



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA**

**Importancia del apoyo social para  
mejorar el afrontamiento a la  
enfermedad crónica y la calidad de vida.**

**T E S I S A**  
**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE**  
**LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**  
**P R E S E N T A (N)**  
**Miftah Nova Cárdenas**

**Director:**

**Dr. Carlos Narciso Nava Quiroz**

**Dictaminadores:**

**Dra. Cynthia Zaira Vega Valero**

**Dra. Marisela Rocío Soria Trujano**



**Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2011**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

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

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

## AGRADECIMIENTOS

A DIOS Todopoderoso quien coloco en mi camino a las personas indicadas para la realización de este proyecto. Por tú palabra de vida que me ha fortalecido.

“Todo lo puedo en Cristo que me fortalece” Filipenses 4:13.

A LA UNAM por haberme abierto las puertas al conocimiento.

A MI FAMILIA quienes me han brindado su amor, confianza y su apoyo incondicional. Gracias por ser un gran impulso en mi vida.

A MI MAMA por todo lo que de ella he recibido. Sin ti no lo hubiera logrado. Gracias.

A MI ASESOR Carlos Nava de quien he aprendido bastantes cosas. Gracias por compartir estos momentos de mi vida y por ser parte fundamental de mi crecimiento. Dios bendiga enormemente su vida.

A YARID, GABRIEL Y JULIO CESAR por compartir conmigo muchas cosas, por apoyarme y motivarme a continuar.

A RENE por regresar en este momento tan especial de mi vida, por tu interés en este proyecto. Gracias por todo el amor que me has brindado.

## RESUMEN

Las enfermedades crónicas hoy en día son la primera causa de muerte a nivel mundial y tienen efectos a tres niveles: biológico, psicológico y social.

Padecer una enfermedad crónica obliga al paciente afrontar cambios en hábitos y estilos de vida, que pueden implicar un impacto a nivel psicológico.

La meta es conseguir una sana adaptación a la enfermedad, la cual puede o no lograrse dependiendo de algunos factores como pueden ser: la edad, el género, culturales, educativos, creencias hacia la salud, personalidad, habilidades sociales, estilos de afrontamiento, farmacológicos, etc.

El sufrimiento y las cargas emocionales que se presentan al afrontar la enfermedad crónica- degenerativa repercuten directamente en la calidad de vida de los pacientes y también se ve afectado gravemente el entorno familiar y social.

El tipo de respuesta psicosocial que una persona desarrolla ante la enfermedad está determinada por el nivel de gravedad percibida, está a su vez determinada por el conjunto de creencias sobre la enfermedad, que constituyen la concreción personal de la "representación social" que de la enfermedad existe dentro del grupo social y por el conjunto de síntomas que la acompañan.

Es común en el caso de las enfermedades crónicas problemas de afrontamiento importantes planteados por la disminución de la auto-estima, la aparición o el aumento de ansiedad y depresión, el aumento de la sensibilidad al rechazo y la reducción de los intentos de implicarse en actividades usuales de la vida cotidiana.

El apoyo social es muy importante en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas porque influye en su aspecto emocional, económico y promueve la adherencia terapéutica y apoyan en cuidados y atenciones que el paciente necesita. Contribuye con el afrontamiento y con la adaptación a la enfermedad crónica y esto repercute en los niveles de calidad de vida de los pacientes.

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
CAPITULO I. ENFERMEDAD CRÓNICA.....	11
LA ENFERMEDAD CRÓNICA COMO AGENTE ESTRESANTE.....	14
CAPITULO II. AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD CRÓNICA.....	21
RECURSOS DE AFRONTAMIENTO.....	24
RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO.....	27
CAPITULO III. APOYO SOCIAL.....	31
APOYO SOCIAL Y ENFERMEDAD CRÓNICA.....	34
APOYO SOCIAL Y AFRONTAMIENTO.....	38
FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.....	39
LA DEPRESIÓN, ESTRÉS EN EL PACIENTE Y EN LA FAMILIA.....	44
RELACIÓN MEDICO-PACIENTE.....	49
CAPITULO IV. CALIDAD DE VIDA.....	55
CAPITULO V. CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA.....	59
CONCLUSIONES.....	63
BIBLIOGRAFIA.....	65

## INTRODUCCIÓN.

Las concepciones de salud y enfermedad forman parte de la visión del mundo de los grupos humanos de pertenencia; en ella se entremezclan componentes culturales, historia social, económica, experiencias y condiciones del contexto (Llanos, Cotrina & Campana, 2001).

Las creencias de salud son relaciones arbitrarias entre conductas generadas socialmente y conductas de salud o riesgo, por tanto es importante atender a las conductas de salud que lleva a cabo el sujeto, sus creencias y la relación entre ambas (Moreno & Gil, 2003).

Hablar de enfermedades crónico degenerativas es un tema de gran importancia que no podemos dejar a un lado principalmente porque ataca a un porcentaje alto de la población, pero también es conveniente prestar atención a las situaciones y circunstancias que se presentan alrededor de dicha enfermedad.

En la actualidad podemos observar un incremento notable de las enfermedades crónico- degenerativas. Esta situación inició principalmente en los países desarrollados pero también se ha extendido este tipo de enfermedades en los países del tercer mundo. La Organización Mundial de la Salud lo ha resaltado como un problema importante de salud pública (Torres, Acosta & Aguilar, 2004).

Esto es muy alarmante, al grado de que la Secretaria de Salud señala como prioritaria la atención a las enfermedades crónico-degenerativas, debido a que se han posicionado en primer lugar de los problemas de Salud de nuestro país.

En México la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas reportó en 1993, una prevalencia en hipertensión arterial de 23 por ciento en población mayor de veinte años; 8.9 por ciento en hipercolesterolemia y 7.2 por ciento en diabetes (Torres, Acosta & Aguilar, 2004).

Este problema presenta un incremento en los gastos de los servicios de salud, que se

agrava aún más si los pacientes que padecen alguna enfermedad crónico-degenerativa no se adhieren de la manera adecuada a su tratamiento, ya que además de las visitas a su médico y compras de medicamento, que se hacen de forma regular, se observa una mayor probabilidad de recaídas y complicaciones relacionadas al no cumplimiento del tratamiento prescrito.

Otro aspecto que debemos tomar en cuenta es que las enfermedades crónico - degenerativas se observan con mayor frecuencia en la población de adultos mayores, esto se debe en gran parte a cambios físicos, biológicos y psicológicos asociados con la etapa de la vejez.

Las enfermedades crónicas varían desde las benignas, como son las pérdidas parciales (auditiva, visual, etc.), hasta las graves como son el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, las enfermedades músculo-esqueléticas, etc. (Barquín, 2002; citado en Vinaccia & Orozco, 2005).

El servicio de atención que se presta a estas personas que presentan alguna enfermedad crónico degenerativa, tanto en el sector público como en el privado, enfrenta diversos obstáculos: la falta de constancia de las personas a las consultas programadas, no seguir las prescripciones médicas y no médicas, principalmente lo que implica el seguimiento de control alimentario, la práctica de ejercicio, etc. (Torres, Acosta & Aguilar, 2004).

Las enfermedades crónico-degenerativas no sólo incrementan los costos en los servicios de salud, sino que también plantean al paciente y a las personas allegadas a él, problemas de carácter moral y psicológico. Entonces, el tratamiento implica la instalación de pautas de autocuidados que son esenciales para el mantenimiento de la calidad de vida del paciente.

Es decir, el control de la enfermedad crónico degenerativa depende de conductas específicas para enfrentar la enfermedad, como pueden ser: tomar medicamentos en horarios y cantidades establecidos por el médico, realizar ejercicio y seguir una dieta;

estas conductas son las más comunes a cambiar.

Esto nos lleva a hablar del concepto de adherencia terapéutica que se entiende como una colaboración activa y voluntaria del paciente para desarrollar comportamientos, con el fin de producir un resultado terapéutico deseado (Martín, 2003).

La adherencia terapéutica es un fenómeno multidimensional y multifactorial y es bastante complejo. Según un estudio de Olmedo, Campos y Ortega en 1998 se reconocen tres factores que impiden que el enfermo crónico lleve a cabo su tratamiento de manera adecuada e indicada por su médico:

a) Los propios del enfermo. Este grupo se refiere a los recursos cognitivos que el paciente tiene para comprender y crear conciencia de la enfermedad, complicaciones, cuidados, etc. Este grupo es muy importante ya que hace posible que el paciente siga adecuadamente las indicaciones dadas por su médico. Evitando así las complicaciones de su padecimiento condición que posibilita el seguimiento de un tratamiento adecuado.

Y es así como los recursos cognitivos impactan en los factores conductuales y culturales cambiando el paciente hábitos como: los horarios de comida, tipos de alimentos y balance de estos, compra y toma de medicamentos a horarios establecidos, etc.

b) Los del entorno social. Es el segundo grupo de factores y se mencionan el apoyo de familiares y amigos, no sólo en el aspecto económico, sino también en la administración de medicamentos, cuidados y atenciones; lo cual permite o impide la inclusión al núcleo familiar y/o social del enfermo (Acosta, 2001).

El contexto en donde se encuentra el paciente es importante, ya que en ocasiones está tiene que comer fuera de su hogar y esto hace difícil seguir su dieta o alimentarse adecuadamente.

En este grupo también se encuentran los factores de accesibilidad a los servicios de

salud como pueden ser: costos y capacidad que tiene el paciente para cubrirlos, la distancia que tiene que recorrer para acudir a consulta, los horarios de atención. También hay que recalcar la importancia de la relación que tiene el paciente con su médico. Si éste le tiene paciencia, cobra lo adecuado al servicio que presta, le explica con claridad las indicaciones a seguir, etc.

c) Los imputables a los prestadores de servicios de salud. Aquí se trata de la relación médico-paciente, es importante que ambos tengan las mismas expectativas de forma clara y con eficiente supervisión para lograr el éxito en el tratamiento y evitar la auto medicación. También señalan la importancia de que los prestadores de servicios tengan un acercamiento con el paciente y que sean capaces de encontrar los factores que influyen negativamente en el estilo de vida para poder realizar un cambio en la conducta de las personas.

Martín (2003) menciona un cuarto grupo de factores relacionados con el impedimento de que el paciente continúe con su tratamiento que son los aspectos psicosociales del paciente, los cuales se refieren a las creencias y percepción de la estimación de enfermedad; y los riesgos y amenazas de dicha enfermedad.

La falta de adherencia al tratamiento es algo grave no sólo porque hace posible el fracaso del tratamiento prescrito por el médico, ya que como se ha mencionado aumentan los costos de los servicios médicos y se genera un aumento considerable en la morbilidad y mortalidad, pero principalmente se observan grandes pérdidas a nivel personal y familiar.

Es prioritario no olvidar la importancia de la motivación y el cómo las redes sociales como pueden ser la familia, amistades, grupos de apoyo, etc., son necesarias para poder incrementarla y lograr que el paciente ejecute las prescripciones terapéuticas.

En esencia la adherencia terapéutica es un repertorio comportamental, en donde la conducta de cumplir el tratamiento se encuentra mediada entre otras cosas por el sistema de conocimientos y creencias que el paciente tiene acerca de su enfermedad,

su motivación para recuperar la salud, su adaptación, sus actitudes y el desarrollo de los procesos volitivos.

Padecer una enfermedad crónico-degenerativa genera cambios en los aspectos psicosociales y la forma en que se puede responder a este diagnóstico depende básicamente de estos.

Los padecimientos crónicos repercuten sensiblemente en el bienestar y la calidad de vida de quienes los padecen y de sus allegados. Su sólo diagnóstico implica la pérdida del estado de salud, además de la puesta en marcha de cuidados y nuevas rutinas que permitan seguir las instrucciones del equipo de salud (Riveros, Cortazar, Alcazar & Sánchez, 2005).

Es de gran importancia que el individuo establezca estrategias eficaces de afrontamiento para lidiar con los cambios físicos, psicológicos, familiares, sociales y laborales (González & Padilla, 2006).

La gran cantidad de aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad; frente al diagnóstico y pronóstico resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida (Vinaccia & Orozco, 2005).

La calidad de vida es definida por la percepción del propio paciente y abarca varias dimensiones, como son física, social, psicológica, espiritual y económica.

Es importante evaluar la calidad de vida del paciente crónico debido a que nos permite conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al paciente, su evolución, y su adaptación a la enfermedad, y es de enorme ayuda en la toma de decisiones médicas; además de que se puede potenciar la comunicación entre médico-paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes (Bayes, 1994; citado en Vinaccia & Orozco, 2005).

Existe una asociación positiva entre apoyo social percibido y bienestar psicológico. Además el apoyo social es una variable mediadora del papel del estrés en el deterioro

psicológico y la depresión (López & Sánchez, 2001).

Dentro del tema de calidad de vida, existe una características que el ser humano posee y es la capacidad para satisfacer sus propias necesidades y de sobrevivencia. Puede decirse, sin temor a equivocación, que estas necesidades sólo se satisfacen por medio de la interacción con las demás personas y con el medio ambiente. De acuerdo con esta afirmación, los problemas humanos pueden contextualizarse en términos de falta de correspondencia entre las necesidades del individuo y el ambiente físico y social (Schwartzmann, 2003; citado en Vinaccia & Orozco, 2005).

Las enfermedades crónico degenerativas, son un problema grave y frecuente de salud, por lo que es importante prestar atención a todas las circunstancias que giran en torno a la enfermedad, que además de ser en el ámbito físico y biológico podemos prestar atención también en el ámbito psicológico y social, que son las áreas a las cuales no se les ha dado el valor que se necesita para el control o erradicación de esta problemática.

Por todo lo anteriormente mencionado, el objetivo de este trabajo es hacer una revisión teórica de algunas investigaciones hechas por varios autores, con la finalidad de examinar si tiene alguna influencia y que tan relevante es el apoyo social en el paciente que padece alguna enfermedad crónico- degenerativa, desde el momento en el que recibe la noticia por parte de su médico, en el proceso de afrontamiento, en la evolución de la enfermedad, en el tratamiento (adherencia terapéutica); y por tanto en su calidad de vida relacionada con la salud desde la perspectiva del propio paciente.

## CAPÍTULO I. ENFERMEDAD CRÓNICA.

Como se mencionó anteriormente las enfermedades crónicas hoy en día son la primera causa de muerte a nivel mundial. La mayor parte de las personas están destinadas a padecer alguna enfermedad crónico-degenerativa y entre más avanza la edad de una persona, mayor es el riesgo a tener algún padecimiento crónico.

Las enfermedades crónico-degenerativas podemos observarlas a nuestro alrededor, principalmente encontramos las que tienen un mayor índice de prevalencia como son hipertensión, diabetes, artritis, problemas visuales y auditivos.

Se calcula que el 51 por ciento entre las personas de 60 a 64 años tienen algún padecimiento crónico y aumenta un 20 por ciento más en personas mayores de 85 años (Bazo, García, Maiztegui & Martínez, 1999; citados en González & Padilla, 2006).

Es importante conocer a que se refiere el término de enfermedad crónica para comprender posteriormente el impacto emocional que posiblemente se observen en los pacientes que padezcan alguna o algunas de estas enfermedades.

La enfermedad crónica es considerada como un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, y causa un continuo deterioro físico y/o mental en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte (Velasco & Sinibaldi, 2001; citados en González & Padilla, 2006).

Rodríguez y Guerrero (1997) mencionan que para el control de un padecimiento crónico depende de un conjunto de conductas adoptadas frente a la enfermedad en las que el tomar medicamentos, realizar ejercicio y adherirse a una dieta adquieren un papel igualmente preponderante.

La OMS define a la enfermedad crónica como un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a los largo de su vida. Frente a la etiología no hay mayor claridad, hay una serie de

factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre estos factores se encuentran el ambiente, los estilos de vida y hábitos, la herencia, niveles de estrés, calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica (Vinaccia & Orozco, 2005).

Los estilos de vida son patrones de conducta que han sido elegidos de alternativas disponibles de acuerdo a la capacidad y circunstancias socioeconómicas del sujeto (López, Ariza, Rodríguez & Munguía, 2003).

Trujillo, Tovar y Lozano (2004) definen a los estilos de vida como las posibilidades de auto-expandir o de auto-limitar los requerimientos de diversos satisfactores, en el sentido de aplazar o adelantar la satisfacción de una necesidad, modificar la forma o intensidad de satisfacerla, subordinar unas necesidades a otras y adaptarse a nuevos contextos. El estilo de vida aunque cuenta con estabilidad propia (hábitos) es cambiante ya que está influido por el medio ambiente, las experiencias y decisiones del propio sujeto, el cambio puede ser de forma gradual o repentina. Algunos cambios reflejan una decisión consciente, otros se derivan involuntariamente de otras decisiones y otros son determinados por cambios externos.

Rodríguez, Pastor y López (1993) mencionan que las enfermedades crónicas difieren de las enfermedades agudas básicamente en cuatro dimensiones:

- Las causas: La enfermedad crónica a menudo se relaciona con los estilos de vida de las personas. En las agudas por lo general es por exposición a agentes infecciosos.
- El curso temporal: Las enfermedades crónicas tienen una aparición lenta e insidiosa y duran un período largo e indefinido. Mientras que las enfermedades infecciosas son bruscas en su aparición y desaparecen tras un período de tiempo breve.

## Capítulo I. Enfermedad crónica.

- La identidad: Las enfermedades crónicas no se atribuyen a agentes causales únicos. Las enfermedades agudas pueden atribuirse a varios agentes infecciosos y se manifiestan con algunos síntomas claramente identificables.
- Los resultados: Las enfermedades crónicas permanecen durante largos períodos, a menudo, por el resto de la vida. En el caso de las enfermedades agudas los pacientes se recuperan dentro de un período de tiempo razonable con el tratamiento adecuado.

En las últimas décadas, las investigaciones sobre enfermedades crónicas han aumentado vertiginosamente, tanto por la alta incidencia y prevalencia de estas dolencias, como por su carácter permanente, que obliga a diversos cambios en los hábitos y estilos de vida que los sujetos deben afrontar, lo que implica reajustes psicológicos de gran impacto para los mismos en su calidad de vida (Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya 2005; Vinaccia, Quiceno, Contreras, Zapata, Fernández, Bedoya & Tobón, 2005; Vinaccia, Contreras, Palacio, Marín & Tobón, 2005: citados en Vinaccia, Quiceno, Gómez & Montoya, 2007).

No debemos olvidar, ni prestar poca atención a que las enfermedades tienen efectos a tres niveles: sobre el cuerpo, la persona y la sociedad a la que pertenece el enfermo. Por esto me parece importante abordar la enfermedad crónica desde estas tres perspectivas para poder observar cómo afecta dicha enfermedad en la calidad de vida del paciente.

## La enfermedad crónica como agente estresante.

En el presente capítulo pretendemos ofrecer un panorama de la aparición de la enfermedad crónica y sus correlatos e impacto en el comportamiento y vida social de los individuos.

A pesar de los importantes avances que ha habido en la investigación psicológica, no es exagerado declarar que la comprensión científica del comportamiento emocional está lejos de estar apuntalada. Seguimos luchando para integrar la evidencia disponible en una teoría coherente y útil para su aplicación profesional en la psicología, sobre todo a esos problemas en los que se ha demostrado el rol protagónico de las emociones en la preservación o pérdida de la salud (Mangina, 2005; citado en Domínguez, 2007).

Padecer una enfermedad crónica obliga al paciente a afrontar cambios en hábitos y estilos de vida, que pueden implicar un impacto a nivel psicológico.

La enfermedad tiene un impacto estresante, debido a que produce un desequilibrio en la vida de la persona, y la respuesta más habitual es conseguir restablecer el equilibrio perdido, adaptarse a la nueva situación (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El diagnóstico de la enfermedad crónica cambia la forma en que la persona se ve a sí misma y a su vida. Es decir, se afecta el auto-concepto desde el momento del diagnóstico. Ciertamente hay que tener en claro que algunas enfermedades, son mucho más amenazantes que otras (Vinaccia, Quiceno, Gómez & Montoya, 2007).

Dado el valor que tiene la salud en la mayoría de las sociedades y culturas, la aparición de la enfermedad en la vida de una persona, supone siempre una situación de crisis y un deterioro en su calidad de vida (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Vinaccia y Orozco (2005) mencionan que cuando una persona padece una enfermedad crónica su vida se ve afectada y enfrenta algunos cambios importantes como es en el aspecto emocional, que quizá es el que genera mayor deterioro debido a que el

paciente se ve forzado a un proceso de adaptación inmediato y para esto tiene que pasar por diferentes etapas y una serie de emociones que comúnmente son negativas como el miedo, ira, ansiedad.

Al enfrentarse a una situación de enfermedad la persona se ve obligada a vivir un duelo ya que ha perdido la salud, y junto con ella se puede observar una cadena de pérdidas, como pueden ser su rol social, libertad para comer cierto tipo de alimentos, la capacidad para laborar, entre otras, esto se da dependiendo de la cronicidad de la enfermedad.

Y como todo duelo, la meta es conseguir una sana adaptación a la enfermedad, la cual puede o no lograrse dependiendo de algunos factores como pueden ser: la edad, el género, culturales, educativos, creencias hacia la salud, personalidad, habilidades sociales, estilos de afrontamiento, farmacológicos, etc.

La enfermedad implica la experiencia de amenaza y la experiencia de pérdida. La amenaza puede ser compleja porque tiene que ver con los problemas más inmediatos de dolor y de inmovilización, pero también con la pérdida de control de acontecimientos que afectan a nuestra vida. Por lo que se refiere a las pérdidas producidas por la enfermedad, dependen del tipo de enfermedad y contexto vital en el que se sufre. Se puede perder una parte del cuerpo o una función, o ambas cosas (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

La manifestación de estrés se presenta desde que el médico proporciona al paciente el diagnóstico. En la mayoría de los casos de los pacientes que presentan una enfermedad crónico degenerativa la primera reacción es la no aceptación o negación.

Por esto es importante que el médico trate al paciente de una forma global, resaltando la necesidad de abordar no solamente los factores físicos y biológicos sino también los factores psicológicos y sociales (Soucase, Soriano & Monsalve, 2005).

Después del diagnóstico el paciente pasa por un proceso de negación, la cual cumple para el paciente una función protectora al reducir los niveles de estrés y permite un manejo más adecuado de sus procesos de adaptación (Lazarus & Folkman, 1986;

citados en Vinaccia & Orozco, 2005).

Este carácter estresante de la enfermedad es el resultado de las múltiples demandas de ajuste que plantea y depende de muchos factores como son su duración, su forma de aparición, su intensidad, su gravedad, y de la interpretación y valoración que la persona hace de la situación (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Sin embargo, existen diferentes emociones a lo largo de la enfermedad. Vinaccia y Orozco (2005) mencionan que el sentimiento de miedo se hace presente a lo largo de ésta, ya que el paciente sabe que existe una posibilidad de agravamiento y aumenta el temor en cada recaída, visita médica, análisis frecuentes.

En la etapa crítica de la enfermedad crónica hay una serie de reacciones comunes que están dirigidas a mantener el equilibrio emocionalmente razonable: mantenimiento o conservación de la autoimagen de forma satisfactoria, preservación de las relaciones familiares y sociales y la preparación para el futuro. En esta fase las personas asumen diferentes estrategias de afrontamiento; la más frecuente es la negación o minimización de la gravedad de la enfermedad y de sus consecuencias; otras estrategias frecuentes son buscar información acerca de la enfermedad y apoyo social- familiar.

Se ha identificado un tipo de negación que se presentaba antes del diagnóstico y la cual podía llegar a significar un obstáculo para acceder al tratamiento (Brannon & Feist, 2001; citados en Vinaccia & Orozco 2005).

Rodríguez, Pastor y López (1993) mencionan que los comportamientos y los estilos de vida pueden afectar a la salud como a la enfermedad.

El estrés es definido por una valoración que el individuo hace de un desequilibrio entre las demandas de alguna situación y sus propias capacidades o recursos.

Las condiciones de vida estresantes que se hacen duraderas y dañan la calidad de vida, ya sea por situaciones externas (socioeconómicas) o internas (personalidad), pueden dañar la regulación psicobiológica por las vías psico-neuro-vegetativas, que son utilizadas por las descargas emocionales y los estados afectivos y duraderos, haciendo

posible alteraciones bioquímicas, fisiológicas e inmunológicas que participan en la génesis de las enfermedades. Esta constituye la ruta de estrés en las enfermedades crónico- degenerativas, que han ido ascendiendo a los primeros lugares del cuadro de morbilidad, entre las que se destacan las cardiovasculares y el cáncer, en la medida en que la sociedad se ha ido haciendo agitada a un ritmo mayor al que ha evolucionado la adaptación psicobiológica después de mejorar la higiene y la nutrición (González, 2002).

Como ya se había mencionado dependiendo el grado de cronicidad de la enfermedad, es el grado de deterioro funcional del paciente que sin duda afecta su economía, por los gastos que implica el tratamiento y su función laboral lo cual deteriora de manera importante su calidad de vida.

Esto nos lleva a dar la importancia debida a la calidad de vida; la cual está definida por la OMS como la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes (Hernández, 2008).

Se puede decir, que en mayoría de los pacientes que padecen alguna enfermedad crónica-degenerativa, muestran cierto sufrimiento ante las nuevas situaciones a las que se ven obligados a afrontar.

Por esto es importante recalcar, que este sufrimiento y las cargas emocionales que se presentan al afrontar la enfermedad crónica- degenerativa repercuten directamente en la calidad de vida de los pacientes y también se ve afectado gravemente el entorno familiar y social.

La importancia de la función social en la calidad de vida en las personas con alguna enfermedad crónica es indispensable y el cómo se perciba esta función social es un reflejo de la satisfacción con su vida.

Es así como el impacto de las enfermedades crónicas parece estar estrechamente vinculado a la situación social, cultural y económica de los pacientes, incidiendo en forma diferencial en su calidad de vida (Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya,

2005).

Los problemas más serios se plantean cuando el deterioro de la calidad de vida se hace más o menos permanente, o bien porque la enfermedad es, o se torna crónica (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Aunque en la actualidad el tratamiento médico de las enfermedades crónicas sigue siendo paliativo, orientado a minimizar el dolor crónico; todo ello como resultado de no reconocer en el enfermo las alteraciones emocionales y sociales de la patología (Hernández, 2008).

La apreciación de una enfermedad y su valor estresante puede estar en función de las propias características fisiológicas de los síntomas que presenta; como estresor psicológico que se hace referencia a los estados afectivos y cognitivos del individuo que en ocasiones determinan la aparición de la enfermedad misma; como estresor social que hace referencia a la interacción social real vulnerada por la aparición de la enfermedad y a la estructura de los roles que comprende la organización de un sistema social; como estresor cultural que hace referencia a la enfermedad en función de las normas, valores, creencias y símbolos generales que sobre ella se transmiten de generación en generación (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Por lo que se deben tomar en cuenta algunos problemas psicológicos con los que se enfrentan los pacientes con enfermedades crónicas como son: miedo de convertirse en minusválidos y dependientes de otros, incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, el cambio de la imagen corporal. A menudo en personas que padecen una enfermedad crónica degenerativa se observa frustración y depresión.

Vinaccia y Orozco (2005) mencionan que en los pacientes que presentan una enfermedad crónica degenerativa, aparecen sentimientos depresivos cuando comprenden las implicaciones que tiene su enfermedad; aunque, estas reacciones no se presentan en todos los pacientes y su orden de aparición no es el mismo en todos los casos.

El tipo de respuesta psicosocial que una persona desarrolla ante la enfermedad está determinada por el nivel de gravedad percibida, está a su vez determinada por el conjunto de creencias sobre la enfermedad, que constituyen la concreción personal de la "representación social" que de la enfermedad existe dentro del grupo social y por el conjunto de síntomas que la acompañan.

El tipo de respuesta más habitual lo constituyen la depresión y la ansiedad.

La ansiedad no sólo puede aparecer como resultado directo de la apreciación del estrés sino que en fases posteriores pueden aparecer como consecuencia del fallo de la adecuación y eficacia de los ajustes que se han realizado, o de la posibilidad de recurrencia del acontecimiento, o incluso puede presentarse si el sujeto no puede afrontar correctamente la depresión o la pena (Wilson-Barret, 1979; citado en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

También es importante reconocer que la enfermedad no sólo produce estrés en la persona que la padece, sino que tiene efectos estresantes en los familiares del enfermo.

En las enfermedades crónicas sus características estresantes se potencian, así como su impacto de perturbación social. Las enfermedades largas pueden conducir a discordias familiares, a menudo relacionadas con problemas económicos, o con la resistencia por parte de alguno de los miembros de la familia para participar en el cuidado del enfermo (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Para que las enfermedades crónico degenerativas se mantengan estables o para evitar empeoramiento o complicaciones, es necesario que el paciente logre una adaptación a dicha enfermedad y modifique adecuadamente algunos patrones de su estilo de vida.

Según Rodríguez, Pastor y López (1993) la adaptación a la enfermedad crónica está determinada por: las características de la enfermedad (gravedad, posibles

## La enfermedad crónica como agente estresante.

complicaciones, cambios visibles en la apariencia física, etc.); las características del individuo (su sistema de creencia, percepción, habilidades de afrontamiento, autoestima, vulnerabilidad, etc.); el contexto general del sistema social donde se produce la enfermedad (disponibilidad de recursos estructurales y sociales).

La importancia de estas características es que pueden facilitar o entorpecer la adaptación a la enfermedad crónica, y es necesario se produzca de manera física como en la comportamental, emocional, cognitiva, interpersonal y social (Moos, 1977; citado en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Como se puede observar es de vital importancia que el paciente que se encuentra frente a una enfermedad crónica, logre una adaptación a esta situación, ya que de lo contrario se puede ver afectada su calidad de vida.

Por todo lo expuesto anteriormente, es conveniente aclarar cuáles son los recursos que tiene un paciente que padece una enfermedad crónico degenerativa para afrontarla y los posibles estilos o respuestas de afrontamiento.

## CAPÍTULO II. AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

Como ya antes se citó el paciente que padece una enfermedad crónico degenerativa generalmente se encuentra ante situaciones que le generan estrés, al percibir al padecimiento como amenazante. Ante tal situación, los individuos se ven forzados a enfrentar su padecimiento de diferentes maneras, por lo anterior, es el propósito del presente capítulo señalar la vinculación entre enfermedad crónica y afrontamiento.

Al padecer alguna enfermedad crónico degenerativa se observan algunas pérdidas importantes y manifiestas en distintas áreas como son en lo físico, familiar, social, sexual, económico, laboral, etc. Y que el paciente se ve en la necesidad de afrontar tales circunstancias. Así, el afrontamiento se compone de recursos y tipos de respuestas que pueden desarrollar los pacientes ante la situación estresante, para posteriormente recurrir al apoyo social.

Del concepto de "afrontamiento" encontramos diversas definiciones, que varían desde la inclusión de patrones de actividad neuroendocrina y autonómica, hasta tipos específicos de procesamiento cognitivo o interacción social. Sin embargo, desde el punto de vista psicológico es definido como una respuesta o conjunto de respuestas ante la situación estresante, ejecutadas para manejarla y/o neutralizarla. Es decir, se habla de afrontamiento en relación a un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital, y restablecen el equilibrio, es decir, para adaptarse a la nueva situación (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Los individuos al padecer una enfermedad crónica se ven obligados a incorporar, modificar y/o eliminar algunos comportamientos por limitaciones en la capacidad física, debido a la enfermedad, y otros relacionados al cumplimiento de su tratamiento.

Tales cambios pueden ser cognitivos, emocionales, sociales y físicos, los cuales son prioritarios para que el paciente logre una buena adaptación a la nueva situación que está enfrentando.

Sin embargo, el proceso de adaptación no es rígidamente adaptativo o desadaptativo en sus consecuencias, sino que sus costos y beneficios dependen de la persona, el momento y las circunstancias en que se produce el acontecimiento estresante (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Los mecanismos de afrontamiento se entienden, como un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, continuamente cambiantes que son utilizados para afrontar demandas que son valoradas por el individuo como excedentes respecto a los recursos que dispone o cree disponer. Siendo, en última instancia, el objetivo reducir el malestar causado por la amenaza percibida (Lazarus & Folkman, 1986; citado por Ramírez, Esteve & López, 2001).

La teoría del estrés y afrontamiento desarrollada por Lazarus y Folkman, nos indica que la adaptación es un equilibrio entre las demandas y expectativas de una nueva situación estresante y las capacidades del individuo de responder a esta.

Hay una diferencia entre la conducta de afrontamiento y la "adaptativa automatizada", pues mientras esta no desbordaría al sujeto ni requeriría esfuerzos para el "manejo", el afrontamiento requiere de los esfuerzos del sujeto para manejar la situación (Rodríguez, Pastor & López, 1993). El estilo de afrontamiento es un factor mediador importante en relación a la adaptación de la enfermedad.

El estado de ánimo del paciente interviene en la elección de estrategias efectivas o no efectivas para afrontar la enfermedad y poder o no adaptarse a su padecimiento.

Cuando los pacientes creen tener los recursos para afrontar el dolor utilizan más autoafirmaciones de afrontamiento, mientras que aquellos pacientes cuyas creencias son de indefensión son también más catastrofistas (Camacho & Anarte, 2003).

## Capítulo II. Afrontamiento a la enfermedad crónica.

Es común en el caso de las enfermedades crónicas problemas de afrontamiento importantes planteados por la disminución de la auto-estima, la aparición o el aumento de ansiedad y depresión, el aumento de la sensibilidad al rechazo y la reducción de los intentos de implicarse en actividades usuales de la vida cotidiana.

Por otro lado, la enfermedad crónica es un fenómeno social. El resultado de las conductas de afrontamiento del paciente depende no sólo de los esfuerzos y estado psicológico, sino también de la manera en la que los miembros de la familia y amigos reaccionan ante esas conductas de afrontamiento (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Hay que recordar que el diagnóstico tiene un profundo significado emocional que continuará lo largo de todo el proceso. Las estrategias para afrontar cada situación de este proceso dependen de la valoración del paciente, de manera individual y de las propiedades de la situación.

Lo anterior influye sobre aspectos tales como: la adherencia al tratamiento, la que comienza a desempeñar su papel en el momento posterior al diagnóstico. El paciente adopta su rol de enfermo en función de cómo percibe a la enfermedad (reto, amenaza, castigo, beneficio, alivio, etc.) y hay conductas que dificultan la adherencia al tratamiento como las dificultades para comenzar, suspensión prematura, cumplimiento no completo o deficiente (omisión o error de dosis y/o tiempo, ausencia a consultas, rigidez en hábitos y estilos de vida y la automedicación).

Otro aspecto es el apoyo social que en ocasiones contribuye o interactúa con el afrontamiento, y su relación con la adaptación a la enfermedad crónica. Lo anterior tiene repercusión en los niveles de calidad de vida de los pacientes, por lo que los modos de afrontamiento de las personas a la enfermedad juegan un papel primordial en la adherencia al tratamiento que va a mejorar su vida, y que queda bajo responsabilidad del paciente.

## Recursos de afrontamiento.

Es necesario conocer los recursos que los pacientes pueden tener a su alcance para afrontar una enfermedad crónico- degenerativa.

El comportamiento y los modos de afrontamiento desempeñan un papel importante en el curso de la enfermedad, en este contexto el hecho de que un paciente cumpla o no con las prescripciones de su médico es indispensable para el control de la enfermedad y preservar su calidad de vida aquellas personas que logren adherirse adecuadamente a los tratamientos y regímenes conductuales que cada uno de los padecimientos exige (Martín & Grau, 2004).

La respuesta o conjunto de respuestas que emite una persona para manejar un acontecimiento o situación que juzga estresante depende de sus "recursos de afrontamiento" (incluyéndose aquí su capacidad y habilidad para llevarlas a cabo). Es decir, depende de que tal persona disponga de tal o tales conductas, estructuradas o no en una "pauta comportamental" (estrategia), dentro de su repertorio conductual, y además dependerá de que el contexto social y cultural le ofrezca el recurso correspondiente (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Camacho y Anarte (2003) mencionan que en algunas investigaciones se ha concluido que las creencias de recurso y de indefensión están relacionadas con las estrategias de afrontamiento. Es decir, si el paciente tiene la creencia de contar con recursos suficientes, cree tener el control de la situación, es más probable que sus estrategias de afrontamiento sean efectivas o positivas; a diferencia de los pacientes que tienen creencias de indefensión o incapacidad para controlar y predecir las situaciones, las cuales tendrán autoafirmaciones negativas.

Para que el afrontamiento sea efectivo debe haber concordancia entre las opciones de afrontamiento y variables como los valores, objetivos, creencias y compromisos que condicionan la posición del individuo. De esta manera hay factores situacionales y

personales que influyen en la evaluación cognitiva de un

individuo. Estos últimos incluyen compromisos y creencias (González & Padilla, 2006).

Rodríguez, Pastor y López (1993) destacan que los cinco recursos de afrontamiento pueden ser:

**Recursos Culturales:** Son los recursos que están vinculados con las creencias que el paciente tiene sobre la enfermedad, la salud, y las circunstancias que provocan o predisponen a las personas a padecer cualquier enfermedad, y son proporcionadas directamente por la cultura del paciente.

**Recursos Estructurales:** Son los que se refieren a la red social a la que pertenece el paciente. Principalmente consisten en la forma cómo interpreta su papel social (rol social y el grado de compromiso que tiene).

**Recursos sociales:** Son los procesos de interacción social que se producen y el entorno social que rodea los encuentros interactivos. Este recurso es de gran importancia para el afrontamiento a la enfermedad y por ende al estrés que se genera ya que los recursos sociales incluyen también las características de los sistemas de apoyo social, como son ingresos, residencia, satisfacción laboral y la red de apoyo social que tiene disponible el paciente como pueden ser las amistades, familiares, compañeros laborales, etc. El apoyo social parece ser uno de los recursos de afrontamiento más importantes con respecto a la enfermedad en general, y a la enfermedad crónica en particular.

**Recursos Psicológicos:** Estos recursos básicamente se refieren a los estados afectivos, cognitivos y conductuales del paciente.

**Recursos físicos:** Estos se refieren a los recursos materiales como pueden ser instrumentos o equipo que el paciente necesita para su tratamiento y a las características biológicas de su organismo.

Es importante tomar en cuenta que el paciente que hace uso de estos recursos puede

## Recursos de afrontamiento.

definir que sus respuestas o estilos de afrontamiento sean de forma efectiva y que el paciente pueda encarar de una mejor manera las situaciones adyacentes a las enfermedades crónico degenerativa y mejorar su calidad de vida.

## Respuestas de afrontamiento.

Una de las variables que se han estudiado como posible influencia en la calidad de vida son los estilos de afrontamiento, definidos estos como variables disposicionales que influyen sobre la elección de las estrategias de afrontamiento (acciones concretas y específicas que la persona utiliza para enfrentarse a una situación). El estudio de esta relación encuentra su fundamento en el rol modulador que tiene el estilo de una persona, y por ende, en la elección de estrategias que utiliza para enfrentar la enfermedad, en el surgimiento de estrés y en la calidad de vida, asumiendo que a mayor estrés, menor es la calidad de vida reportada (Urzúa & Jarne, 2008).

El estilo de afrontamiento ha sido considerado como un factor mediador importante con relación a la adaptación a la enfermedad y se encuentra vinculado a resultados físicos y psicológicos en salud (Penley, Tomaka & Wiebe, 2002; citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Entonces, existe una asociación entre enfermedad y estilo de afrontamiento aún cuando no hay un claro consenso acerca de los estilos de afrontamiento más efectivos (Urzúa & Jarne, 2008).

Las estrategias o respuestas de afrontamiento ante una enfermedad crónica degenerativa son maneras de reducir la tensión o el estrés y nos permiten lograr un equilibrio (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

De lo anterior existen diferentes ejemplos, es el caso del tipo de estrategia de afrontamiento que utiliza el paciente que se relaciona con la percepción final del dolor, en este caso, las autoafirmaciones de catastrofismo se relacionarán de forma positiva con el dolor, en cambio las afirmaciones de afrontamiento se relacionarán de manera negativa con la intensidad del dolor. Cuanto mayor sea el uso de autoafirmaciones de afrontamiento, menor será la intensidad del dolor que el paciente percibe (Camacho & Anarte, 2003).

En algunas investigaciones se ha observado la importancia de la personalidad para

afrontar la situación estresante. Ciertas variables de personalidad llevan a utilizar estrategias de afrontamiento que conducen a un bajo nivel de adaptación (Ramírez, Esteve & López, 2001).

En general, las habilidades de afrontamiento son importantes tanto en la prevención de la enfermedad como en la adaptación a ella, ya que la enfermedad crónica y la incapacidad física constituyen una importante fuente de estrés y malestar físico y emocional, que va aunado a una pérdida en la calidad de vida de las personas.

Hay que recordar que cada paciente y cada situación por la que pasa en el proceso de enfermedad crónica, es muy específica por lo que es imposible generalizarlas. Se puede observar que las respuestas de afrontamiento son muy variadas, incluso en una misma situación pueden utilizarse diferentes respuestas con éxito, ya que no existe una estrategia adaptativa única en todas las ocasiones, sino que estas varían en función de los distintos objetivos de la persona. (González & Padilla, 2006)

Rodríguez, Pastor y López (1993) mencionan que las respuestas de afrontamiento pueden ser de varios tipos pero las dos categorías generales de respuesta son: aproximación que se orienta hacia la resolución del problema incluyendo todas las estrategias cognitivas que permiten evitar las emociones negativas correspondientes y la evitación que se aparta de la amenaza.

Vinaccia y Orozco (2005) hacen mención que las respuestas de afrontamiento más frecuentes son en primera instancia la negación o minimizar la gravedad, que generalmente es útil para disminuir el nivel de estrés generado a consecuencia del diagnóstico de la enfermedad, y en segunda instancia la búsqueda de información acerca de la enfermedad, y el apoyo social.

Urzúa y Jarne (2008) mencionan que las respuestas de afrontamiento que se han encontrado en algunas investigaciones vinculadas a una alta calidad de vida son que el paciente sea activo y centrado en la resolución de problemas, y las respuestas que se han vinculado a una pobre calidad de vida son las evitativas y que se encuentren

centradas en la emoción.

Como ya se ha mencionado, no es posible generalizar estos resultados.

Las estrategias evitativas son útiles en la medida que reducen el estrés y evitan que la ansiedad llegue a ser perturbadora y permiten un reconocimiento gradual de la amenaza; mientras que las estrategias aproximativas, por su parte, permiten la acción apropiada para detectar y sacar ventaja de los cambios en una situación, a fin de hacerla más controlable, y facilitan la "ventilación emocional" (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Cuando las personas no tienen un sentido de control sobre su situación, el afrontamiento evitativo sería más beneficioso para su calidad de vida, porque un afrontamiento aproximativo podría generar frustración cuando se siente que el control se está perdiendo (Urzúa & Jarne, 2008).

Rodríguez, Pastor y López (1993) mencionan que las dos estrategias no prescinden una de la otra, casi todas las personas usan las dos respuestas y se combinan de muchas formas. Es decir, las consecuencias positivas de la evitación consisten en facilitar la aproximación.

Los beneficios de las estrategias evitativas dependen del uso simultáneo o alternativo de las estrategias aproximativas.

Estos mismos autores hacen mención una segunda categoría que incluye otras dos formas de afrontar que son: afrontamiento centrado en el problema que está dirigido a resolver el problema de manera directa y afrontamiento centrado en la emoción que intenta reducir o eliminar los sentimientos negativos causados por la situación amenazadora.

Ambas formas de afrontamiento se usan en la mayoría de los encuentros estresantes y que las proporciones relativas de cada forma varían de acuerdo con la manera en que cada encuentro es evaluado y difieren en las facetas de la confrontación estresante que son usadas para lograr el control sobre el acontecimiento (Folkman & Lazarus, 1980;

## Respuestas de afrontamiento.

citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Rodríguez, Pastor y López (1993) también hacen mención de una tercera categoría que es la que hace alusión al tipo de destreza que el paciente incluye o hace que intervenga en la respuesta de afrontamiento ya sea de manera cognitiva como es la minimización del problema o de comportamiento (ayuda instrumental).

Estos tipos se utilizan comúnmente combinados, aunque también puede ser de forma separada. Y existe una gran diversidad de estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Aun con esta diversidad en el uso de estrategias de afrontamiento se han observado consistencias y similitudes en pacientes a lo largo del tiempo en situaciones específicas.

Urzúa y Jarne (2008) en su investigación encontraron que los estilos de afrontamiento varían de acuerdo a la esfera psicológica, cultural y social de cada paciente.

Determinar si una conducta de afrontamiento es adaptativa implica considerar tres factores: el dominio de resultado, el momento temporal, y el contexto. Pueden ser evaluadas en los dominios fisiológico, psicológico o social (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

La respuesta de afrontamiento más adaptativa es la más adecuada a las características de la situación (Miller & Mangan, 1983; citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Por todo esto se puede decir que es difícil determinar qué tipo de respuesta es adaptativa o no y el orden a llevar, ya que depende de cada individuo y de cada situación. Lo importante es que el paciente logre adaptarse a la nueva situación que conlleva el padecer una enfermedad crónico degenerativa y que pueda mejorar su calidad de vida.

## CAPÍTULO III. APOYO SOCIAL.

El concepto de apoyo social nació en el contexto de la recuperación de la salud y en el bienestar psicológico en pacientes hospitalizados y en rehabilitación. Las enfermedades crónicas no son la excepción, es por esto que el propósito del presente apartado es rastrear la relación del apoyo social y las enfermedades crónicas.

Las representaciones sociales han sido definidas de múltiples formas: designan formas de conocimiento, como el conocimiento del sentido común, los saberes populares y el pensamiento práctico, que llevan a determinar significados y valores, en sentido más amplio una forma de pensamiento social. Participan activamente en la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. Los contenidos y los procesos de la representaciones se originan de las condiciones, los contextos en los que surgen y en las comunicaciones (Torres, Acosta & Aguilar, 2004).

En los últimos años se ha desarrollado un interés creciente por conceptos tales como "redes sociales", "apoyo social", "recursos del entorno", etc. Bajo el concepto de apoyo social se ha incluido todo tipo de recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario. En este sentido, los sistemas comunitarios de prestación económica, asistencial y/o sanitaria son considerados como proveedores de "apoyo social". Este tipo de servicios han sido denominados, por algunos autores, "redes formales de apoyo" (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El apoyo social es uno de los factores más ampliamente estudiados en las investigaciones sociales de salud mental. Su influencia sobre el bienestar psicológico ha sido claramente establecida tanto en aspectos funcionales es decir, de las funciones que cumplen las relaciones sociales; como de sus aspectos estructurales esto es, la composición de redes sociales (Barrón & Sánchez, 2001).

A partir de los años 70, comenzó un interés por el tema de "apoyo social" proveniente

de las redes informales de apoyo, y su relación con la salud.

La importancia de las relaciones sociales para el bienestar de los individuos, y establecieron asociaciones entre problemas psicológicos y psiquiátricos con factores como el estatus marital, la movilidad geográfica y la desintegración social, en el sentido de que tales problemas se acompañaban de falta de vínculos o apoyos sociales adecuados (Cassel, 1976 y Coob, 1979; citados por Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Podemos considerar que el estado emocional puede ser un el mediador de la relación entre apoyo social y salud.

El apoyo emocional se refiere a las demostraciones de amor, cariño, pertenencia de grupo, e implica poder hablar con alguien sobre preocupaciones, molestias, sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad (Barez, Blasco & Fernández Castro, 2003; citados en Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya, 2005).

Sin embargo, en los últimos años, la atención de los investigadores se ha dirigido hacia las "redes informales de apoyo". Estas engloban todas aquellas relaciones sociales que de forma natural se configuran en el entorno del sujeto (amigos, familia, compañeros de trabajo, etc.) y que son fuentes proveedoras de apoyo más básicas y tradicionales (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

A pesar de ser uno de los temas más estudiados en distintas disciplinas relacionadas con la salud, no hay una definición clara y concensuada de apoyo social, porque se trata de un concepto complejo que incluye tanto aspectos estructurales como funcionales (Barrón & Sánchez, 2001).

Hay diferentes estudios que muestran las deficiencias conceptuales y técnicas sobre el apoyo social (Broadhead & cols., 1983, House & Kahn, 1985, Wortman & Conway, 1984; citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Sin embargo, hay algunos autores que delimitaron tres perspectivas distintas de la conceptualización del apoyo social: en términos de integración y participación social (existencia o cantidad de relaciones sociales); como estructura de las relaciones

## Capítulo III. Apoyo social.

sociales de una persona (red social) y en términos del contenido funcional de las relaciones sociales de la persona (Gottlieb, 1981, Cohen & McKay, 1984 citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

En este sentido el apoyo social puede definirse como "una transacción interpersonal que incluye uno de los siguientes aspectos: preocupación emocional como son el amor, la empatía, etc., la ayuda instrumental que se refiere a bienes y servicios, la información acerca del contexto o valoración que es la información relevante para la auto-evaluación (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El apoyo social es una provisión de instrumentales y/o expresivas reales y percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (Lin, Dean & Ensel, 1986; citados en Barrón & Sánchez, 2001). No hay que olvidar que es importante cómo el paciente percibe el apoyo que tiene a su alcance y el recibido, así como los significados de las relaciones sociales.

Las representaciones sociales designan formas de conocimiento, que llevan a determinar significados y valores. Los contenidos y los procesos de las representaciones se originan en las condiciones, contextos en los que surgen y en las comunicaciones (Torres, Acosta & Aguilar, 2004).

El contexto social es el primer causante favorable o adverso para nuestro bienestar físico y mental.

Ya se describió cómo se conceptualiza el apoyo social y cómo en los últimos años ha crecido el interés por estudiar este tema. Resulta relevante analizar si tiene alguna influencia en las personas que padecen una enfermedad crónico-degenerativa, si hay un impacto importante en la calidad de vida de estos pacientes.

## Apoyo social y enfermedad crónica.

Gallegos, Mudgal, Sánchez, Wagner, Gallo, Salmerón & García (2009) mencionan que existe una asociación positiva de algunos componentes de las redes sociales con la calidad de vida relacionada con la salud, incluso en ancianos con síntomas depresivos.

El impacto de las enfermedades crónicas parece estar estrechamente vinculado a la situación social, cultural y económica de las personas con enfermedades crónicas incidiendo de manera diferencial en su calidad de vida (Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya, 2005).

En algunos trabajos se atribuye al apoyo social un "efecto regulador" de los recursos que surgen del mantenimiento de las relaciones sociales en sí mismas, en cuanto que reducen los efectos que tiene para la salud un acontecimiento estresante, en otros, se hace especial hincapié en la necesidad de cierta calidad e intensidad de esos recursos para resistir al estrés (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El apoyo social es muy importante en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas porque influye en su aspecto emocional, económico y promueve la adherencia terapéutica y apoya en cuidados y atenciones que el paciente necesita.

Rodríguez, Pastor y López (1993) mencionan que las investigaciones realizadas indican que el apoyo social se relaciona con la calidad de vida de dos posibles maneras:

- Reduciendo el impacto psicológico de los acontecimientos estresantes en la vida de la persona, y reduciendo, por tanto, la posibilidad de que los niveles de estrés puedan contribuir a la aparición o agravamiento de una enfermedad.
- Influyendo directamente sobre la enfermedad física, contribuyendo a menores niveles de morbilidad y, sobre todo, contribuyendo a una mejor rehabilitación.

Estas dos formas son importantes en el análisis de la relación del apoyo social con la

calidad de vida en la enfermedad crónica.

Se ha establecido una relación positiva entre el apoyo emocional de los miembros de la familia y el grado de ajuste físico y psicológico a la enfermedad. Incluso se ha demostrado relación causal entre el apoyo psicológico en el momento del diagnóstico y un menor distrés emocional y mayor supervivencia (Funch & Marshall, 1983, citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

También puede ocurrir que el padecimiento crónico pueda estropear el apoyo social (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Se ha encontrado que los pacientes que tiene un alto nivel de satisfacción con respecto al apoyo social, presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad (Affleck, 1988; citado en Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya, 2005).

Los estudios confirman el efecto benéfico del apoyo social en la adaptación a la enfermedad crónica. Además, muestran que la búsqueda de apoyo social e instrumental está asociada a un mejor estado de salud, mientras que la percepción de la cantidad de apoyo social y la satisfacción por dicho apoyo juega un escaso papel. Los resultados sugieren que es el apoyo social entendido como forma de afrontar la enfermedad el que ejerce el efecto beneficioso (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Es más importante la percepción que tiene el paciente de lo adecuado del soporte social que el soporte que realmente recibe (Katz & Neugebauer, 2001; citados en Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya, 2005).

Los pacientes más satisfechos, con la percepción del apoyo social, también perciben la enfermedad como más controlable, y esta sensación de control disminuye la vivencia de la enfermedad como amenazante o estresante (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

En resumen, es importante que el paciente cuente con una percepción de apoyo social efectiva para mejorar su calidad de vida. También hay que observar el impacto del apoyo social durante el proceso de afrontamiento a dicha enfermedad.

## Apoyo social y afrontamiento.

Desde el momento del diagnóstico es importante que el paciente cuente con un apoyo social efectivo, ya que de ello en gran parte dependerán las conductas de afrontamiento.

Las investigaciones realizadas sobre estrés, apoyo social y afrontamiento, ocupan actualmente una parte considerable del trabajo que se está llevando a cabo en el campo de la Psicología de la Salud, tanto desde estudios teóricos como empíricos (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Se ha comprobado que de acuerdo con la teoría de la regulación del apoyo, que la percepción de disponer de apoyo protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. (Cohen & Willis, 1985; Cohen & Herbert, 1996, Gómez, Pérez & Vila, 2001; citados en Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya, 2005).

Los trabajos realizados desde distintas áreas como clínica, comunitaria, y psicología de la salud están de acuerdo acerca de la existencia de relaciones entre apoyo social, afrontamiento y adaptación.

Sin embargo, no está claro a través de qué mecanismos, interpersonales e intrapersonales, se establecen estas relaciones, pues son pocos los estudios que han intentado medir explícitamente estas variables controlando el impacto o direccionalidad que se establece entre ellas.

Debemos recordar que tanto los pacientes que padecen alguna enfermedad crónico-degenerativa, como las personas que se encuentran a su alrededor, que en la mayoría de los casos es su familia, se encuentran en constante estrés por la percepción de que la enfermedad es una amenaza.

De ahí la importancia de las relaciones sociales para el afrontamiento y adaptación a la enfermedad. En general se puede decir que surgirá un efecto beneficioso de la relación

entre apoyo social y afrontamiento cuando ante una situación estresante las fuentes proveedoras de apoyo consigan aumentar la autoestima del sujeto, ayudarle a regular sus respuestas emocionales y reforzar sus iniciativas de afrontamiento a la enfermedad (entre otras variables facilitadoras de la adaptación del sujeto). Por el contrario, comunicar al enfermo sentimientos de impotencia que bajen su autoestima o mostrar como única alternativa el aspecto negativo de su situación, aumentará su nivel de estrés y sus problemas para llevar a cabo el proceso de afrontamiento (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El apoyo social podría entonces ser considerado como un importante afrontamiento del estrés (Sandin, 2008; citado en Vinaccia, Tobón, Moreno, Cadena & Anaya, 2005).

El paciente con enfermedad crónica percibe su enfermedad como un factor que atenta contra la estabilidad de su familia, y a menos que el ambiente familiar se modifique para apoyarlo, gradualmente declina su nivel de apoyo (Marín & Rodríguez, 2001).

El apoyo social es útil para prevenir el estrés al hacer que la experiencia de la enfermedad crónica se valore como menos amenazante o perjudicial, proporcionando recursos valiosos para el afrontamiento de la situación.

La búsqueda de apoyo social e información acerca de la enfermedad crónica que padece el paciente, mejora las formas o estilos de afrontamiento y con ello se facilita la adaptación a la enfermedad.

La existencia de redes de apoyo social constituyen un recurso importante de afrontamiento, y su disponibilidad, recepción y percepción se asocian con una mejor adaptación a la enfermedad crónica, e incluso en muchos casos, a un mejor estado físico y funcional, es decir, con una mejor calidad de vida; y por otro lado, la búsqueda de apoyo social, tanto en sus aspectos instrumentales como emocionales, constituye una respuesta de afrontamiento muy frecuente en los enfermos crónicos, cuya eficacia adaptativa depende, precisamente, de la existencia, conocida y disponible, de tales redes de apoyo social. Crearlas y/o mejorarlas es contribuir a mejorar la calidad de vida

## Apoyo social y afrontamiento.

de los pacientes con enfermedad crónica (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

La valoración que el paciente hace de la situación estresante influye en los niveles de ansiedad y depresión; por ello, es importante que el paciente mantenga un papel activo ante las situaciones que se presenten adyacentes a la enfermedad, de forma que su estado de indefensión ante él mismo pase a una situación de soluciones aprendidas que permitan valorar estas situaciones como un desafío.

Rodríguez, Pastor y López (1993) mencionan que la información o consejo de ciertas personas significativas para el paciente, puede influir directamente sobre la evaluación que éste hace de la situación estresante, y sobre el tipo de estrategias que utilizará. El apoyo emocional incrementa su autoestima y su sensación de control facilitando la puesta en marcha de sus estrategias de afrontamiento. Es decir, actúa como regulador.

Sin embargo, en algunos casos la información que ofrecen al paciente los miembros de su red de apoyo puede ser errónea o inadecuada, lo que provocará una evaluación incorrecta o poco precisa de la situación y causará mayor estrés y ansiedad. Y en otros casos se observa una actitud excesivamente protectora o limitadora hacia el paciente, lo cual entorpece sus procesos de afrontamiento y su adaptación.

## Familiares de pacientes con enfermedades crónicas.

Las relaciones de apoyo social se centran principalmente en el grupo familiar cercano y lo que éste proporciona, fundamentalmente, apoyo emocional (López, 1990; citado en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El comienzo de una enfermedad crónica en un miembro de la familia cuestiona la capacidad de afrontamiento de problemas de toda la familia, la que deberá recurrir a estrategias para hacer frente a la adversidad (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bail Pupko, 2003).

La enfermedad crónica suele tener un impacto negativo sobre la propia red social del paciente, produciéndose un efecto de retroalimentación, por el cual el deterioro de la red social lleva al deterioro del funcionamiento social, y finalmente al deterioro de la calidad de vida. Esto es particularmente evidente en el caso del sistema familiar. La familia juega un papel importante en el afrontamiento de la enfermedad crónica (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

La familia debe satisfacer las necesidades recíprocas y complementarias de sus miembros, permitir y estimular la individualidad a través del respeto y del reconocimiento de cada uno de sus integrantes, mantener la unión y solidaridad en la familia. La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. La familia debe ser lo suficientemente flexible para adaptarse ante una enfermedad. De no cumplirse se dará una familia disfuncional, en la cual la comunicación afectiva es la primera en verse afectada generalmente en un ambiente hostil y destructivo o de desinterés por el paciente (Felix, Martínez & Montelongo, 2008).

Diversas investigaciones muestran que la enfermedad crónica inevitablemente genera estrés en el sistema familiar y, además, que no todas las familias están preparadas para

afrontar el estrés acumulado y el daño, y pueden no afrontarlo adecuadamente, cada miembro de la familia tiene que adaptarse a esta situación, compartir la carga de la enfermedad y aceptar el apoyo de familiares y amigos (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bail Pupko, 2003).

La respuesta que la familia da a este tipo de estrés, depende en gran medida, de la gravedad de la enfermedad, de los cambios en el estilo de vida y de la eficacia de las estrategias de afrontamiento para hacer frente a la nueva situación (Pérez, 1999, citado en Martín & Pérez, 2007).

Félix, Martínez y Montelongo (2008) identifican a las familias de alto riesgo, valorando sus factores asociados como: personalidad de cada individuo, longevidad, enfermedad terminal, disfunciones familiares, estrés del cuidador, problemas económicos, falta de apoyo familiar, deterioro funcional, abuso de drogas o alcohol y la historia previa de violencia familiar.

Además, el tipo y el grado de estrés experimentado por la familia y las características de los miembros de la familia y de sus sistemas contribuyen a la adaptación de la enfermedad crónica. Así las familias que fomentan la comunicación, que son más cohesivas, más flexibles en sus funciones y más afectivas con los otros familiares son capaces de tomar decisiones orientadas a solucionar el problema y, además son capaces de identificar los estresores específicos, aceptarlos y afrontarlos. Sin embargo, las familias disfuncionales, que tienen una comunicación muy limitada, que culpan al otro, que son rígidas en sus funciones y que son poco afectivas con los otros miembros familiares, no suelen afrontar adecuadamente las situaciones estresantes (Ferrari, Matthews & Barabus, 1983; citado en Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bail Pupko, 2003).

La familia que cuida a un paciente con mala calidad de vida sufre una carga emocional muy importante relacionada con los síntomas del paciente, con el grado de interacción con los demás y también con las preocupaciones que experimenta uno mismo. El confinamiento y aislamiento social, en muchas ocasiones, que provocan los cuidados,

así como el gran número de tareas como cuidador a realizar, supone una gran carga emocional que puede poner en peligro la salud mental de los familiares (Martín & Pérez, 2007).

La familia debe abordar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, tales como la incapacidad y el dolor y los tratamientos especiales y característicos del ámbito hospitalario (Moos, 1989; citado en Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bail Pupko, 2003).

Se considera como un apoyo familiar al cambio en los hábitos de los familiares más cercanos tendientes a estimular al paciente para el cumplimiento de las indicaciones prescritas por el médico (Marín & Rodríguez, 2001).

En cuanto a las preocupaciones, la situación familiar es una de las principales, dentro de esta categoría están el sentirse rechazado por la familia, fricciones familiares, tener algún miembro de la familia enfermo y situación económica precaria (González & Padilla, 2006).

El apoyo que proporciona la familia está más relacionado con los niveles de ajuste del grupo de mujeres, mientras que en los hombres lo era el grupo de compañeros de trabajo (Billing & Moos, 1981; citado en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Cuidar un familiar enfermo es una situación estresante, ya que se deben afrontar necesidades crecientes del paciente, además de las propias. Se trata de sobrellevar conductas disruptivas, encarar situaciones de restricción de la libertad y la pérdida de un estilo de vida anterior.

El tipo de situación de cuidado de un familiar enfermo crónico influye sobre las estrategias de afrontamiento centrado en el problema, atribución de la culpa y sobre el sentimiento y aislamiento social.

Es notable el impacto de la enfermedad sobre el sentimiento de soledad y el estado de aislamiento en general. La enfermedad y los desafíos que ésta plantea, enfrenta a los cuidadores con decisiones urgentes y drásticas, con situaciones límite. Esto

probablemente les acarrea un sentimiento de aislamiento existencial.

Hay una necesidad de proveer de "cuidado al cuidador" promoviendo actividades reparadoras con emergencia de emociones positivas dado el gran riesgo que corre en su agotamiento y desequilibrio psicológico.

En esta situación es necesario acudir a los recursos que aporta la red social, sostener las relaciones familiares y con amigos para mejorar la calidad de vida, promoviendo un estado de mayor bienestar (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bail Pupko, 2003).

Felix, Martínez y Montelongo (2008) mencionan que las necesidades más importantes de la familia son:

1. Tener una información clara, concisa, realista y respetuosa.
2. Asegurarse que su ser querido no se está dejando morir simplemente, que se le está procurando el mejor alivio y que se está haciendo todo por él.
3. Contar con disponibilidad, comprensión y apoyo por el personal de salud.
4. De estar todo el tiempo con el ser querido.
5. De intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional.
6. De participar en los cuidados del enfermo.
7. De reparar la relación y de llevar al mutuo perdón.
8. De compañía y de apoyo emocional.
9. De echar fuera sus emociones negativas: tristeza, rabia, temores, etc.
10. De conservar la esperanza.
11. De apoyo espiritual.

En definitiva, el hecho de que una persona padezca una enfermedad crónica, no sólo afecta al paciente, ya que éste también tiene una familia que sufre la adversidad de

## Familiares de pacientes con enfermedades crónicas.

dicha enfermedad. De tal forma que la familia debe adaptarse al estrés producido por la enfermedad de uno de sus miembros. Además la familia del paciente crónico constituye uno de los elementos más importantes de la determinación del ajuste del paciente a la enfermedad. El buen funcionamiento familiar contribuye de forma importante a que el paciente afronte mejor su enfermedad y el tratamiento (Martín & Pérez, 2007).

## Depresión y estrés en el paciente y la familia.

El sólo hecho de padecer una enfermedad ya implica una carga estresante para los familiares. Aunque la mayoría de las familias pueden afrontarla adecuadamente, cada miembro de la familia tiene que adaptarse a esta situación y compartir la carga de la enfermedad y aceptar el apoyo de familiares y amigos (Martín & Pérez, 2007) y no debemos olvidar que frecuentemente se producen cambios en los roles en la familia generando sufrimiento no sólo para el paciente, sino también para las personas allegadas a él.

Frente a esta situación disruptiva emergen sentimientos de soledad desagradables, penosos e involuntarios, frente a su problema experimentado como desprotección, como pérdida de la situación de apego seguro (Muchinik & Seidman, 1998; citados en Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bali Pupko 2003).

Aparece el aislamiento como pérdida de relaciones importantes de la red social frente a la enfermedad de un miembro familiar, la red social cambia su estructura, y el nivel de relación y apoyo (Barón, Cutrona, Hicklin, Russel & Lubaroff, 1997; citados en Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bali Pupko (2003).

El paciente percibe su enfermedad como un factor que atenta contra la estabilidad de su familia y a menos que el ambiente familiar cambie para apoyarlo, declina su nivel de adherencia terapéutica (Marín & Rodríguez, 2001).

Es notable el impacto de la enfermedad sobre el sentimiento de soledad y el estado de aislamiento en general. La enfermedad y los desafíos que ésta plantea, enfrenta a los cuidadores con decisiones urgentes y drásticas, con situaciones límite. Esto probablemente les acarrea un sentimiento de aislamiento existencial (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bali Pupko, 2003).

El apoyo social está íntimamente ligado al afrontamiento, en general, y en el caso de la

enfermedad crónica, en particular (Barrón & Chacón, 1990, Schwarzer & Leppin, 1991; citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993). El apoyo social, desde cualquier perspectiva ya sea como integración social, como red social o como funciones de relaciones sociales, constituye un recurso de afrontamiento; pero, además la "búsqueda de apoyo social" es una estrategia de afrontamiento, en muchos pacientes con enfermedad crónica.

En el estudio de las relaciones entre el apoyo social y el afrontamiento es importante tener en cuenta que no siempre los efectos del apoyo social resultan facilitadores para los procesos de afrontamiento, pues en algunos casos puede ocurrir todo lo contrario, ya que pueden entorpecer los procesos de evaluación que realiza el sujeto sobre la situación estresante y dificultan la puesta en marcha de las respuestas de afrontamiento que desarrolla el sujeto. Se sabe que a veces la familia, amigos o compañeros pueden ser fuente de estrés y de ansiedad, en lugar de actuar como "amortiguadores" de estos factores (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Surgen sentimientos perturbadores como son de fracaso, incertidumbre, ansiedad, auto reproche, culpa, etc. que afectan a todos los miembros de la familia y hacen peligrar una auto imagen satisfactoria y la identidad familiar (Stefani, Seidmann, Pano, Acrich & Bali Pupko, 2003).

El duelo y el afrontamiento a una enfermedad por parte de los familiares es más intenso en las familias resentidas, hostiles y afligidas, que en las familias funcionales donde resuelven sus conflictos. Las familias disfuncionales pueden ser identificadas y pueden ser tratadas preventivamente para evitar un duelo patológico o la depresión.

La depresión se manifiesta a través de sentimientos de tristeza, decepción, desamparo y soledad. En una etapa de mucha tristeza se tiende al llanto, es importante llorar, pues es una forma positiva de externar el dolor.

Para diagnosticar una depresión debemos centrarnos en los síntomas psicológicos, la

presencia de síntomas de impotencia y de culpabilidad, la ausencia de esperanza, el deseo de morir, y la presencia de ideación suicida así como los sentimientos de inutilidad son buenos indicadores de depresión, así como la presencia de continuidad y severidad de los síntomas.

La depresión puede reducirse con el paso del tiempo y sólo en algunos casos se utilizan antidepresivos aunque el período de tiempo de vida sea muy breve (Felix, Martínez & Montelongo, 2008).

La familia que cuida a un paciente con mala calidad de vida sufre una carga muy importante relacionada con los síntomas del paciente, con el grado de interacción con los demás y también con las preocupaciones que experimenta uno mismo; el confinamiento y aislamiento social, en muchas ocasiones que provocan los cuidados, así como el gran número de tareas como cuidador a realizar, suponen una gran carga emocional que pone en peligro la salud mental de los familiares (Martín & Pérez, 2007).

El estrés y la depresión aumentan con los temores y dificultades que la familia pueda tener para afrontar de manera efectiva la enfermedad crónico-degenerativa de su familiar cercano.

Félix, Martínez y Montelongo (2008) mencionan algunos de los temores que los familiares de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa pueden presentar:

1. A las complicaciones que su ser querido pueda tener.
2. A que su ser querido vaya a sufrir mucho, que su agonía sea larga y dolorosa.
3. A que no vaya a recibir la atención adecuada en el momento preciso.
4. A hablar con el ser querido.
5. A que adivine su gravedad o a las manifestaciones emocionales de alguno de los

familiares, por sus actitudes o por alguna frase inapropiada.

6. A estar solo con el ser querido en el momento de la muerte.

7. A no estar presente cuando recaiga o muera el paciente.

Y las principales dificultades que se pueden presentar en los familiares con enfermedades crónicas son:

1. Para compartir el afecto con el paciente.

2. Para actuar con naturalidad ante su enfermo.

3. Para aceptar la enfermedad y con ello la pérdida del rol y sus funciones.

4. Para cuidar del paciente, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales proporcionándole todo el tiempo toda la compañía que él requiere, sin descuidar su propia vida personal.

5. Para repartir la responsabilidad del cuidado, ya que no todos los miembros de la familia tienen la fortaleza necesaria ni las habilidades requeridas. Los que están más capacitados sentirán más injusto el hecho de que sean ellos los que tengan más responsabilidades y se provocan tensiones familiares por lo mismo.

6. En algunos casos para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia.

7. Para continuar con sus relaciones normales.

8. Para despedirse de su ser querido y darle permiso de morir.

La familia puede presentar desde incertidumbre, impotencia, sentimientos de culpabilidad (por desear que ya acabe todo) o sensación de fracaso (no lo pudo proteger), aislamiento, ira y por falta de apoyo que siente de parte del personal de salud que se centran más en el cuidado del paciente que en las necesidades de la familia.

## Depresión y estrés en el paciente y la familia.

Como ya se mencionó con antelación, se observa una mayor adaptación psicológica en familias con mucha cohesión y menos conflictos familiares, que las familias con menor apego. El buen funcionamiento familiar contribuye de forma importante a que el paciente mejore su enfermedad y el tratamiento (Martín & Pérez, 2007).

El apoyo social percibido como efectivo tiene gran importancia en los pacientes que padecen una enfermedad crónica - degenerativa para que se adhieran al tratamiento y afronten de manera eficaz las situaciones adyacentes a dicha enfermedad.

Una de las fuentes de apoyo social se da por parte de los cuidadores profesionales. Y su importancia recae desde el diagnóstico, ya que como hemos visto es cuando inicia el estrés en el paciente a causa de la enfermedad.

## Relación médico-paciente.

Torres, Acosta y Aguilar (2004) mencionan que la relación médico-paciente es compleja, implica la negociación o imposición de visiones diferentes para generar formas de comunicación. Es importante que haya en esta relación un clima de confianza y un lenguaje comprensible.

Martín (2003) menciona que la aparición de síntomas estimula la búsqueda de ayuda médica. Sin embargo, el lapso de tiempo entre la aparición de síntomas y la búsqueda de ayuda, es variable y depende de factores sociopsicológicos.

En dicha relación se establece un intercambio de información, condicionada por una variedad de significados e interpretaciones que cada uno de los actores involucrados aportan. Estos significados e interpretaciones se encuentran comprendidos en el concepto de representaciones sociales, y su estudio permite describir y analizar dichos elementos.

Algunos modos de influencia en esta relación son formas de ejercer poder, las cuales pueden ser transformadas en estrategias para desarrollar relaciones efectivas de ayuda. Tomando en cuenta que los pacientes a pesar de no coincidir en muchos casos con el punto de vista de los médicos, manifiestan un reconocimiento del médico como autoridad, lo que pone en relevancia la jerarquía socialmente aceptada que esta profesión tiene en nuestra cultura.

Las imágenes y representaciones que los pacientes tengan de los profesionales de salud y del tipo de atención que reciben, podrían tener influencia en la respuesta de dicha atención, como sería: el seguimiento de las instrucciones, asimilación de la información sobre su padecimiento e incorporación a su vida de nuevos hábitos de cuidados de salud. Por ello, este conocimiento debe ser considerado por los equipos de salud para tomar conciencia sobre las formas subjetivas de interpretación que influyen en su práctica profesional (Torres, Acosta & Aguilar, 2004).

Para los pacientes no bastan las instrucciones e información, sino la atención y seguimiento cuidadoso y detallado de todos aquellos factores que pueden estar obstaculizando el mayor bienestar que podrían tener en sus condiciones particulares (Riveros, Cortazar, Alcazar & Sánchez, 2005).

Torres, Acosta y Aguilar (2004) también mencionan que la consulta médica, tiene implícitos significados, lo que lleva a constituir un rito en torno a la atención de la enfermedad, por ello es de gran importancia que se genere un clima de confianza. La existencia de un adecuado rapport hace que surja una relación simbólica de reciprocidad.

Se destaca la importancia de despertar el interés en los profesionales de salud por los aspectos subjetivos de los pacientes para lograr la empatía en esta relación. Por lo que es importante la percepción y valoración que tienen los integrantes de esta relación.

Estos mismos autores en sus estudios encontraron algunas características de los médicos o personal de salud, con el cual los pacientes los puedan valorar, ya sea de forma positiva o negativa. Y las características para que los pacientes sean valorados por el personal de salud o su médico ya sea de forma positiva o negativa.

Estas características hacen posible que el paciente tenga facilidad o no para adherirse a su tratamiento. Para que los pacientes valoren al personal de salud de manera positiva, es importante que:

1. El médico que los atienda tenga un conocimiento personal de ellos. Es muy valorado que les llamen por su nombre.
2. Se acuerden de ellos por visitas anteriores.
3. Que se interesen por su familia. El hecho de que los médicos reconozcan a sus parientes lleva a influir de forma tal que los hijos de los pacientes buscan la asignación del mismo médico cuando acuden a consulta, incluso cuando aquéllos se casan o se van a vivir fuera de su barrio, regresan a buscar al mismo médico.

4. Se debe de mantener una relación cercana en el proceso de atención. El examen físico en la atención a los pacientes crónicos es considerado una práctica indispensable; ello incluye el contacto físico, el ser tocado constituye una acción que fomenta la cercanía y la confianza.
5. Que los profesionales de la salud sean amables.
6. Muestran interés no sólo por el estado físico de las personas, sino que además estén al tanto de sus cambios emocionales y personales.
7. La atención debe de implicar el tiempo necesario para platicar de otros aspectos no necesariamente involucrados con la salud o la enfermedad, sino también sobre la familia y sus problemas.
8. Tienen que utilizar el mismo lenguaje de sus pacientes. La claridad del lenguaje que utiliza el médico es importante para los pacientes. Agradecen que se establezcan canales de comunicación que les permitan entender su situación, sobre todo que la información se encuentre en su nivel de comprensión.
9. Les explican lo que tienen y sienten, en especial, la función de los medicamentos y su importancia.
10. Proporcionen atención extra al motivo de consulta, tal como prescribir o proporcionar vitaminas, sueros, medicinas para los pacientes o para los integrantes de su familia.

Cuando un médico es considerado como bueno las mujeres suelen utilizar analogías que remiten a ideas sacralizadas; por ejemplo las de sacerdotes o padres; les atribuyen cualidades de ayuda, consuelo y consejo. En el caso de los hombres se observa una valoración social de la profesión.

Para que los pacientes valoren al personal de salud de manera negativa y se vuelva hostil la relación, es cuando el médico presenta estas características:

- Los profesionales de salud proporcionan atención de forma "mecánica".

- Los modos de atención estereotipados que no llegan a establecer una comunicación entre los médicos y pacientes.
- Los médicos no establecen contacto con las personas.
- Tiene una especie de ritual basado sólo en revisar los estudios, pruebas o expediente, extender la prescripción médica y citar.
- Su relación interpersonal es desagradable.
- Son groseros.
- Gritan.
- Se molestan si les hacen preguntas.
- No platican con la gente.
- Su comunicación tiene carga negativa, por ejemplo, atribuyen todo lo que siente el paciente al padecimiento crónico por el cual consultan, notifican el diagnóstico con "desprecio".
- Les dan un tiempo estimado de vida.
- Les notifican incurabilidad.
- Dicen que si no hacen lo indicado "ya no asistan a consulta".
- Omiten práctica de atención. Por lo general no revisan a los pacientes en forma adecuada, casi no los voltean a ver (son como adivinos) no acceden fácilmente a canalizarlos con el especialista aun cuando el paciente considera que lo necesita.
- No les explican a los pacientes sobre la enfermedad ni sobre los medicamentos.
- No proporcionan atención extra al motivo de consulta.

Por estos motivos los pacientes llegan a tener la creencia de que los medicamentos que

receta el médico no son los adecuados, no sirven o son malos y valoran negativamente no sólo al médico sino a la profesión médica en general. Por tanto, es difícil que se adhieran a su tratamiento y muchos pacientes deciden auto medicarse o tomar remedios caseros y no acuden con el personal de salud.

Es importante observar la visión del personal de salud y cuáles son las características que toman como importantes el personal de salud para valorar a los pacientes. Y que hace posible que la relación entre médico y paciente sea buena o no.

Para que los pacientes sean valorados de forma positiva por su médico o el personal de salud, es indispensable que:

- Los pacientes sigan las indicaciones.
- Sean disciplinados, constantes y puntuales. Por lo general estos son pacientes controlados, es decir, que su estado de salud se encuentra dentro de los límites considerados normales.
- Reaccionan positivamente al diagnóstico de su padecimiento.
- Los pacientes que estén bien informados, o busquen información acerca de su padecimiento.
- El apoyo de la familia es considerado como un criterio importante en la atención del paciente crónico.
- Que los pacientes muestren una actitud de gratitud, la consecuencia de ello es que se genera un clima de confianza.

Y los pacientes que son valorados de forma negativa por su médico son los que presentan las siguientes características:

- Tienen bajo nivel de escolaridad y ausencia total de educación "médica". En estos casos no hay forma de prevención ni cuidados en caso de una enfermedad.

## Relación médico-paciente.

- Están mal informados sobre su salud y no investigan.
- Tiene malos "hábitos personales". Hay descuido, problemas de higiene y alimentación.
- No modifican su estilo de vida.
- No acuden de manera regular a sus consultas, sino de manera intermitente.
- Buscan ayuda con sanadores, consejos de comadres, medicina alternativa y hasta el final con el facultativo.
- No tienen apoyo familiar o sus familiares son poco cooperadores.
- No hay aceptación a su padecimiento crónico y tienen falta de conciencia.

Con todo estos se puede observar que si hay alguna valoración negativa, ya sea del médico hacia el paciente o viceversa, la relación y la comunicación se vuelve poco efectiva, provocando que el paciente no se adhiera al tratamiento y por tanto no logre un afrontamiento adecuado de su enfermedad, lo cual causará daños a nivel físico, económico, emocional, y se verá dañada la calidad de vida del paciente.

## CAPÍTULO IV. CALIDAD DE VIDA.

Hacia mediados del siglo XX, se incluyó el concepto de calidad de vida en el área de la medicina, luego se asumió en la psicología. Inicialmente se refería al cuidado de la salud personal, luego a la preocupación por la salud e higiene pública. Posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos; después a los bienes económicos y finalmente a la preocupación por la experiencia del sujeto en su vida social, actividad cotidiana y propia salud (Vinaccia & Orozco, 2005). Es el propósito de este apartado señalar la importancia de la calidad de vida de pacientes con enfermedad crónica y poner especial atención en lo importante que resulta como factor psicológico.

A pesar de este interés en la calidad de vida, es importante constatar que no existe una definición acertada. La calidad de vida se considera que es una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos (Ardila, 2003).

El concepto de calidad de vida es un constructo complejo formado de diversas dimensiones. Rodríguez, Pastor y López (1993) mencionan que hablar de calidad de vida es hablar de equilibrio entre expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas o asequibles. Una buena calidad de vida se expresa en términos de satisfacción, contento, felicidad y capacidad para afrontar los acontecimientos vitales a fin de conseguir una buena adaptación "vivir bien, es adaptarse bien". Por tanto el concepto de "adaptación" es clave para la calidad de vida, afrontamiento y apoyo social.

La Calidad de vida es trabajada científicamente como un constructo muy amplio que abarca diversos significados pero en lo general apunta a la búsqueda de la explicación de la buena vida, aquella que se disfruta, que satisface al que la vive y que le produce estados de felicidad. De allí que sea la persona, desde su percepción, la que evalúe su propia vida, sus capacidades y, en el propio contexto, desarrolle mecanismos de búsqueda del bienestar personal (Arita, 2005)

La calidad de vida se ha descrito, por un lado, como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad unido a un sentimiento de bienestar / malestar personal. Pero además este juicio subjetivo se considera estrechamente conectado con determinados indicadores "objetivos" biológicos, psicológicos, conductuales y sociales (Diener, 1984, citado en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Los indicadores objetivos y subjetivos constituyen estimaciones independientes del constructo de calidad de vida, y que las relaciones entre las variables medidas para cada dimensión es compleja. Mientras que los indicadores objetivos y subjetivos son generalmente independientes, sus grados de dependencia se incrementan cuando las condiciones objetivas de vida son muy pobres (Cummins, 2000; citado en Arita, Romano, García & Félix, 2005).

Para el estudio de la calidad de vida es importante considerar el plano subjetivo de las capacidades, explicadas como capacidades intelectuales y emotivas que la socialización y la educación proporcionan (Suárez, Del Toro, Moncada, Vinent & Peña, 2001; citados en Arita, 2007), y que son referidas como habilidades mentales y sociales de adaptación a las circunstancias de la vida que el individuo posee, desarrolla (Gil-Monte & Peiró, 1997; Lazarus & Folkman, 1991; citados en Arita, 2007) y que al ser puestas en acción resultan en la salud física, mental y social o en el bienestar personal (Arita, 2007).

Para Vinaccia y Orozco (2005) la calidad de vida abarca el bienestar físico (actividad funcional), social (funciones y relaciones sociales), psicológico (ansiedad, depresión, angustia, etc.) y espiritual (esperanza, religiosidad, fortaleza interior, etc.). Y su naturaleza subjetiva desafía la capacidad de los profesionales de la salud para medir su propia efectividad.

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y objetivos. Es una sensación subjetiva de

bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos están el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida (Ardila, 2003).

Por tanto, una de las metas del análisis psicosocial de la calidad de vida es constatar los indicadores de bienestar "objetivos" presentes en una sociedad y, "subjetivos" presentes en la experiencia de la persona (Campbell, 1979; citado en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Los "indicadores objetivos" están referidos a realidades presentes en el hábitat físico y social de la persona, que pueden centrarse en salud, comodidad, riqueza y amor (entendido como una forma de apoyo social). A tales elementos hay que añadir un componente emocional que consiste en un sentimiento de satisfacción, un estado de ánimo positivo, determinado así mismo por otros elementos de índole psicológico y/o conductual (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Entre las "condiciones externas objetivas" tienen un lugar interesante variables sociodemográficas como la edad, el sexo, el nivel educativo, el estatus de empleo, los ingresos, la vivienda, el estatus marital y familiar. (Diener, 1984, Bryant & Veroff, 1982, Barriga, 1988; citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993).

Otra variable digna de ser considerada importante dentro del marco de las "condiciones externas objetivas" es la conducta social. Es decir el tipo y la calidad de los contactos sociales de la persona (número de amigos, número de contactos sociales, etc.), es la red de apoyo social de que la persona dispone (y que depende tanto de su propia conducta como de la oferta de la comunidad en la que se encuentra inserta). Dentro del rango de conductas sociales se deben de incorporar también las conductas participativas en las actividades de la comunidad (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El concepto de calidad de vida que es utilizado en relación con la salud, la justicia y la

## Capítulo IV. Calidad de vida.

ética, ha sido estructurado teniendo en cuenta los aportes de varias disciplinas de contenidos muy diferentes. En su esencia está el carácter valorativo, contextual e histórico al que debe atenderse, así como su fidelidad a los valores humanos que constituyan expresión de progreso social y respeto a una individualidad en que se armonicen necesidades individuales y sociales. Partiendo de estas exigencias, la utilización del concepto de calidad de vida permitirá valorar las condiciones de vida para poder estimar el grado de progreso alcanzado y seleccionar las formas de interacción humana y con el medio ambiente, más adecuadas para acercarnos progresivamente a una existencia digna, saludable, con equidad, libre, moral y feliz (González, 2002).

Poder evaluar la calidad de vida de los pacientes se ha convertido en una ayuda vital para el personal del área de salud, ya que a través de ésta se pueden detectar fallas en la forma de proceder del personal médico que atiende al paciente, así como de la familia; además, se logra determinar si lo que se hace es suficiente o no, y así diseñar mejores métodos para ayudar al paciente (Vinaccia & Orozco, 2005).

Como se pudo notar el concepto de Calidad de vida está formado desde distintas dimensiones, lo que es importante recalcar es que tiene que ser valorada desde la propia percepción de la persona y de ahí se pueden determinar algunas necesidades o fallas y seleccionar soluciones que hagan posible el bienestar o satisfacción en general.

Resulta interesante observar cómo se ve afectada la calidad de vida en personas que tienen un padecimiento crónico y qué elementos hacen posible que el paciente crónico tenga o mejore su percepción de bienestar ante la enfermedad.

## CAPÍTULO V. CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

No podemos dejar de considerar la fuerte interacción que se da entre salud y calidad de vida. El "estado de salud" es un indicador mixto, pues si bien existen indicadores objetivos (fundamentalmente de orden biológico) de una situación salud / enfermedad, también están los indicadores subjetivos, que se manifiestan mediante un autoinforme de las propias personas. Si el estado de salud es un factor determinante en la calidad de vida, la calidad de vida de la persona determina igualmente su estado de salud. Así como la buena salud es importante para gozar la vida, disfrutar de la vida es importante, a su vez, para mantener una buena salud (Skinner & Vaughan, 1983, citados en Rodríguez, Pastor & López, 1993). Por lo anterior es el propósito del presente apartado mostrar una breve introducción a la calidad de vida en pacientes crónicos.

Los estudios sobre calidad de vida permiten abordar la causalidad de la salud y enfermedad, al estudiar la calidad de las condiciones de vida en las que transcurre la vida cotidiana de las personas y por tanto contribuye a intervenir sobre el riesgo y grado de vulnerabilidad ante las enfermedades, a partir de criterios técnicos, de la cultura específica y del grado de equilibrio de la personalidad del individuo (González, 2002).

Existe una enorme relación entre los autoinformes de salud y bienestar subjetivo. La salud es considerada por las personas como el factor más importante de la "felicidad" y que la satisfacción con la salud es uno de los predictores más fuertes de la satisfacción vital.

La Organización Mundial de la Salud define a la salud como un estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no solamente como la ausencia de la enfermedad (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

En consecuencia la valoración subjetiva de la salud tiene una relación más fuerte con el

bienestar subjetivo que la valoración objetiva.

Las investigaciones en calidad de vida hacen posible investigar los efectos de la enfermedad a lo largo de su evolución; la imagen social e individual que se tienen de la enfermedad y sus tratamientos; los efectos del tratamiento en los estados de ánimo y las expectativas del enfermo; los efectos del ingreso hospitalario, las relaciones médico-pacientes, las características del apoyo familiar, el análisis de los proyectos de vida y las formas en que se percibe todo el proceso (González, 2002).

Para Vinaccia y Orozco (2005) la respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. La comprensión de la calidad de vida ha evolucionado a la par con la comprensión y el tratamiento médico de las enfermedades crónicas.

Los padecimientos crónicos repercuten sensiblemente en el bienestar y calidad de vida de quienes lo padecen y de sus allegados. Su sólo diagnóstico implica la pérdida del estado de salud (Riveros, Cortazar, Alcazar & Sánchez, 2005).

Dado el valor que tiene la salud como componente de la calidad de vida, se pérdida/ausencia (situación de enfermedad) constituye un acontecimiento estresante, que vulnera la calidad de vida de la persona. En mayor o menor medida, la enfermedad produce una ruptura del comportamiento y modo habitual de vida del sujeto, generando una situación de desequilibrio, que es lo que pone a la persona en una "situación estresante", y que pone a la persona en la necesidad de afrontarla para conseguir reducirla o adaptarse a ella, cambiándola, cambiando las circunstancias o cambiando a la persona misma (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

La percepción de la calidad de vida relacionada a la salud varía entre individuos y es un concepto dinámico. Pueden tener una percepción de su calidad de vida diferente, incluso si tienen la misma enfermedad (Falcone, Castro, Serrano, Ortiz, Toral, Vuskovik & Guzmán, 2009).

La gran cantidad de los aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las

enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico. Cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida (Vinaccia & Orozco, 2005).

Lo específico es crear condiciones para la vida y las acciones médicas que favorezcan la regulación psicobiológica, la protección de la salud y la vivencia de bienestar (González, 2002).

La calidad de vida en los pacientes con enfermedad crónica puede ser definida como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad tratamiento y efectos colaterales (Kalker & Roser, 1987; citados en Vinaccia & Orozco, 2005).

Cuando se habla de calidad de vida en el paciente crónico se hace alusión a su propia valoración global frente a la adaptación funcional, cognitiva, emocional, social y laboral.

Vinaccia y Orozco (2005) también mencionan que en los enfermos crónicos la calidad de vida es el resultado de la situación del enfermo en, al menos, estos dominios: el estatus funcional, la presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento, el funcionamiento psicológico y el funcionamiento social.

Tomando en cuenta que el estatus funcional se refiere a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son normales para la mayoría de las personas (el autocuidado, la movilidad y actividades físicas).

La presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento, se refiere a los síntomas físicos de los que los pacientes con enfermedades crónicas informan, como resultado del proceso de la enfermedad o del tratamiento.

## Capítulo V. Calidad de vida en la enfermedad crónica.

El funcionamiento psicológico se refiere al ajuste o adaptación psicológica.

El funcionamiento social se refiere al ajuste o adaptación social. Tomando en cuenta que el trastorno de las actividades sociales normales es bastante común en los enfermos crónicos y como resultado de diferentes factores que pueden ser: limitaciones funcionales, fatiga, el miedo del paciente de ser una carga para los demás, incomodidad entre los miembros de la red social del paciente y cambios de rol.

La calidad de vida del paciente con enfermedad crónico-degenerativa depende de su nivel de adaptación a la enfermedad, a los aspectos estresantes y a los estilos de afrontamiento que hacen posible o no restablecer una vida de la mejor calidad.

La salud es un indicador básico para valorar una buena calidad de vida, en las personas que tienen alguna enfermedad crónica degenerativa es necesario un reajuste psicológico, físico y social que promueva la adaptación a las situaciones que se presenten. Y como se notó anteriormente un apoyo social efectivo favorece el afrontamiento y la adaptación a dicha enfermedad.

## CONCLUSIONES.

De acuerdo a esta revisión de algunas investigaciones hay que destacar la importancia de considerar al ser humano, como un ser inmerso en la sociedad, el cual indudablemente en todas las etapas de su vida requiere de apoyo social, siendo el apoyo familiar el principal.

En el caso de las personas que padecen una enfermedad crónico-degenerativa, se observa un desequilibrio, que es principalmente emocional; y el apoyo social efectivo o adecuado actúa como amortiguador de este desequilibrio y permite que el paciente afronte de manera efectiva la enfermedad.

El apoyo social efectivo motiva al paciente para que tenga una adherencia adecuada a su tratamiento, lo que hace posible un cierto control de la enfermedad.

Hay que destacar también la importancia y responsabilidad del apoyo proporcionado por el personal de salud, ya que siendo éste adecuado puede ayudar a los pacientes y sus familiares a mejorar las actitudes, habilidades y conocimientos del padecimiento que facilitarán el buen afrontamiento a la enfermedad y por tanto mejora su calidad de vida.

Hay que recordar que la calidad de vida se puede medir a partir del individuo mismo quien la valora.

El apoyo social que la persona percibe como satisfactorio y la salud, son los factores principales que hacen posible que individuo haga una valoración satisfactoria de su calidad de vida.

No debemos olvidar que los familiares también necesitan apoyo social, ya que junto con el paciente también se ven en la necesidad de afrontar las situaciones estresantes que se suscitan a causa de la enfermedad crónico-degenerativa de su familiar y por tanto tienen también la necesidad de restablecer su calidad de vida.

Con todo esto podemos observar que el impacto de las enfermedades crónico-degenerativas que sufre el paciente, está vinculado con sus redes sociales y sus creencias de salud, afectando de manera directa a su calidad de vida.

Por lo mencionado anteriormente, se considera importante el trabajo de investigación relacionado con la enfermedad crónica y sus componentes psicológicos: en su modalidad de estrés, apoyo social, adherencia terapéutica, y calidad de vida.

La calidad de vida puede ser un buen indicador de salud siempre y cuando los niveles de estrés sean bajos y el apoyo social, afrontamiento y adherencia terapéutica se encuentren en niveles óptimos. Lo anterior puede ser una aportación significativa de la psicología al campo de la salud.

Hay que tomar en cuenta que el apoyo social es tan sólo un factor que puede ayudar al paciente a disminuir el estrés y el dolor que se genera en relación al padecimiento, a que afronte su padecimiento y se adhiera al tratamiento de manera adecuada, pero hay otros factores que no son menos importantes y que abren el campo a varias investigaciones en diversas áreas como pueden ser sus recursos psicológicos, sus hábitos, creencias, sus preferencias o estilos, experiencias, conocimientos, su contexto cultural y económico.

Se considera necesario el apoyo psicológico a pacientes y/o familiares de pacientes con padecimientos crónicos sobre todo si tienen una familia disfuncional, si perciben poco apoyo social, baja autoestima, problemas para afrontar su padecimiento, depresión, complicaciones y/o gravedad del padecimiento, cambios en su apariencia física, pérdida de alguna parte de su cuerpo y cambio o pérdida de su rol social.

## BIBLIOGRAFIA.

- Acosta, F.M. (2001). Falta de adherencia al tratamiento en el enfermo diabético: un problema de salud pública. *Investigación en salud* (Guadalajara, México), 3 (1), 66.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164.
- Arita, W.B.Y. (2005). La capacidad y el bienestar subjetivo como dimensiones de estudio de la calidad de vida. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 73-79.
- Arita, W. B.Y., Romano, S., García, N. & Félix, M. (2005). Indicadores objetivos y subjetivos de la calidad de vida. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 10 (1), 93-102.
- Arita, W.B.Y. (2007). Percepción de la calidad de vida: modelo factorial confirmatorio. *Psicología y Salud*, 17 (2), 191-199.
- Barrón, L. A. & Sánchez, M. E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13(1), 17-23.
- Camacho, M. L. & Anarte, O. M. T. (2003). Creencias, afrontamiento y estado de ánimo deprimido en pacientes con dolor crónico. *Psicothema*, 15 (3), 464-470.
- Domínguez, T.B. (2007), La búsqueda de una teoría útil sobre el funcionamiento emocional humano en problemas de dolor crónico e hipertensión. *Psicología y Salud*, 17 (1), 149-159.
- Falcone, J., Castro, B., Serrano, P., Ortiz, V., Toral, M, Vuskovic, Ch, & Guzmán, C. (2009). Promoción de la calidad de vida: Evaluación de impacto del programa Fortalecimiento para una vida saludable. *International Journal of Psychological Research*, 2(1), 24-34.

- Félix, R. C., Martínez, R. G. G. & Montelongo, S. R. I. (2008). *Importancia de la familia en la depresión del paciente terminal*. Tesina en diplomado de tanatología, Asociación Mexicana de Tanatología A.C. La Paz, B. C. S.
- Gallegos, C. K., Mudgal, J., Sánchez, G. S., Wagner, F. A., Gallo, J. J., Salmerón, J. & García. P. C. (2009). Social Networks and health- related quality of life: a population based study among older adults. *Salud Pública de México*, 51 (1), 6-13.
- González, C.A.L. & Padilla, A. (2006). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de Ciudad de México. *Universitas Psychologica*, 5 (3), 501-509.
- González, P. U. (2002). El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 28 (2).
- Hernández, A.T.J. (2008). *Evaluación de la calidad de vida con el SF-36 en osteoartritis y artritis reumatoide*. Tesina en diplomado de especialista en medicina familiar (IMSS), UNAM. Morelia, Michoacán.
- Llanos, Z.F., Cotrina, R.A. & Campana, S.P. (2001). Factores asociados a la adherencia al tratamiento de malaria en Piura y Tumbes-Perú. *Revista peruana de medicina experimental y salud* (Perú), 18 (3-4), 63-70.
- López, C.J.M., Ariza, A.C.R., Rodríguez, M.J.R. & Munguia, M.C. (2003). Construcción y validación inicial de un instrumento para medir el estilo de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Salud pública de México* (México), 45 (4), 259-268.
- Marín, R. F. & Rodríguez, M. M. (2001). Apoyo familiar en el apego al tratamiento de la hipertensión arterial esencial. *Salud Pública de México*, 43 (4), 336-339.

- Martin, A. L. (2003). Aplicaciones de psicología en el proceso de salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29 (3), 275-281.
- Martín, A. L. & Grau, A.J.A. (2004) La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de salud. *Psicología y Salud*, 14 (1), 89-99.
- Martín, R. A. & Pérez, S.M. (2007). Influencia de la unidad de cuidados intensivos en los familiares de pacientes con mala calidad de vida. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7 (1), 71-82.
- Moreno, S. E. & Gil, R. J. (2003) El modelo de creencias de salud: revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. Hacia un análisis funcional de las creencias en salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3(1), 91-109.
- Ramírez, M.C., Esteve, Z.R., & López M.A.E (2001). Neuroticismo, afrontamiento y dolor crónico. *Anales de Psicología*, 17 (1), 129-137.
- Riveros, A., Cortazar, P. J., Alcazar, L. F. & Sánchez, S. J. J. (2005). Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condiciones médicas de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5 (3), 445-462.
- Rodríguez, M. J., Pastor, M. & López, R.S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372
- Rodríguez, M. M. & Guerrero, R. J. F. (1997). Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia. *Salud Pública de México*, 39 (1), 44-47.
- Soucase, L. B., Soriano, P.J.F. & Monsalve, D.V. (2005). Influencia de los procesos

mediadores en la adaptación al dolor crónico. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5 (2), 227-241.

Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L. & Bail Pupko, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social, y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (1), 55-65.

Torres, L. T. M., Acosta, G. D. A. & Aguilar, A. M. E. (2004). Entre médicos y pacientes buenos y malos: puntos de vista de los actores de la relación médico- paciente. *Investigación en Salud*, 6 (1), 14-21.

Trujillo, S., Tovar, C. & Lozano, M. (2004). Formulación de un modelo teórico de la calidad de vida desde la psicología. *Universitas Psychologica*, 3 (1), 89-98.

Urzúa, M.A. & Jarne, E. A. (2008). Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. *Interamerican Journal of Psychology*, 42 (01), 151- 160.

Vinaccia, S. & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas. Perspectivas en Psicología*, 1 (2), 125-137.

Vinaccia, S., Quinceno, J. M., Gómez, A. & Montoya, L. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de hipertensión arterial leve. *Diversitas. Perspectivas en Psicología*, 3(2), 203-211.

Vinaccia, S., Tobón, S., Moreno, S. E., Cadena, J. & Anaya, J. M. (2005). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 5(1), 45-59.