente: en su higiene personal, vestido, alimentación, etcétera, en algunos casos éste presenta incontinencia, por lo cual el cuidador primario debe estar al tanto del cambio de pañal.
- En algunas circunstancias el cuidador primario tendrá que responsabilizarse de los ingresos familiares, aunado al cuidado del paciente, también deberá de trabajar para solventar los gastos del hogar.

- En caso de que la afectada por la enfermedad sea la esposa, el esposo se responsabilizará de la educación de los hijos, afectando a la etapa en la cual se encuentre el sistema familiar.

Aunado a lo anterior, están las labores del hogar, como los quehaceres domésticos, lo que queda a cargo del cuidador primario.

De acuerdo con Copstead y Patterson²⁹ las dificultades de la vida diaria para la persona que cuida de un enfermo crónico, tienen origen en las necesidades insatisfechas del paciente, al que deben atender y vigilar. El agotamiento de los recursos económicos (o la falta de éstos), emocionales o físicos también es un aspecto importante en la vida de la persona que se encarga de la atención de un enfermo dependiente, es por ello que se consideraron importantes conocer las actitudes de los cuidadores primarios hacia la Enfermedad de Huntington y al paciente, para lo cual se determinó estudiar qué son las actitudes y cómo medirlas a través de una escala tipo Likert.

1.4 Actitudes de los cuidadores primarios hacia la Enfermedad de Huntington y la atención a su paciente.

Para Bravo Sierra,³⁰ las actitudes son disposiciones permanentes de ánimo, formadas por un conjunto de convicciones y sentimientos que llevan al sujeto a actuar y expresarse según éstos en sus actos y opiniones. De acuerdo a lo anterior señala que en las actitudes convergen tres factores que las determinan:

1. Un factor ideológico formado por ideas y convicciones determinadas.
2. Un factor sentimental que implica simpatía o antipatía hacia cosas o personas.
3. Un factor reactivo que impulsa a pensar y obrar en las distintas situaciones sociales, en consonancia con las convicciones y sentimientos profesados.

²⁹ Citados por Flórez Lozano José A. *"ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. ASPECTOS PSICOSOCIALES"* Editorial Edika Med. Barcelona 1996. p.p. 56.

³⁰ Bravo Sierra R. *"TECNICAS DE INVESTIGACION SOCIAL. TEORIA Y EJERCICIOS"* Ed. Paraninfo España 1995 p.p. 370-371.

Las actitudes se concretan y expresan en ideas, sentimientos hacia cosas y personas y reacciones o modos de actuación diversa. Por ello, sus manifestaciones en la vida social son múltiples, se puede decir que están presentes en todas las áreas del ser humano, es decir, son percepciones acerca de las personas y las cosas, que en la medida en que dirigen la conducta, tienen cualidades motivacionales, es por ello que involucran sentimientos.

Éstas predisponen al individuo para que conciba el mundo y reaccione ante él de determinada manera. Así mismo, explican las diferencias individuales en la forma de reaccionar ante una situación dada. Brindan un resumen conveniente de la historia de la experiencia social del individuo y permiten una predicción (individual) diferente al comportamiento, tanto social, como individual.

Así pues, las actitudes son la captación, de nuestra propia interioridad, del mundo que nos rodea.³¹

Por su parte, Alcántara³² manifiesta que las actitudes son el resultado de la historia del hombre, son estables y perdurables, por lo tanto son difíciles de modificar o cambiar y pueden crecer, arraigarse más íntimamente o perderse. Son dinámicas, precursoras y determinantes del comportamiento del ser humano. Conllevan al impulso operativo y responden a las múltiples estimulaciones que recibimos. Debido a lo anterior, las actitudes se relacionan estrechamente con los valores, que se definen como las cualidades por las que una cosa o hecho, despiertan mayor o menor aprecio, admiración o estima, es decir, un valor nos indica la importancia, significado o eficacia de algo. Los valores cubren tres aspectos fundamentales, que a continuación se señalan:

1° De Supervivencia, tienen que ver con las motivaciones primarias de carácter biológico, es decir, cubren las necesidades básicas que señala Dougall, Tolman, Munrroy y Cattel³³.

³¹ Tornero Díaz Carlos "*PSICOLOGIA SOCIAL. LA ACTITUD DEL HOMBRE FRENTE A LA VIDA. FUNDAMENTOS BIOLÓGICOS, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES DE LA ACTITUD HUMANA*" Editorial Porrúa México 1991 p.p. 78

³² Alcántara José A. "*COMO EDUCAR LAS ACTITUDES*" Ed. CEAC España 1988 p.p. 46

³³ *Ibidem* p.p. 46

1. El hambre y la sed
2. La sexualidad
3. La evitación del dolor
4. El descanso
5. La actividad

2° Cultural, incluye la vida de la sociedad, de la convivencia con los otros y la producción humana. Expresa la conciencia del deber ser, percepción de la belleza, la armonía, el conocimiento, entre otros.

3° Trascendental, busca el entendimiento íntimo, personal. Comprende el sentido de la vida, es decir, trasciende la realidad y la existencia.

De esta forma, las necesidades determinan los valores y éstos a su vez permiten que una actitud se manifieste.

Así, cada una de las necesidades, ya sea primaria o secundaria, llevará implícito un valor y, la satisfacción o insatisfacción de éstas determinará la calidad de vida de cada persona.

Para Fishbein y Aizen³⁴ *“la actitud es una predisposición aprendida a responder de forma consistente, favorable o desfavorablemente con respecto a un objeto dado.”*

Por tanto, las actitudes presentan las siguientes características:

1. Son aprendidas,
2. Predisponen a la acción,
3. Implican una evaluación (favorable-desfavorable).

Luego entonces, la actitud representa el sentimiento general desfavorable o favorable hacia un determinado estímulo por parte de una persona,³⁵ ello indica que las actitudes tienen diversas propiedades, entre las que destacan la dirección (positiva o viceversa) e intensidad (alta o baja), estas propiedades forman parte de la medición, es por ello, la escala tipo Likert, fue aplicada con el fin de identificar de qué manera las actitudes de los cuidadores primarios hacia la Enfermedad de Huntington y la atención a su paciente, influyen en su vida cotidiana y la de su sistema familiar.

³⁴ Lameiras Fernández María. *“LAS ACTITUDES. SITUACION ACTUAL Y AMBITOS DE APLICACIÓN”* Editorial Promolibro, Valencia, 1997, p.p. 18

³⁵ *Ibidem* p.p. 19.

La escala de Likert es una técnica de medición de actitudes, centrada en el sujeto y anclada en la medición psicométrica.³⁶ Debe su nombre a Rensis Likert, quien desarrolló este método, aún vigente.³⁷ Ésta consiste en un conjunto de ítems presentados en forma de afirmaciones, en los cuales se solicita al sujeto que externé su reacción eligiendo una de las alternativas de respuestas establecidas por el investigador. A cada punto se le asigna un valor numérico, así se obtiene una puntuación respecto a la afirmación y al final se suma ésta con relación a todos los enunciados. Estos califican al objeto de actitud que se está midiendo y deben de expresar solo una relación lógica.³⁸

Asimismo se consideró importante señalar en qué consiste la Enfermedad de Huntington, así como la problemática social que se origina a partir de ésta.

³⁶ Ibidem p.p 207

³⁷ Hernández Sampieri Roberto y otros *"METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION"* Editorial Mc Graw Hill México 1996 p.p. 263

³⁸ Ibidem p.p. 264

CAPITULO II

PROBLEMÁTICA SOCIAL EN TORNO AL PACIENTE AFECTADO POR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

2. Enfermedad de Huntington.

Se cree que la primera referencia médica en la literatura de esta enfermedad apareció en el libro "Práctica de la Medicina" de Dunglison, publicado en el año de 1842. La información ahí expuesta provenía de una carta enviada por el doctor Waters de Franklin, Nueva York, en la cual se hacía referencia a un grupo de residentes del sureste del estado de Nueva York que presentaban una enfermedad hereditaria, que aparecía en la edad adulta temprana con movimientos involuntarios, alteraciones del lenguaje y con el paso de los años demencia. En la tercera edición en 1848, se hacía referencia a casos similares en Filadelfia reportados por Charles Gorman, por otra parte Jonh Cristian Lund en 1860, informó acerca de dos familias con una enfermedad semejante en Saetersdalen, Noruega, una de esas familias fue rastreada posteriormente hasta el año de 1950.³⁹

En 1872 George Huntington presentó en la Academia de Medicina de Meigs y Mason en Middleport Ohio, un trabajo titulado "Sobre la Corea", en este trabajo hizo una descripción minuciosa de la enfermedad resaltando su naturaleza hereditaria.⁴⁰ El padre y abuelo paterno de George fueron médicos y estudiaron algunos antepasados de sus pacientes, lo que permitió documentar muy bien su historia. En reconocimiento a esta descripción que todavía hoy se considera clásica se le dio el nombre de "Corea de Huntington". Varios años después se cambió el término corea, por el de enfermedad, al considerarlo más amplio, ya que la corea es solo una de las diversas características que ésta presenta.

³⁹ Alonso V. Ma. Elisa y otros "ENFERMEDAD DE HUNTINGTON" Archivo de Neurociencias INNNN"MVS" México 1998 3:1:1.

⁴⁰ Adams Raymond y cols. "PRINCIPLES OF NEUROLOGY" Editorial Mc Graw-Hill U.S.A. 1993 p.p. 969.

Hoy día existen, regiones del mundo donde la prevalencia de la Enfermedad de Huntington es muy alta, tales como Tasmania o el Estado de Zulia en la región oeste de Venezuela.⁴¹

En México, los primeros reportes acerca de esta enfermedad datan de 1905 fecha, en que, el alumno de clínica, Francisco Venegas hace referencia a una paciente oriunda de San Luis Potosí con corea crónica. En 1946 el doctor Agustín Caso publicó los hallazgos clínicos y neuropatológicos en cinco casos.

En el año de 1985, Alonso y Nieto reportaron estudios clínicos y genéticos en 28 pacientes analizados en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez".⁴² En 1999 se han reportado 157 familias estudiadas en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "MVS".

La Enfermedad de Huntington (EH) es un proceso neurodegenerativo de presentación tardía y de transmisión autosómica dominante. Clínicamente se caracteriza por la presencia de movimientos involuntarios, cambios de carácter y demencia y un tiempo de evolución medio hasta la muerte, de quince a veinte años. Todo ello se debe a la muerte neuronal en los ganglios basales, fundamentalmente del núcleo caudado (núcleo más largo que ancho de la parte anterior del cerebro, forma parte de los ganglios basales) y putamen⁴³ (uno de los núcleos de los ganglios basales).

El estudio clínico de los ganglios basales en el hombre ha demostrado que éstos ejercen su influencia sobre todas las formas de actividad muscular, incluyendo la postura, el equilibrio y los movimientos de manipulación y locomoción. Por lo general, parece ser que su papel es inhibir el tono excesivo o los movimientos inadecuados.⁴⁴

⁴¹ Naranjo Alvarez Rolando y otros "ENFERMEDAD DE HUNTINGTON EN CUBA: ESTUDIO CLINICO DE 10 PACIENTES" Revista Ecuatoriana de Neurología Ecuador 1996;5:47.

⁴² Ibidem pág. 2.

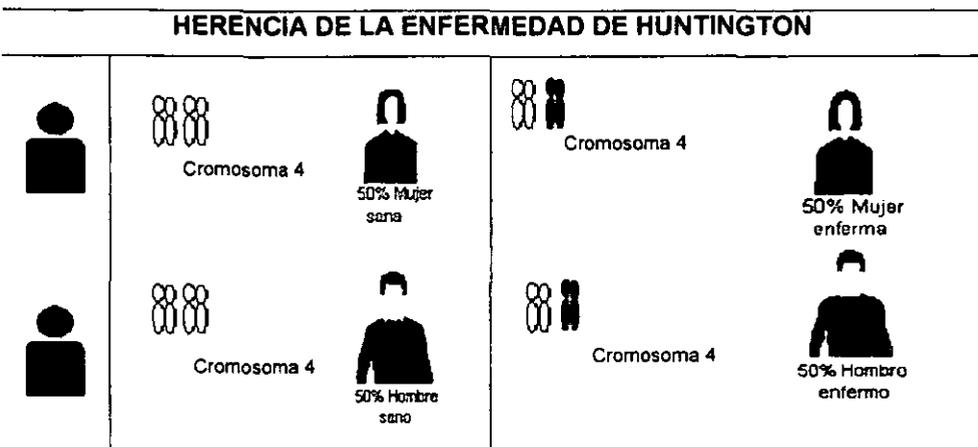
⁴³ Departamento de Neurogenética y Biología Molecular del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez". México 1999.

⁴³ Sánchez Aurora "GENETICA MOLECULAR EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y SU APLICACIÓN AL DIAGNOSTICO CLINICO" Neurología España 1997;12;6:223-225.

⁴⁴ Ibidem p.p. 238

HERENCIA

La herencia del padecimiento es autosómica dominante, de modo tal que cada hijo de un padre afectado tiene un 50% de riesgo de heredar el gen de la Enfermedad de Huntington es decir:



La Enfermedad de Huntington se hereda de tal forma, que una persona afectada, ya sea, hombre o mujer, tiene una probabilidad de 50 por ciento de transmitir la enfermedad a cada uno de sus hijos, varones o mujeres.

El gen causante de la enfermedad fue localizado por Gusella en el año 1983 en la región cromosómica 4p 16.3 mediante estudios de ligamiento genético. Diez años más tarde se conoció el defecto molecular causante de la enfermedad, que consiste en un incremento en el número de repeticiones del triplete CAG en el primer exón del gen IT15. Este gen está constituido por 67 exones y codifica una proteína, cuya función es desconocida.

* Ver glosario

En resumen, una persona con EH tiene un cromosoma 4 sano, normal y otro cromosoma 4 con un gen anormal que produce la enfermedad, por lo tanto cada hijo, tiene dos probabilidades, o le hereda el cromosoma sano y entonces será normal, o le hereda el cromosoma con el gen alterado y estará enfermo. El riesgo de heredar el cromosoma sano o enfermo es la misma, solo es necesario un gen alterado en uno de los cromosomas del par 4 para que la persona se enferme.⁴⁵

EDAD DE APARICION

La velocidad y progresión de la enfermedad varía de una persona a otra. El inicio de la EH clásica o del adulto se da en la edad media. Existen otras variaciones de la Enfermedad de Huntington distinguibles, no tanto por el inicio de la enfermedad, sino por los síntomas. Por ejemplo, algunos desarrollan la enfermedad de adultos, pero sin corea.

La EH infantil (<10), es más frecuente en niñas. En un estudio sobre la EH en la Clínica Valenciana, se ha observado que la aparición temprana de manifestaciones clínicas en mujeres, con mayor fuerza a partir de una transmisión paterna evidenciada, plantea la hipótesis de que el sexo del paciente (femenino) y sus antecedentes familiares (paternos) influyen en el adelantamiento de síntomas y manifestaciones patológicas⁴⁶.

Cabe señalar, que algunos pacientes desarrollan la enfermedad a una edad temprana (<20 años). Un signo común es el rápido declive en el funcionamiento escolar, así como cambios sutiles en la escritura y ligeros problemas con los movimientos tales como: la rapidez, rigidez, temblores y sacudidas musculares rápidas (mioclonías)⁴⁷. La enfermedad progresa más rápidamente en la época juvenil y la muerte ocurre aproximadamente en un lapso de 10 años.⁴⁷

⁴⁵ Ibidem p.p. 223.

⁴⁶ Fuentes Luri Sonia y cols. "ENFERMEDAD DE HUNTINGTON" Vía Internet. España 1999. <http://www.medired.com/spsv/papeles/colabora22.htm>

^{*} Ver glosario

⁴⁷ Ibidem p.p. 3

También existe la EH de inicio tardío es decir, en personas mayores de 55 años, en esta edad el diagnóstico es difícil, ya que los síntomas en ocasiones se enmascaran con otros problemas de salud. Estos pacientes con EH de inicio tardío pueden conservar un control marcado de sus funciones intelectuales: memoria; razonamiento y, resolución de problemas.⁴⁸

2.1 Características clínicas.

Las características de la Enfermedad de Huntington se pueden conceptualizar como una triada de alteraciones emocionales, cognitivas y motoras. Los síntomas se presentan de forma gradual, generalmente entre los 35 y los 50 años de edad, no obstante los primeros síntomas pueden manifestarse en cualquier momento desde la infancia hasta la vejez.

La muerte ocurre como promedio a los 15 años de las primeras manifestaciones de la enfermedad. Algunos pacientes fallecen prematuramente a causa de caídas o suicidio, y otros pueden sobrevivir de 30 a 40 años.⁴⁹

EL TRASTORNO EMOCIONAL

DEPRESION

La mayoría de los pacientes desarrollan Depresión Mayor* cuya sintomatología es la siguiente:

Animo irritable o deprimido.

Pérdida de interés o placer al llevar a cabo actividades.

Cambios en el apetito o en el peso, ya sea aumento o disminución.

Pérdida de energía.

Sentimiento de minusvalía o culpa excesiva.

Insomnio o hipersomnía.

⁴⁸ *Ibidem* p.p. 3

⁴⁹ Ranne Neal y cols *“UNA GUIA MEDICA PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON”* International Huntington Association USA 1996 p.p. 1.

* Basados parcialmente en criterios del DSM-III-R.

Falta de concentración.

Agitación o retraso psicomotriz.

Pensamientos de muerte, ideas de que la vida no vale la pena ser vivida o ideación suicida franca.

Aislamiento social.

Delirios o alucinaciones.⁵⁰

IRRITABILIDAD Y AGRESION

Los episodios de irritabilidad se toman exagerados en intensidad y duración.⁵¹

Para el sistema familiar los síntomas como la irritabilidad y agresión son especialmente problemáticas ya que representan un cambio en la personalidad del paciente creando en algunas ocasiones miedo y tensión dentro del sistema familiar. La irritabilidad puede coexistir con la apatía. Los pacientes permanecen con poca motivación para llevar a cabo cualquier actividad, excepto ver T.V. y, luego tomarse irritables cuando otra persona trata de cambiar el canal, o bien, cuando se pide al enfermo que coma o se bañe.

APATIA

Los pacientes se toman desmotivados y desinteresados, pierden el entusiasmo y la espontaneidad y aparentan indiferencia al trabajo que desempeñan, independientemente del ámbito en que lo realicen, (escuela u oficina), se toma descuidado. Los maestros o los jefes de los pacientes frecuentemente piensan que éstos están haciendo uso de drogas ilícitas.⁵²

⁵⁰ Ibidem p.p. 7-9.

⁵¹ Ibidem p.p. 16

⁵² Ibidem p.p. 18-19.

ANSIEDAD

Algunos pacientes con EH se sienten ansiosos acerca de cómo va a progresar su enfermedad, especialmente si recuerdan el curso difícil de alguno de sus padres. Por ejemplo, un paciente cuyo padre fue hospitalizado en forma crónica en un hospital psiquiátrico público, puede temer correr con la misma suerte.

El trastorno de pánico llega a presentarse aún cuando es poco común en la EH, se caracteriza por un inicio agudo de ansiedad abrumadora y sentimiento de temor o caos acompañados de ritmo cardíaco acelerado, transpiración, mareo, hormigueo en los dedos de las manos y de los pies, sensación de irrealidad y pensamiento de que algo muy malo va a suceder en cualquier momento.⁵³

EL TRASTORNO COGNITIVO

Desde etapas iniciales, la demencia de la Enfermedad de Huntington se caracteriza por una pérdida de la velocidad cognitiva y de flexibilidad. La dificultad para tomar una decisión cuando se presentan varias alternativas, es un problema relacionado con el inicio de la enfermedad.

El holón conyugal está acostumbrado a discutir las decisiones, pero a medida que el enfermo tiene más problemas para pensar no podrá dar soluciones o alternativas que lleven a los holones a reflexionar. La falta de respuesta a que está acostumbrado todo el sistema, genera en algunas ocasiones discusiones, peleas, arranques de furia, debido a que el paciente encuentra muy difícil resolver un problema, si llega a tomar decisiones pueden ser impulsivas e inflexibles.⁵⁴

En general, las tareas cognitivas complejas se deben minimizar y las expectativas de los miembros del sistema familiar reestructurarse.

⁵³ *Ibidem* p.p. 19-20.

⁵⁴ *Ibidem* p.p. 23.

EL TRASTORNO DE LOS MOVIMIENTOS

El trastorno de los movimientos en la Enfermedad de Huntington consiste en dos componentes clínicos: movimientos anormales involuntarios y anomalías del movimiento voluntario. La corea (o coreoatetosis) consiste en movimientos irregulares continuos, sacudidas o contorsiones. Este movimiento anormal involuntario es el que más frecuentemente se asocia a la Enfermedad de Huntington, sin embargo las alteraciones del movimiento voluntario son las más altamente correlacionadas con la incapacidad funcional. Las alteraciones del movimiento involuntario incluyen: movimientos oculares anormales (movimientos sacádicos lentos entre otros) coordinación arrítmica y lentitud en los movimientos finos, disfagia (dificultades en la deglución), disartria (dificultad en la comunicación), o, bradicinesia, torpeza y trastornos de la marcha. Lo que crea en el paciente inconvenientes para realizar sus actividades cotidianas.

COREA

Derivado de la palabra griega que significa "danza", el término corea se aplica a los amplios movimientos arrítmicos de tipo espasmódico, rápido y potente. Estos movimientos involuntarios llaman la atención por su irregularidad, variabilidad relativa rapidez y breve duración.⁵⁵

RIGIDEZ, ESPASTICIDAD, DISTONIA*

La rigidez y la espasticidad (rigidez a causa de una contracción involuntaria de uno o más músculos o fibras musculares) pueden alterar la marcha, produciendo caídas, las cuales hacen necesario el uso de una silla de ruedas. En el curso típico de la Enfermedad de Huntington, la rigidez no se presenta tempranamente, sino que progresa con el curso de la enfermedad.

⁵⁵ Op. Cit. Adams D. Raymond y cols. p.p. 50.

* Ver glosario.

Los pacientes con EH en etapas avanzadas casi no verbalizan, tienen una rigidez severa, articulaciones contracturadas y pocos movimientos involuntarios, con excepción de los movimientos por todo el cuerpo que semejan mioclonías.⁵⁶

MIOCLONIAS, TICS EPILEPSIA

Las mioclonías son sacudidas breves, súbitas que involucran a un grupo de músculos y se pueden confundir con una convulsión. Aun cuando no son comunes en la Enfermedad de Huntington, las mioclonías se pueden observar en niños y adolescentes afectados por ésta.

Los tics son movimientos relativamente breves, intermitentes y repetidos, como parpadear, mover la cabeza o adoptar posturas anormales transitorias. Los tics involucran a la musculatura respiratoria, laríngea, faríngea, oral y nasal produciendo estornudos, ronquidos, tos o sonidos de chupeteo.

La epilepsia es relativamente frecuente en la Enfermedad de Huntington de inicio juvenil y ocasionalmente se observa en pacientes adultos en etapas avanzadas. Esto se debe evaluar mediante un Estudio de Electroencefalograma (EEG).⁵⁷

DISFAGIA

(DIFICULTADES EN LA DEGLUCION)

Aun los pacientes que todavía mantienen una calidad de vida razonablemente buena, están predispuestos a padecer sofocación o neumonía secundaria por aspiración de alimentos. Esto parece ser el resultado de la dificultad para deglutir la comida como los problemas con la secuencia de la deglución, incapacidad de cerrar la boca y masticar, dejar la boca libre de alimentos después de tragar,

⁵⁶ Op. Cit. Ranne Neal y cols "UNA GUIA MEDICA PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON" International Huntington Association USA 1996 p.p. 30.

⁵⁷ Ibidem p.p. 31.

formación de secreciones, ahogamientos por líquidos y aspiración inesperadas del aire.⁵⁸

DISARTRIA

(DIFICULTAD EN LA COMUNICACIÓN)

Las personas afectadas por la Enfermedad de Huntington presentan dificultades al tratar de evocar una información o recuerdos que todavía se encuentran almacenados en la mente debido a que no recuerdan el nombre de las palabras, pero pueden responder a claves, como preguntarles acerca del tamaño, forma o color de un objeto.

Los pacientes pueden tener una comprensión considerable cuando su habilidad para comunicarse se encuentre severamente alterada, inclusive en etapas avanzadas de la enfermedad.⁵⁹

PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA EH.

ALTERACIONES TIPO ESQUIZOFRENIA

La esquizofrenia es menos común que el trastorno afectivo en la Enfermedad de Huntington, presentándose en el 4% de las personas que la padecen con EH.

Los pacientes pueden presentar delirios, dentro de las causas más comunes de esta manifestación se encuentra el alcohol, abuso de sustancias ilícitas o sobredosis de medicamentos prescritos.

Las personas con EH también pueden manifestar alucinaciones,⁶⁰ ejemplo de ello es el siguiente caso, en una ocasión asistieron al Instituto el Sr. Pérez y su hermana. Este estaba afectado por la EH, su hermana relató a la Licenciada en Trabajo Social la preocupación que sentía e incluso el miedo que le había generado su hermano por unos días al decirle que unas personas lo estaban

⁵⁸ *Ibidem* p.p. 31-32.

⁵⁹ *Ibidem* p.p. 33-35.

⁶⁰ *Ibidem* . p.p. 15.

observando desde el techo de otra casa. La hermana salía para cerciorarse de que estas personas no lo molestaran, pero al salir no había nadie, el Sr. Pérez insistía en que había dos sujetos en el techo e incluso afirmaba que le gritaban palabras altisonantes. La Licenciada le explicó que ésta es una de las características de la enfermedad. Por último, su hermana informó que los hijos de ella, habían decidido instalarse en otra casa, debido al miedo que éstos le tenían a su tío.*

El sistema familiar, no está preparado para los cambios que se desarrollan a partir de la enfermedad. Algunos llegan a sentir temor y deciden alejarse como en este caso, otros aprenden a sobrellevar estos síntomas.

TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO

El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) no es frecuente en la Enfermedad de Huntington, pero puede llegar a presentarse. Una compulsión es la ejecución repetida de una misma actividad una y otra vez, ya sea en respuesta a una obsesión o a una rutina estereotipada que debe seguirse. Las obsesiones más comunes de las personas afectadas por la EH se centran en aspectos de limpieza o en una actividad específica que deben llevar a cabo, como apagar la estufa. Frecuentemente el TOC puro es la presencia de preocupación obsesiva, con ciertas ideas perseverantes que se han observado en los pacientes, como el obtener cigarrillos, repetir segundas tazas de café gratis. Los enfermos se tornan irritables cuando sus peticiones son ignoradas.⁶¹

ALTERACIONES SEXUALES

En su trabajo original, George Huntington reportó una alteración de la libido (impulso sexual) en los hombres con Enfermedad de Huntington. Mientras la mayoría de los pacientes se muestran poco interesados en mantener un contacto

* Asistencia como oyente a una consulta impartida por la Lic. Adriana Ochoa Morales en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" INNNN "MVS" 1999

⁶¹ Ibidem p.p. 20.

sexual, otros se toman impotentes y, algunos más persiguen niveles muy altos de actividad sexual o bien, muestran conductas sexuales como el masturbarse en público o acariciar a extraños. Cabe señalar que las parafilias como exhibicionismo e inclusive transexualismo pueden también observarse, aunque en forma ocasional.⁶²

Hablar de sexualidad en nuestro país, es aún un tabú en algunas familias y referirse a alteraciones sexuales lo es más, ya que el sistema familiar en ocasiones las encubre e incluso la persona que las presenta, no se las da a conocer a nadie, ni siquiera a los profesionales especialistas del tratamiento y, menos a los demás holones del sistema. Sin embargo, éstas les dan otras interpretaciones, como en el caso de la Sra. Manuela de 57 años de edad, quien relataba que su esposo el cual padece la EH, era "muy mujeriego" pero que para ella había sido normal, ello responde, a que en su familia, se inculcó este pensamiento. En una ocasión una de sus primas le confesó que su esposo había tratado de abusar sexualmente de ella, pero la Sra. Manuela no le creyó, tiempo después, también una de sus vecinas le manifestó lo mismo, la Sra. Manuela decidió separarse legalmente de él.⁶³

Aunado a lo anterior, podemos observar otros problemas como trastornos del sueño, donde algunos pacientes afectados por la EH manifiestan una variedad de patrones anormales de sueño.

Cabe mencionar que otra alteración es el control de esfínteres, por lo que el enfermo se torna incontinente.

Eventualmente, éste será incapaz de caminar solo y necesitará ser transportado en silla de ruedas. Le va a ser difícil quedarse sentado en la silla, ya sea por la espalda arqueada o la rigidez provocan que se deslice y caiga.⁶³

Todos los aspectos que hemos analizado sobre la Enfermedad de Huntington son trascendentes dentro del sistema familiar, tanto la importancia sobre su herencia, como la preocupación que se genera en el sistema familiar al desconocer si algún holón heredará la enfermedad. Cabe señalar que el hecho de que la EH sea un

⁶² Ibidem p.p. 27.

*Entrevista enfocada mediante visita domiciliaria el día 8 de octubre de 1999.

⁶³ Ibidem p.p. 35-39.

proceso neurodegenerativo, hereditario y sin tratamiento en la actualidad hace que su diagnóstico presintomático se deba llevar a cabo siguiendo normas éticas que comporten la correcta asimilación de los resultados, así como una estricta selección de pacientes candidatos al diagnóstico. En tanto que el diagnóstico prenatal (éste estudio no se realiza en nuestro país por factores éticos y socioculturales), sólo debería ofrecerse en el caso de conocer el estado de portador de la mutación del progenitor a riesgo para la enfermedad, ya que de no ser así y, de resultar el feto portador de ésta mutación, se estaría realizando además de un diagnóstico al feto, un diagnóstico al progenitor en riesgo, lo que conllevaría un importante impacto a nivel psicológico de la pareja.⁶⁴

Por otra parte, las manifestaciones y desarrollo de estos síntomas se reflejan en las limitaciones que paulatinamente presenta para valerse por sí mismo y, por ende, en su deficiente calidad de vida.

En muchos casos, el status y el rol de la persona enferma deben contemplarse sobre el trasfondo de la cultura individual, de no hacerse así, la posición y el desempeño de quienes padecen un mal grave y la actitud que guardan frente a tal eventualidad los familiares, vecinos y otros integrantes del grupo social pueden parecer a quien observa, impúdicos, extravagantes. Por ejemplo, la mamá de Pablo fue diagnosticada con Enfermedad de Huntington cuando él tenía 14 años de edad. Dieciocho años más tarde éste tiene frecuentes movimientos involuntarios, sin embargo, evade realizarse el estudio molecular para determinar si efectivamente está afectado por la EH. Actualmente no le gusta salir de su casa (solamente lo hace en ocasiones extremadamente necesarias), incluso ha dejado de laborar ya que siente que las personas que están a su alrededor lo miran con curiosidad, en ocasiones cuando llegan visitas, ya sean amistades de la familia o parientes, se encierra, ya que no desea ser visto por nadie.⁶⁵

Otro ejemplo, donde no es el paciente quien decide alejarse de la sociedad y de su familia, sino quien lo aísla socialmente es el padre. La Sra. Josefina comentaba que Tomás, su hermano se casó con Rosario, de ese matrimonio tuvo tres hijos.

⁶⁴ *Ibidem* p.p. 224.

⁶⁵ Entrevista focal, realizada mediante visita domiciliaria, el día 4 de marzo del 2000.

Al nacer el más pequeño (Jorge) Rosario falleció. El Sr. Tomás se volvió a casar y, tuvo más hijos, sin embargo, Jorge posiblemente está afectado por la EH, ya que cuando el Sr. Tomás le platicó a la Sra. Josefina los síntomas que padece su hijo, ella se percató de la similitud entre los síntomas de su papá y de su sobrino. (Cabe señalar que el papá de la Sra. Josefina -finado- fue diagnosticado con la EH.)

El Sr. Tomás radica en Cuemavaca y, al momento que descubrió la sintomatología de Jorge decidió encerrarlo en una accesoria alejado de su casa; para que no sea visto y/o no se salga de la construcción, sus alimentos le son proporcionados a través de una pequeña ventana. La Sra. Josefina indica que ella acude una vez al mes para limpiar esta accesoria. Jorge tiene 21 años de edad, es agresivo con las personas, ya no controla sus esfínteres y se atraganta al comer, además su vivienda está invadida por fauna nociva (como ratones, moscas) y, por heces fecales.

El hermano de la Sra. Josefina tiene otros hijos sanos, pero ninguno de ellos "ayuda" a Jorge, algunas vecinas le proporcionan alimentos, pero ello no es suficiente, pues lo que necesita es atención y tratamiento médico.*

Así, pues vemos que el temor y/o la ignorancia hace actuar de diversas maneras, por miedo a lo que los demás puedan pensar, por el temor de ser señalados en la calle o por ser criticados o simplemente observados.

Para toda persona normal la enfermedad constituye una frustración de las expectativas de vida ordinaria, la separa de las esferas habituales de actividad, quebranta las relaciones sociales e impone la humillación de un doloroso sentimiento de incapacidad para satisfacer eficientemente las funciones más comunes.

Las personas ven a la enfermedad como amenaza de muerte, de ahí que se le eluda e incluso al enfermo.

*Entrevista focal, realizada mediante visita domiciliaria el día 27 de octubre de 1999.

2.2 Repercusiones sociales del paciente.

La manera en que la sociedad ha percibido al paciente, también tiene su historia, de tal modo, que hasta nuestros días lo observamos de una manera diferente. De ahí que estemos de acuerdo con Aguirre Beltrán⁶⁵ cuando señala *“la salud y la enfermedad no son condiciones aisladas del contexto sociocultural, sino, por el contrario, son partes íntimamente relacionadas”*. Es a partir de que el enfermo y las enfermedades son diferentes que la sociedad va respondiendo de diversas maneras.

Antes de Cristo, en el Antiguo Testamento, se consideraba que en el enfermo había pecado y por lo tanto, estaba siendo castigado por no haber cumplido con la Ley de Jehová, en este sentido, la enfermedad era motivo de vergüenza, un estigma, una mancha, afrenta o deshonra.

En Grecia el ser humano debe ser el ideal, un hombre equilibrado que goza de un adecuado desarrollo de cuerpo y alma, que es notable en cuanto a su condición física y ser bien parecido, la enfermedad por tanto, era temida como un grave mal, haciendo perder el valor al hombre. El enfermo entonces era de poco valor y una vida de permanente enfermedad lo hacía por completo despreciable.

En algunas ocasiones, se consideraba que el enfermo era afectado por una hechicería o maldición que producía ciertos síntomas. El enfermo era, en tal época, una víctima insólita de malquerencia y, por tanto, podía reclamar ayuda a sus semejantes, a fin de descubrir al culpable de su indeseable situación.

Siglos después, el pensamiento judeo-cristiano llega al mundo como una religión sanativa, con virtud de curar y redimir. A partir de entonces, la enfermedad ya no es una mancha, un castigo por los pecados propios o ajenos. El enfermo se percibe como una persona a la que se le debe de ayudar. Posteriormente los sacerdotes se encargaron en la Edad Media de cuidar y de sanar a sus enfermos, éstos eran más respetados, incluso que los primeros médicos egresados de la Universidad.

⁶⁵ Aguirre Beltrán Gonzalo *“ANTROPOLOGIA MEDICA. SUS DESARROLLOS TEORICOS EN MEXICO”* Volumen XIII Editorial Fondo de Cultura Económica México 1994 p.p. 304.

En la actualidad, la enfermedad y bienestar de la persona deja de ser individual para convertirse en materia pública y en consecuencia son actos socialmente validados, el aislamiento y la segregación.

Aguirre Beltrán, indica que el rol del enfermo se caracteriza por el desvalimiento y el desamparo. *"La sociedad, en vista de ello, otorga a sus miembros enfermos cierto número de exenciones y privilegios que tiene como propósito protegerlos durante el periodo de su inhabilitación"*⁶⁶

La sociedad, en primer lugar reconoce al enfermo, y le coloca en un nuevo status, liberándolo de los roles que venía desempeñando. Posteriormente lo exime de la responsabilidad de procurar, por acto de propia voluntad, la recuperación de la salud perdida; su condición le concede el privilegio de ser cuidado, aún cuando se resista a admitirse enfermo.

Así, el enfermo queda ubicado en una posición de extrema flaqueza que lo hace particularmente vulnerable a la explotación.⁶⁷

Cuando se adquiere una enfermedad crónica, la concepción del Yo puede cambiar: la persona, la familia y el cuidador primario son conscientes de que el paciente no era todo lo fuerte que pensaban.

Por último, se enuncian algunos de los inconvenientes que se generan a partir de la enfermedad, es que el paciente puede percibir de diversas maneras la enfermedad:

- a) Como una amenaza. La amenaza no tan solo pelagra la vida, sino por el previsible impedimento de una vida normal y, es aún más intensa cuando del enfermo dependen otras personas, como es el caso de un padre de familia.
- b) Como castigo: Esta sensación puede deberse a causas morales: el sentimiento de culpabilidad de haber sido injusto con los demás, por ejemplo.
- c) Como enemigo: Dado que la enfermedad es un mal, es fácil que la persona adopte la convicción de que se trata de un enemigo que hay que aplacar.⁶⁸

⁶⁶ *Ibidem* p.p. 324.

⁶⁷ *Ibidem* p.p. 327.

⁶⁸ Gallar Manuel *"PROMOCION DE LA SALUD Y APOYO PSICOLOGICO AL PACIENTE"* Editorial Paraninfo España 1988 p.p. 113.

Cabe señalar, que un aspecto común en todos los pacientes, es la sensación de estar perdiendo o haber perdido el control sobre su propia vida, es decir, se sienten impotentes. Algunos de los factores que llevan al paciente a sentirse impotente son:

1. El progreso impredecible del proceso de la enfermedad.
2. Fracaso del tratamiento para lograr la cura.
3. Deterioro físico a pesar de apegarse al régimen prescrito, aumento de la fatiga.
4. Efectos secundarios del tratamiento.
5. Reducción de la fuerza psicológica del enfermo.
6. Desintegración al sistema de apoyo.
7. Temor al futuro y al momento de la dependencia.
8. Incertidumbre en todos los aspectos de la vida del enfermo.⁶⁹

Así mismo, el enfermo siente la pérdida de salud y funciones (fuerza, vitalidad, capacidad para comunicarse verbalmente, coordinación muscular, control intestinal), así como la pérdida de una imagen corporal positiva, las funciones sociales que sostiene, por ejemplo, las decisiones dentro del sistema familiar, existe la pérdida de la autoestima, de intimidad e incluso de la función económica.⁷⁰

Una vez, descritos los aspectos clínicos de la enfermedad y su influencia en la vida familiar del paciente, en el próximo capítulo se analizan los resultados obtenidos a través de los instrumentos y técnicas aplicadas, a los cuidadores primarios.

⁶⁹ Turton Pat y cols. *ENFERMERIA COMUNITARIA* Editorial Limusa México 1992 p.p. 143.

⁷⁰ *Ibidem* p.p. 148.

CAPITULO III
LA FAMILIA Y EL CUIDADOR PRIMARIO ANTE LA ENFERMEDAD DE
HUNTINGTON

3. Consecuencias familiares y sociales en el cuidador primario.

La presente investigación responde a los siguientes objetivos:

OBJETIVO GENERAL:

“Investigar, analizar e interpretar las repercusiones en la dinámica familiar y, en la vida del cuidador primario a partir de un miembro afectado por la Enfermedad de Huntington con el propósito de intervenir como Licenciado en Trabajo Social”.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Conocer las condiciones sociales en que se desenvuelve el cuidador primario.
- Identificar las condiciones sociales y económicas del individuo responsable del cuidado del paciente.
- Conocer qué influencia tiene en la vida del cuidador, la presencia de un paciente con Enfermedad de Huntington.
- Intervenir como profesionista que busca mejorar la calidad de vida del cuidador primario y su familia.
- Difundir los resultados obtenidos, como un aporte al personal que atiende a pacientes con otras enfermedades neurodegenerativas.

HIPOTESIS:

“La presencia de un paciente con Enfermedad de Huntington, repercute en la dinámica familiar de éste, por lo tanto, altera el desarrollo de la vida del cuidador primario”

A fin de comprobar la hipótesis se establecieron los siguientes indicadores:

La variable independiente

“La presencia de un paciente con Enfermedad de Huntington”
se determinaron los siguientes indicadores:

PACIENTE

Edad.
Sexo.
Escolaridad.
Lugar que ocupa dentro de la familia.

EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD

Edad de inicio de la enfermedad.
Años de evolución de la enfermedad.
Actividades del paciente.
Independencia del paciente.

INFORMACION ACERCA DE LA ENFERMEDAD

Miembros de la familia que se mantienen informados acerca de la EH.
Miembros de la familia que acompañan al paciente a sus citas médicas al Instituto.

APOYO HACIA EL PACIENTE CON EH Y AL CUIDADO PRIMARIO

Existencia de apoyo por parte de algún familiar, amigo, vecino, etcétera.

PROBLEMAS FAMILIARES

Problemática existente al interior de la familia antes y después del desarrollo de la enfermedad.

Problemática generada a partir de la enfermedad.

La variable dependiente

“La dinámica familiar de un paciente con Enfermedad de Huntington se altera, repercutiendo, en el desarrollo de la vida del cuidador primario”,

se establecieron los siguientes indicadores:

EVOLUCION

Tiempo que tiene el cuidador primario de cuidar a su paciente.

Horas que dedica al cuidado diario del paciente.

COLABORACION EN EL CUIDADO

Apoyo que recibe para el cuidado del paciente.

Si es conveniente contar con el apoyo de instituciones y profesionales especializados en el cuidado del paciente y, en caso necesario si es factible internarlo.

INGRESOS FAMILIARES ANTES Y DESPUES DE LA EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD

Principales características económicas de la familia antes del desarrollo de la enfermedad y a partir de la evolución de la EH.

Si han cambiado sus actividades económicas a partir de la enfermedad.

Economía familiar antes y después del desarrollo de la enfermedad.

CUIDADOR PRIMARIO

Parentesco del cuidador primario con el paciente.

Estado civil del cuidador primario.

Actividades del cuidador primario ante la atención del paciente.

Algunos de los miembros de la familia, cambiaron su actitud a partir de la atención otorgada por el cuidador primario.

Si el cuidador considera más conveniente que atiendan a su paciente en alguna institución o personal especializado.

Relaciones intervecinales e interacción social.

En virtud de las características de la información que se requería conocer y analizar, se consideró pertinente llevar a cabo una investigación prospectiva⁷¹,

⁷¹ Bravo Sierra R. "TECNICAS DE INVESTIGACION SOCIAL. TEORIA Y EJERCICIOS". Editorial Paraninfo España 1995 p.p. 32-37.

porque permitiría investigar en el tiempo presente para determinar el futuro, y propositiva, porque con base en sus resultados, tiene como fin plantear alternativas de acción que coadyuven a disminuir las alteraciones que se presentan en la dinámica familiar, con motivo de la enfermedad y, a mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios.

Por la misma razón y con el propósito de indagar en el tema de investigación de manera más objetiva, surgió la necesidad de realizar el estudio en dos etapas, la primera de carácter cualitativo y la segunda de tipo cuantitativo, lo que permitiría analizar la problemática en torno a la dinámica familiar en que se desenvuelve el cuidador primario.

Es importante señalar que la presente investigación fue aprobada por el Comité Evaluador de la División de Investigación Clínica del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez".⁷² Por lo tanto, se encuentra registrado como protocolo de investigación titulado "Impacto familiar de cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington" (Protocolo 17/99) en el Departamento de Neurogenética y Biología Molecular del propio Instituto, como resultado del servicio social realizado en el Programa de "Participación del Trabajador Social, en el Área de Investigación de Enfermedades Neurodegenerativas y Hereditarias".

Como una contribución a la Institución, se pretende difundir sus resultados a los diferentes profesionistas que intervienen en la atención, tanto del sistema familiar, como de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Es por ello, que todos los entrevistados, firmaron hoja de consentimiento informado (Anexo N° 1)

En este sentido, de acuerdo con el Código de Nuremberg firmado en 1947, debe existir el consentimiento voluntario de los sujetos de investigación, con el propósito de que todas las investigaciones médicas en personas, se acojan a los postulados internacionalmente convenidos.

Es por ello, que en México el interés por proteger los derechos de las personas como sujetos de investigación quedó plasmado primeramente, en el Código Sanitario de 1972 y, sufrió modificaciones en 1982, al establecer la obligación de

⁷² Opiniones de evaluación del Protocolo No. 17/99. Fecha 3 de junio de 1999.

constituir en las instituciones donde se realicen trabajos de este tipo, una comisión de investigación y otra de ética, que revisen y, en su caso, aprueben los protocolos a realizar, estos requisitos están vigentes y fueron ampliados en la Ley General de Salud de 1984⁷³.

En lo que se refiere a la primera parte del presente estudio, se inició una investigación documental, para profundizar en el estudio de la familia, su ciclo vital, el enfoque sistémico, las características clínicas de la Enfermedad de Huntington y las repercusiones del paciente y del cuidador primario. Es importante señalar que en cuanto a estos dos últimos temas hasta el momento no se existe una amplia literatura, por lo que algunas consideraciones son aportaciones de quien suscribe.

Posteriormente, se diseñó un cuestionario cerrado integrado por 50 reactivos, la mayoría de opción múltiple, (excepto los ingresos y egresos familiares), para conocer llevándose a cabo un estudio piloto para determinar cuáles eran los errores que contenía el instrumento y realizar las correcciones pertinentes, posteriormente se aplicó al cuidador primario. Este instrumento permitió conocer datos sociodemográficos, tanto del cuidador primario, como del paciente; entre ellos figuran la edad, sexo, escolaridad, parentesco con el paciente, ocupación anterior y actual, el ingreso y egreso familiar, así como conocer la evolución de la enfermedad, la participación del cuidador y, las problemáticas en la dinámica familiar. (Anexos N°2 y N°3)

La detección de casos fue a través de la revisión de 157 expedientes clínicos localizados en el Departamento de Neurogenética y Biología Molecular del propio Instituto, de los cuales se consideró a 50 cuidadores primarios seleccionados a través de una muestra aleatoria.

⁷³ López de la Peña Xavier *"EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA APROBACION DE COMITES EVALUADORES EN INVESTIGACIONES MEDICAS MEXICANAS"* Revista de Investigación Clínica 1995 Volumen 47 Número 5 Septiembre-Octubre 1995, p.p. 399-404.

Posteriormente, se citó a los cuidadores primarios vía postal, para que acudieran al INNN^oMVS^o, a fin de iniciar el estudio, no obstante, debido a que solamente dos personas asistieron a partir de esta invitación, se realizaron 54 visitas domiciliarias con la finalidad de entrevistar a los cuidadores primarios.

De éstas, solo 30 sujetos de investigación respondieron los instrumentos por diferentes causas, las cuales se explican en el apartado correspondiente al análisis e interpretación.

Para la realización de las visitas domiciliarias se partió de la siguiente estrategia:

La Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington IAP solicitó realizar estudios socioeconómicos a las personas que asistían a ésta con el fin de conocer a quienes se debería ofrecer ayuda económica, o de otro tipo (como medicamento, colchones de agua, sillas de ruedas, etcétera), ello permitió aplicar simultáneamente el instrumento para la presente investigación. Lo que daría la pauta para el análisis e interpretación de los resultados, a fin de proponer alternativas de acción que permitieran intervenir como Licenciado en Trabajo Social, para mejorar la calidad de vida del cuidador primario y los miembros del sistema familiar.

Mientras que en la segunda parte de la investigación, con el fin de identificar las actitudes de los cuidadores primarios en torno a la Enfermedad de Huntington y del cuidado a su paciente se diseñó una escala tipo Likert, integrada por 26 ítems, que se refieren a ideas, sentimientos y actos en que se concreta o manifiesta la actitud, dichos ítems contienen cinco opciones de respuesta, las cuales son:

1. Totalmente de acuerdo
2. De acuerdo
3. No sé
4. En desacuerdo
5. Totalmente en desacuerdo (Anexo N^o4)

Se presentó a cada cuidador primario la escala tipo Likert, para que expresaran su opinión, eligiendo uno de los cinco puntos de la escala, de acuerdo con Hernández Sampieri ⁷⁴ a cada punto se le asignó un valor numérico, así, cada

⁷⁴ Op. Cit. p.p. 264.

sujeto obtuvo una calificación respecto a la afirmación y al final, se obtuvo su evaluación total, sumando las puntuaciones obtenidas en relación con todas las afirmaciones, posteriormente se calificó el promedio obtenido mediante la fórmula:

$$\frac{PT}{NT} =$$

PT= Puntuación total de la escala
NT= Número de afirmaciones

A partir de la calificación obtenida, se realizó un análisis comparativo de las necesidades y valores que generan actitudes de Alcántara⁷⁵ y las actitudes manifiestas.

La interpretación de los resultados es de carácter cuantitativo y se analizó mediante un análisis de frecuencias simple, representado en gráficas para una mejor comprensión del trabajo. Estos son interpretados desde una perspectiva social, lo que permitiría posteriormente elaborar un programa de intervención.

A continuación se presentan los resultados obtenidos.

3.1 Análisis e interpretación de resultados.

En lo que se refiere a la primera parte de la investigación, con el objetivo de analizar las alteraciones de la dinámica familiar que se originan a partir de un miembro afectado por la Enfermedad de Huntington y cómo repercute este fenómeno en la vida del cuidador primario, se realizaron visitas domiciliarias, a fin de recabar información para la presente investigación.

Como se mencionó con anterioridad, de las 54 visitas efectuadas, sólo se logró entrevistar a 30 cuidadores primarios, en tanto que 24 no fue posible hacerlo, debido a que:

⁷⁵ Op. Cit Alcántara José A. p.p. 50

1. Diez de los cuidadores no notificaron su cambio de domicilio, al Departamento de Biología Molecular, del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez".
2. Un familiar indicó que el cuidador primario había fallecido y, no aceptó proporcionar información para la presente investigación.
3. Tres sujetos de investigación no desearon responder a los instrumentos ya que lo consideraban una pérdida de tiempo o que no obtendrían ningún beneficio.
4. Dos personas indicaron que el paciente había fallecido y no lo habían reportado al Instituto (INNN"MV").
5. En tres de las viviendas visitadas, se encontraba solo el paciente.
6. Por último, en cinco casos no se encontró al cuidador primario, debido a diversas circunstancias como es el llevar a los niños a la escuela, por ejemplo.

En cada una de las circunstancias descritas, se encuentra el deseo de no saber más sobre la enfermedad, que no tan solo afecta al paciente, sino que tiene consecuencias en cada uno de los miembros del sistema familiar. Tal es el caso de una de las personas, que señaló que el paciente había fallecido, su comportamiento fue agresivo al manifestar que éste había sido objeto de diversas investigaciones por parte del Instituto sin que hubiera logrado su mejoría. Esta actitud es explicable cuando se ha tenido que vivir durante años sufriendo la evolución de la enfermedad.

Cabe señalar que las personas que no desearon contestar los instrumentos fueron respetadas en todo momento, ya que en ocasiones el cuidador primario no cuenta con el tiempo suficiente para responder a las diversas interrogantes, otras, tal vez,

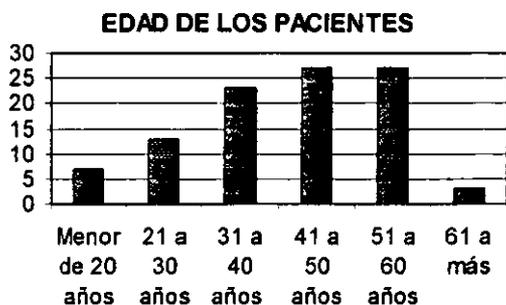
tienen miedo de enfrentarse a una realidad que les es difícil de superar. Así mismo, en los tres casos en los que no se encontró al sujeto de investigación ni tampoco se hallaba ningún familiar, debido a que el paciente se encontraba solo, podemos deducir que no en todos los casos éstos cuentan con el apoyo de los familiares. A continuación de los tres casos mencionados se cita el siguiente ejemplo.

María López fue visitada, su domicilio se encuentra ubicado en el estado de México. La barda era demasiado pequeña, ella permitía ver hacia dentro, así se observó que la casa tiene dos cuartos, los cuales son de lámina de asbesto. La vivienda cuenta con un patio de tierra y el día en que se visitó había llovido y hacía frío. La paciente se encontraba sola, caminaba por el patio sin zapatos, vestía con una bata de tela muy delgada, además presentaba frecuentes movimientos involuntarios. Una de las vecinas comentó, que ella cuida de María desde su ventana, ya que su esposo e hijos tienen que salir a trabajar como obreros en las fábricas que rodean a la colonia, por tal motivo ninguno de ellos puede cuidarla. Las necesidades económicas hacen que toda la familia tenga que laborar, para poder satisfacer por lo menos las necesidades básicas y, al no cuidar del paciente, se pone en riesgo su vida, ya que por ejemplo, pueden presentar caídas frecuentes o asfixia.⁷

En lo que se refiere a las personas entrevistadas, iniciaremos por dar a conocer las características sociodemográficas de los pacientes y de los cuidadores primarios, ello nos permitirá más adelante, analizar y comprender las actitudes de estos últimos en torno a la responsabilidad que adquieren al tener un enfermo de este tipo, en casa.

Así encontramos que predominan los pacientes que tienen entre 41 y 50 y 51 a 60 años de edad, con un porcentaje semejante (27%), le siguen en importancia los que se encuentran entre 31 y 40 años, con el 23%, mientras que los mayores de 61 años sólo ocupan un 3% (Ver gráfica No.1).

⁷ Entrevista focal realizada el día 3 de julio de 1999.

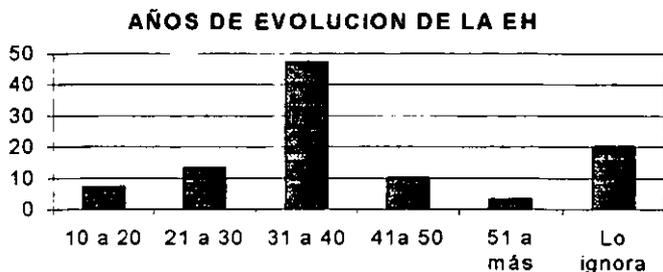


GRAFICA Nº 1

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000

Si a esto agregamos el tiempo de evolución del padecimiento, podemos observar que el 47% de los casos, comenzó con sus primeros síntomas, entre los 31 y 40 años de edad (Ver gráfica No.2), ello implica, que a través del tiempo y del progreso de la Enfermedad de Huntington, vaya incapacitando al paciente.

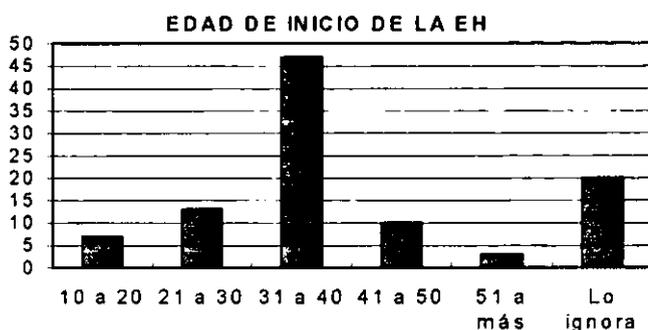
Llama la atención, que el 20% de los entrevistados manifestaron ignorar la edad de aparición de la enfermedad, lo que lleva a pensar que tal vez la "costumbre" de ver o de vivir en esta condición, hace ya normal que algún miembro de la familia presente la Enfermedad de Huntington, esto sucede sobre todo cuando el paciente tiene mucho tiempo enfermo.



GRAFICA Nº 2

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000

En este sentido, es importante hacer notar que en la mayoría, el sistema familiar se dio cuenta del padecimiento cuando las manifestaciones físicas ya eran notorias, así, en el 47% de los enfermos, las limitaciones se hicieron más profundas hace 31 o 40 años, es decir, se presentaron en una etapa trascendental de su vida, pues la enfermedad empezó a incapacitar a los pacientes cuando éstos tenían entre 20 y 30 años de edad (Ver gráfica No. 3).

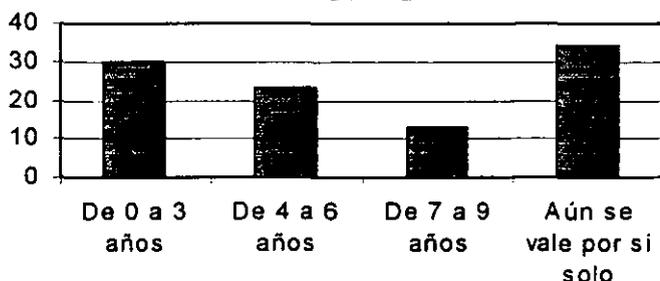


GRAFICA N° 3

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000

No obstante ello y, pese a que el 69% de los pacientes es totalmente dependiente económica y físicamente y, sólo un 31%, aún se vale por sí solo, en los primeros, la mayor proporción (45%) no tiene más de tres años con la incapacidad total, en tanto, que un 35% lo está desde hace 4 a 6 años y únicamente el 20%, tiene más de siete años en esas condiciones (Ver gráfica N° 4).

AÑOS DE DEPENDENCIA DEL PACIENTE



GRAFICA N° 4

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000

En consecuencia, en la mayor parte de los enfermos el padecimiento se hizo más crítico, en el momento en que debían estar cursando sus estudios de educación media superior, o bien, en la etapa productiva de su ciclo de vida, cuando estaban pensando en conformar una nueva familia o recién la habían formado y eran responsables de la educación de sus hijos, además de ser proveedores económicos.

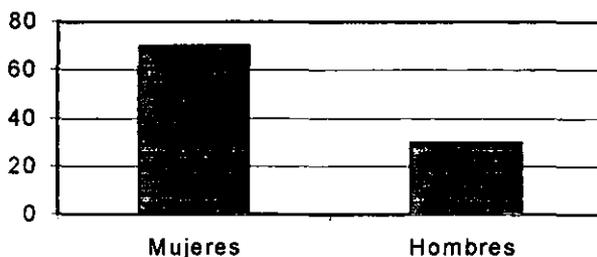
De esta manera, la enfermedad alteró su proyecto de vida, así las responsabilidades y roles que cada uno de ellos asumía en su sistema familiar tuvieron que ser modificados, por lo que las diversas actividades que realizaba, tanto el padre, como la madre, cuando alguno de ellos es el paciente, se ven afectadas, pues difícilmente se podrán llevar a cabo como antes. Así, si se trataba de una mujer, que se encontraba casada y con hijos, tuvo que delegar sus responsabilidades maternas, como criarlos, orientarlos y atenderlos, además de la administración del hogar y la atención de la pareja, entre otras funciones de igual importancia. Ahora, en lugar de acudir a recoger a los niños a la escuela, lo tiene que hacer otra persona. Lo mismo sucede si el esposo es el afectado, ante sus limitaciones para laborar, tendrá que dejar de hacerlo para evitar cualquier accidente, sobre todo si su ocupación cotidiana requería de movimientos precisos. Lo anterior, necesariamente repercute en el sistema familiar y en cada uno de los

rolones que lo conforman, pues se ven en la necesidad de irse adecuando a la incapacidad de la persona afectada, en virtud de que, al no valerse por sí misma exige de mayores cuidados, además de que aquellos deben asumir otras responsabilidades y roles que antes afrontaba el paciente, lo que genera una serie de situaciones que no sólo repercuten en la vida del enfermo, sino que trascienden a la vida familiar e incluso en el equilibrio emocional de los integrantes, especialmente de aquella persona que se hace responsable directa de su atención. Situación que será abordada en el apartado correspondiente a los cuidadores primarios.

Asimismo, la atención que demanda el paciente conforme a sus condiciones físicas, aunado a los problemas que se presentan al interior del sistema familiar, varían de acuerdo con sus características sociodemográficas, tales como el sexo y el estado civil.

Al respecto se observa que el 70% de los enfermos son de sexo masculino, mientras que el 30% son del femenino, (ver gráfica N° 5) aspecto muy importante si tomamos en cuenta que aún cuando la sociedad moderna ha ido modificando nuestros patrones culturales, al interior de muchas familias, tanto los varones como las mujeres, siguen delimitadas sus funciones y roles, lo que trasciende en las repercusiones de la enfermedad al interior del sistema familiar.

SEXO DE LAS LOS PACIENTES



GRAFICA N° 5

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000

En consecuencia, las alteraciones en el hogar son diferentes cuando es de uno u otro sexo el paciente, a lo que habría que agregar que la mayoría son casados, por lo que son responsables de una familia.

En virtud de que el nivel escolar de las personas, con frecuencia, determina la capacitación que poseen para el trabajo, la escolaridad de los pacientes influyó de manera directa en la ocupación que desempeñaban, es por ello que se destaca que éstos tienen una escolaridad media de 6.6 años, es decir, una gran proporción estudió únicamente el nivel primario, en tanto que un número menor logró llegar a la secundaria, pero no la concluyó (Ver tabla N° 1), por diversas circunstancias, tales como contraer matrimonio a temprana edad, tener que laborar para ayudar al sustento familiar, o bien, a causa de su enfermedad.

ESCOLARIDAD DE LAS/LOS PACIENTES

GRADO DE ESTUDIOS	MUJERES	HOMBRES
Primaria	3	4
Primaria incompleta	1	3
Secundaria	1	3
Secundaria Incompleta	1	1
Bachillerato	1	2
Bachillerato incompleto	0	4
Carrera Técnica	1	0
Licenciatura	0	1
Sin estudios	1	3
Total	9	21

TABLA N° 1

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS , Fecha 2000

Los sujetos de estudio mujeres, se dedicaban principalmente a las labores del hogar, situación que se modificó al encontrarse enfermas; mientras que los varones trabajaban como obreros, oficinistas y albañiles, e incluso había dos personas que se encontraban estudiando. No obstante, el hecho de que padecieran una enfermedad neurodegenerativa, trajo como consecuencia la disminución de su capacidad intelectual y física, por lo que varios de ellos han abandonado su ocupación anterior, de esta manera se observa en el cuadro que a continuación se presenta que 21 personas, es decir el 69%, no realiza ninguna actividad, de éstos tres eran albañiles y cinco oficinistas, en tanto que otras personas han cambiado a una ocupación que requiere de menor precisión y esfuerzo. (Ver tabla N° 2)

LABORES DE LAS/OS PACIENTES

OCUPACIÓN	MUJERES		HOMBRES	
	ANTERIOR	ACTUAL	ANTERIOR	ACTUAL
Hogar	6	8	4	0
Obrero	0	0	6	2
Oficina	2	0	3	0
Albañil	0	0	3	0
Estudiante	1	0	1	0
Comerciante	0	0	1	1
Costurera	1	0	0	0
Chegador de personal	0	0	1	0
Taxista	0	0	1	0
Jubilado	0	0	0	1
No realiza ninguna actividad.	0	6	0	11
Total	10	14	20	16

TABLA N° 2

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

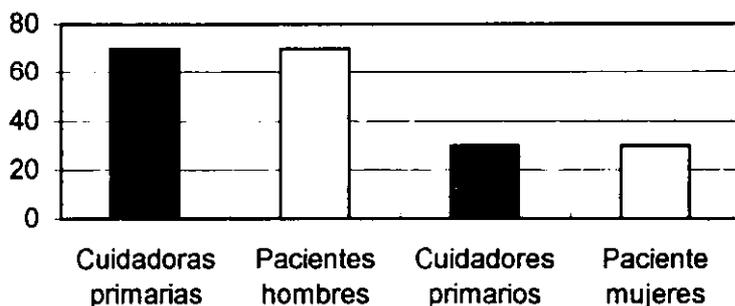
• La diferencia corresponde al trabajo de oficina.

Dado que de las características y limitaciones de los enfermos, dependen en gran parte sus repercusiones en el seno familiar, una vez que las hemos conocido, estaremos en condiciones de comprender como influye la presencia de un paciente con esta enfermedad en la vida de los cuidadores primarios.

Para lo cual iniciaremos por describir sus características demográficas, lo que aunado a las de los enfermos, nos permitirán comprender su comportamiento en cuanto a la atención de su paciente.

En lo que se refiere al sexo de los cuidadores, encontramos que el 70% corresponde a mujeres y el 30% a hombres, resulta interesante observar que se invierte la proporción en relación con los pacientes y, que generalmente atienden a un enfermo de sexo contrario al de ellos (Ver gráfica N° 7).

SEXO CUIDADORAS/ES Y PACIENTES



GRÁFICA N° 6

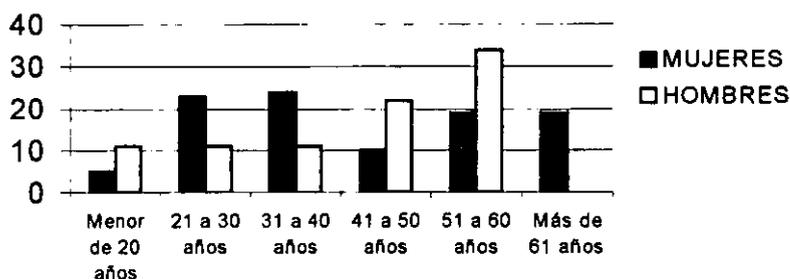
Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

Esto se debe a que la mayoría de los cuidadores primarios se hacen cargo de la atención de su pareja, aunque también hay otros casos, en los que ante la presencia de un enfermo en la familia, se delega tal responsabilidad en las mujeres. Lo que se explica si recordamos que en nuestro país, a pesar de que, en la actualidad la mujer ha salido a laborar en diferentes campos, en escasas ocasiones comparte con su pareja la obligación de las labores del hogar, de la atención de los hijos e incluso del esposo, sobre todo si éstos, alguno de sus

padres o hermanos padecen esta enfermedad.

En consecuencia, el porcentaje de mujeres que tienen entre 21 y 30 años de edad (23%) y las que se encuentran entre 31 y 40 (24%), corresponde a la edad productiva y reproductiva de éstas, es decir, es el momento del desprendimiento de la familia de origen, recién se ha formado una nueva, o bien, cuando los hijos aún son pequeños y requieren de más atención. Mientras que de más de 51 años, descienden al 19% período este último, que es más alto en los varones, entre los que más de la mitad (34%) son mayores de 51 años y un 22% corresponde a los que tienen menos de 50 años de edad. (Ver gráfica N° 7)

EDAD DE LAS Y LOS CUIDADORES PRIMARIOS

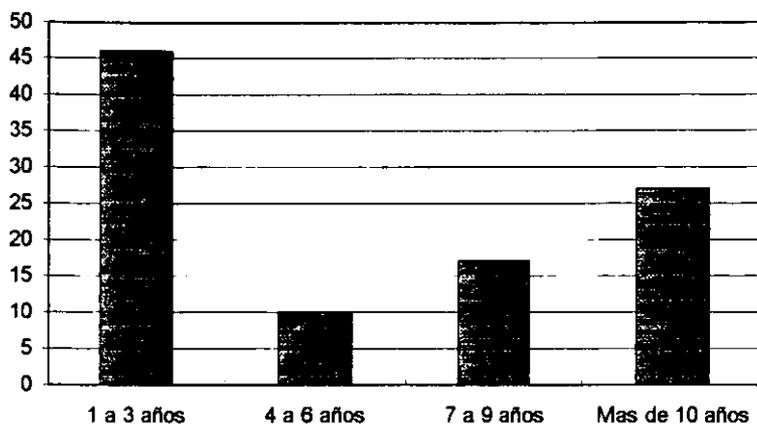


GRÁFICA N° 7

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

Asimismo, los entrevistados, en el 46% de los casos tienen de uno a tres años de responsabilizarse de la atención de su paciente y el 17% siete años o más, de éstos, el 27% asume este rol desde hace más de diez años. Tiempo en el que, el 40% ha destinado más de 15 horas diarias a su cuidado y el 40% de una a cinco horas.

AÑOS DE ROL DE CUIDADORA Y CUIDADOR PRIMARIO

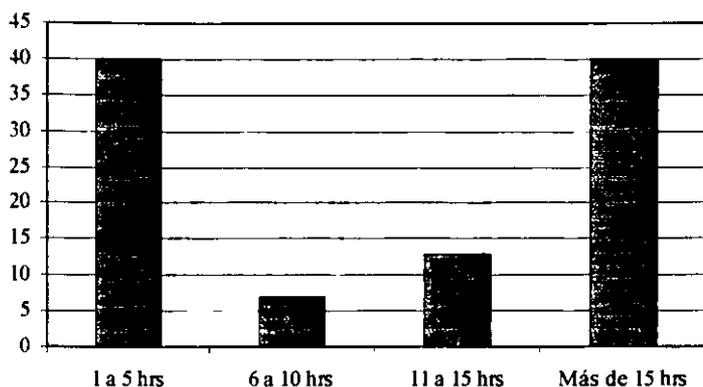


GRAFICA Nº 8

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000

Tanto los años, como las horas que los cuidadores primarios brindan a la atención de su paciente, permiten inferir que han tenido que abandonar gran parte de las actividades que con anterioridad realizaban. A la vez, que van adoptando en su vida cotidiana un nuevo rol, que no les permite continuar con el proyecto de vida que se habían trazado, lo que en ocasiones provoca un constante deterioro en su salud, además del abandono de sus actividades sociales, económicas e incluso escolares, mientras asumen ese rol.

HORAS DIARIAS DE CUIDADO HACIA EL PACIENTE



GRAFICA N°9

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000

Es decir, ante la presencia de un enfermo crónico en casa, es a la mujer a quien corresponde atenderlo, independientemente de su parentesco, pues es ella la que debe hacerse cargo de los asuntos que atañen a su casa y a su familia, mientras que el hombre asume el papel de proveedor del hogar, por lo que tiene que salir a trabajar.

Esto se demuestra al conocer el parentesco que guarda la cuidadora y el cuidador primario en relación con su paciente. El 28% de las mujeres atiende a su esposo, pues cuando la enfermedad comenzó, ellas ya se encontraban casadas, - dentro de este rango se consideró a una mujer que señaló vivir en unión libre con su pareja -.

También es alto el porcentaje de las madres que se dedican a la atención de un hijo/a, el 37 % de ellas aparte de dedicar varios años de su vida al cuidado de sus hijos desde su embarazo, en su niñez y, hasta el momento en que son capaces de valerse por sí mismo, de comenzar a resolver sus problemas, de casarse, en fin, de cursar la etapa del ciclo que corresponde a su edad, se enfrentan a una realidad distinta, esto primero les lleva a la angustia, a la desesperación de ver que su hijo presenta los mismos síntomas que ha visto con anterioridad, ya sea en

algún familiar de ella o de su pareja. Por lo que no es fácil atender a un hijo adolescente o adulto - cabe recordar que el 20% de los pacientes son menores de 30 años de edad - incapaz de valerse por sí mismo, cuando se le pensó grande y fuerte, cumpliendo con los proyectos de vida que se había trazado.

En otros casos, aunque las mujeres hayan formado su propia familia, tienen que apoyar a su grupo familiar de origen, por tanto deben asumir el rol de cuidadoras de algún miembro de ésta, si así se requiere, por esta razón el 24% se hace cargo de la atención de su padre o madre, e incluso de sus hermanos (5%), además de las labores de su hogar y en algunos casos, del sostenimiento económico de sus hijos.

Si bien, el hecho de cuidar a un familiar cercano como la pareja o los hijos, es difícil, lo es más, tener que atender a una persona que forma parte de la familia política, así encontramos que una mujer se hace cargo de su nuera, con el propósito de apoyar a su hijo para que éste siga trabajando. Un ejemplo de esto, es el caso de Pablo pues, al llegar a la etapa del desprendimiento se casó con Sara, quien poco después de la unión comenzó a presentar los primeros síntomas de la enfermedad, doña Cata, madre de Pablo, en un principio se hizo cargo de preparar los alimentos, de limpiar la casa del nuevo matrimonio, es decir, asumió las responsabilidades que correspondían a su nuera. Actualmente, la Señora Cata se dedica por completo al cuidado de Sara^{*}. El ciclo vital de ambos jóvenes se ha alterado de la misma forma que el de la señora, ya que el matrimonio no tendrá la oportunidad de tener hijos, de vivir cada etapa de su ciclo de vida y de llegar a la vejez unidos, pues aún se avecinan más problemas, como el de la incapacidad total de la paciente, o que le impida, quizá, llegar a la vejez.

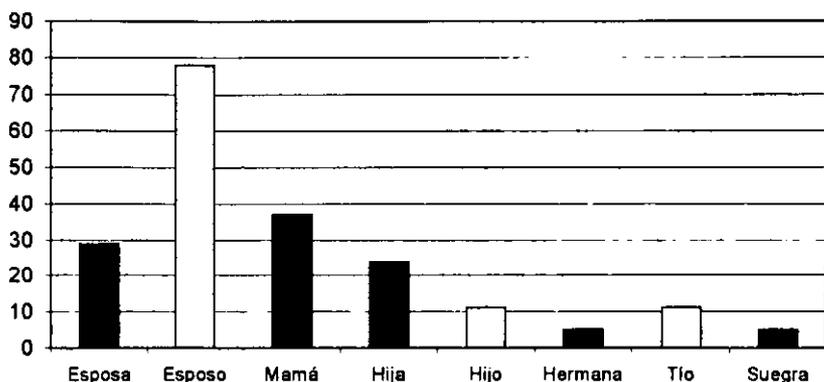
Esto nos lleva a cuestionar acerca de si realmente existió un desprendimiento entre Pablo y su familia de origen. Ya que el sistema continúa siendo el mismo, solamente se incorporó un holón, ello exige los ajustes pertinentes, como los tuvo que hacer Doña Cata al responsabilizarse de su nuera, hacerse cargo de los cuidados del hogar de la enferma, de la atención a su casa, a la paciente, al hijo y al marido, en lugar de vivir el re-encuentro con este último, quien también se ve

* Entrevista focal realizada el día 25 de agosto de 1999.

afectado en su forma de vida.

Por otra parte, encontramos, que al alterarse el ciclo de vida de Pablo, éste delega el rol de cuidador primario en su madre, en lugar de convertirse en el eje de su nueva familia, es decir, se ve imposibilitado para determinar con su esposa, cuantos hijos desearían tener, en dónde les gustaría vivir, en fin, llevar una vida como cualquier matrimonio recién casado, situación que cada día será más difícil como resultado del progreso de la enfermedad.

PARENTESCO



GRÁFICA N° 10

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

Dado lo anterior, al igual que en el caso de Pablo, Sara y Doña Cata, han interrumpido su ciclo de vida, así en todas las familias investigadas provocan que para un joven sea muy difícil el desprendimiento, si es él quien cuida de alguno de sus padres, o para la hija que se tiene que hacer cargo de la atención de su madre o padre a pesar de haber formado un hogar, o bien de una madre de familia que tiene que atender a su esposo, a uno de sus hijos o alguno de sus padres enfermo, a la vez que también demanda atención el resto de su familia.

Así, los jóvenes que asumen el rol de cuidador cuando aún no se han separado del sistema para formar otra familia, retrasan esta decisión para proporcionar atención al enfermo, o por lo menos esperan a que se adecuen las relaciones familiares, para posteriormente lograr la etapa del desprendimiento, misma que les

será difícil cumplir, por el apego que se logra establecer entre paciente-cuidador, cuidador-familia, o por los sentimientos de culpa, ya que se han delegado responsabilidades al joven, que serán difíciles de abandonar o por lo menos compartir con los demás miembros del sistema familiar.

A diferencia de las mujeres, entre los hombres, el 78% son cuidadores de su esposa y sólo el 11% se encarga de la atención de uno de sus padres y de un primo, respectivamente, cabe destacar que en el último caso lo hace cuando se encuentra desempleado, ya que él no es el responsable directo de la atención del paciente.

Cuando Diego (el paciente), era pequeño falleció su mamá y el padre contrajo matrimonio nuevamente, unión en la que procreó otros hijos, haciendo víctima al primero de maltrato físico y psicológico, por lo que al notar los primeros síntomas de la enfermedad, la madrastra de Diego, lo envía a México con una tía materna, quien desde entonces se hace cargo de él, sin embargo debido a que ésta es viuda tiene necesidad de trabajar, mientras tanto, su hijo Enrique, (primo de Diego), de 17 años cuida del paciente, cuando no tiene empleo motivo por el cual lleva varios meses cuidándolo.

El hecho de que Diego se trasladará a vivir con sus familiares modificó totalmente el estilo de vida, ya que al vivir únicamente dos personas en el departamento, tuvo necesidad de acondicionar la vivienda para que el paciente no corra peligro. Actualmente Enrique lo alimenta, viste, baña y cuida, dejando de lado, sus proyectos en cuanto a la satisfacción de sus necesidades económicas, al mismo tiempo que se aleja de sus amistades e incluso de la escuela.

En este sentido, podemos inferir que ante la enfermedad, tanto el cuidador de sexo femenino y masculino, tuvieron que cambiar su forma de vida y el rol que asumían, ya que ahora tienen que permanecer en casa brindando atención al paciente, esta responsabilidad ha impedido que continúen su desarrollo profesional e incluso personal, no hay que olvidar que a medida que avanza la enfermedad, se truncan sueños y anhelos e incluso su proyecto de vida, principalmente en el caso de los varones, pues no es común en la sociedad mexicana que éstos se dediquen a las labores del hogar.

Al respecto, éstos señalaron que les resulta difícil el cuidado del paciente, ya que le deben bañar, vestir, alimentar, cuidar que no se caiga a causa de los frecuentes movimientos involuntarios, además de cambiar de pañales en caso de que ya no controle esfínteres. Si dedicarse a un niño es laborioso, más lo es hacerse responsable del cuidado de una persona adulta, que se valía por sí misma y a medida que evoluciona la enfermedad se va incapacitando.

Cabe señalar, que aunque existe una persona que se responsabiliza de la atención del paciente de manera permanente, el 53% indicó contar con alguien que colabora en esta función de manera esporádica, es decir, cuando el cuidador primario lo solicita; mientras que el 47% no cuenta con el apoyo de nadie, lo que es difícil de sobrellevar, ya que el cuidador primario se siente solo y sin apoyo ante esta situación. (Ver tabla N° 3).

COLABORADORES EN LA ATENCION DEL PACIENTE

PERSONAS	FRECUENCIA	%
Hijo (a)	9	30 %
Hermano (a)	8	27 %
Esposo (a)	5	17%
Mamá	3	10 %
Vecina	3	10 %
Papá	1	3 %
Nuera	1	3 %

TABLA N° 3

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

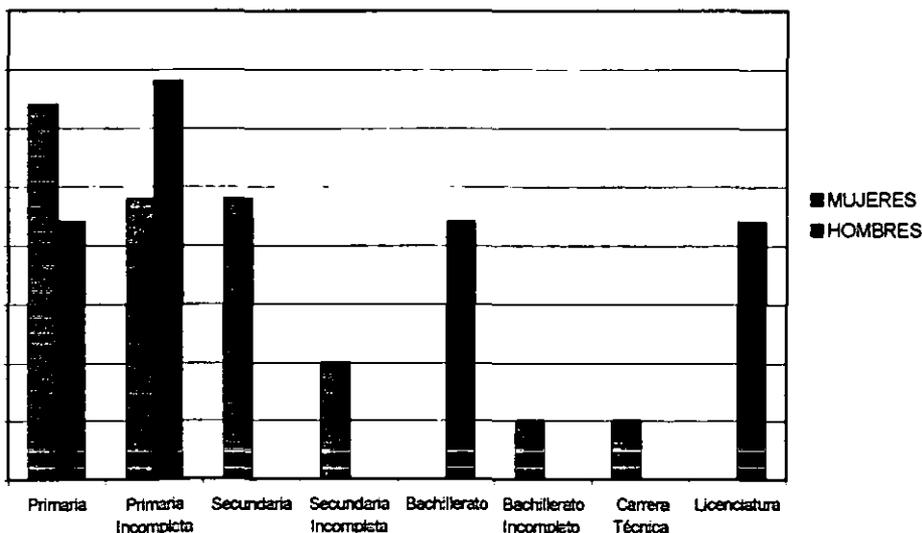
Por otra parte se encontró que las mujeres perciben un nivel académico bajo, ya que sólo el 32% concluyó sus estudios de primaria, mientras que 24% no pudieron terminarla, una proporción similar informó que habían concluido la secundaria, en tanto que 10% reportó que aunque la inició no logró terminarla, el 5% llegó a

cursar el bachillerato pero no lo concluyó, porque decidió casarse, o bien, tuvo que dedicarse a la atención de su enfermo y, un porcentaje semejante terminó una carrera técnica.

A diferencia de los varones, en los que se observa que aún cuando más de la mitad tiene estudios de primaria, sólo el 22% los concluyó, no obstante, es más alto su nivel de estudios, pues una proporción similar (22%), respectivamente, terminó el bachillerato o una licenciatura (Ver gráfica N°11).

Las causas por las que no concluyeron su escolaridad, en ambos sexos son diversas, pero la constante es la pobreza, tener que salir desde edad temprana a trabajar para colaborar en el sustento de la familia, o bien, porque al tener que atender a un paciente afectado por la enfermedad de Huntington abandonaron sus estudios y en algunos casos, las mujeres, debido a que en algunos lugares aún persiste la idea de que "ellas no deben de estudiar, ya que al casarse tendrán que dedicarse al hogar".

ESCOLARIDAD DE LAS Y LOS CUIDADORES PRIMARIOS



GRÁFICA N° 11

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

En consecuencia, en el caso de las cuidadoras y de los cuidadores primarios, igual que entre los pacientes, con frecuencia la escolaridad determina su ocupación, sin embargo, en aquellos, es importante recordar que algunos tuvieron que cambiar de ocupación, ante la necesidad de tener que suplir el rol de proveedor económico, cuando el paciente era el sostén de la familia, a la vez que deben atenderlo.

De esta manera, podemos observar que de 14% de las mujeres que antes se desempeñaban como trabajadoras domésticas, en la actualidad sólo el 10% continua en esta labor, el 10% que con anterioridad estudiaba truncó su educación para dedicarse al cuidado de su paciente y de su hogar; el 19% que se dedicaba al comercio informal hoy se ha reducido y, solo un 5% continua con este tipo de empleo, aunque ahora lo realiza desde su casa, e igual porcentaje, sigue trabajando como antes, de obrera.

Por el contrario, el 52% de las cuidadoras primarias que se dedicaban anteriormente al hogar, se incrementó a un 75%, ello en virtud de que han tenido que abandonar su trabajo fuera del hogar para hacerse cargo de la atención de su enfermo, pues tienen que dedicar mayor tiempo a éste, no obstante, ello no les impide buscar otras alternativas para apoyar en el ingreso familiar, es por eso que varias mujeres se dedican a la venta de productos para la belleza, actividad que pueden llevar a cabo desde su hogar, por lo que no tienen que abandonar a su paciente por largas horas, como lo sería en un empleo formal. (Ver tabla N° 4)

OCUPACION ANTERIOR Y ACTUAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

OCUPACION	Hogar	Obrera	Ofna.	Estu- diante	Comer- ciante	Empleada doméstica	TOTAL
ANTERIOR	52%	5%	0%	10%	19%	14%	100%
ACTUAL	75%	5%	5%	0%	5%	10%	100%

TABLA N° 4

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

Esto nos permite deducir que mientras más avanza la enfermedad, menos posibilidades de desarrollarse en el ámbito laboral tendrá la mujer, pues sí ya se le dificulta por su preparación educativa, su rol de cuidador lo torna más difícil. En consecuencia, algunas de las entrevistadas manifestaron que deben de permanecer al lado de su paciente, por ello decidieron abandonar su empleo a pesar de necesitarlo.

En lo que se refiere a los hombres, el 34% se desempeñaban como obreros y le sigue el 22% que se dedicaban a estudiar, en tanto, que un 11% se empleaba como oficinista, en mismo porcentaje el oficio de tejedor, comerciante o profesionista, hoy día ninguno de ellos continua laborando, así el 56% de los entrevistados se dedica actualmente al hogar, agregado a un 11% que decidió jubilarse y sólo el 11% trabaja como almacenista. (Ver tabla N° 5)

OCUPACION ANTERIOR Y ACTUAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

OCUPACION	Hogar	Obrero	Ofna.	Estu- diante	Comer- ciante	Ing. Textil	Teje- dor	Alma- cenis- ta	Jubi- lado	TOTAL
ANTERIOR	0%	34%	11%	22%	11%	11%	11%	0%	0%	100%
ACTUAL	56%	0%	0%	0%	22%	0%	0%	11%	11%	100%

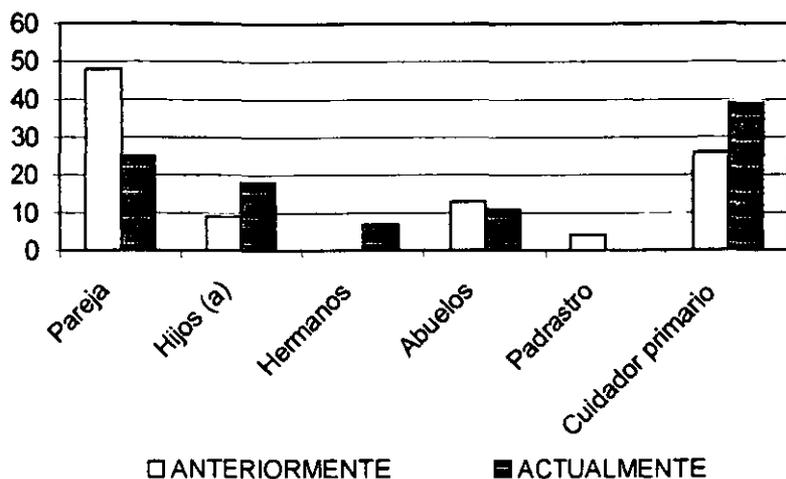
TABLA N° 5

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

En consecuencia, también ha cambiado la persona en la que recae la responsabilidad de proveer económicamente a la familia. Anteriormente se hacía cargo del ingreso familiar el 36% de las y los cuidadores primarios, el 20%, de sus parejas, de las cuales 17% en la actualidad son los pacientes. El 10% indicó que los abuelos, mientras que el 7% señaló que sus hijos eran los que apoyaban económicamente, tan solo el 3% corresponde a un padrastro (Ver gráfica N° 12).

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

PRINCIPAL PROVEEDOR ECONOMICO



GRAFICA N° 12

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

Por lo tanto, la economía familiar se ha visto afectada, es así que el 37% indicó un ingreso mensual que oscila entre \$1,000 y \$2,000, le siguen en importancia los que tienen un ingreso de más de \$3,000 y un 10% recibe entre \$2,001 y \$3,000, de éstos la mayoría proporcionó datos aproximados y el 30%, rehusó a dar esta información por temor a que la Asociación Nacional de la Enfermedad de Huntington IAP, les retirara la ayuda en medicamentos, o bien, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" les modificara la cuota de recuperación por la atención médica.

No obstante ello, el ingreso no cubre las necesidades de las familias para mantener una calidad de vida óptima. Si tomamos en consideración sus egresos, a partir del consumo de alimentos, medicamentos y servicios como agua, electricidad, gas, renta por la vivienda, teléfono e incluso el generado por transporte, ya que no es posible trasladar al paciente en colectivo o microbús, sino que se debe hacer uso del servicio de taxi para acudir a las revisiones médicas.

Así, encontramos que la mayor parte del ingreso se destina a la alimentación, el 30% de los que respondieron, ocupan de \$1,000 a \$2,000 en ésta y un porcentaje semejante, más de \$2,000; cabe recordar que estos pacientes requieren de una dieta especial, compuesta por líquidos y alimentos blandos, que no representen dificultad para su ingestión, sin embargo, la mayoría considera que ello representa un gasto adicional, es por eso que les proporcionan la misma alimentación que el resto de la familia.

Con relación al transporte, el gasto es mayor en aquellos que tienen que trasladar a su paciente con más frecuencia a consulta, o en los casos en que acuden periódicamente a recoger los medicamentos, de esta manera, el 40% señaló que gasta entre \$ 100 y \$ 300 pesos mensuales, un 30%, más de \$ 300, debido a que incluyeron los gastos que origina para el resto de la familia el transporte a su centro de trabajo y/o escuela, y un 23% menos de \$100.

Mientras que, en medicamentos, el 44% gasta entre \$100.00 y \$300.00 mensuales, al 13% le proporciona el medicamento la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington IAP, un 10% lo recibe del Instituto Mexicano del Seguro Social y el 33% no suministra medicamentos al paciente.

Asimismo, cuando el cuidador primario tiene necesidad de realizar actividades fuera del hogar, no siempre cuenta con el apoyo de otro miembro de la familiar que se haga cargo de los cuidados del paciente (23%), ello implica que tengan que retribuir los servicios de la persona que lo atienda, en cuyo caso algunas veces, pagan en especie con productos de despensa, mientras que en otras, cubren una cuota por este servicio, lo que representa en cualquiera de los dos casos, un gasto extra. (Ver tabla N°6)

RETRIBUCION A PERSONAS QUE APOYAN A LAS/OS CUIDADORES

RANGO	FRECUENCIA	%	CANTIDAD	ARTICULOS EN ESPECIE
Sí	2	7%	\$20.00pesos diarios.	Artículos de la canasta básica
No	28	93%		
Total	30	100%	\$20.00	

TABLA N° 6

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

Por otro lado, como se señaló en otro apartado, la aparición de la enfermedad en algún holón, constituye un cambio radical, tanto al interior del sistema familiar, como en su entorno, al volverse crítica la relación entre sus integrantes, motivada en cierta forma, por tratarse de un padecimiento discapacitante, sumado a los cambios de conducta que esto provoca en el paciente, a la calidad de la atención que el cuidador principal presta al resto de su familia, al tener que cumplir con varios roles, agregados al de hacerse cargo de su paciente, sobre todo si se trata de la madre y, a la incertidumbre ante las condiciones de salud de un ser querido, cuyo futuro saben incierto.

Situación que repercute principalmente en la relación de los cuidadores primarios con los demás holones de su familia, a pesar de que el 60% señaló no haber identificado algún cambio en ésta, el 40% sí lo percibe y manifiesta en algunos casos, que ha encontrado comprensión por parte de sus parientes más cercanos, al responsabilizarse por completo de su enfermo y en otros, muestran rechazo hacia ellos por considerar que les restan atención, además de que descuidan su hogar.

Adicional al cambio en las relaciones familiares, o tal vez provocado por éste, el cuidador primario manifiesta otros problemas dentro del sistema familiar, entre los cuales fueron detectados con mayor énfasis, los que aparecen en la siguiente tabla.

PROBLEMAS MANIFESTAS

PROBLEMAS EN EL SISTEMA FAMILIAR	FRECUENCIA	%
Enfermedad	6	23 %
Desintegración familiar	5	19%
Alcoholismo	5	19 %
Violencia familiar	4	15%
Abandono del paciente	2	8%
Intento de suicidio	1	4 %
Cambio de rol	1	4 %
Drogadicción	1	4 %
Económicos	1	4 %
Total	26	100%

TABLA N° 7

Fuente: Investigación efectuada en el INNNMVS, Fecha 2000.

La presencia de esta enfermedad en sí misma constituye un problema, ya que de ello se derivan múltiples dificultades que alteran la dinámica familiar, tales como la necesidad de que uno de los holones, se haga cargo del paciente y abandone sus actividades cotidianas o tenga que dividir su tiempo para cumplir mayores responsabilidades, lo que trae consigo situaciones que modifican el ciclo vital de todo el sistema familiar y generan cambios en el comportamiento, provocando otros problemas, o que se acentúen los ya existentes.

Tal es el caso de aquellos enfermos que debido a sus trastornos emocionales, han intentado suicidarse por diferentes medios, ya sea colocándose un cinturón en

el cuello, cortándose las venas o ingiriendo sustancias nocivas, como el cloro, muy común en la limpieza del hogar. Situación que mantiene alerta al sistema familiar, al mismo tiempo que genera incertidumbre de que algún día el paciente logre su objetivo y temor a descubrirlo muerto o inconsciente.

Asimismo, la presencia de otros enfermos es una constante en las familias con este tipo de padecimientos, en virtud de que se trata de una enfermedad autosómica dominante, por ello en algunas ocasiones hay en el sistema familiar más de un paciente afectado por la Enfermedad de Huntington.

O bien, el cuidador primario también presenta problemas de salud, como en el caso de una señora de edad avanzada que padece diversas enfermedades que le han afectado la vista y hacen difícil el cuidado de su hijo, ya que le representa un gran esfuerzo bañarlo y cargarlo para poderlo mover, además de todas las labores del hogar que debe realizar, lo que paulatinamente empeora sus condiciones físicas. No obstante, su principal preocupación es llegar a fallecer antes que su hijo, pues considera que no existe una persona capaz de atenderlo, debido a que la esposa del paciente lo abandonó, al saberlo enfermo y sus otros hijos, (hermanos de aquel), reiteradamente han manifestado su escasa voluntad para cuidarlo, además de que actualmente muestran un total desinterés hacia él. Agregado a los trastornos físicos y mentales que adquiere el cuidador primario, a causa de la atención permanente que proporciona a su paciente.

Por otra parte, ante la presencia de un enfermo crónico degenerativo, no sólo la vida del paciente y de la persona que asume la función de cuidador primario se modifica, sino que se tiene que reajustar toda la dinámica familiar, es decir, se tendrán que cambiar reglas, forma de vida, roles, etcétera, por lo que todo el sistema familiar sufre, ello hace que cada uno de los holones en ocasiones se sientan solos e incluso con miedo a lo que pueda suceder.

En este sentido, resulta difícil continuar manteniendo relaciones intrafamiliares estrechas, sobre todo con la familia de origen, debido a que la enfermedad del paciente y el tiempo que dedica a su cuidado, hacen que la convivencia no sea la misma, pues el hecho de permanecer en casa, sin salir por temor a lo que le pueda suceder durante su ausencia o la preocupación de la familia a tener que

enfrentar la enfermedad y a no saber que les depara en un futuro su desarrollo y evolución, hacen que los holones se alejen y, por ende, la comunicación se deteriore o se pierda.

De esta manera, a pesar de que se considera al sistema familiar como un núcleo donde existe el amor, la comprensión y la tolerancia, estas características son tan frágiles que se rompen fácilmente y, ante las consecuencias que trae consigo la presencia del paciente en el hogar, encontramos enojo, maltrato físico, psicológico y, económico, así como problemas de desintegración familiar y adicciones.

En relación con las adicciones, en las familias entrevistadas se presenta alcoholismo, enfermedad que ante la presencia de otros problemas familiares se hace más crítico, así encontramos que a partir del inicio de la enfermedad se acentúa éste en algún miembro de la familia y en otros casos en el mismo paciente, con el pretexto de intentar evadir la situación que viven.

También se observa violencia familiar, que se manifiesta como una manera de ejercicio del poder, mediante el empleo de la fuerza (física, psicológica o por omisión) que "implica la existencia de un "arriba" y un "abajo", reales o simbólicos, que adoptan habitualmente la forma de roles complementarios".⁷⁶ Esta tiene un ciclo que se repite cotidianamente y alude a todas las formas de abuso que se originan en las relaciones entre los miembros de una familia. Quizá el primero en participar en ella es el paciente, ya que se vuelve agresivo al sufrir diversas alteraciones psicológicas.

Por su parte, algunos cuidadores primarios en ocasiones se sienten estresados por el cansancio, e incluso por desconocer las condiciones en que se encuentra su enfermo, lo que les lleva a estallar en ira, en contra de los demás integrantes del sistema familiar e incluso del mismo paciente. El empleo de la fuerza, se constituye luego entonces en un método "posible" para la solución de conflictos interpersonales,⁷⁷ que se repite sistemáticamente.

⁷⁶ Corsi Jorge *"VIOLENCIA FAMILIAR. UNA MIRADA INTERDISCIPLINARIA SOBRE UN GRAVE PROBLEMA SOCIAL"* Editorial Paidós Buenos Aires, Argentina, 1994 p.p. 15.

⁷⁷ *Ibidem* p.p. 23

Otras veces, la violencia se manifiesta mediante el abandono, ya sea por parte de la pareja, de alguno de los padres o de los hermanos. Por eso, cuando la situación se hace difícil, se llega a la decisión de abandonar al paciente, en ocasiones, por temor ante la necesidad de tener que modificar sus roles, otras, por la angustia de ver paulatinamente a un ser querido deteriorarse por la enfermedad, por el temor a enfrentarse a un padecimiento neurodegenerativo o por no desear interrumpir el proyecto de vida que se había trazado, así como, por miedo a que los hijos se den cuenta de la forma en que su padre se desmorona hacia la nada, cuando se trata de uno de los progenitores.

En otros casos, las actividades y quehaceres que cotidianamente realizaba la cuidadora o cuidador primario se alteraron, ante la necesidad de tener que cubrir otras, que contribuyan a mantener el sistema familiar, aunque sea de manera disfuncional. El hecho de asumir nuevas responsabilidades significa tal preocupación, que algunos de los entrevistados manifestaron como un problema el cambio de rol, aludiendo a los casos en que se tuvo que convertir en jefe de familia, o bien, de invertir el rol de hijo a protector y encargado de la atención de uno de sus padres.

Aunado a la problemática que impera en el sistema familiar, se refleja en éste la crisis económica por la que atraviesa nuestro país, desde hace ya bastante tiempo, por lo que varios de los entrevistados reportaron encontrarse en una condición económica precaria o por lo menos difícil.

Lo anterior, a causa de los gastos que genera la atención médica del paciente, por un lado y por otro, a que con anterioridad, éste contribuía a los gastos familiares, mientras que en la actualidad es el cuidador primario, quien además de permanecer varias horas brindando atención al enfermo, colabora con el ingreso familiar, por lo que ha tenido que cambiar su ocupación, para evitar desplazarse a lugares lejanos a su domicilio y generalmente se desempeña como subempleado.

* Ver Capítulo I La familia del paciente afectado por una enfermedad neurodegenerativa. Segunda fase "El encuentro".

3.2 Resultados de la Escala tipo Likert.

En lo que se refiere a la segunda parte de la investigación, con el objetivo de analizar las actitudes manifiestas de las y los cuidadores primarios hacia la Enfermedad de Huntington, la atención a su paciente y, su opinión de cómo es considerado por el sistema familiar, se aplicó la escala tipo Likert, de acuerdo con Hernández Sampieri⁷⁸ a cada punto se le asignó un valor numérico, así, cada sujeto obtuvo una calificación respecto a la afirmación y al final, se obtuvo su evaluación total, sumando las puntuaciones obtenidas en relación con todas las afirmaciones, es decir:

⁷⁸ Op. Cit. Hernández Sampieri Roberto y cols. p.p. 264.

PUNTUACION DE LA ESCALA TIPO LIKERT

SUJETOS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
ITEMS															
1.	3	1	2	3	5	2	5	5	5	2	3	2	2	1	3
2.	1	2	1	2	2	1	4	4	4	5	2	1	5	5	4
3.	3	1	2	2	5	5	2	3	5	5	3	5	4	1	2
4.	1	2	5	1	5	4	2	5	5	5	2	5	5	5	2
5.	1	1	1	5	3	1	1	1	1	1	3	1	1	5	1
6.	2	2	2	5	2	3	4	2	2	5	3	5	5	5	1
7.	3	1	1	2	5	4	2	1	2	2	3	5	1	4	1
8.	1	2	1	4	2	1	5	5	2	1	3	4	2	5	4
9.	3	2	1	1	1	5	4	5	4	2	3	1	2	1	2
10.	3	2	1	2	5	1	2	5	4	2	5	1	1	2	1
11.	3	3	2	1	1	5	5	2	5	1	3	1	5	1	2
12.	3	3	5	4	5	5	2	5	5	1	3	4	5	1	5
13.	5	1	2	1	2	4	2	1	4	4	2	1	2	1	2
14.	3	2	2	1	5	2	4	1	1	1	5	1	1	1	2
15.	3	3	2	3	5	5	5	5	2	1	2	1	4	1	5
16.	5	5	1	3	2	5	2	2	4	1	2	1	2	2	2
17.	5	5	2	1	2	1	1	1	1	1	2	5	1	1	1
18.	3	3	2	2	2	5	5	5	5	5	2	2	2	2	5
19.	5	3	1	1	2	1	2	2	1	5	2	5	3	5	3
20.	2	2	2	4	3	1	5	3	4	5	2	5	5	5	5
21.	2	2	1	1	5	1	4	3	1	1	3	2	1	4	2
22.	3	2	2	1	3	5	2	5	4	2	1	5	5	1	2
23.	4	2	1	2	3	1	1	1	3	5	1	1	1	5	1
24.	3	3	4	3	3	5	2	2	1	5	5	1	4	3	1
25.	4	3	5	4	3	1	5	3	3	3	3	4	1	4	5
26.	5	2	2	3	3	5	5	3	5	5	3	2	2	1	1
$\Sigma=$	79	60	53	62	84	79	83	80	83	76	71	71	72	72	65

PUNTUACION DE LA ESCALA TIPO LIKERT

SUJETOS	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
ITEM															
1.	3	2	3	5	5	5	1	5	1	2	5	4	2	1	2
2.	2	2	2	1	4	3	2	2	2	2	3	4	2	2	5
3.	2	1	1	5	5	3	5	2	2	3	5	2	5	2	4
4.	4	3	1	1	2	2	5	5	1	5	5	2	5	5	5
5.	2	5	1	5	2	3	1	4	1	3	3	3	3	1	1
6.	4	5	3	2	3	3	3	2	1	1	5	2	3	2	5
7.	3	3	1	5	3	3	5	1	2	3	3	3	1	2	1
8.	4	3	5	1	4	3	1	2	1	1	1	2	1	2	2
9.	1	1	1	4	4	3	2	2	2	1	3	3	1	1	2
10.	1	3	1	1	2	2	2	1	2	3	1	3	2	2	1
11.	3	3	5	4	3	5	2	1	3	3	3	3	1	3	5
12.	4	3	5	5	3	3	2	1	3	3	3	4	5	3	5
13.	2	1	1	1	1	1	1	1	1	5	1	2	1	1	2
14.	3	3	2	3	1	3	1	1	2	3	1	3	5	2	1
15.	2	3	1	5	4	1	2	3	3	2	3	3	2	4	4
16.	1	2	5	1	1	2	1	1	1	3	1	2	2	2	2
17.	3	3	1	1	2	1	1	2	1	1	1	3	1	2	1
18.	3	3	5	3	4	3	4	3	3	1	1	2	2	4	2
19.	2	4	5	5	4	3	5	5	5	2	3	2	2	5	3
20.	3	1	1	5	3	3	2	3	2	2	3	3	2	4	5
21.	4	1	1	1	2	2	1	1	2	1	1	3	2	2	1
22.	3	1	2	1	4	3	1	2	3	5	2	2	1	3	5
23.	1	2	1	2	1	1	2	1	2	2	1	2	3	3	1
24.	2	2	1	5	2	1	2	2	4	3	2	2	2	3	4
25.	4	2	1	3	4	3	4	5	3	1	1	4	2	4	1
26.	3	3	2	5	3	5	2	2	2	3	5	2	1	3	2
$\Sigma =$	69	65	58	80	76	70	60	60	55	64	66	70	59	68	72

TABLA N°8

FUENTE: Investigación realizada en el INNNMVS, Fecha, 2000

Una puntuación se considera alta o baja según el número de ítems, en este caso, fueron 26 afirmaciones, para medir la actitud favorable o desfavorable hacia la EH, el paciente y la familia, la puntuación mínima posible es de es de 26 y, la puntuación máxima es de 130, porque hay 26 afirmaciones con cinco opciones.

El promedio se calificó mediante la siguiente fórmula⁷⁹:

⁷⁹ Op. Cit. Hernández Sampieri Roberto y cols. p.p. 269



$$\frac{PT}{NT} = \frac{PT = \text{Puntuación total de la escala}}{NT = \text{Número de afirmaciones}}$$

A continuación se señalan el promedio de la escala aplicada.

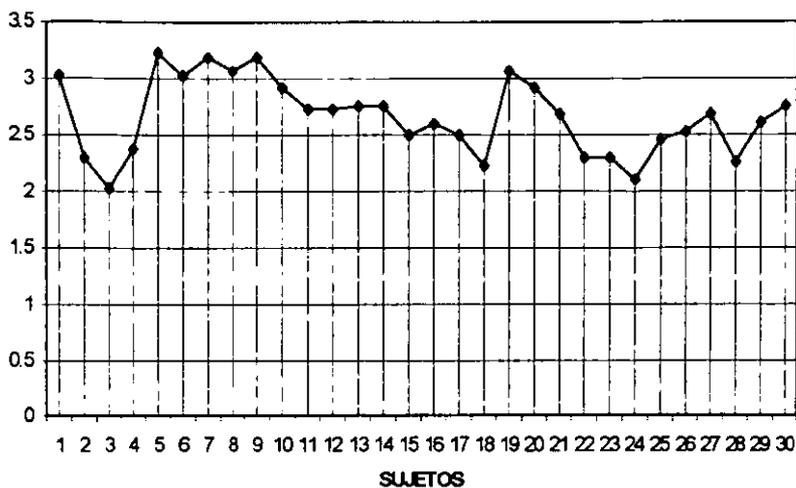
PROMEDIO OBTENIDO DE LA ESCALA TIPO LIKERT

SUJETOS	Σ Total de ítems	$\frac{PT}{NT}$	Total
1.	79	79÷26	3.03
2.	60	60÷26	2.30
3.	53	53÷26	2.03
4.	62	62÷26	2.38
5.	84	84÷26	3.23
6.	79	79÷26	3.03
7.	83	83÷26	3.19
8.	80	80÷26	3.07
9.	83	83÷26	3.19
10.	76	76÷26	2.92
11.	71	71÷26	2.73
12.	71	71÷26	2.73
13.	72	72÷26	2.76
14.	72	72÷26	2.76
15.	65	65÷26	2.5
16.	69	69÷26	2.6
17.	65	65÷26	2.5
18.	58	58÷26	2.23
19.	80	80÷26	3.07
20.	76	76÷26	2.92
21.	70	70÷26	2.69
22.	60	60÷26	2.30
23.	60	60÷26	2.30
24.	55	55÷26	2.11
25.	64	64÷26	2.46
26.	66	66÷26	2.53
27.	70	70÷26	2.69
28.	59	59÷26	2.26
29.	68	68÷26	2.61
30.	72	72÷26	2.76

TABLA N°9 FUENTE: Investigación realizada en el INNNMVS

Esto nos permite inferir que los sujetos de investigación, tienen una actitud desfavorable ante las alteraciones que han sufrido a partir de la presencia de un enfermo con las características antes mencionadas, como se muestra en la siguiente gráfica

PUNTUACION DE LA ESCALA LIKERT



GRAFICA N°13

FUENTE: Investigación realizada en el INNNMVS, fecha 2000.

Para que una actitud fuera muy favorable, la puntuación de los sujetos de investigación tendría que ser de cinco, debido a que este fue el número asignado y, para que fuera desfavorable, era necesario que se obtuviera uno de puntuación, luego entonces, la mayoría de los individuos se encuentra en la puntuación dos y tres, lo que indica que la actitud medida es desfavorable, es por ello, que a partir de la calificación obtenida, se realizó un análisis comparativo de las necesidades y valores que generan actitudes de Alcántara⁸⁰ y las actitudes manifiestas ya permitieron realizar una comparación de los resultados obtenidos a partir de la aplicación de la escala tipo Likert que las y los cuidadores manifestaron.

⁸⁰ Ibidem p.p. 50

NECESIDADES Y VALORES QUE GENERAN ACTITUDES

NECESIDADES	VALORES	ACTITUDES ⁸¹	ACTITUDES MANIFIESTAS ⁷
1. Seguridad	Valor de la paz	Confianza, justicia y pacificación	Inseguridad ante un futuro incierto
2. Trabajo	Valor del trabajo	Espíritu de trabajo	Sobrecarga de responsabilidades y tareas que dependen completamente el cuidador primario
3. Amistad	Valor de amistad	Cooperación, comunicación de vida	Soledad, rechazo, desconfianza
4. Pertenencia a un grupo	Valor de la comunidad	Participación de la vida social y tolerancia	Falta de pertenencia a un grupo, como sistema familiar y la comunidad que les rodea
5. Información, de conocimiento	Valor de la ciencia de la verdad	Sentido crítico, curiosidad, espíritu de estudio	Ignorancia, irresponsabilidad, falta de recursos económicos, para asistir a las pláticas informativas, Evasión de la realidad

⁸¹ Ibidem p.p. 51-52

⁷ Esta columna pertenece a las actitudes que manifestaron los cuidadores y cuidadoras, durante la aplicación de los instrumentos de la presente investigación.

NECESIDADES Y VALORES QUE GENERAN ACTITUDES

NECESIDADES	VALORES	ACTITUDES	ACTITUDES MANIFIESTAS
5. Autonomía, libertad, reconocimiento y autoestima	Valor de la libertad y del prestigio	Sinceridad, responsabilidad, liberación, dignidad personal y, respeto	Sobrecarga de responsabilidades, autosuficiencia, vergüenza, baja autoestima
7. Salud	Valor del bienestar, de la salud	Aseo personal, limpieza del entorno, orden e higiene, prevención de enfermedades	Falta de arreglo personal, falta de limpieza del entorno en algunas ocasiones, escasa preocupación por su propia salud
8. Actividad deportiva y recreación	Valor de la expresión corporal y, deporte	Deportividad, competitividad y distracción	Falta de ejercicio y, de actividades recreativas, así como falta de espíritu competitivo
9. Alimentación	Valor del alimento	Dieta balanceada	Antepone su preocupación por alimentar al paciente y/o a su familia y, a su propia alimentación
10. Sexualidad	Valor de la sexualidad	La manera en que se manifiestan los seres humanos como seres femeninos o masculinos, incluye aspectos biológicos, psicológicos y sociales.	Abstinencia si es que el paciente es la pareja sexual del cuidador primario, o bien, falta de interés por cansancio.

TABLA N° 10

Fuente: Alcántara José A. "COMO EDUCAR LAS ACTITUDES" Ed. CEAC España, 1996, p.p. 51-52 e Investigación realizada en el INNN"MVS" Fecha: 2000

Las características presentadas con anterioridad, tanto del paciente como del cuidador primario, permiten comprender de que manera el entorno en el que se desenvuelven ambos, aunado a su dinámica familiar, influyen en el desarrollo de ciertas actitudes, lo que a su vez genera diferentes sentimientos y, repercute en su calidad de vida. Cabe recordar que estas fueron detectadas, como se mencionó con anterioridad mediante la aplicación de una escala tipo Likert y, serán analizadas conforme a las necesidades y actitudes reflejadas por los cuidadores primarios durante la entrevista.

En lo que se refiere a la necesidad de seguridad, ésta no es satisfecha en los sujetos de investigación, quienes se muestran inseguros ante el futuro incierto del paciente y, de ellos mismos, por lo que, reflejan una actitud de desconfianza hacia los medicamentos y las instituciones de salud en las que atienden a su familiar, o bien, no sienten la suficiente confianza para pedir ayuda en torno al cuidado del enfermo, o para comunicar a su familia sus sentimientos, por temor a conflictos, o, malas interpretaciones.

Algunas veces, reflejan incertidumbre, por la preocupación de no poder en un momento dado, seguirse haciendo cargo del paciente, ejemplo de ello, es el caso de una de las cuidadoras que se encuentra enferma, ello origina que cada día le sea más difícil atender a uno de sus hijos, afectado por el mal de Huntington y, quien fue abandonado por su esposa al enterarse de su padecimiento. (Ver página 34)

En otras ocasiones, los cuidadores manifestaron inseguridad y, temor al no saber atender a su paciente adecuadamente; sin embargo, a pesar de que se les invitó a las pláticas informativas que ofrece, tanto el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" como, la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington, IAP, se observó, una actitud de desinterés, o impotencia, la mayoría no acudió, argumentando la lejanía del Instituto y de la Asociación, otros expresaron falta de tiempo para salir de sus hogares y, algunos más indicaron no tener recursos económicos para el traslado, otros no contaban con alguien que se hiciera cargo del paciente, mientras ellos se ausentaban.

Asimismo, al sentirse abrumados ante la responsabilidad que demanda la atención del paciente, los cuidadores y cuidadoras ven insatisfecha la necesidad de trabajo, al tener que abandonar su principal ocupación, para dedicarse a la atención de su familiar, por lo que se va disminuyendo su espíritu de trabajo, principalmente por cansancio o por falta de tiempo, ésta se manifiesta a través de frustración e incapacidad para involucrar a los demás holones, en aras de la solidaridad que debiera existir para lograr una atención compartida, lo que permitiría tener el tiempo y la energía suficiente para desarrollarse laboralmente, por el contrario, al no contar la/el cuidadora/r con el apoyo de los demás integrantes de la familia, le crea, entre otros, sentimiento de soledad.

Por otro lado, cuando no existe colaboración de los diferentes holones, un apoyo importante son los amigos, de esta manera, aunque quince cuidadores primarios, afirmaron que siguen conservando a sus amistades, si bien, no han terminado con ellas, tampoco las cultivan cotidianamente y, solo diez comentan con éstas lo referente a la enfermedad de su paciente, no obstante, se obtuvo un promedio de 2.30 total, lo que indica que algunos casos, la necesidad de amistad, no es satisfecha en virtud de que conforme avanza el padecimiento, el cuidador se va aislando, por falta de tiempo, o bien, porque le apena hablar con sus amistades de la enfermedad, o que se percaten del comportamiento del paciente a causa de ésta, por lo que prefieren alejarse de ellas.

Esta situación, genera también que no sea cubierta su necesidad de pertenencia a un grupo, ya que la convivencia del cuidador primario con quienes le rodean, pasa al segundo término.

El hecho de cuidar a su enfermo, va más allá de lo que sucede en el sistema familiar, rompe barreras y llega incluso, a la familia externa y a la comunidad en la que vive, alterando su sentido de pertenencia y convivencia con los demás grupos sociales, de los que forma parte.

Por tanto, no participa en la vida social de su sistema familiar ni de su comunidad y, en muchos casos, se aleja paulatinamente de su familia de origen, por temer a críticas, a que lo censuren por dedicarse únicamente a la atención del paciente, o que los familiares muestren una actitud de rechazo, por considerar que no es justo

que se consuma su vida al lado de una persona enferma, sobre todo, si fue víctima de maltrato o de alguna adicción por parte del paciente. En este sentido, algunos entrevistados manifestaron, que sus padres, hermanos, tíos o primos, les cuestionaron con frecuencia acerca de *si merece el enfermo que se responsabilice totalmente de él; si no cuenta con otros familiares de su familia de origen, que se hagan cargo de su atención; si acaso no hay hospitales o alguna institución en la que pueda permanecer; o bien, ¿por que no, pagar a una persona que lo cuide?*, ello le genera angustia e incluso ambivalencia que le hacen alejarse de su familia de origen, al hacerlo dudar acerca de si está bien o no que abandone todo por su paciente.

Mientras que, entre la sociedad, se evade el hablar de enfermedad, sobre todo si es lenta y progresiva y, cuando se trata de demencia, o problemas como la corea, más. Todo ello, les lleva a pensar en la muerte, en lo débil que son los seres humanos, por eso, se evita hablar de este asunto e incluso, tratar de conocer, de saber que es lo que está sucediendo en la salud del paciente, de formar un hábito de estudio, para tener conocimientos sobre la manera de enfrentarse a la enfermedad y cómo contrarrestar las problemáticas. Pese a esto, dieciocho entrevistados, manifestaron que se encontraban permanentemente informados acerca de la enfermedad, los avances en su estudio y, todo lo relacionado con ella, sin embargo, el promedio obtenido es de 2.5, ya que en varios casos, rechazan que aún no exististe un tratamiento capaz de curarla y, culpan a las instituciones y especialistas de las condiciones de su paciente; o bien, muestran preocupación de no saber cómo atenderlos, o de no comprender sus cambios de comportamiento, originado por la enfermedad. También se observa rechazo o temor a enfrentarse a su realidad, lo que se refleja, algunas veces, a través de una actitud irresponsable, pues a pesar de saber que esta enfermedad es hereditaria y, de que en ocasiones han tenido la experiencia de uno o más pacientes de este tipo en su familia, deciden procrear hijos, sin tomar en cuenta, las consecuencias y problemas que esto trae para él mismo y para sus descendientes. En lo que respecta a la necesidad de autonomía, libertad, reconocimiento y estima, encontramos que los cuidadores primarios las satisfacen

maneras, lo que se refleja a través de sentimientos de culpa, frustración, baja autoestima, o autosuficiencia, entre otros. Así, observamos, que sufren una sensación de pérdida de libertad y autonomía, al tener que cambiar todas sus actitudes ante la nueva responsabilidad, debido a que no cuentan con tiempo para realizar aquello que les agrada, practicar algún deporte o bien, dedicarse a un trabajo remunerado, por lo que están conscientes de que esta situación altera sus planes de vida.

Por otra parte, las actitudes de dignidad personal y respeto, han ido desapareciendo paulatinamente, pues el cuidador y cuidadora, perciben que su dignidad se pierde desde el momento en que debe limpiar las heces fecales del paciente, de asearlo completamente, de sentir que las personas ajenas a su familia le miren con desprecio, curiosidad, miedo y lástima, al contemplar la situación en la que se ve inmerso todo el sistema, en cuyos casos siente vergüenza e incluso repugnancia hacia ciertos aspectos del cuidado del paciente, la dignidad personal que todo ser humano posee, ante estas circunstancias, se manifiesta de diferentes formas, así el Sr. Antonio Orozco, comenta angustiado y con lágrimas lo siguiente: *"Cuando comencé a hacerme cargo de mi esposa, me daba vergüenza tenerla que bañar, me daba asco lavarle los dientes y cambiar los pañales, sin embargo, la quiero mucho y no deseo internarla. No pierdo la fe en que algún día se cure, incluso aún guardo todos sus vestidos, para cuando se los vuelva a poner".*^{*}

En otros casos, tanto la cuidadora como el cuidador se han sobrevalorado, al creer tienen toda la responsabilidad, capacidad y conocimientos sobre la enfermedad y su paciente. Por tanto, no está dispuesto a delegar el cuidado del enfermo en otro miembro de la familia, ni tampoco acepta su institucionalización, por considerar que sólo ella o él, lo puede atender. En este sentido, observamos que en varios casos, otros holones apoyan en caso de pedirlo, pero el sujeto de investigación sólo lo solicita de ser muy necesario. De esta manera, se percibe que un factor predominante, es el hecho de que el sujeto de investigación tiene miedo de dejar solo al enfermo o que no se encuentre en "buenas manos" ya que

^{*} Entrevista focal realizada el día 26 de noviembre de 1999.

los demás, o no saben cuidarlo, o simplemente no cuentan con el tiempo suficiente para brindarle atención.

En este sentido, Astudillo⁸² menciona que el cuidado continuo de un paciente con enfermedad neurodegenerativa, resulta un trabajo agotador y produce un gran desgaste emocional y alteraciones físicas que conforman el Síndrome del Cuidador Primario, en virtud de que son frecuentes los problemas de la columna, ocasionados por la constante movilización del paciente, aunados a factores de tipo emocional que en algunos casos llegan a originar depresión.

Luego entonces, debemos considerar, que a medida que el cuidador primario se responsabiliza de la alimentación, de la higiene personal del paciente y de brindarle los demás cuidados, la atención va a hacerse más indispensable para el enfermo, dejando de lado su propia salud. Esto origina que, al jugar este rol durante varios años, el cuidador poco a poco vaya descuidando su aseo personal, la limpieza del entorno, o bien, el abandono y, al hacerse cargo totalmente de la atención del enfermo asuma una actitud de abandono hacia su persona y, deje de lado su salud, alimentación y, ocupación, apariencia física y, de esta manera se convierta en sombra viviente del paciente y asuma una

En consecuencia si el cuidador primario no cuenta con el tiempo suficiente para atender su propia salud, menos lo tendrá para el ejercicio lo que repercute en su salud física y mental, al no tener ninguna forma de distracción, ni estímulos para favorecer la competitividad, por lo que, a medida que evoluciona la enfermedad, menos contará con un lapso suficiente para descansar y distraerse.

Finalmente, la sexualidad juega un papel esencial en la calidad de vida del ser humano, por lo que cuando éste se ve afectado en el cuidador y cuidadora primaria, a causa de abstinencia, si el paciente es su pareja sexual, o bien, por falta de interés provocado por el cansancio y el estrés, la salud física y mental del primero lo reciente, en síntesis, gran cantidad de las necesidades básicas para el óptimo incremento de su calidad de vida, han sido abandonadas por la cuidadora y cuidador primario, generando alteraciones orgánicas.

⁸² Astudillo Wilson "CUIDADOS DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL Y ATENCION A SU FAMILIA" Ed. Universidad de Navarra Pamplona, España 1995 p.p. 367

La diversidad de actitudes y sentimientos que desarrollan las y los cuidadores primarios, no solo son característicos de éstos, sino que también se van modificando en los demás holones. Al respecto, se les preguntó en el cuestionario cerrado a las personas entrevistadas, sobre las actitudes de su sistema familiar, ya sea de origen o nuclear, dos expresaron que estos cambios fueron más notorias en la pareja, como consecuencia natural al dejar de ser ésta el centro de atención, o bien, cuando se trata del paciente. Así mismo, en los padres y hermanos también se presentan algunas alteraciones provocados por cambios de actitudes debido a que el cuidador, como se mencionó con anterioridad, se aleja de familiares y amistades, lo que repercute paulatinamente en la familia.

CAMBIOS DE ACTITUD HACIA LA/ EL CUIDADOR PRIMARIO

ACTITUD	FRECUENCIA
Comprensión	8
Rechazo	7
Apoyo moral	6
Eñojo	4
Incomprensión	4
Desconfianza	1
Total	30

TABLA N° 11

Fuente: Investigación realizada en el INNNMVS Fecha: 2000

Cada uno de los entrevistados mencionó que había notado un cambio, ya sea favorable o no para éste, por lo que ocho entrevistados señalaron que reciben comprensión, al ser visitados por sus familiares y recibir consejos de cómo cuidar al paciente, siete informaron que han observado rechazo, ello, al ser retirada toda la ayuda por parte de su familia de origen y, dejar de considerarlo como un holón del sistema, seis apoyo moral, cuatro enojo, cuando comenzaron hacerse cargo del enfermo, sus familiares se molestaron, al considerar que había otras

opciones, para que éste no hiciera a un lado su vida, en el mismo número, incomprensión y, uno desconfianza hacia él, no permitiendo que los demás holones tuvieran contacto personal con el cuidador primario.

Aunque el número que recibe apoyo por parte de su familia de origen, también lo es de quienes se encontraron frente a la actitud de rechazo, de enojo, de incomprensión y desconfianza, por parte de ésta, luego entonces, surgieron problemas de relación y de comunicación por parte de la familia extensa, incluso de los propios holones del sistema familiar de los cuidadores primarios, quienes se sienten solos, con tristeza y con angustia de tener a un ser querido enfermo, a su vez y, haber sido privados de la atención de la cuidadora primaria, sobre todo, si esta es la madre o la pareja.

Estos factores hacen que la cuidadora y el cuidador primario se sientan incapaces de llevar adelante su vida, de saber si hacen o no lo correcto tanto para el paciente como para ello y, por ende, por su familia.

Las personas en las cuales los cuidadores y cuidadoras notaron cambios en cuanto a la actitud, son:

PERSONA QUE CAMBIO SU ACTITUD ANTE EL SUJETO DE INVESTIGACION

PERSONA	CUIDADORAS	CUIDADORES
Mi pareja	9	-
Mis hermanos/as	3	3
Mis hijos/as	3	1
Mi prima	-	1
Mi cuñado	1	2
Mis medios hermanos	1	-
Toda mi familia	4	2
Total	21	9

TABLA N° 12

Fuente: Investigación realizada en el INNNMVS 2000.

El análisis anterior nos permite comprobar la hipótesis del presente trabajo, al demostrar que la presencia de un paciente con Enfermedad de Huntington, repercute de manera determinante en la dinámica familiar de éste y altera el desarrollo de la vida del cuidador primario.

En consecuencia, el hecho de investigar, analizar e interpretar las repercusiones en la dinámica familiar y, en la vida del cuidador primario de un miembro afectado por la Enfermedad de Huntington, nos proporcionó los elementos esenciales para plantear una propuesta que nos permita intervenir como Licenciados en Trabajo Social, tanto con el sistema familiar, como con el cuidador primario.

CAPITULO IV

PARTICIPACION E INTERVENCION DEL LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL

4. Trabajo Social y familia del paciente afectado por la Enfermedad de Huntington.

La Enfermedad de Huntington como se aprecia en los capítulos anteriores, no solo deteriora las condiciones físicas y emocionales del individuo, sino que trae consigo una serie de alteraciones en el entorno social en el que se desenvuelve de manera cotidiana. Es decir, este padecimiento igual que otras enfermedades neurodegenerativas no es una entidad aislada de la dinámica familiar, sino que se percibe como un emergente que aparece en aquel miembro del sistema familiar más fuerte o, más débil; por tanto, no se puede limitar la acción terapéutica al paciente, sino que para prestarle la atención que requiere, es necesario trascender a su dinámica familiar. Por lo que, aparte de analizar la sintomatología que éste presente, es indispensable conocer la dinámica de su familia.⁸³

Cabe recordar que la enfermedad de referencia es crónica y hasta el momento incurable, en este sentido el control médico del padecimiento apunta a mantener una mejor calidad de vida y no a su curación.

Es por ello, que los Trabajadores Sociales como integrantes del equipo de salud, debemos enfocar nuestra atención al entorno social inmediato del paciente, en este caso el sistema familiar juega un papel fundamental en la calidad de vida del enfermo, en virtud de que el padecimiento evoluciona paulatinamente, hasta que éste sea dependiente en su totalidad de los que le rodean y, de manera más directa del cuidador primario, lo que provoca serias alteraciones en la unidad familiar. Es aquí, en donde el Trabajador Social tiene una función muy importante, al entender al Trabajo Social, como aquella profesión que tiene como objeto de estudio, las necesidades y problemas sociales y está orientada a intervenir en ellos de manera profesional, integrando, los saberes de otras disciplinas.

⁸³ Becerra Rosa M. *"ELEMENTOS BASICOS PARA EL TRABAJADOR SOCIAL PSQUIATRICO"*
Ed. ECRO Argentina 1997, p.p. 28

de esta manera, la intervención profesional con la familia del paciente afectado por la EH, se orienta básicamente a mejorar la calidad de vida, principalmente del cuidador primario a partir de la colaboración de los demás miembros del sistema.

Para incidir en la calidad de vida del cuidador primario, es necesario conocer qué es ésta. Ander Egg⁸⁴, señala que la calidad de vida está compuesta por los siguientes aspectos: "la protección de la naturaleza, la mejora de las condiciones de trabajo, el aprovechamiento del tiempo libre, vacaciones y recreación y, sobre todo, la posibilidad de acrecentar las relaciones interpersonales".

En tanto que, Blanco⁸⁵ considera que la calidad de vida incluye diversas dimensiones, tales como las condiciones de trabajo remunerado y no remunerado (práctica doméstica), la cantidad y calidad de las formas de consumo de bienes, servicios y valores de uso, el acceso y realización de expresiones culturales y políticas y la calidad del entorno. Así, la calidad de vida de una sociedad o de un grupo humano, es mejor mientras más adecuadas sean las condiciones donde se desenvuelve.

En consecuencia, el sistema familiar donde se desarrolla el cuidador primario y el paciente afectado por la Enfermedad de Huntington se ve alterado por diversas problemáticas, en detrimento de la calidad de vida de ambos, sobre todo, cuando el cuidador antepone la atención del enfermo y, se olvida de sí mismo.

Los diversos problemas a los que se hizo referencia en el apartado anterior, unidos a la sintomatología del paciente y el miedo y/o rechazo por parte de los diferentes holones, hacen indispensable la intervención de un Trabajador Social, capaz de reducir la tensión familiar, -entendida como una fuerza que tiende a distorsionar, es la fuerza específica de cada sistema- y mejorar la calidad de vida, en primera instancia, del cuidador primario y del paciente y, en segunda, de los holones que integran el sistema familiar.

⁸⁴ Ander Egg Ezequiel "DICCIONARIO DEL TRABAJO SOCIAL" Editorial El Ateneo S.A., Barcelona 1982 p.p. 159.

⁸⁵ García Rojas Irma "CALIDAD DE VIDA" Seminario Permanente de Antropología Urbana. Un modelo multidisciplinario en el estudio del fenómeno suburbano. UNAM 1997 p.p.69 "Calidad de Vida y salud. Aproximaciones teóricas y su exploración en el espacio urbano". Blanco José y cols.

Es por ello, que una vez identificadas las repercusiones en la dinámica familiar y en la vida del cuidador primario, que se derivan de la presencia de un enfermo de Huntington en el hogar, se presenta una propuesta encaminada a modificar aquellas actitudes del cuidador, que alteran su dinámica familiar y, como consecuencia, mejorar su calidad de vida.

1.1 Propuesta desde una visión del Licenciado en Trabajo Social.

Como resultado de la investigación se comprobó la hipótesis, a través de la cual se corrobora que la presencia de un paciente afectado por la Enfermedad de Huntington, altera el desarrollo de la dinámica familiar y, por ende el del cuidador primario.

En consecuencia, desde la perspectiva del Licenciado en Trabajo Social y con base en el estudio realizado, se pretende:

- a) Desarrollar la capacidad de adaptación del cuidador, a través de la aceptación de la enfermedad y cómo repercute en la vida no solo del enfermo, sino de todo el sistema familiar.
- b) Sensibilizar a los miembros de la familia acerca de los cambios a los que se tendrán que ir adaptando a partir del desarrollo o evolución del padecimiento, así como de los nuevos roles a los que se enfrentará la familia, el enfermo y el cuidador primario.

Se buscará la sensibilización de los demás miembros, a fin de que compartan la responsabilidad de la atención del paciente, así mismo, se deberá acostumbrar a éste desde el principio, a que no toda la responsabilidad tiene que recaer en una sola persona, sino que deberán participar otros miembros de la familia.

Aunado a ello, es preciso que el cuidador primario se percate de que, tanto su salud física y mental, como su desarrollo personal, son importantes, por lo que se intentará que éste mantenga su sentido de identidad y, reconozca el valor de satisfacer sus propias necesidades.

A partir de lo anterior, apreciamos la importancia de la intervención del profesional de Trabajo Social en esta problemática, ya que la familia es la célula básica de la sociedad, la intervención según Robertis⁸⁶ puede ser de diferentes maneras, entre las cuales destaca la directa y la indirecta.

⁸⁶ De Robertis Cristina y cols. "METODOLOGIA DE LA INTERVENCION EN TRABAJO SOCIAL" Ed. El Ateneo, Argentina 1988 p.p. 135-190.

La intervención directa es la que se dirige al asistido en una relación frente a frente⁸⁷, en tanto que la indirecta es la que realiza el Trabajador Social fuera de la relación personal con el asistido. En ambas, se trata de acciones cuya finalidad es la de organizar el trabajo y planificar acciones encaminadas al beneficio del asistido.⁸⁸

La intervención que se recomienda principalmente es la indirecta, es decir, con el cuidador primario, sin embargo, en un momento determinado tendrá que hacerse uso también de la intervención directa, con el paciente.

El sistema familiar se vuelve a menudo muy estresante a menos que tomen medidas porque el cuidador primario, se vacía su vida, renunciando a la autorrealización personal y despojando a la existencia los alicientes cotidianos.

Por ello, es necesario apoyarles a que desarrollen mecanismos de autocontrol, e incrementar el reposo para lograr que se recuperen mejor, pidiéndoles que se organicen de tal forma, que dispongan de periodos de descanso y puedan ocasionalmente, interrumpir su continua dedicación al enfermo, bien durmiendo toda una noche, o saliendo una vez por semana o tomándose unas vacaciones. Es también importante que cuenten con la ayuda de los demás holones y que los familiares de éste, lo visiten a fin, de poder compartir sus pensamientos, ideas y problemas.⁸⁹

Dado lo anterior, se propone el siguiente programa de intervención. Cabe señalar que éste se dividirá en dos grupos, con la finalidad de facilitar la intervención en la familia, por ello, se buscaron "similitudes" en cuanto a la problemática que enfrenta cada familia.

⁸⁷ *Ibidem* p.p. 135

⁸⁸ *Ibidem* p.p. 170

⁸⁹ *Op. Cit.* Astudillo Wilson p.p. 366-367

Falta de apoyo

- Enfermedades que padecen los holones.
- Falta de colaboración en cuanto a la atención y cuidados hacia el paciente, por parte de los holones del sistema familiar.
- Cuidadores primarios que no tienen otro familiar que esté en condiciones de atender al paciente.

Problemas en el sistema familiar

- Violencia familiar
- Drogadicción, alcoholismo
- Abandono del paciente
- Insensibilidad de los holones hacia los problemas que enfrenta su sistema.

Cabe señalar, que en ambos programas se considerarán las necesidades que no han sido cubiertas en su totalidad, como se mencionó con anterioridad. Así mismo es importante hacer hincapié en que se realizó la división para poder intervenir adecuadamente en cada una de las familias, ello no quiere decir que algún sistema familiar posteriormente aporte información que lo traslade de un grupo a otro.

1.2 Programa

“FOMENTADO EL APOYO HACIA EL CUIDADOR PRIMARIO”

La siguiente propuesta de intervención se elaboró a partir de la falta de apoyo por parte de la familia de origen y nuclear, para la atención y el cuidado que requiere cotidianamente el paciente, detectado a través de la investigación.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Modificar positivamente la calidad de vida del cuidador primario y, por ende del sistema familiar”

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Consegir que el cuidador primario mejore las condiciones familiares y sociales, que coadyuven en su calidad de vida.
- Lograr que otros miembros de la familia colaboren en el cuidado del paciente
- Informar a la familia sobre las características de la enfermedad.

METAS

- Que participen por lo menos 80% de las familias.
- Lograr que el 50% de los cuidadores primarios realicen actividades que mejoren su calidad de vida.
- Lograr que el 80% de los familiares obtengan información sobre las características de la enfermedad.
- Pugnar porque el 50% de los familiares que adquirieron información sean capaces de brindar cuidados al paciente.
- Involucrar por lo menos al 50% de los miembros de la familia en el cuidado hacia el paciente.

LIMITES

Espacio: Las sesiones se llevarán a cabo en las instalaciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velázquez Suárez", así como en la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington I.A.P.

Tiempo: Aproximadamente un año. Tomando en consideración el seguimiento de casos y la manera de percibir la problemática de cada una de las familias.

Universo: Familias cuyo cuidador primario informó no contar con apoyo para brindar atención al paciente, así mismo, de los cuidadores que a partir de la investigación, tienen una baja calidad de vida.

ESTRATEGIAS

- Recursos materiales del INNN "MVS" y de la AMEH IAP como infraestructura.
- Recursos económicos y humanos de la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington, así como sus instalaciones. Actualmente la institución, tiene como una de sus metas, la conformación de un espacio, donde el paciente pueda quedarse, durante el día y, que cuente con habitaciones, personal médico, de enfermería, trabajadores sociales y psicólogos, que atiendan a éstos, ello, permitirá que el cuidador primario descansa o realice otras actividades, en tanto que el paciente se encuentra atendido adecuadamente.
- Recursos humanos del INNN "MVS" en cuanto a profesionistas involucrados en el tema. Es decir, trabajadores sociales, psicólogos, médicos, etcétera, para formar un grupo de especialistas que constantemente se encuentren informados sobre los avances de la enfermedad y de cómo aplicar la información a los cuidadores y familiares.
- Formación de un grupo donde además del cuidador primario, asista parte del sistema familiar, este grupo, se formará a partir de que el paciente ha sido diagnosticado con la Enfermedad de Huntington, ello permitirá, que el cuidador primario y los holones del sistema familiar prevengan y conozcan la situación en la que se verán inmersos, esto, no quiere decir, que los sujetos abandonen el temor a la enfermedad, sino que contrarresten problemas e ignorancia frente a

lo por venir, así mismo, tengan presente, que existe un Instituto y una Asociación, integrados por, un equipo especializado dispuesto a brindar atención oportuna.

Por otra parte invitar, a los sujetos que ya han sido diagnosticados por la enfermedad, a través de visitas domiciliarias, para que en primera instancia, conozcan la Institución y a la Asociación.

También se tratará de captar a los pacientes, que recién han sido diagnosticados y aún, no presentan limitaciones serias.

METODOLOGIA

- Se aplicará Trabajo social de casos y de grupo.
- Formación de un grupo autogestivo, participativo y, propositivo

PROCEDIMIENTO

- Detección de casos a través de expedientes clínicos, localizados en el Departamento de Neurogenética y Biología Molecular.
- Visitas domiciliarias por lo menos 2 o 3 veces al mes a cada uno de los sistemas familiares, para sensibilizarlos acerca de su participación en el grupo y los beneficios.
- Detección a tiempo de casos que se incorporan a los expedientes, es decir, de las personas que acaban de ser diagnosticadas con la Enfermedad de Huntington.
- Conformación del grupo, éste se reunirá dos veces al mes, para que el cuidador primario, no sienta que está dejando a un lado sus responsabilidades, así mismo, se tratará de que los holones se mantengan informados.
- Propuesta de líneas temáticas para el grupo, con base en las necesidades detectadas en la investigación.
- Se buscará, la realización de diferentes eventos, para que el cuidador y su familia participen, por ejemplo, festejar el día del amor y la amistad, con el fin de favorecer su integración.

- Se realizará una sesión informativa por parte de los profesionistas cada bimestre, para conocer avances y propuestas.
- Propiciar el intercambio de experiencias entre los cuidadores primarios, a fin de que, se percaten de que no están solos y, se apoyen entre sí.

INSTRUMENTOS Y TECNICAS

- Se diseñará y aplicará un instrumento a los profesionistas que participan con el grupo, con el fin de conocer qué tanto participa el cuidador y su familia.
- Durante las visitas domiciliarias, el trabajador social y el médico que visita al paciente y a la familia, constatarán sobre el cambio de actitudes en la familia, mediante la observación.
- Se aplicará un cuestionario previamente seleccionado, para medir la calidad de vida en los cuidadores primarios.
- El trabajador social y el psicólogo realizarán entrevistas focales a los cuidadores y a los miembros del sistema familia, con la finalidad de conocer el cambio de actitudes en éstos.
- Durante las sesiones que se llevarán a cabo, se entregarán dípticos, que informen sobre qué es la enfermedad y cómo atender al paciente.
- Se aplicarán técnicas grupales, que permitan conocer los avances, de reafirmación de conocimientos y favorezcan el cambio de actitudes.
- El médico del paciente, podrá detectar si éste ha sido atendido adecuadamente.
- Coordinación interinstitucional para el apoyo de aquellas familias que requieran otro tipo de atención.

LINEAS TEMATICAS

A continuación se proponen líneas temáticas, que en su caso, podrán ser consideradas por el equipo que laborará en las sesiones.

CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

- Qué es la Enfermedad de Huntington
- Síntomas de la Enfermedad de Huntington
- Evolución de la Enfermedad de Huntington
- Quiénes la contraen y por qué
- Avances médicos en el tratamiento de la EH
- Cómo brindar atención a un paciente con EH
- Temas relacionados con tanatología, como lo es la muerte de un ser querido, aspectos de la muerte, duelo, etcétera.

CALIDAD DE VIDA

- Qué es la calidad de vida
- Cómo mejorar la calidad de vida en el cuidador primario
- Cómo mejorar la calidad de vida en el sistema familiar
- Autoestima
- Detección de baja autoestima y qué hacer
- Actividades que incrementen la autoestima
- Organización y administración del tiempo

1.3 Programa

“CONOCIENDO LAS DIFICULTADES DEL SISTEMA FAMILIAR”

La siguiente propuesta de intervención, se elaboró a partir de la problemática que ha identificado el cuidador primario, sin embargo, hay que recordar que en ocasiones evaden la realidad, por lo que, no han logrado identificar determinados problemas, mismos, que al ser detectados en el programa anterior, el equipo profesional tratará de sensibilizarlos, a fin de que, se incorporen en éste.

OBJETIVOS

Objetivo General:

“Sensibilizar a los cuidadores primarios y a los holones, sobre la problemática que existe en su sistema familiar, así como ofrecerles diferentes alternativas de solución.”

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Que los holones del sistema familiar reconozcan e identifiquen el problema.
- Que los holones del sistema analicen causas y consecuencias del problema en cuestión.
- Propiciar la integración familiar
- Canalización a diversas instituciones especializadas sobre la problemática

METAS

- Que participen por lo menos 80% de las familias.
- Lograr que el 50% de las familias reduzcan sus problemas familiares
- Pugnar por que el 10% de los asistentes propicie una integración familiar
- Lograr que el 80% de las familias, logre resolver el 40% de sus problemas que, se originan a partir de la presencia del paciente en el seno familiar.

LIMITES

Espacio: Las sesiones se llevarán a cabo en las instalaciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velázquez Suárez" así como en la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington, IAP.

Tiempo: Aproximadamente un año. Tomando en consideración el seguimiento de casos y la manera de percibir la problemática de cada una de las familias. Así mismo, se llevarán a cabo dos sesiones durante cada mes.

Universo: Familias cuyo cuidador primario informó las diversas problemáticas en su sistema familiar, tales como, la violencia familiar, abandono del paciente y problemas de dependencia como drogadicción y alcoholismo.

Familias identificadas en las sesiones del grupo "Fomentando el apoyo en el cuidador primarios".

ESTRATEGIAS

- Recursos materiales del INNN "MVS" y de la AMEH IAP como infraestructura.
- Recursos humanos del INNN "MVS" en cuanto a profesionistas involucrados con el tema. Es decir, trabajadores sociales, psicólogos, médicos, etc.
- Recursos humanos, infraestructura, coordinados con instituciones especializadas en diversos problemas tales como: drogadicción, alcoholismo, etcétera.
- A partir de las visitas domiciliarias que se llevarán a cabo para informar y sensibilizar sobre la conformación del grupo y de la AMEH IAP, se obtendrán datos que señale al sistema familiar con problemas sentidos por la persona entrevistada, se hará una invitación para que se integre al grupo.
- Asimismo, durante las visitas domiciliarias, se verificará en que medida, se van solucionando los problemas y, la participación de los integrantes en el grupo familiar.
- Las personas que acuden al INNN "MVS" y desean contar con apoyo psicológico, médico y jurídico. El trabajador social entrevistará y canalizará.

- Formación de un grupo donde además del cuidador primario, asista parte del sistema familiar.

METODOLOGIA

- Formación de un grupo autocrítico y autogestivo.

PROCEDIMIENTO

- Detección de casos, a partir de la realización de visitas domiciliarias.
- Invitación a los holones del sistema familiar.
- Conformación del grupo
- Canalización de casos a instituciones especializadas.

INSTRUMENTOS Y TECNICAS

- Entrevista estructurada, el trabajador social, visitará a la familia y, aplicará ésta al cuidador primario.
- Mediante la técnica de observación, el cuidador primario, identificará las condiciones socioculturales que rodean al sistema familiar y, las modificaciones positivas que éstos sufren.
- Sensibilizar al sistema familiar a participar en el programa.
- Proceso de conformación del grupo, iniciando por la formación, hasta llegar a la integración y, de ser posible, a la consolidación de éste.
- Exposición y técnicas de información que permitan transmitir los conocimientos hacia el grupo, por parte de los especialistas.
- Técnicas grupales, que integren al grupo, para modificar las actitudes, lograr la participación activa de los integrantes y, verificar el aprendizaje obtenido.

LINEAS TEMATICAS

CAUSAS Y CONSECUENCIAS DE LOS PROBLEMAS

- Causas y efectos del problema
- Cómo detectar la violencia familiar
- Mitos y realidades de la violencia hacia la mujer y niños
- Qué hacer en caso de violencia familiar y a dónde acudir
- Alcoholismo, cómo lograr la recuperación
- Drogadicción qué es
- Cómo detectar las adicciones a tiempo y qué hacer si persisten

ASPECTOS LEGALES

- En caso de abuso sexual
- En caso de violencia familiar
- Abandono del paciente
- Pensión y jubilación del paciente
- Patria potestad de los hijos del paciente
- Administración en el hogar

COMUNICACIÓN

- Comunicación familiar
- Mejorar la comunicación
- Expresión corporal

Por otra parte, independientemente de los programas antes señalados, se considera indispensable aprovechar la coyuntura que se presenta, ante la iniciativa de la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington IAP, de crear un albergue de día para los pacientes afectados de este padecimiento, proponiendo un programa de trabajo encaminado a favorecer el desarrollo personal del cuidador primario, en el que se destaque la importancia del Licenciado en Trabajo Social como parte indispensable de la estructura organizativa de la Institución.

Asimismo, tanto a través del presente trabajo, como del quehacer cotidiano del Licenciado en Trabajo Social, se pugna por lograr el reconocimiento dentro del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", para que este profesionalista preocupado por el estudio y diagnóstico de la enfermedad, forme parte del equipo de salud, con el propósito principal de que investigue e intervenga desde la perspectiva social, en el tratamiento integral del paciente.

CONCLUSIONES

La investigación que se llevó a cabo, permite llegar a las siguientes conclusiones:

ENFERMEDAD:

1. Un factor que incide de manera determinante en el ciclo vital del sistema familiar, es la presencia de un miembro afectado por una enfermedad crónica neurodegenerativa.
2. Las enfermedades neurodegenerativas crónicas, modifican las relaciones tanto en torno al paciente, como, en los demás miembros de la familia, lo que lleva a menudo, a una disfunción en el sistema familiar.
3. La Enfermedad de Huntington, es un proceso neurodegenerativo de presentación tardía y de transmisión autosómica dominante, caracterizado por la muerte de neuronas, por lo cual, a la fecha no existe tratamiento curativo, sino paliativo.
4. La Enfermedad de Huntington produce una serie de alteraciones emocionales, cognitivas y motoras, que se manifiestan generalmente entre los 35 y 50 años de edad.
5. La EH es hereditaria, independientemente del sexo del paciente, es decir, existe la misma probabilidad de transmitirla a cada uno de los hijos o hijas.
6. El diagnóstico prenatal de la enfermedad, está determinado por una serie de factores y socioculturales que rigen en nuestro país.

FAMILIA:

7. El análisis de la familia desde la perspectiva sistémica, permite un conocimiento integral de la familia.
8. En cada una de las etapas del ciclo vital de la familia, existen áreas que permiten identificar la reorientación interpersonal, lo cual favorece el desarrollo de la personalidad en el individuo.

9. Las etapas por las que cursa el sistema familiar en su ciclo vital, pueden ser alteradas por múltiples factores que repercuten en el desarrollo de cada uno de sus holones.
10. En algunos casos, los familiares del paciente se muestran reacios a proporcionar información acerca de éste, por sentir que no se está haciendo nada por lograr su mejoría.
11. Ante la presencia de un enfermo crónico degenerativo, no sólo la vida del paciente y de la persona que asume la función de cuidador primario se modifica, sino que se tiene que reajustar toda la dinámica familiar, es decir, se tendrán que cambiar reglas, forma de vida, roles, etcétera, por lo que todo el sistema familiar sufre, ello hace que cada uno de los holones en ocasiones se sientan solos e incluso con miedo a lo que pueda suceder
12. Las alteraciones que trae consigo la presencia de un enfermo con Huntington en la familia, son diferentes, dependiendo del sexo y, de la etapa que están cursando en su ciclo de vida.
13. Debido al cambio de las relaciones intrafamiliares a causa de la presencia de un miembro enfermo, el sistema familiar, presenta diversos problemas, tales como:
- a) Otras enfermedades
 - b) Desintegración familiar
 - c) Violencia familiar
 - d) Abandono del paciente
 - e) Cambio de rol
 - f) Dificultades económicas.

PACIENTE:

14. Ante la enfermedad, durante el ciclo vital de la familia, se presenta, un cambio de rol en el paciente, quien a veces deja de ser padre, para demandar atenciones de hijo.
15. La mayor parte de los pacientes, incluidos en este estudio, son de sexo

masculino y se encuentran entre 41 y 50 años de edad, sin embargo, el sexo no es un factor determinante de ésta.

16. Predominan los pacientes, que tienen de 31 a 40 años de evolución de la enfermedad y, en la mayoría de los casos, la iniciaron entre los 20 y 30 años de edad.
17. La edad en que comenzó la enfermedad, alteró el ciclo de vida y truncó los proyectos y aspiraciones de los pacientes.
18. Veintiún pacientes están discapacitados totalmente, por lo que son dependientes.

CUIDADOR PRIMARIO:

19. El cuidador primario es la persona responsable de la atención y cuidado hacia el enfermo en sus actividades de la vida diaria, además de apoyarlo emocionalmente, administrar los medicamentos y, fungir como interlocutor ante el personal médico.
20. El cuidador primario generalmente es un familiar cercano al paciente, que no recibe retribución alguna por la atención que le presta.
21. No obstante, que la mayor parte de los pacientes son varones, en los cuidadores primarios, la proporción se invierte ocupando mayor porcentaje, las cuidadoras primarias, lo que está determinado por los patrones culturales arraigados en nuestro país.
22. En el caso de los hombres que juegan el papel de cuidadores primarios, generalmente atienden a su pareja.
23. El rol de la mujer como cuidadora primaria le resta posibilidades de desarrollarse en el ámbito laboral.
24. Actualmente, en la mayoría de los casos, el principal sostén económico de la familia, es el cuidador primario, quien además, debe de responsabilizarse de la atención del paciente.
25. A medida que el cuidador primario asume este rol, se percata de cambios en las actitudes de su familia de origen, del paciente e incluso de sí mismo,

renunciando a su autorrealización.

26. El cuidado continuo de un paciente con enfermedad crónica neurodegenerativa, resulta un trabajo agotador que produce un gran desgaste emocional y alteraciones físicas, que conforman el Síndrome del Cuidador Primario.
27. La coyuntura que se presenta por parte de la Asociación Mexicana de la Enfermedad de Huntington IAP, exige proponer un programa de intervención del Licenciado en Trabajo Social, como parte indispensable de la estructura organizativa de la Institución que se aspira formar, para proporcionar atención de día a los pacientes.
28. De acuerdo con la hipótesis del presente trabajo, pudimos comprobar que la presencia de un paciente con Enfermedad de Huntington repercute de manera determinante en la dinámica familiar de éste y, altera el desarrollo de vida del cuidador primario.

ANEXOS

*Carta de consentimiento informado para participar en el protocolo de investigación
titulado:*

**IMPACTO FAMILIAR EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON**

- Estoy informado/a que el protocolo tiene por objeto identificar el impacto familiar en los cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad de Huntington.
- Estoy informado/a que mi participación en el protocolo es totalmente voluntaria y que si no acepto participar, esto no afectará de manera alguna mi atención en el Instituto.
- Estoy enterado/a que toda la información que proporcione será confidencial.
- Estoy informado/a que para obtener la información me será aplicado un cuestionario previamente elaborado, mismo que contiene datos generales acerca de la dinámica familiar y del papel que juega el cuidador primario, además de responder a la escala de Likert para actitudes y opiniones.
- Estoy enterado/a que mi nombre es opcional, por lo que yo decido si anotarlo o no.
- Una vez enterado/a de lo anterior autorizo a la Lic. Adriana Ochoa y a Fanny Areli Vázquez, para que me sean aplicados los cuestionarios antes mencionados, para obtener la información necesaria.

NOMBRE Y FIRMA DE LA/EL CUIDADOR PRIMARIO

NOMBRE Y FIRMA DEL INVESTIGADOR
QUE OBTUVO EL CONSENTIMIENTO

FECHA / /

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGIA Y NEUROCIROGIA
"MANUEL VELASCO SUAREZ"
CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

FOLIO:

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

DATOS DEL CUIDADOR:

Nombre (Opcional): _____

Domicilio: _____ C.P. _____ TEL: _____

Sexo: M () F ()

Edad: Menor de 20 años () 21-30 () 31-40 () 41-50 () 51-60 ()
61 a más ()

Parentesco con el paciente: Esposo (a) () Pareja () Papá () Mamá ()
Hijo () Amigo () Otro (Especifique): _____

ESCOLARIDAD

Primaria () Bachillerato () Lic. () Sin estudios ()
Primaria Inc () Bachillerato Inc. () Lic. Inc. ()
Sec. () Carrera Téc. () Posgrado ()
Sec. Inc () Carrera Téc. Inc. () Posg. Inc. ()

OCUPACION

Ocupación actual: Hogar () Obrero () Oficina () Estudiante () Oficios ()
Cuál: _____ Otro (Especificar): _____
Ocupación anterior: Hogar () Obrero () Oficina ()
Estudiante () Oficios () CUAL: _____ Otro (Especificar): _____

ECONOMIA

- ¿ Cuánto es aproximadamente el ingreso familiar mensual?: _____
- ¿ Cuánto gasta aproximadamente en medicamentos mensual?: _____
- ¿ Cuánto gasta en alimentos a la semana?: _____
- ¿ Cuánto gasta en transporte mensualmente?: _____
- ¿ Quién es el principal apoyo económico en su familia? _____

DATOS DEL PACIENTE

Nombre: _____

Domicilio: _____

Edad: Menor de 20 años () 21-30 () 31-40 () 41-50 () 51-60 ()
61 a más ()

Edad de inicio de la enfermedad: 10 a 20 años () 21 a 30 años () 31 a 40 años ()
41 a 50 años () 51 a más años () Lo ignora ()

ESCOLARIDAD

Primaria () Bachillerato () Lic. () Sin estudios ()

Primaria Inc () Bachillerato Inc. () Lic. Inc. ()

Sec. () Carrera Téc. () Posgrado ()

Sec. Inc () Carrera Téc. Inc. () Posg. Inc. ()

OCUPACION

Ocupación actual: Hogar () Obrero () Oficina () Oficios () Estudiante ()

Otro (Especificar): _____

Ocupación anterior: Hogar () Obrero () Oficina () Oficios () Cuál: _____

Estudiante () Otro (Especificar): _____

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGIA Y NEUROCIROGIA
"MANUEL VELASCO SUAREZ"
CUESTIONARIO PARA CUIDADORES PRIMARIOS DE ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

1.- ¿El paciente se vale físicamente por sí mismo?

Sí () No ()

2.- ¿Hace cuánto tiempo dejó de valerse por sí solo?

a) 10 - 20 años b) 21-30 años c) 31 - 40 años d) 41- 50 años e) Más de 51 años f)

Lo ignora

3.- ¿Cuánto tiempo tiene Ud. de cuidar a su paciente?

a) 1 -3 años b) 4 - 6 años c) 7 - 9 años d) Más de 10 años

4.- ¿Cuántas horas dedica al cuidado de su paciente a diario?

a) 1 - 5 hrs. b) 6 - 10 hrs. c) 11 - 15 hrs. d) Más de 15 hrs.

5.- ¿El paciente contribuye con el ingreso familiar?

Sí () No ()

6.- Aparte de Usted, ¿existe otra persona que colabora con el cuidado del paciente?

Sí () Preguntas 6,7 No ()

7.- ¿Quién (es)?

Esposo () Hermano () Hijo () Papá () Mamá () Amigo ()

Pareja () Otro (Especifique): _____.

8.- Estas personas, ¿frecuentemente le están apoyando en el cuidado del paciente?

Sí () No ()

9.- Cuando Ud., inició con el cuidado del paciente, ¿algún miembro de su familia cambió su actitud frente a su nueva posición?

Sí () No ()

10.- ¿Quién (es)?

Esposo () Hermano () Hijo () Papá () Mamá () Amigo ()

Pareja () Otro (Especifique): _____

11.- ¿De qué manera?

a) Comprensión b) Rechazo c) Enojo d) Apoyo e) Desconfianza f) Ignoran

g) Incomprensión.

12.- ¿Ha cambiado Usted, la forma de relacionarse con su familia?

Sí () No ()

13.- ¿Ha observado la presencia de otros problemas en la familia?

Sí () Pregunta 13 No ()

14.- ¿Cómo cuáles?

a) Drogadicción b) Desintegración familiar c) Alcoholismo d) Enfermedad

e) Violencia dentro de la familia f) Otro (Especifique): _____

15.- Actualmente, ¿quién es el principal apoyo económico en su familia?

Yo () Esposo () Pareja () Hijo () Papá () Mamá () Paciente ()

Otro (Especifique): _____

16.- Anteriormente ¿quién se hacía cargo del ingreso familiar?

Paciente () Yo () Esposo () Pareja () Hijo () Papá ()

Mamá () Otro (Especifique): _____

17.- Cuando tiene necesidad de realizar actividades fuera del hogar, ¿hay alguien que se quede a cargo de su paciente?

Sí () Pregunta 17 No ()

18.- ¿Paga Ud. algo por este cuidado?

Sí () Pregunta 18 No ()

19.- ¿Cuánto?: _____

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGIA Y NEUROCIROGIA
"MANUEL VELASCO SUAREZ"
CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

ESCALA TIPO LIKERT

INSTRUCCIONES: Marque con una "X" a la respuesta que considere más adecuada:

1.- Los pacientes con Enfermedad de Huntington, deben de ser internados en clínicas sin que la familia tenga que responsabilizarse más de ellos.

1. Totalmente de acuerdo 3. No sé
2. De acuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo

2.- La familia debe de cooperar económicamente para contratar un cuidador.

5. Totalmente de acuerdo 4. De acuerdo
3. No sé 2. En desacuerdo 1. Totalmente en desacuerdo*

3.- Tengo demasiado tiempo para realizar las actividades que a mí me gustan.

5. Totalmente de acuerdo 4. De acuerdo
3. No sé 2. En desacuerdo 1. Totalmente en desacuerdo

4.- Practico algún deporte.

5. Totalmente de acuerdo 4. De acuerdo
3. No sé 2. En desacuerdo 1. Totalmente en desacuerdo

5.- Solo yo sé cuidar a mi paciente.

1. Totalmente de acuerdo 3. No sé
2. De acuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo

* En las afirmaciones las cambia el valor de las respuestas.

6.- Pienso, que toda mi familia tiene demasiado tiempo para dedicármelo.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

7.- Nadie más que yo en mi familia tiene conocimientos reales acerca de la enfermedad de mi paciente.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

8.- Creo que mi paciente altera el desarrollo de mi vida.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

9.- Los hijos nunca saben como deben tratar a sus padres.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

10.- Nadie comprende que tengo que cuidar a mi paciente las 24 horas del día.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

11.- He pensado en irme muy lejos, y no volver a saber nada de tantos problemas

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

12.- Me hubiera gustado pertenecer a otra familia.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

13.- Algunas clínicas e instituciones no están capacitadas para atender a mi paciente.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

14.- Ya no tengo ni tiempo para trabajar, debo cuidar a mi paciente.

1. Totalmente de acuerdo 3. No sé
2. De acuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo

15.- Siempre me critican por los cuidados que proporciono a mi paciente.

1. Totalmente de acuerdo 2. De acuerdo 3. No sé 4. En desacuerdo 5.
Totalmente en desacuerdo

16.- No me gusta hacer siempre lo mismo, busco actividades que me hagan sentir mejor.

5. Totalmente de acuerdo 4. De acuerdo
3. No sé 2. En desacuerdo 1. Totalmente en desacuerdo

17.- Siempre trato de informarme de los avances en la enfermedad de mi paciente.

5. Totalmente de acuerdo 4. De acuerdo
3. No sé 2. En desacuerdo 1. Totalmente en desacuerdo

18.- He pensado en la posibilidad de que otra persona se haga cargo del paciente.

1. Totalmente de acuerdo 3. No sé
2. De acuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo

19.- Lo mejor sería internar a mi paciente en una buena institución.

1. Totalmente de acuerdo 3. No sé
2. De acuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo

20.- Cuando comencé a hacerme cargo de mi paciente, mi familia cambió su actitud frente a mí.

1. Totalmente de acuerdo 3. No sé
2. De acuerdo 4. En desacuerdo 5. Totalmente en desacuerdo

21.- He tenido que cambiar todas mis actividades a partir de la enfermedad de mi paciente.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

22.- Gracias a mi paciente, existen más problemas dentro de mi familia.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

23.- He podido conservar a mis amistades durante estos últimos dos años.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

24.- Trato de comentar lo que es la enfermedad de mi paciente a mis amistades.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

25.- Los vecinos cuando ven a mi paciente, creen que yo soy diferente a los demás.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

26.- Por lo regular no me gusta salir de paseo con mi paciente.

- | | | |
|--------------------------|------------------|-----------------------------|
| 1. Totalmente de acuerdo | 3. No sé | |
| 2. De acuerdo | 4. En desacuerdo | 5. Totalmente en desacuerdo |

GLOSARIO

ATETOSIS:⁹⁰ Este término se deriva de una palabra griega que significa “no fijo” o “cambiable”. La afección se caracteriza por la incapacidad del paciente para mantener los dedos de las manos y de los pies, la lengua y otros grupos de músculos en una posición. La postura adoptada es interrumpida por movimientos relativamente lentos.

Es decir, atetosis, es una enfermedad que consiste en torsiones involuntarias continuas, que impiden mantener los miembros en una sola posición.⁹¹

ATAXIA⁹²: Indica la pérdida de capacidad de coordinación de los diversos miembros entre sí.

BRADECINESIA⁹³: Ejecución lenta (bradi) de los movimientos.

CITOPLASMA: Parte del protoplasma de la célula que rodea el núcleo.

CODON: Tríplete de bases de la molécula del DNA, codificadora para un aminoácido específica en la cadena de las proteínas.

COREA⁹⁴: Consiste en la presencia de movimientos rápidos, irregulares, involuntarios y continuos, que a menudo se presentan en la cara y las extremidades. Los pacientes con corea, tienen una marcha peculiar, como si bailaran y, a veces movimientos involuntarios en los dedos, como si tocaran el piano.

⁹⁰ Op. Cit. Adams D. Raymond p.p.49

⁹¹ Fowler y col. “*NEUROLOGIA*” Ed. Científica México 1988 p.p. 195

⁹² Sagatore Lugi y col. “*DICCIONARIO DE MEDICINA*” Ed. Teide Barcelona España 1960 p.p. 153

⁹³ *Ibidem* p.p. 190

⁹⁴ Op. Cit. Folwler y col. p.p. 194

CROMOSOMAS: Se encuentran en pares y contienen los genes responsables de los rasgos hereditarios. Los cromosomas contienen toda la carga genética ; la información que los compone, proviene, la mitad del padre y la otra mitad, de la madre.

DEGENERACION⁹⁶: Alteración de los tejidos y, cambios en su sustancia constituyente y pérdida de sus caracteres funcionales.

DEMENCIA⁹⁶: Es la pérdida progresiva -a veces hasta el total- de las diversas funciones y actividades de la vida psíquica, como:

- ◇ Inteligencia
- ◇ Memoria
- ◇ Voluntad
- ◇ Sentido ético
- ◇ Afectividad

DISTONIA⁹⁷: Esta es una forma de espasmo de la cabeza, extremidades o el tronco, que casi siempre ocasionan posiciones raras y persistentes.

ESPASMO⁹⁸: Se le denomina así a cualquier contracción muscular involuntaria, exagerada y persistente, por lo tanto, patológica.

EXON: Porción de una molécula del DNA que produce el codón para la terminación del RNA.

MIOCLONIA⁹⁹: Este trastorno consiste en una contracción muscular involuntario breve, semejante a una sacudida que puede ser repetitiva.

⁹⁵ Op. Cit. Sagatore Luigi. 192

⁹⁶ Ibidem p.p. 291

⁹⁷ Ibidem p.p. 196

⁹⁸ Op. Cit. Sagatore y col. p.p. 437

⁹⁹ Ibidem p.p. 525

NECROSIS¹⁰⁰: Es la muerte en el organismo vivo, de algunos elementos celulares, ya sea un tejido, órgano o parte corporal completo.

NEURONA¹⁰¹: Es la célula nerviosa que consta de un cuerpo con numerosas arborescencias y una prolongación muy larga (axón).

PROTOPLASMA¹⁰²: Sustancia constitutiva de la célula. Es la base orgánica de los seres vivos.

TIC¹⁰³: Es una contracción muscular patológica de brevísima duración, rápida e involuntaria, localizada en ciertos músculos, sobre todo en la cara.

VACUOLIZACION¹⁰⁴: Es una degeneración del protoplasma celular, que se caracteriza por la formación de vacuolas, o sea de cavidades vacías, en el interior del propio protoplasma.

¹⁰⁰ Op. Cit. Fowler y col. p.p. 831

¹⁰¹ Op. Cit. Sagatore Luigi y col p.p. 658

¹⁰² *Ibidem* p.p. 1102

¹⁰³ *Ibidem* p.p. 1138

¹⁰⁴ Op. Cit. Sagatore Luigi y col. p.p. 120

BIBLIOGRAFIA

- Adams, Raymond y cols. **"PRINCIPLES OF NEUROLOGY"** Ed. Mc Graw-Hill, USA, 1993, págs. 1141
- Alcántara, José Antonio. **"COMO EDUCAR LAS ACTITUDES"**. Ed. Ceac, España, 1988, págs. 112
- Aguirre, Beltrán Gonzalo. **"ANTROPOLOGIA MEDICA. SUS DESARROLLOS TEORICOS EN MEXICO"**. Volumen XIII, Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1994, págs.406
- Ander Egg Ezequiel. **"DICCIONARIO DEL TRABAJO SOCIAL"**.Ed. El Ateneo S.A., Barcelona, España, 1982
- Astudillo, Wilson y cols. **"CUIDADOS DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL Y ATENCION A SU FAMILIA"**. Ed. Universidad de Navarra Pamplona, España, 1995, págs. 426
- Becerra Rosa M. **"ELEMENTOS BASICOS PARA EL TRABAJO SOCIAL PSQUIATRICO"**. Ed. ECRO, Argentina, 1997
- Bertalanffy, Ludwing V. **"PERSPECTIVAS EN LA TEORIA GENERAL DE SISTEMAS"**. Ed. Alianza, Madrid, España, 1986
- Bravo, Sierra R. **"TECNICAS DE INVESTIGACION SOCIAL. TEORIA Y EJERCICIOS"**. Ed. Paraninfo, España, 1995
- Briones, Guillermo **"METODOS Y TECNICAS DE INVESTIGACION PARA LAS CIENCIAS SOCIALES"**. Ed. Trillas, México, 1998, págs. 368
- Campanini A. M. **"SERVICIO SOCIAL Y MODELO SISTEMICO. UNA NUEVA PERSPECTIVA PARA LA PRACTICA COMUNITARIA"**. Ed. Paidós Ibérica, España, 1991 págs. 220
- Chaplin, James y col. **"INTRODUCCION A LA NEUROLOGIA Y NEUROFISIOLOGIA"**. Ed. Limusa, México, 1981, págs. 276
- Corsi Jorge. **"VIOLENCIA FAMILIAR. UNA MIRADA INTERDISCIPLINARIA SOBRE UN GRAVE PROBLEMA SOCIAL"**. Ed. Paidós, Buenos Aires, Argentina, 1994
- Cusinato, Mario **"FAMILIA Y TELEVISION. UN ENFOQUE SISTEMICO"**. Ed. Paidós, México, 1996

De Robertis Cristina y cols. **"METODOLOGIA DE LA INTERVENCION EN TRABAJO SOCIAL"**. Ed. El Ateneo, S.A., Buenos Aires, Argentina, 1988

Estrada, Inda Lauro **"EL CICLO VITAL DE LA FAMILIA"**. Ed. Posada, México, 1991, págs. 129

Feria, Ochoa Marcela **"ALZHEIMER: UNA EXPERIENCIA HUMANA"**. Ed. Jus, México, 1998, págs. 212

Flórez, Lozano José A. **"ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. ASPECTOS PSICOSOCIALES"**. Ed. Edika, Barcelona, España, 1996

Fowler. T.J. y col. **"NEUROLOGIA"** Ed. Científica S.A de C.V., México, 1998, págs. 250

Gallar, Manuel **"PROMOCION DE LA SALUD Y APOYO PSICOLOGICO AL PACIENTE"**. Ed Paraninfo, España, 1988, págs. 386

Gigch, Van P. **"TEORIA GENERAL DE SISTEMAS APLICADA"**. Ed. Trillas, México, 1981

Hernández, Sampieri Roberto y cols. **"METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION"**. Ed. Mc Graw-Hill, México, 1996, págs. 505

Lameiras, Fernández María. **"LAS ACTITUDES. SITUACION ACTUAL Y AMBITOS DE APLICACIÓN"**. Ed. Promolibro, Valencia, España, 1997. págs. 293

Landerrache, Gabriela. **"TODAVIA QUEDA MUCHO POR COMPARTIR. MI EXPERIENCIA CON ALZHEIMER"**. Ed. Jus, México, 1994, págs.45

Lieberman A. y cols. **PARKINSON'S DISEASES, THE COMPLETE GUIDE FOR PATIENTS AND CAREGIVERS"**. Ed. Fireside, EUA

Mace, L. Nancy. **"CUANDO EL DIA TIENE 36 HORAS. UNA GUIA PARA CUIDAR A ENFERMOS CON PERDIDA DE MEMORIA, DEMENCIA SENIL Y ALZHEIMER"**. Ed. Pax, México, 1990

Minuchin, Salvador y otros. **"TECNICAS DE TERAPIA FAMILIAR"**. Ed. Paidós, México, 1996

Morales, Francisco. **"PSICOLOGIA SOCIAL Y TRABAJO SOCIAL"**. Ed. Mc Graw-Hill. Madrid, España 1996

Napier, Augustus y otros. **"EL CRISOL DE LA FAMILIA"**. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, Argentina, 1991

Quintero, Velázquez Angela. **"TRABAJO SOCIAL Y PROCESOS FAMILIARES"**. Ed. Lumen Humanitas, Buenos Aires, Argentina, 1997

Ranne, Neal y cols. **"UNA GUIA MEDICA PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON"**. International Huntington Association, USA, 1996, págs. 58

Robertis, Cristina y cols. **"METODOLOGIA DE LA INTERVENCION EN TRABAJO SOCIAL"**. Ed. El Ateneo, Buenos Aires, Argentina, 1988 págs. 224

Shapiro, H. **"HOMBRE CULTURA Y SOCIEDAD"**. Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1975, Cap. XIII "La familia", Strauss Lévi.

Sánchez, Azcona Jorge. **"FAMILIA Y SOCIEDAD."** Ed. Planeta, México, 1984

Sánchez, Rosado Manuel. Compilador **"MANUAL DE TRABAJO SOCIAL"**. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Trabajo Social, 1996, págs. 477

Segatore Luigi y Gianangelo Poli **"DICCIONARIO MEDICO"** Ed. Teide Barcelona, España, 1960, págs 1250

Satir, Virginia. **"REHABILITACION PSIQUITRICA. TEORIA Y PRACTICA"**. Ed. Noriega Limusa, México, 1990, págs. 393

Satir, Virginia. **"RELACIONES HUMANAS EN EL NUCLEO FAMILIAR"**. Ed. Pax, México, 1988

Sigerist, Henry. **"CIVILIZACION Y ENFERMEDAD"**. Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1986, págs. 286

Summers, Gene. **"MEDICION DE ACTITUDES"**. Ed. Trillas, México, 1986, págs. 688 Cap. 7 **"Una técnica para medir actitudes"** Likert, Rensis p.p. 182-191

Taussig, I. Maribel **"LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, QUE ES Y COMO SOBRELLEVARLA"**. Ed. ASAES, Hermosillo, México, 1995, págs.136

Turton, Pat y cols. **"ENFERMERIA COMUNITARIA"**. Ed. Limusa, México, 1992, págs. 179

Tomero, Díaz Carlos. **"PSICOLOGIA SOCIAL. LA ACTITUD DEL HOMBRE FRENTE A LA VIDA. FUNDAMENTOS BIOLÓGICOS, PSICOLÓGICO Y SOCIALES DE LA ACTITUD"**. Ed. Porrúa, México, 1991, págs. 306

HEMEROGRAFIA

Alonso V. Ma. y otros. **"ENFERMEDAD DE HUNTINGTON"**. Revista Archivo de Neurociencias, INNAN"MV" México, 1998 3;1:1

Gusart M. Y cols. **"LA INTEGRACION DE LA FAMILIA EN EL PROCESO TERAPEUTICO DE LA DEMENCIA"**. Revista de Neurología, España, 1997;7;7:169-170

López de la Peña Xavier. **"EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA APROBACION DE COMITES EVALUADORES EN INVESTIGACIONES MEDICAS MEXICANAS"**. Revista Investigación Clínica, 1995;47;5 México Septiembre Octubre p.p. 399-404

Naranjo Alvarez Rolando y otros. **"ENFERMEDAD DE HUNTINGTON EN CUBA: ESTUDIO CLINICO DE DIEZ PACIENTES"**, Revista Ecuatoriana de Neurología Ecuador 1996;5:47

Rabins P y cols. **"IMPACT OF DEMENTIA ON THE FAMILY"**. JAMA 1982;248:333-5 EUA

Sánchez, Aurora. **"GENETICA MOLECULAR EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y SU APLICACIÓN AL DIAGNOSTICO CLINICO"**. Revista de Neurología, España 1997;12;6:223-225

Tapia, Ricardo. **"MECANISMOS CELULARES Y MOLECULARES DE LA NEURODEGENERACION"**. Gaceta Médica México 1998;134;6:685-686

VIA INTERNET

Fuentes, Luri Sonia y cols. **"ENFERMEDAD DE HUNTINGTON"**. Vía Internet España, 1999, <http://www.medire.com/spsv/papeles/colabora22.htm>

Monis, D. Ramón. **"NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES TERMINALES DE CANCER EN ATENCION PRIMARIA"**. Vía Internet Málaga, España 1995, <http://www.pulso.com>