



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**  
**PROGRAMA DE MAESTRIA EN TRABAJO SOCIAL**  
**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**  
**CAMPO DE CONOCIMIENTO: SALUD**

**ALTERACIONES EN LA DINAMICA FAMILIAR DEL PACIENTE  
QUE ESPERA UN TRASPLANTE DE CORNEA, PROPUESTA DE  
INTERVENCIÓN SOCIAL**

## **T E S I S**

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:**

**MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL**

**PRESENTA:**

**ADRIANA VAZQUEZ RIOS**

**TUTOR: MTRO. ISAIAS HERNANDEZ TORRES**  
**FACULTAD DE MEDICINA**

### **COMITÉ TUTORAL**

**MTRA. MARIANNA DEL CARMEN JARAMILLO ARANZA**  
**FCPyS del PMTS**

**DR. MIGUEL ÁNGEL FERNÁNDEZ ORTEGA**  
**Facultad de Medicina**

**MTRO. FRANCISCO CALZADA LEMUS**  
**Coordinador PMTS**

**DR. ALEJANDRO CHIRINO SIERRA**  
**Tutor del PMTS**

**CIUDAD DE MEXICO, ABRIL 2018**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

# DEDICATORIA

A Ricardo, Karen y Kevin  
por el significado que tienen en mi historia de vida,  
especialmente a mis hijos que me han motivado a concluir este proyecto,  
ya que solo con el ejemplo se puede pedir

## INDICE

Introducción

Capítulo 1 Los trasplantes de órganos en México, 5

1.1 Características de la córnea, 10

1.2 Enfermedades de la córnea, 11

Capítulo 2 La familia ante la enfermedad, 14

2.1 Tipología psicosocial de la enfermedad, 15

2.2 Fases temporales de la enfermedad, 18

2.3 Etapas del desarrollo de vida del individuo, 19

2.4 La enfermedad crónica y la familia, 25

2.4.1 Tipología familiar, 25

2.4.2 El ciclo vital, 26

2.4.3 La dinámica familiar, 29

2.5 Teoría general de sistemas, 36

2.5.1 Teoría general de sistemas aplicada a la familia, 41

Capítulo 3 La intervención en Trabajo Social, 45

3.1 Intervención con familias, 48

3.2. Modelos de Intervención, 49

Capítulo 4 Metodología, 53

Capítulo 5 Resultados, 60

Capítulo 6 Análisis de Resultados, 65

Conclusiones, 92

Bibliografía, 94

Anexo 1 Guía de entrevista para pacientes y familia en protocolo de investigación, 97

Anexo 2 Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación  
Clínica del IMSS, 99

Anexo 3 Estudio Social Médico, 100

Anexo 4 Reporte de Visita Domiciliaria, 103

## INTRODUCCION

Gracias a los avances científicos y tecnológicos experimentados en el campo de la salud, y ante las grandes expectativas que estos logros han generado particularmente en el área de los trasplantes de órganos en seres humanos, hoy se confirma cada vez más la eficacia de esta alternativa en el alivio de padecimientos crónicos y terminales.

Los trasplantes de órganos, tejidos y células se presentan como oportunidades para aquellos padecimientos que como consecuencia desarrollan la insuficiencia de algún órgano y representan en la mayoría de los casos la única alternativa para conservar la vida del sujeto en condiciones casi normales, a un costo inferior al de otro tipo de tratamientos y que además ofrece una mejor calidad de vida; ello naturalmente ha inducido un incremento en la demanda del procedimiento.

La dinámica impuesta por la necesidad de este tipo de intervenciones, ha dado lugar a un desequilibrio cada vez mayor entre los pacientes en lista de espera y los donantes efectivos, cuya disponibilidad no alcanza a satisfacer la demanda de atención médica para esta problemática.

Este es uno de los momentos más difíciles para las personas que requieren de un trasplante: estar a la expectativa del momento en que le toque su turno en la lista de espera, ya que, significa ser paciente hasta que surja un donador con características afines a él, unida a la necesidad de intentar vivir con la enfermedad que continua deteriorando su existencia en todos los aspectos de su vida tanto biológico, económico, psicológico, social, etc., siendo el sistema familiar la única estructura que da apoyo al paciente para sobrellevar esta espera.

El impacto de esta espera tanto en el paciente como en la familia lleva aparejado una serie de situaciones que pone de manifiesto cambios y modificaciones en su contexto familiar, debido a la dependencia y discapacidad que puede generar la enfermedad, es por ello que la presente investigación tiene como finalidad desde el enfoque de Trabajo Social hacer un análisis para identificar los cambios que se presentan en la dinámica familiar cuando un miembro de la familia esta en espera de un trasplante de córnea.

Cambios que permiten conocer la afectación y el impacto que genera en la dinámica familiar este problema de salud desde una perspectiva cualitativa, ya que es importante atender con profesionalismo y oportunidad ésta problemática desde el ámbito de lo social, mediante la implementación de estrategias de intervención que le permita asumir, aceptar y sobre llevar su

padecimiento mediante el empoderamiento de los recursos del paciente y la familia ante la enfermedad.

La presente tesis esta dividida en seis capítulos:

**Capítulo 1** se encuentra estructurado a través de un recorrido por el marco teórico conceptual la historia y evolución de los trasplantes de órganos a nivel mundial, hasta llegar a los antecedentes históricos en México, posteriormente se concluye con la interpretación biomédica del tejido corneal y sus enfermedades.

**Capítulo 2** En el se aborda el tema de la familia y la enfermedad haciendo un referente teórico de la evolución y fases de la enfermedad crónica, así como el ciclo de vida del individuo y las características de la familia; continuando con la teoría general de sistemas como una forma de analizar a la familia y los elementos que intervienen en su realidad, tanto individuales como grupales.

**Capítulo 3** En este capítulo se plantea las diferentes formas de intervención que puede llevar a cabo el profesional de Trabajo Social en su práctica cotidiana para construir, resolver, compartir y aprender con el otro; básicamente se enfoca en dos puntos: la Intervención con Familias y los Modelos de Intervención.

**Capítulo 4** Incluye los lineamientos metodológicos del estudio, centrados en mostrar y establecer la necesidad de llevar a cabo la investigación a través de responder las interrogantes para que y para quien traducido en el planteamiento del problema, objetivos general y específicos, las técnicas y los instrumentos empleados, muestra y tipo de estudio que se presenta.

**Capítulo 5** Aquí se aborda la primera parte de la guía de entrevista donde se recabaron datos sociodemográficos de los 30 entrevistados que cumplieron con los criterios de inclusión.

**Capítulo 6** Este capítulo se centra en el análisis de las entrevistas a través de los discursos de los actores, se explica, los cambios en la dinámica familiar cuando un miembro de la familia requiere un trasplante de córnea relacionado con la composición y etapa del ciclo vital de la familia. Finalmente se presentan las conclusiones de manera general, recomendaciones y referencias bibliográficas.

## CAPITULO 1 LOS TRASPLANTES DE ÓRGANOS EN MEXICO

La sustitución de un órgano enfermo por otro sano constituye la terapéutica más espectacular de la medicina y un sueño de la humanidad. Algunas de las quimeras mitológicas pudieran ser producto de esto. La historia del trasplante es interesante, existen descripciones muy antiguas encontradas en papiros orientales y documentos chinos que presuponen la realización de trasplantes 50 años a.c.

La leyenda de San Cosme y San Damián constituye el primer ejemplo de trasplante a partir de un donante cadavérico. Se narra la amputación de la pierna a un etíope muerto, realizado por los santos para reemplazar la pierna gangrenosa del diácono Justiniano, sacristán de la Basílica de Roma. (SALUD, 2000)

La época científica del trasplante de órganos inició el siglo pasado, cuando las técnicas de sutura vascular descritas por los doctores Joboulay, Murphy y Payr, fueron perfeccionadas por el Dr. Alexis Carrel en 1906, permitiendo intentar un alotrasplante renal en un perro, mediante la anastomosis vascular directa.

Durante la Segunda Guerra Mundial, Peter Medawar, utilizando como modelo experimental los trasplantes de piel en ratones, descubrió que el rechazo observado en los injertos tenía naturaleza inmunológica. Posteriormente, el doctor Peter Gorer, describe los antígenos de histocompatibilidad, también en el riñón, ubicando los genes en el cromosoma.

Otro de los momentos históricos de los trasplantes tiene lugar en 1954, cuando los doctores Murray, Merrill y Harrison, realizaron exitosamente el primer trasplante renal entre gemelos monocigóticos, en la ciudad de Boston, Massachusetts E.U.A., en 1958. A su vez Roy Calne, demostró que la 6-mercaptopurina, prolongaba la supervivencia de los trasplantes en perros. Fue en ese mismo año que se empleó por primera vez el tratamiento en humanos, para 1960 ya su empleo se había generalizado en diversos países. (SALUD, 2000)

El problema fundamental que se presentaba con el empleo de la 6-mercaptopurina era el de mantener los niveles sanguíneos. En esta línea de investigación los trabajos de Calne prosiguieron, encontrando que el fármaco imidazol, derivado de la mercaptopurina, denominada azatioprina, era muy estable, de tal manera que permitía mantener la concentración sanguínea dentro de límites bien definidos. Asimismo, desde 1950 se sabía que los glucocorticoesteroides disminuían la reacción de

rechazo de la piel trasplantada; no obstante fue hasta 1960 que el Dr. Goodwin, solucionó por primera vez un caso de rechazo administrando grandes cantidades de glucocorticoides. Así en 1963 el Dr. Starzi recomendó la aplicación sistemática de azatioprina y glucocorticoides desde el momento del trasplante.

En México, de ese mismo año, el 21 de octubre los doctores Manuel Quijano, Regino Ronces, Federico Ortiz Quezada y Francisco Gómez Mont, realizaron el primer trasplante renal de donador vivo en el Centro Médico Nacional de IMSS. (IMSS, 2002)

Ante este importante avance científico, en 1973 las autoridades sanitarias se dieron a la tarea de regular la práctica de los trasplantes, estableciendo dicha normatividad en el título Décimo del Código Sanitario de los Estados Unidos Mexicanos. Los avances continuaron y en 1979 el Dr. Ricardo Sosa, del Instituto de la Nutrición, llevó a cabo el primer trasplante de médula ósea.

En 1984 se creó el Registro Nacional de Trasplantes, concebido como el organismo público responsable de vigilar el apego a la normatividad, la expedición de licencias sanitarias para el funcionamiento de bancos de órganos, tejidos y células, de la autorización para el internamiento o salida de órganos, tejidos y células del país, contabilizar las disposiciones hechas y los trasplantes realizados, y además, llevar el registro y control de los pacientes en espera de trasplante de órganos cadavéricos.

En esta década, gracias a la introducción de la ciclosporina, tuvo auge la cirugía de trasplantes a partir de donador cadavérico en todo el mundo. Así, en 1987 los doctores Héctor Diliz y Héctor Orozco del Instituto Nacional de la Nutrición efectuaron el primer trasplante de hígado en México. Ese mismo año, los doctores Diliz y Valdez lograron el primer trasplante de páncreas, y a su vez el Dr. Arturo Dib Kuri realizó el primer trasplante páncreas-riñón. En 1988 el Dr. Rubén Argüero Sánchez llevo a cabo el primer trasplante cardiaco, y los doctores Jaime Villalba y Patricio Santillán realizan el primer trasplante exitoso de pulmón. Sin embargo, a pesar de que nuestro país se ubicó entre los pioneros en trasplantes, los últimos años se caracterizaron por un estancamiento en el programa de donación y trasplantes. (SALUD, 2000)

En este sentido, durante los últimos años los sistemas de salud a nivel mundial y entre ellos el nuestro, se han dado a la tarea de replantear sus modelos y su organización, seleccionando estrategias y procedimientos médicos, acordes con las exigencias de los tiempos que se viven. Por lo anterior, el 19 de enero de 1999, por acuerdo presidencial y con los propósitos de desarrollar un

Sistema Nacional de Trasplantes y de fomentar una nueva cultura en materia de donación altruista de órganos y tejidos, se creó en nuestro país el Consejo Nacional de Trasplantes como órgano intersecretarial del Sector Público y Federal. Así el 26 de mayo del 2001 se publicó en el *Diario Oficial de la Federación* la reforma a la Ley General de Salud, particularmente de su título XVI, referente a la donación, trasplante y pérdida de la vida, dando lugar a la creación del Centro Nacional de Trasplantes. De esta manera, los trasplantes de órganos, tejidos y células se presentan ahora como invaluable oportunidades para aquellos padecimientos crónico-degenerativos cuyo origen es la insuficiencia de algún órgano, representando en la mayoría de los casos la única alternativa posible que puede conservar la vida del paciente en condiciones cercanas a la normalidad. (SALUD, 2000)

Dentro de este contexto, el esfuerzo de un gran número de profesionistas mexicanos de la salud, en diversas instituciones de nuestro país, se ha propuesto durante los últimos años investigar y crear la tecnología y la infraestructura necesarias para que estos procedimientos quirúrgicos de vanguardia, beneficien a un sector mayoritario de la población mexicana.

Con la creación del Consejo Nacional de Trasplantes y el Centro Nacional de Trasplantes, se abrió para la medicina de nuestro país una nueva etapa, ya que representan los cimientos para el desarrollo de una Organización Nacional de Trasplantes, que en corto plazo, integre el esfuerzo de todos los componentes del Sistema Nacional de Salud destinados a este campo, optimice los recursos existentes y otorgue una respuesta eficiente, equitativa y justa a los miles de mexicanos que han puesto su esperanza, en un trasplante de órganos. (IMSS, 2002)

En este contexto el programa nacional de trasplantes propone un cambio en la atención a los problemas de salud por insuficiencias orgánicas y tisulares, ya que después de varios años de desarrollar estas operaciones en nuestro país, es la primera vez que se adopta un enfoque integral, coordinado y con cobertura de todos los grupos involucrados en los procesos de donación y trasplante, y consecuentemente incluyen a la población en general.

Dentro del programa nacional se contempla la instrumentación de una serie de programas específicos sobre la donación de órganos y tejidos, la ejecución de trasplantes de riñón, corazón, hígado, pulmón, y tejidos como córnea y piel; capacitación para los profesionistas especializados en este proceso; de igual manera se propone impulsar el desarrollo de la investigación sobre la materia en nuestro país, así como intentar con todos los medios posibles el fortalecimiento y desarrollo permanente de una cultura de la donación. (SALUD, 2000)

En México existe una demanda considerable de trasplantes, ya que cada día son más las personas que requieren para su recuperación de un órgano o tejido. Para lograr entender con mayor claridad la donación y el trasplante de órganos y tejidos, es importante definir ciertos aspectos que resultan claves en la ejecución de este complejo proceso el cual implica múltiples y variadas técnicas médicas susceptibles de aplicarse en la actualidad.

La donación de órganos y tejidos se define como el acto de dar algo de sí mismo a otro sujeto que lo requiere. Durante este proceso, como hemos señalado, se encuentran involucrados un sinnúmero de aspectos médicos, técnicos, sociales, psicológicos, éticos, legales y aun religiosos, entre otros. En este particular universo participa un vasto grupo integrado por médicos, enfermeras, paramédicos y trabajadores sociales, que a partir de sus conocimientos y capacidades buscan incrementar la donación de órganos, tejidos y células para poder satisfacer la demanda de la población necesitada del país que requiere de un trasplante. Es importante entender que, en principio, esto no sería posible sin la aprobación de las personas que deciden donar sus órganos a alguien más: los disponentes y los donadores. (SALUD, 2000)

**DISPONENTE:** un disponente es aquel que decide donar, o no, sus órganos o los de alguna otra persona. Existen dos tipos de disponentes:

- **DISPONENTES ORIGINARIOS:** es toda persona que goza del derecho de donar sus órganos, tejidos, productos, células y/o cadáver. Puede ser considerado el “potencial donante”, es decir, la persona que tiene la facultad de decidir sobre el destino de su propio cuerpo. (IMSS, 2002)
- **DISPONENTES SECUNDARIOS:** son aquellas personas que pueden otorgar su consentimiento o anuencia para la disposición de órganos y tejidos de un cuerpo ajeno al suyo. En orden de preferencia son: cónyuge, concubinario o concubina, ascendientes, descendientes, parientes colaterales en segundo grado, representantes legales de menores, autoridad sanitaria y representantes de la ley. (IMSS, 2002)

**DONADOR:** persona que ya tomó la decisión de ceder un órgano, tejido o células, por medio de su consentimiento tácito o expreso, para fines de trasplante. (IMSS, 2002)

**DONADOR VIVO:** es aquel que decide donar un órgano par o un segmento de un órgano único y que no pone en peligro su vida. (IMSS, 2002)

**DONADOR CADAVERICO:** legalmente se considera donante de órganos y/o tejidos a toda persona fallecida, que en vida no haya dejado constancia expresa de su oposición para que después de su

muerte se realice la extracción de órganos y tejidos, previo consentimiento de los familiares cercanos. (IMSS, 2002)

Los trasplantes de órganos y tejidos humanos consisten en transferir un tejido u órgano de su sitio original a otro diferente. Esto puede ser ejecutado dentro de un mismo individuo, o bien de un individuo a otro, con el propósito de restaurar las funciones perdidas del órgano enfermo, sustituyéndolo por uno sano. (SALUD, 2000)

Hay distintos tipos de trasplantes, dependiendo de la relación genética entre el donador y el receptor del órgano: (IMSS, 2002)

- AUTOTRASPLANTES O AUTOINJERTOS: se utiliza el tejido del propio individuo, es decir, donador y receptor son la misma persona.
- ISOTRASPLANTES: entre gemelos idénticos o univitelinos, es decir, cuando donador y receptor son genéticamente idénticos.
- HOMOTRASPLANTES O ALOTRASPLANTES: donador y receptor pertenecen a la misma especie, pero genéticamente son diferentes.
- HETEROTRASPLANTES O XENOTRASPLANTES: entre sujetos de diferentes especies, o con órganos artificiales.

La persona que recibe los beneficios del trasplante se denomina receptor, puesto que recibe un órgano, tejido celular, o productos en su organismo para desempeñar la misma función que desarrollaban en el donador.

Así como se sigue un proceso en la donación, existe uno para los trasplantes, aunque éste último lleva más tiempo que el primero, debido a la serie de estudios que se deben realizar y por el tiempo de espera que transcurre para que el receptor obtenga a un donador adecuado y disponible.

Detección de la enfermedad y pérdida de un órgano. Cuando existe una enfermedad crónico-degenerativa generalmente se manifiesta a través de diversos signos y síntomas que llaman la atención de la persona que la padece. Con toda prontitud se debe acudir al médico para que realice la valoración. (SALUD, 2000)

Valoración del paciente como candidato a trasplante. Después de que se detecta la enfermedad crónico-degenerativa es responsabilidad del médico tratante recomendar la mejor opción de tratamiento. La recomendación en la mayoría de los casos (dependiendo del órgano afectado), es el

trasplante. El paciente debe ser informado de los estudios y análisis necesarios para poder anotarse en la lista de espera; esto se debe a que no cualquier persona puede ser sujeto de trasplante. (SALUD, 2000)

A continuación el posible receptor se somete a diversos análisis relacionados con su enfermedad (protocolo), así como los que sean necesarios para hacer una valoración general de su estado de salud. Una vez concluida esta fase el paciente ingresa a la lista de espera cuyo objetivo es inscribir a los pacientes que esperan recibir un trasplante; consiste en un registro sistematizado para que el orden de asignación de los órganos sea lo más equitativo.

Este es uno de los momentos más difíciles para las personas que requieren con urgencia de un trasplante: estar a la expectativa de su turno en la lista, ya que, significa esperar a que surja un donador con características similares o afines de histocompatibilidad a las suyas, unida a la circunstancia penosa de intentar vivir con la enfermedad que continua deteriorando su existencia en todos los aspectos: biológico, económico, psicológico, social, etc., siendo el sistema familiar la única estructura que da apoyo al paciente para sobrellevar esta espera.

## **1.1 CARACTERISTICAS DE LA CORNEA**

Es una importante porción anatómica del ojo. Es la estructura hemisférica transparente localizada al frente del órgano ocular, de diámetro tiene 11.5 mm (vertical) y 13 mm (horizontal). (KANSKY, 2010)

Esta compuesta por cinco capas y son: (KANSKY, 2010)

- Epitelio: es estratificado, escamoso y no queratinizado, conformado por: una película longitudinal, células de superficie, células aisladas, células basales y membrana basal.
- Capa de Browman: es una superficie celular de la estroma que cicatriza cuando se daña.
- Estroma: ocupa alrededor del 90% del grosor de la córnea; está compuesta por capas de fibrillas de colágeno orientadas de forma regular cuya separación es mantenida por una sustancia fundamental de proteoglicanos con fibroblastos modificados e intercalados entre sus capas.
- Membrana de Descemet: está compuesta por un fino enrejado de fibrillas de colágeno. Consta de una zona estriada anterior y otra zona no estriada posterior que se establece a lo largo de la vida sobre el endotelio.
- Endotelio: consta de una única capa de células hexagonales, desempeña un papel vital en el mantenimiento hídrico de la córnea pero no puede regenerarse.

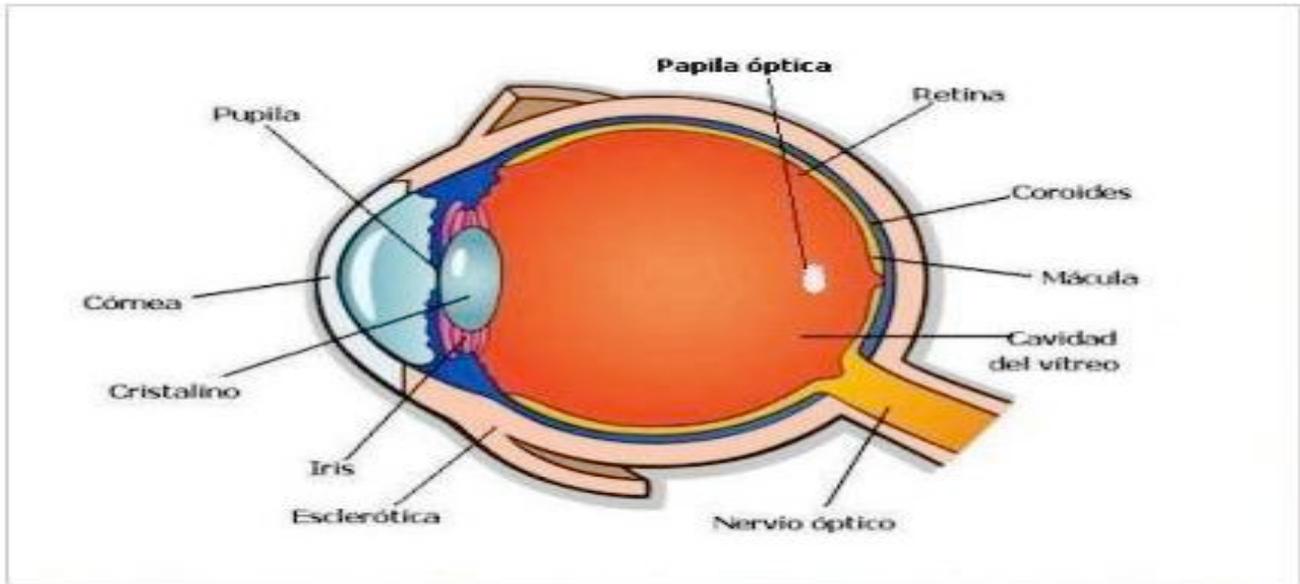


FIGURA 1

Fuente: Enfermedades de la córnea, Arffa 1999.

## 1.2 ENFERMEDADES DE LA CORNEA

Dentro de las enfermedades más frecuentes que se presentan en la córnea están las siguientes:

- Degeneración corneal: cambios que producen deterioro en la córnea y dañan su función. (ARFFA, 1999)
- Distrofias Corneales: son un grupo de alteraciones progresivas de la transparencia corneal, generalmente bilateral y en su mayoría determinadas genéticamente y que se presentan sin inflamación. (KANSKY, 2010)
- Leucoma: opacidad corneal central que se asocia a un defecto posterior de la córnea. Abarca una serie de alteraciones y es probable que sea el resultado de múltiples etiologías. (ARFFA, 1999)
- Queratitis Microbiana: esta puede ser producida por bacterias, hongos, virus, protozoos, úlceras, etc. (KANSKY, 2010)
-

- Queratocono: es un trastorno progresivo en el que la córnea adquiere una forma cónica irregular, ambos ojos están afectados, aunque sólo sea topográficamente en casi todos los casos. (KANSKY, 2010)
- Queratopatía en banda: se caracteriza por el depósito de sales de calcio en la porción anterior de la membrana de Bowman. (ARFFA, 1999)
- Queratopatía Bulosa: es una complicación de la cirugía de catarata, secundaria a la descompensación de las células endoteliales dañadas por el procedimiento quirúrgico. (ARFFA, 1999)
- Queratopatía Herpética: es una infección que puede presentar la córnea producida por el virus del Herpes Zoster. (ARFFA, 1999)
- Síndrome de erosión corneal recurrente: es una enfermedad que se caracteriza por un trastorno de la membrana basal epitelial que da lugar a una adhesión deficiente y a la descomposición recurrente del epitelio, este cuadro es causado básicamente por traumatismos corneales superficiales. (KANSKY, 2010)
- Traumatismo corneal: es una contusión de la córnea que puede causar lesión endotelial y rotura de la membrana de descemet. (ARFFA, 1999)
- Úlcera corneal: es una lesión de la córnea que se desarrolla por lo común después de un traumatismo o por la disminución de la resistencia del epitelio corneal y que no tiende a la cicatrización. (ARFFA, 1999)

Dentro de los diagnósticos que como parte de su tratamiento ameritan un trasplante de córnea se encuentran: (KANSKY, 2010)

- Degeneración corneal
- Distrofia corneal
- Leucoma
- Queratocono
- Queratopatía Herpética
- Traumatismo
- Úlcera Corneal

En el Hospital de especialidades los diagnósticos más frecuentes que como tratamiento requieren de un trasplante son:

- Distrofias corneales
- Leucoma
- Perforación corneal
- Queratocono
- Queratopatía en Banda
- Queratopatía Bulosa
- Queratopatía Herpética

Según datos estadísticos del Centro Nacional de Trasplantes a noviembre de 2017 hay un total de 21,691 personas registradas en lista de espera, en donde los pacientes que requieren un trasplante de córnea ocupan el segundo lugar de esa lista con un total de 7,341 registros. (CENATRA, 2017)

## CAPITULO 2 LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD

a aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce e impacta en cada uno de sus miembros. (FERNANDEZ, 2012)

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interrelaciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. (FERNANDEZ, 2012)

Cuando una enfermedad es prolongada o crónica, la dimensión temporal se convierte en un punto de referencia central. La familia y cada uno de sus miembros se enfrentan al desafío de enfocar simultáneamente el presente y el futuro, al hacerse cargo de las tareas prácticas y emocionales de la situación inmediata, mientras planifican el modo de solucionar las complejidades e incertidumbres de su problema en un futuro desconocido.

Las familias necesitan contar con una manera efectiva de utilizar la dimensión temporal para comprender las cuestiones referidas al ritmo inicial de la enfermedad y al mismo tiempo mirar hacia el futuro de una manera dinámica, emprendedora y no reactiva.

Para lograrlo es necesario comprender la interrelación de tres fenómenos evolutivos; los ciclos de vida del individuo, la familia, y de la enfermedad, los cuales se explicaran a través del siguiente esquema:

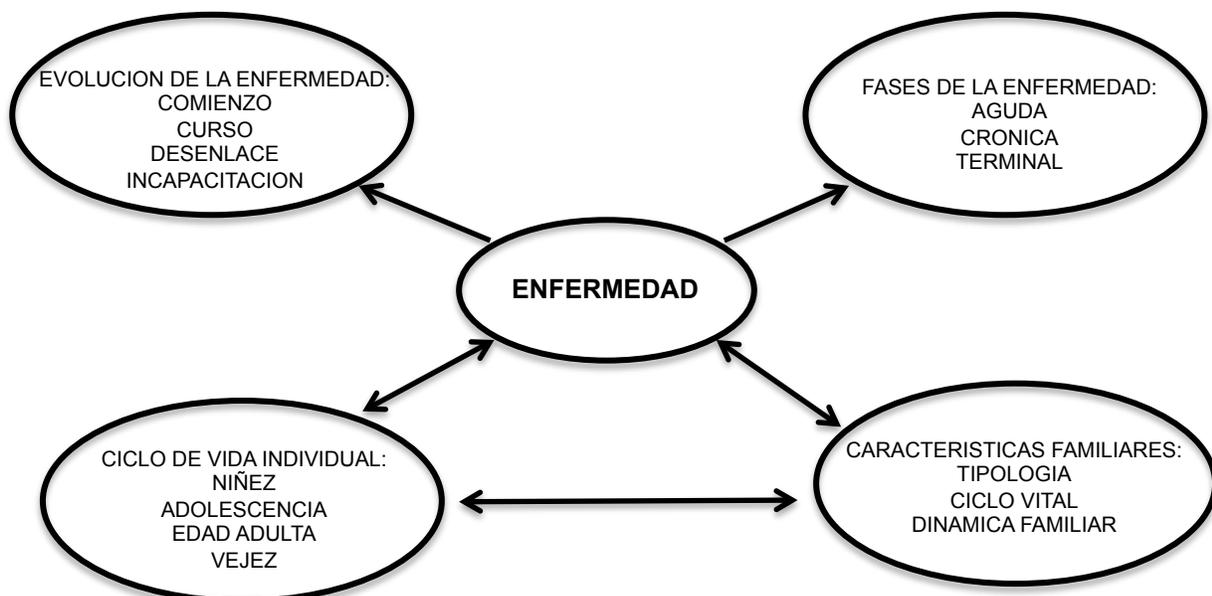


Figura 2 Elaboración propia

## 2.1 TIPOLOGIA PSICOSOCIAL DE LA ENFERMEDAD

El objetivo de la tipología es la creación de categorías útiles y clínicamente significativas para un amplio abanico de enfermedades crónicas que afectan a los individuos a lo largo de toda la vida; nos ayuda a analizar la relación entre la dinámica individual o de la familia y la enfermedad crónica.

El modelo presentado a continuación nos sirve para explicar la relación entre la enfermedad y el sistema familiar: (ROLLAND, 2000)

COMIENZO: AGUDO vs. GRADUAL

CURSO: PROGRESIVO vs. CONSTANTE vs. RECURRENTE

DESENLACE: NO MORTAL vs. EXPECTATIVA DE VIDA O MUERTE SUBITA vs. MUERTE

INCAPACITACION: NINGUNA vs. LEVE vs. MODERADA vs. GRAVE

### COMIENZO

Las enfermedades pueden clasificarse en las que tienen un comienzo agudo y las que tienen un comienzo gradual; para el individuo o la familia una afección de comienzo gradual presenta un tipo de factor estresante diferente del que impone una crisis súbita, el reajuste de la estructura familiar, de los roles, la resolución de problemas y las estrategias afectivas de respuesta pueden ser las mismas para ambos tipos de enfermedad; sin embargo, en aquellos que tienen un comienzo agudo los cambios emocionales y prácticos se condensan en un breve lapso de tiempo y exigen de la familia una movilización más rápida de su capacidad para manejar la crisis.

Algunas familias están mejor equipadas que otras para hacer frente a un cambio rápido. Las familias capaces de tolerar estados afectivos altamente cargados, intercambiar de manera flexible los roles claramente definidos, resolver problemas y utilizar eficazmente recursos externos cuentan con una ventaja para hacer frente a enfermedades de comienzo agudo. El estilo de respuestas de otras familias puede ser más afín al cambio gradual, abordan los problemas despacio pero con determinación, si se les da el tiempo suficiente alcanzarán sus metas. (NAVARRO, 2004)

## CURSO

El curso de las enfermedades crónicas suele adoptar una de las siguientes tres formas generales: progresivo, constante o recurrente

**Progresivo:** una enfermedad progresiva es continua o generalmente sintomática y se agrava con el tiempo, las familias tienen que estar preparadas para la adaptación y cambio de roles permanentes. (ROLLAND, 2000)

En cada etapa de una enfermedad progresiva la familia debe organizarse para manejar un nivel determinado de discapacidad y cierto grado de incertidumbre, debe estar preparada para seguir reformando su sistema a fin de seguirle el ritmo al cuadro cambiante de la enfermedad.

La tensión en los miembros sanos de la familia que atienden al enfermo tiende a aumentar, tanto por el riesgo de agotamiento al que están expuestos como por el agregado de tareas de cuidado del enfermo a medida que la enfermedad avanza; es de vital importancia la flexibilidad familiar tanto para la reorganización de roles como para la disposición de solicitar ayuda externa. (VELASCO, 2000)

**Constante:** se caracteriza por un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica; el individuo o la familia se enfrentan a un cambio semipermanente que es estable y previsible durante un periodo de tiempo considerable, existe la posibilidad de que la familia o el paciente se agoten, pero sin las tensiones de las demandas que impone el cambio de roles constante que caracteriza a las enfermedades progresivas. A las familias en esta situación les resulta más fácil volver a un ritmo de vida normal que aquellas familias que presentan una enfermedad progresiva. (ESTRADA, 1993)

**Recurrente:** el rasgo distintivo de este tipo de curso es la alternancia de períodos de estabilidad de duración variable, caracterizados por un bajo nivel o una ausencia total de síntomas, con períodos de crisis o agravamiento. Con frecuencia la familia puede llevar una rutina normal, aunque nunca deje de acecharlos el fantasma de una recidiva. (VELASCO, 2000)

Las enfermedades recurrentes exigen un tipo de adaptabilidad algo diferente entre la familia y el paciente. Comparadas con las enfermedades progresivas o de curso constante, suelen requerir el mínimo de atención continua o cambio de roles. Pero la índole episódica de la enfermedad requiere

una flexibilidad que permita un desplazamiento pendular entre dos formas de organización familiar: una para los períodos de crisis y otra para los períodos de remisión.

De alguna manera, la familia está siempre preparada para dar respuesta a una crisis y hacer frente a un agravamiento de la enfermedad. Tanto la frecuencia de las transiciones entre etapas críticas y no críticas como la incertidumbre constante acerca de cuándo se producirá la próxima crisis producen tensión en la familia. (ESTRADA, 1993)

## **DESENLACE**

Hasta qué punto una enfermedad crónica es una causa probable de muerte y cuánto puede acortar nuestra vida, son características decisivas, que tienen un profundo impacto psicosocial. El factor más importante es la expectativa inicial de si es probable que la enfermedad cause la muerte; en un extremo se encuentran las enfermedades que no afectan la expectativa de vida y en el otro extremo están las enfermedades que son claramente progresivas y fatales. (NAVARRO, 2004)

La principal diferencia entre estos tipos de desenlace consiste en la medida en que la familia siente la pérdida anticipada y sus profundos efectos en la vida familiar. En las enfermedades con riesgo de vida, la pérdida de control acarrea consecuencias mayores: la muerte y la pérdida permanente de las relaciones. Desde el punto de vista del ciclo de vida, el familiar enfermo teme que su vida acabe antes de que su proyecto de vida pueda completarse y estar solo al morir. Los familiares temen convertirse en solitarios sobrevivientes. Existe en ambos una corriente subterránea de duelo anticipado y separación que impregna todas las fases de la adaptación. El resultado final puede ser el aislamiento estructural y emocional de la persona enferma respecto a la vida familiar. (LEÑERO, 1983)

## **INCAPACITACION**

Hay varios tipos de incapacitación: cognitiva, del movimiento, de la energía, por desfiguramiento, etc. Cada tipo tiene sus problemas específicos y exige ajustes diferentes, que se convierta en un problema serio depende, además, de su grado, del rol familiar de quien la sufre, de la estructura familiar, de la capacidad de cambio de todos y de sus recursos sociales. El grado de incapacidad aumenta o disminuye los problemas de adaptación relacionados con la evolución de la enfermedad; suele ser un hecho inevitable en las fases terminales, aunque el que aparezca entonces da tiempo a que la familia se adapte. (ROBLES, 1987)

Para completar un esquema psicosocial significativo de las enfermedades crónicas deben incluirse las fases temporales de desarrollo como una segunda dimensión a considerar. Cada fase de una enfermedad crónica tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que le exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes.

## 2.2 FASES TEMPORALES DE LA ENFERMEDAD

Para captar los temas psicosociales centrales en la historia natural de una enfermedad crónica pueden describirse tres fases principales: aguda, crónica y terminal. (ROLLAND, 2000)

**FASE AGUDA:** comprende todo el período previo y posterior al diagnóstico, durante el cual los síntomas ya están presentes, creando la sensación de que algo va mal, aunque no se sepa la naturaleza exacta del problema.

Este período inicial es con frecuencia de angustiosa vulnerabilidad e incertidumbre, todas las experiencias parecen más intensas y los miembros de la familia buscan maneras de reafirmar el control.

**FASE CRONICA:** sea larga o corta es el lapso que transcurre entre el diagnóstico inicial y el período de adaptación y la fase terminal, cuando predominan las cuestiones relativas a la muerte y la agonía. (VELASCO, 2000)

Con frecuencia el paciente y la familia han abordado en lo psicológico y en lo organizativo, los cambios permanentes que presenta una enfermedad crónica y han ideado un modo de vida viable.

En este período la tarea clave de la familia es mantener algo parecido a una vida normal bajo las condiciones “anormales” que presenta la enfermedad crónica y el aumento de la incertidumbre. Algunas enfermedades debilitantes pero no claramente mortales pueden hacer que la familia se sienta cargada con un problema agotador e interminable.

**FASE TERMINAL:** la última fase es el período terminal en la que la inevitabilidad de la muerte se hace visible y domina la vida familiar. Comprende los períodos de duelo, congoja y elaboración de la pérdida. Esta fase se distingue por la predominancia de cuestiones relativas a la separación, la muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida. (NAVARRO, 2004)

El paciente y los miembros clave de la familia deben considerar la redefinición de los roles familiares en esta última etapa de la enfermedad.

## **2.3 ETAPAS DEL DESARROLLO DE VIDA DEL INDIVIDUO**

Un factor muy importante a considerar cuando se habla de enfermedad, en especial si se trata de una situación que tenderá a la cronicidad, es el momento del desarrollo individual por el que se encuentra atravesando el sujeto afectado por dicho padecimiento.

Desde el punto de vista de cómo la enfermedad repercute en el desarrollo del ser humano, éste puede dividirse en cuatro grandes grupos de enfermedad crónica: en la infancia, en la adolescencia, en el adulto y en la vejez. Estos poseen diferentes características pues la enfermedad crónica conlleva distintas consecuencias en el individuo y la familia de acuerdo con la etapa de la vida en que se encuentre el paciente. (MEMBRILLO, 2008)

### **INFANCIA**

Con independencia de la edad del niño, una enfermedad crónica representa una poderosa fuente de estrés, con consecuencias similares a otros traumas vitales, como el divorcio de los padres, el alcoholismo o la muerte de uno de ellos. Pero la enfermedad infantil debe distinguirse de otras fuentes de estrés por su constancia, por la probabilidad de una muerte prematura, por su curso impredecible, y con frecuencia deteriorante, por las demandas del tratamiento, que incluyen tanto la hospitalización como un cuidado diario; lo implacable de la enfermedad y la continua necesidad de tratamientos limita actividades e impone rutinas rígidas de cuidados, desafía la autoestima del niño y le fuerza al mundo de las urgencias, de los pasillo de los hospitales y de las máquinas. (VELASCO, 2000)

Las consecuencias de la enfermedad crónica en este período de la vida pueden resumirse en las siguientes: (ROLLAND, 2000)

- separación del hogar y de los padres.- tener una enfermedad significa por lo común la necesidad de hospitalizaciones y por lo tanto el tener que separarse de los padres y de la familia. Si las hospitalizaciones son muy repetidas o de larga duración, las consecuencias pueden llegar a ser profundas para el desarrollo del niño, constituyendo experiencias llenas de misterio y temor.

- El aburrimiento, la frustración y el dolor.- los niños enfermos tienen que esperar, y esperar mucho; la preocupación, la impaciencia y el miedo llenan unas horas que podían haber sido empleadas en la escuela o en jugar.
- Obstáculos para hacer y tener amigos.- la participación en juegos y actividades sociales son la forma que tienen los niños de hacer amigos, el niño enfermo tiene que observar conductas y procedimientos (dietas, controles, inyecciones, etc.) que lo aíslan y lo separan de los demás.

La forma en que el niño supera o maneja su enfermedad, depende en gran medida de la manera en que lo hace su familia; las familias enfrentan una carga y unos desafíos considerables, primero el impacto del diagnóstico y la búsqueda frenética de información ; después la incertidumbre de una enfermedad punteada de crisis; los problemas económicos; la terrible experiencia del sufrimiento del hijo sin poder protegerle tal y como se supone que debe hacerlo cualquier padre; el impacto del cansancio en la relación de pareja; las preocupaciones por los hermanos, etc. Lo sorprendente es que las familias resuelven todos estos problemas. (ROBLES, 1987)

## **ADOLESCENCIA**

La enfermedad crónica en esta etapa de la vida especialmente afecta a la autoimagen que el adolescente tiene de su mismo, esta problemática surge como consecuencia tanto de los cambios ocasionados por los tratamientos establecidos para tratar la enfermedad, como de los ocasionados por la propia enfermedad sobre el individuo que la sufre. (NAVARRO, 2004)

El adolescente con una enfermedad crónica se percibe a través de los conceptos que los demás tienen sobre él, puede considerarse como un incompetente, con una gran necesidad que lo protejan y cuiden, pues los demás y muy en especial sus padres lo consideran pequeño, irresponsable e incapaz de poder cuidarse por sí solo. Puede desarrollar sentimientos de inseguridad o inadecuación para enfrentar por sí mismo al mundo exterior. La presencia externa y concreta de los padres empieza a hacerse innecesaria en este periodo de la vida, pero no es así cuando se encuentra enfermo, pues aún siente que los necesita. (ROLLAND, 2000)

El adolescente enfermo es rechazado por el grupo de compañeros al considerársele “diferente” puesto que todo lo “diferente” al resto del grupo es rechazado y tildado de extraño, así que se le estigmatiza y ridiculiza.

## EDAD ADULTA

El adulto vive el momento del diagnóstico de una enfermedad crónica como una crisis, durante el curso de la propia enfermedad el paciente tendrá que enfrentarse en otros momentos con problemas secundarios al padecimiento que también le serán difíciles de sobrellevar y ante los cuales puede incluso entrar de nuevo en crisis. (ROBLES, 1987)

El diagnóstico de una enfermedad grave, la cirugía, la pérdida de alguna de las extremidades o bien la incapacidad física por falta de uno de los sentidos, son una amenaza o un desafío que imposibilitan los objetivos fijados por la persona. Será decisivo para la resolución de la crisis, la forma en que el sujeto interprete su enfermedad, en particular respecto a su propia autoimagen y sus planes futuros. (VELASCO, 2000)

Las reacciones psicológicas del enfermo ante su padecimiento se conocen con el nombre de síndrome de enfermedad crónica, denominación que tiene como finalidad agrupar todas las manifestaciones reactivas, emotivas y de relación de la persona consigo misma, con su familia y con su red social ante la afección crónica que padece, pero que no se deben de manera directa a ella, sino que resultan como consecuencia de la forma en que el sujeto reacciona ante su enfermedad. (BUENDIA, 1999) Este tipo de manifestaciones variará de un individuo a otro aun cuando ambos presenten el mismo padecimiento.

Muchas investigaciones demuestran que no se relaciona con el grado de deterioro físico que el paciente pueda manifestar como consecuencia del padecimiento que padece, sino con el estilo de vida que desarrolla al no lograr adaptarse de manera adecuada al padecimiento, de manera que vive en forma constreñida y centrada alrededor de la enfermedad, y el impacto en las familias en términos de angustia psicológica, a menudo es tan grande o mayor que el que sufre el propio paciente. (GRACIA, 2000)

Entre los aspectos que se alteran cuando aparece una enfermedad crónica en un adulto se encuentran el de su vida profesional y su estatus económico. El aspecto económico se ve aunado al aspecto profesional; el individuo con enfermedad crónica posiblemente tenga que abandonar sus esperanzas y sueños de alcanzar altas metas profesionales.

En un elevado porcentaje el adulto enfermo se sentirá inútil en el trabajo, un mal proveedor para su familia, una carga económica en el hogar y por tanto podrá ser víctima de apatía, anorexia e

invalidez; así la familia deberá encontrar, junto con el individuo la manera de volverse a sentir útil y necesario, no sólo dentro de la familia sino frente a la comunidad. Para el adulto el hecho de acostumbrarse a vivir a la sombra de una enfermedad constituye todo un reto, que será más difícil de enfrentar en caso de ser muy joven, soltero, mujer, tener un nivel socioeconómico medio o bajo, etc. (BUENDIA, 1999)

Un individuo joven verá a la enfermedad como un elemento frustrador para su futuro mientras que el adulto de mediana edad podrá adaptarse con mayor facilidad a la misma, el adulto joven podrá considerarlo como un evento que sucedió fuera de la etapa dentro de su ciclo vital y que al no superarlo le inmovilizara para siempre.

Hasta antes del diagnóstico el joven vislumbrara su futuro como algo que está por alcanzarse, que podía moldearse y conseguirse pero ante el evento inesperado que constituye la enfermedad, todos sus planes se frustran y resultan inalcanzables.

Puede abandonar su independencia y regresar con su familia de origen, mientras que si está casado tal vez continúe viviendo con su familia. En algunos casos el enfermo seguirá trabajando y llevando una vida "normal" fuera de los momentos de crisis; de este modo continuará gozando de su estatus jerárquico, sin embargo si el padecimiento resulta incapacitante, el cónyuge puede infantilizar al adulto y relegarlo al mismo plano de sus propios hijos. O bien el cónyuge o uno de sus descendientes pueden dedicarse al cuidado del padre enfermo, mientras que alguno de los demás hijos quedará a cargo de sus hermanos, asumiendo una función parental. (LEÑERO, 1983)

Cuando el miembro enfermo es infantilizado por su propio cónyuge, entonces se amplifican las áreas de protección y apoyo en el ámbito de pareja, es decir las zonas de cuidado y de parentalidad, al mismo tiempo que se reduce el área de igualdad y compañerismo.

Por otra parte el individuo enfermo e infantilizado tratará de revelarse ante esta sobreprotección y de readquirir su independencia; de no lograrlo, presentará agresividad, enojo e ira contra su cónyuge, ahora actuando en el papel de progenitor.

Ante tales circunstancias es más probable que una mujer acepte la posición de cuidadora de su marido, mientras que la situación opuesta resulta más difícil. Así, cuando la esposa es quien se enferma resulta más probable que se requiera la intervención de una tercera persona como cuidador principal, quien sería un hijo o hija parental o bien, su propia madre. Con lo cual, el esposo se

convertiría únicamente en proveedor sin que resulte ser el principal apoyo emocional de su esposa. (IRIGOYEN, 2006)

Los cambios que la enfermedad crónica de un adulto produce en su familia estarán en función no sólo del momento de ciclo vital, sino de la edad, sexo y estado civil del individuo afectado; aun cuando no se deben minimizar otros aspectos como tipo de enfermedad, posibilidad y grado de invalidez o redes de apoyo con las que cuenta la familia.

## **VEJEZ**

Para algunas familias existe un fenómeno que contribuye a complicar y sesgar lo que es la vejez, este es el hecho de que existe una confusión entre dos conceptos: envejecimiento y enfermedad; mientras exista una “enfermedad” es posible “tratar” y por consiguiente volver a la situación previa evitando afrontar la crisis. Por el contrario, el “envejecimiento” significa una degradación inevitable en el sujeto, que usualmente le conduce a la muerte. (NAVARRO, 2004)

En ocasiones, los signos de enfermedad se traducen en envejecimiento, razón por la cual algunas depresiones de los ancianos no se tratan al considerarse como un signo más del proceso fisiológico del envejecimiento.

Las crisis de desarrollo más dolorosa entre las que acompañan al envejecimiento, sobreviene cuando una persona anciana ya no puede vivir sola. El anciano espera pasar un poco más de tiempo en su hogar o con alguno de sus hijos. Mientras que éstos no pueden soportar la idea de enviarlo a un hogar geriátrico. (ROLLAND, 2000)

En general los cambios suelen acontecer de manera más funcional si la persona de edad siempre ha formado parte de la familia pero si los hijos deben reordenar sus vidas para hacer lugar a un progenitor marginalmente funcional, en especial si ahora es un inválido que no puede quedarse solo, se impone la creación de una nueva organización familiar, proceso cargado por lo común de crisis potenciales.

Otra situación que resulta importante es en cuanto a quién se resentirá más por la presencia del anciano; ambos cónyuges pueden acogerlo con agrado o tomar a mal su presencia, o bien sentirse uno encantado y el otro encolerizado. Ya sea que se considere como una maldición o una bendición, la llegada del anciano es una crisis que suscita toda clase de sentimientos en todos los implicados.

Pero siempre debe recordarse que tenderá a golpear con mayor dureza al anciano, pues él debe adaptarse más que nadie y renunciar más que ningún otro a la vida familiar. (VELASCO, 2000)

Los cambios organizacionales que hay en la familia ante la enfermedad de un anciano, pueden resultar ocasionalmente parecidos a los que se producen ante la enfermedad en un recién nacido. El anciano tiende a ser infantilizado y aislarse con facilidad de la familia. El adulto a cargo del longevo forma una alianza estrecha con él y posiblemente sea la única persona con la cual el anciano mantenga estrecha relación.

El senil puede depender de manera total de su cuidador principal, el cual a su vez, podrá sentirse abrumado ante las responsabilidades que implican el cuidar a un anciano enfermo, no sólo desde el punto de vista físico, sino también desde el emotivo. (ESTRADA, 1993)

Quien brinda las atenciones puede verse agobiado ante el hecho de que ahora deberá cumplir con sus obligaciones de trabajo, así como con sus responsabilidades en el hogar, al mismo tiempo que adquirió un trabajo de tiempo completo en el cuidado del anciano. Por otra parte carecerá de tiempo libre para disfrutarlo y emplearlo en actividades que antes le hacían pasarla bien.

El anciano enfermo puede ser percibido como una carga para la familia, si no se le hace sentir útil; pero esta utilidad no sólo tendrá que ver con aspectos como poder valerse por sí mismo en las áreas del cuidado personal o el de su propia habitación, sino desde el punto de vista de prestar sus servicios a otros dentro de la familia e inclusive fuera de la misma. Es decir, es necesario sacar al anciano del estereotipo negativo de vejez caracterizado por ser una persona que requiere ayuda, que por lo general se encuentra enfermo, que es achacoso, que tiende a estar aislado, que es fastidioso y que se aburre fácilmente ya que no tiene nada que hacer y que en realidad no hace sino esperar la muerte. (KORNBLIT, 1996)

Envejecer exige una adaptación en las esferas intelectual, social y afectivo emocional. La índole y el grado de adaptación a tales dimensiones están determinados por las circunstancias biológicas, sociales y específicas de la personalidad, así como del apoyo familiar con que se cuenta. Dado que envejecer resulta difícil, aun cuando se carezca de enfermedades, en presencia de éstas el proceso resulta mucho más complicado y la necesidad de apoyo es más imperiosa. (GRACIA, 2000)

## 2.4 LA ENFERMEDAD CRONICA Y LA FAMILIA

### 2.4.1 TIPOLOGIA FAMILIAR

La familia es una unidad micro social totalmente dependiente de la estructura social global de la cual recibe sus características y sus valores fundamentales. En su estructura y en su dinámica refleja las peculiaridades y la problemática de la sociedad en general, que es la macroestructura.

La familia como fenómeno histórico es también considerada como un fenómeno social total, de modo que no puede hablarse teóricamente de la familia en general, sino únicamente de tipos de familia tan numerosos como las regiones, las clases sociales y los subgrupos existentes en el interior de la sociedad global. (BUENDIA, 1999)

Aun cuando todo individuo al crecer y madurar se va integrando a nuevas instituciones, siempre pertenece a una familia a lo largo de su vida. En nuestro medio, el sistema familiar global ésta formado por familias relacionadas entre sí; en ellas, cada persona es miembro de dos familias:

- **Familia de origen:** en la que nace y obtiene el estatus de hijo y de la cual se aleja para dar lugar a la
- **Familia de procreación:** que se conforma a través del matrimonio o de la simple unión con su pareja. (RAGE, 2002)

En el campo de las ciencias de la salud se requiere que la familia sea clasificada de tal manera que permita comprender los parámetros suficientes que en un momento dado pueden incidir en el grado de funcionalidad o disfuncionalidad familiar. Para ello, se hace necesario conocer sus características demográficas, es decir, su composición, número de miembros, grado de parentesco, generaciones que la forman y presencia de otras personas sin parentesco, además de las características familiares que resultan de las complicaciones en su desarrollo.

Según su conformación, se definen los siguientes tipos de familia: (RAGE, 2002)

**Familia nuclear:** es la que conforma la pareja con o sin hijos. Se caracteriza por los lazos de parentesco legítimos y por el hecho de vivir juntos bajo el mismo techo.

**Familia monoparental:** está estructurada sobre la base y la existencia de una sola figura parental, que puede ser el padre, la madre o un hijo, que asume funciones específicas.

**Familia extensa o extendida:** se refiere a la familia conformada por el padre, la madre, los hijos y algún otro familiar consanguíneo.

**Familia compuesta:** puede ser cualquiera de los dos tipos de familia descritos, incluyendo además a otros miembros sin nexos consanguíneos ni de filiación.

Clasificar o tipificar a la familia sirve únicamente como punto de referencia, por lo que en la práctica se debe comprender la especificidad de cada familia en particular.

## 2.4.2 EL CICLO VITAL

Las teorías sistémicas describen a la familia como un sistema organizado e interdependiente, regulado por una serie de normas y reglas, en la cual las crisis aparecen en momentos de mayor transición del ciclo evolutivo, de ahí que los hechos estresantes son relevantes en las diferentes etapas evolutivas en un ciclo que, desde el punto de vista dinámico, tiene la característica de ser discontinuo, es decir, que se pasa de una etapa a otra con modificaciones en la forma de relación de los elementos de la familia, y modifica todos los modelos de comportamiento. (MEMBRILLO, 2008)

El ciclo se puede definir como: una serie de etapas dinámicas que ocurren en los sistemas familiares en un tiempo determinado y que establecen una organización específica y jerárquica durante la evolución del grupo familiar.

Para su estudio, la familia es un ente dinámico, cambiante y según el momento histórico en que se estudió pueden surgir variaciones de interpretación e influencia de los factores biológicos, psicológicos y sociales, lo cual determinará su naturaleza intrínseca.

Los individuos enfermos y los sistemas implicados, como la familia, su red de apoyo y su comunidad, también resultan afectados como consecuencia del padecimiento; la forma así como el grado y tipo de repercusiones que la enfermedad ocasionará sobre los sistemas a los que pertenece el sujeto, variará de acuerdo con la fase del ciclo vital que la familia este viviendo, por lo que, es importante analizar cómo la enfermedad impacta al individuo en las diferentes etapas del ciclo vital. (MEMBRILLO, 2008)

Considerándose para este estudio la clasificación de ciclo de vida familiar hecha por Geyman y son las siguientes: (MEMBRILLO, 2008)

**Etapa de Matrimonio:** Cuando dos personas se unen en matrimonio sea civil, religioso o concubinato, su preocupación inicial es prepararse para un nuevo tipo de vida, ya que se combinan los recursos de las dos personas; es el momento de la confrontación de dos biografías diferentes, que con el noviazgo llegaron a ser semejantes (al menos en teoría); sus papeles se alteran y se asumen nuevas funciones. Uno de los principales problemas es aprender a vivir juntos, y al mismo tiempo, atender las necesidades básicas de la personalidad del otro cónyuge.

**Etapa de Expansión:** Se inicia con la llegada del primer hijo y termina con el nacimiento del último, aunque puede intercalarse con la etapa de dispersión cuando uno de los hijos se va a la escuela. La llegada del primer hijo crea tensiones, ya que el tipo de relaciones tendrá que ser de nuevo ajustado. Por lo tanto, será importante considerar los aspectos mencionados para así lograr una homeostasis adecuada en esta etapa.

**Etapa de Dispersión:** Se inicia con el ingreso de los hijos a la escuela y termina cuando el primer hijo empieza a vivir fuera de la casa. En esta fase, la preocupación principal de los padres es la obtención de un buen proceso de socialización, además de ayudar a los hijos a tener su propia autonomía, cubrir sus necesidades y ayudarlo a tener una nueva vida social.

Esto implica un nuevo ajuste en la familia y una nueva asignación de roles y tareas al interior de la misma, lo cual en ocasiones repercute en la presencia de estrés familiar, principalmente por la responsabilidad que representa esta etapa. (MEMBRILLO, 2008)

En este momento, quizás, es cuando las funciones familiares tienen una traducción mayor dadas las características de la propia etapa, ya que ésta no sólo encierra la salida escolar de los hijos, sino que también se presenta la transmisión de una nueva cultura familiar, la cual por tradición recae en la mujer, principalmente las relacionadas con las labores domésticas.

Hay que considerar como elementos importantes de esta etapa el hecho de encontrar a los hijos en una etapa escolar, y en la cual los padres se enfrentan a la adolescencia, con todo lo que conlleva el hecho mismo de esta etapa, por ejemplo, la confrontación de la sexualidad del adolescente con la de los padres, la escala de valores de uno y la escala de valores del otro, así como el sentido de la independencia que los hijos creen poseer. Esto nos lleva a tener una gran confrontación de los

padres con la realidad y el paso del tiempo, lo cual trae una modificación del sistema familiar en cuanto a los factores psicológicos y sociales, principalmente. (MEMBRILLO, 2008)

**Etapa de Independencia:** Se inicia cuando el primer hijo abandona el hogar por cualquier causa, sea estudio, matrimonio, trabajo o simplemente por independizarse y termina cuando el último de ellos abandona el hogar. Esto es, cuando la familia se dispersa, por la salida de los hijos sea por el estudio a otras localidades, por matrimonio u otro lugar de residencia, los padres tienen que reajustar nuevamente el sistema familiar, según los cambios que se van presentando. (MEMBRILLO, 2008)

Es esta etapa una nueva etapa de negociación y acoplamiento; para los hijos es una separación importante de la familia de origen, al tener que lograr una nueva relación con la familia, para de ser posible lograr una integración de cooperación con la misma.

Esta fase presenta tres características principales: la partida de los hijos, el matrimonio de los hijos y la soledad de la pareja, lo cual puede marcar, según el nivel de adaptación de la familia, el buen funcionamiento de la misma, o la presencia y evidencia de disfunciones familiares.

**Etapa de Retiro y Vejez:** Se inicia con la salida del último de los hijos del hogar familiar, o bien con la muerte o jubilación de alguno de los padres; esta etapa es la que se conoce también como “nido vacío”. (MEMBRILLO, 2008)

En esta etapa se enfrentan los cambios propios de la edad, la aparición de las enfermedades, sobre todo de tipo crónico degenerativo, así como el reencuentro nuevamente con la pareja, en el caso de haber aún la unión.

Al igual que las funciones familiares, el ciclo de vida familiar no es estático; por el contrario, es dinámico, dado que las características de las familias así lo permiten, por lo que algunas de estas etapas pueden estar intercaladas entre ellas mismas, y consideremos que no se suceden de modo vertical. (MEMBRILLO, 2008)

### 2.4.3 LA DINAMICA FAMILIAR

Debido a que una enfermedad forma parte de la vida de una persona afectará, de modo diferente, el desarrollo de esa persona y el de diversos miembros de la familia. El efecto particular que tendrá en cada persona dependerá de una serie de factores, entre ellos la edad al comienzo de la enfermedad,

los compromisos fundamentales en la vida de la persona en ese momento y la etapa del ciclo de vida familiar en que se encuentre. En el contexto de una enfermedad grave, la etapa del ciclo de vida determinará de manera significativa el desarrollo de cada miembro de la familia, y será a su vez determinada por éste. (KORNBLIT, 1996)

Las enfermedades y pérdidas que tienen lugar en una fecha temprana del ciclo de vida están desfasadas y tienden a ser evolutivamente más desestructurantes. Como acontecimientos prematuros, las enfermedades crónicas pueden desestructurar gravemente el sentido usual de continuidad y el ritmo del ciclo de vida. Las investigaciones han demostrado que el momento del ciclo de vida en que se presenta un acontecimiento inesperado, como una enfermedad crónica, determina tanto la forma de adaptación como la influencia que el acontecimiento tendrá en el desarrollo posterior. (SATIR, 2002)

La idea del ciclo, indica un orden subyacente del curso vital en el que la singularidad del individuo, la familia o la enfermedad ocurre dentro del contexto de una secuencia o desenvolvimiento básico. A nivel de los sistemas familiares, esta secuencia básica se repite generación tras generación; y la vida se planifica, en gran medida, en relación con la expectativa de este desenvolvimiento y preparándose para él. Los comienzos y finales, como el nacimiento, la enfermedad y la muerte, son parte de la secuencia natural. (HUERTA, 2005)

Como todas las familias tienen áreas de relativa fortaleza y vulnerabilidad, la calidad de la adaptación de una familia a las demandas psicosociales de diferentes enfermedades puede variar. Ciertas enfermedades y fases temporales pueden apelar a los puntos fuertes de la familia y otras a sus debilidades.

## **ROLES**

Los roles se refieren a la totalidad de expectativas y normas que los miembros de la familia, como un todo, tienen con respecto a la posición que cada uno de los individuos debería de guardar dentro de ella, así como a la conducta que cada uno de sus integrantes podría llegar a desarrollar y manifestar dentro del grupo familiar. (HUERTA, 2005) En consecuencia, un rol equivale a las expectativas de conducta que son dirigidas hacia un individuo en una situación o contexto social dados.

Cada integrante de la familia tiene un rol específico, tanto por las funciones instrumentales como por las afectivas que le son asignadas por los demás miembros del sistema familiar.

En general, la relación de los roles de los padres con los hijos cambia como consecuencia de la dependencia recíproca, así como de la coevolución y la individuación de los diferentes miembros de la familia. Esto no altera el hecho de que madre, padre e hijo mantienen su estatus como tales, a pesar del contenido cambiante de sus roles a través de su ciclo vital. (HUERTA, 2005)

## **LIMITES**

Los límites que determinan quién hace qué, dónde y cuándo son requisitos estructurales fundamentales. Los límites interpersonales definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo; aunque los estilos organizativos de las familias varían de acuerdo con las normas culturales. Las familias disfuncionales tienden a caracterizarse por los extremos del espectro de las modalidades de organización familiar: apego excesivo o desapego. (PEREDA, 2000)

Las pautas de apego excesivo y desapego son sin duda factores de riesgo para lograr una exitosa estrategia de respuestas y adaptación familiar.

El apego excesivo genera muchos otros problemas importantes; las familias pueden ser sobre protectoras e inhibir así el desarrollo de la autonomía en lo que respecta al cuidado de sí mismo y la persecución de objetivos de vida realista. (PEREDA, 2000)

## **JERARQUIAS**

La jerarquía es entendida como el grado de autoridad o influencia que tiene un miembro sobre la conducta de los demás componentes del sistema. (HUERTA, 2005) De modo que, para lograr un mejor funcionamiento familiar, la jerarquía debe estar en manos de los padres o tutores, ya que esto brindará un ambiente de seguridad a los hijos.

Algunos terapeutas de familia consideran que una jerarquía familiar clara e inequívoca constituye un requisito indispensable para el adecuado funcionamiento de la familia.

## REGLAS

La familia es un sistema regido por reglas, en el cual sus miembros se comportan entre sí de una manera reiterada y organizada, de modo que esta configuración de conductas puede abstraerse como un “principio regidor de la vida familiar”. (RAGE, 2002)

Las reglas de la familia parecen funcionar como si fuesen leyes implícitas, es decir, no escritas. Estas prescriben y limitan las conductas de los individuos en una amplia variedad de esferas de contenido. Muchas veces, los propios individuos parecen no encontrarse conscientes de las limitaciones que estas reglas les imponen. Algunas de ellas fijan las normas en cuanto al mantenimiento de los secretos que la familia debería de guardar y, por otra parte, en cuanto a cómo y por qué se deberían de preservar los mitos familiares. (RAGE, 2002)

Los mitos familiares suelen servir de paradigmas, es decir, modelos o mapas familiares, para mantenerla al resguardo del cambio (homeostática), o bien, puede ser de utilidad para diagramar modelos de crecimiento y orientaciones para que la familia evolucione y cambie tras momentos de crisis producidos dentro del grupo familiar.

Stierlin quien es citado por Perea observó, que los mitos familiares actúan, a la vez, como mecanismos protectores y de defensa dentro del grupo familiar; menciona que los principales mitos familiares pueden clasificarse en tres categorías: de armonía, de perdón y expiación, y de rescate. (ESTRADA, 1993)

Los primeros presentan un cuadro “rosa” de la vida pasada y presente de la familia y están en total contradicción con lo que puede captar un observador después de haber tenido contacto con la familia. Los mitos de perdón y expiación se observan como procesos de separación, negación, idealización o proyección; éstos presentan una estructura en la cual una o más personas, vivas o muertas, dentro o fuera de la familia, son las únicas responsables de la situación en la que se encuentra actualmente la familia. Esas personas, además de las culpas propias, deben cargar con las de otros, de modo que expían la culpa de todo el grupo familiar. (VELASCO, 2000)

Los mitos de rescate se le atribuyen a una persona ajena a la familia poderes especiales, considerándosele como un salvador o benefactor; otra modalidad es aquél en el que se espera que la persona designada por el resto de la familia logre en su vida metas que no pudo alcanzar su padre, hermano o abuelo.

## **ADAPTABILIDAD FAMILIAR**

La adaptabilidad familiar es uno de los requisitos principales para un buen funcionamiento del sistema familiar. La estabilidad (homeostasis) y la flexibilidad son necesidades complementarias. La habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas del desarrollo del ciclo de vida se complementa con su necesidad de valores durables, tradiciones y normas de comportamiento previsibles y coherentes. La adaptabilidad o flexibilidad familiar puede variar en un continuo que va desde las familias muy rígidas hasta las caóticas. (ROLLAND, 2000)

Los mecanismos homeostáticos son los medios por los cuales se fijan las normas y se las hace cumplir para mantener una situación estable en el sistema de interacción. Todos los miembros de la familia contribuyen al equilibrio homeostático a través de la formación y modificación de alianzas, el silencio y el distanciamiento o el rescate de un familiar vulnerable en desgracia.

La flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades graves suelen requerir; internamente la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad progresiva. Asimismo, a medida que la enfermedad interactúe con la vida normal familiar y el desarrollo del ciclo de vida de los miembros individuales, se harán necesarios cambios en la organización familiar. (NAVARRO, 2004)

Las familias que se encuentran en los extremos del continuo de adaptabilidad tendrán más problemas con cierto tipo de enfermedades. El estilo de funcionamiento de las familias rígidas (que tienen problemas para afrontar el cambio) se adaptará mal al rápido cambio de roles que exigen las afecciones recurrentes. Este tipo de familias funcionará mejor con enfermedades de curso constante, como una lesión permanente. Las familias caóticas y desorganizadas carecen de un liderazgo previsible y coherente y tienen pautas de vida que serían problemáticas en enfermedades para las que se requiere la estricta observancia de un régimen. (ROBLES, 1987)

## **COHESION**

Las familias deben encontrar un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión y el respeto por la separación y las diferencias individuales; este equilibrio cambia a medida que las familias se desplazan a lo largo del ciclo de vida. (KORNBLIT, 1996)

El desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia tienen en común el concepto de períodos o fases caracterizadas por diferentes tareas de desarrollo.

Los períodos de transición son los de mayor vulnerabilidad debido a que las previas estructuras de vida individual, familiar y de la enfermedad son reevaluadas en vista de nuevas tareas de desarrollo que suelen requerir cambios que producen una discontinuidad con la situación anterior, no alteraciones menores. (VELASCO, 2000)

Los conceptos de estilos familiares centrípetos versus centrífugos y de fases en el ciclo de vida familiar son particularmente útiles para integrar el desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia.

En sentido literal, centrípeto y centrífugo describen la tendencia a desplazarse hacia un centro o a alejarse de éste. Desde el punto de vista del ciclo de vida, connotan una concordancia entre las tareas de desarrollo y la necesidad relativa de dirigir la energía cohesiva de la persona y el grupo familiar hacia el interior para llevar a cabo esas tareas. (NAVARRO, 2004)

Estos conceptos claves del ciclo de vida proporcionan una base para discusión de la enfermedad y discapacidad. El modelo sistémico de la enfermedad y la familia usa estos conceptos abarcadores en conjunción con acontecimientos específicos del ciclo de vida como un modo de organizar el análisis de la interacción entre desarrollo individual, familiar y la enfermedad.

Estos conceptos unificadores de cohesión alta o baja y de fases transicionales y estables del ciclo de vida nos proporcionan una manera diferente de reflexionar, que reemplaza una visión de lo normativo versus lo no normativo por otra que destaca el grado de concordancia entre el desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia. Generalmente, la enfermedad y la discapacidad tienden a empujar los procesos de desarrollo individuales y familiares hacia una transición y un aumento de la cohesión. (ROLLAND, 2000)

El concepto de niveles de cohesión es útil para vincular el curso de vida de la enfermedad con los ciclos de vida individual y familiar; la enfermedad y discapacidad ejercen una atracción centrípeta, creando presiones para una mayor cohesión tanto en la unidad familiar como en sus miembros individuales.

Esta tendencia varía de acuerdo con el tipo específico o fase de una enfermedad. En los modelos de desarrollo de la familia, los períodos de incremento de la cohesión comienzan con la incorporación de un nuevo miembro (hijo), que la impulsa hacia un prolongado período de socialización de los niños. De manera análoga, la aparición de una enfermedad crónica en la familia es comparable a la incorporación de un nuevo miembro, y pone en marcha un proceso de socialización en la enfermedad que requiere una alta cohesión. (PEREDA, 2000)

## COMUNICACION

Para que la familia logre un buen control de la enfermedad es esencial que tenga una comunicación efectiva; las familias que se enfrentan con problemas de salud graves y prolongados, la comunicación que se deja sin aclarar o resolver tiene consecuencias patológicas o pueden provocar la ruptura de las relaciones familiares.

La forma de comunicarse dentro de la familia es un indicador de su grado de funcionalidad, y debe evaluarse de acuerdo a las siguientes características:

“que” se está comunicando, si el “que” está relacionado con los sentimientos se trata de una comunicación afectiva; si es en base al cumplimiento de tareas habituales o cotidianas es instrumental. Por ello es importante que la comunicación sea clara y directa entre los miembros de la familia para comunicarse cuestiones instrumentales y emocionales relativas a la enfermedad de su paciente. (HUERTA, 2005)

La comunicación funcional dentro de la familia es aquélla en que los mensajes de los miembros de la misma se envían entre sí han de enunciarse con claridad, y la conducta correspondiente con dichas comunicaciones es coherente con el mensaje emitido. (REVILLA, 1994)

Para controlar con éxito las enfermedades crónicas, la eficacia en la solución de problemas es fundamental; ésta se refiere a la habilidad de la familia para solucionar los problemas normativos y no normativos con los que se enfrenta y mantener un funcionamiento familiar eficaz. Las familias que funcionan bien no se caracterizan por la ausencia de problemas, sino por su capacidad de resolverlos de manera conjunta.

Alcanzar la fortaleza familiar requiere fronteras y subsistemas claros, si bien flexibles, a fin de movilizar pautas de respuesta alternativas cuando los desafíos de la enfermedad y la discapacidad sometan a la familia a una situación de estrés. (HUERTA, 2005)

En resumen, una familia funcional presentaría las siguientes características: (VELASCO, 2000)

Los roles tendrían que presentar una adecuada fluidez y capacidad para el intercambio de funciones, así como un genuino deseo de compartir algunas de ellas.

Para un mejor funcionamiento familiar la jerarquía debería estar en los padres o tutores, los cuales tendrían la función de brindar un ambiente de seguridad a sus hijos. Además, deberá ser clara y consistente a fin de evitar problemas entre los diferentes miembros que integran cada subsistema familiar.

Las reglas en la familia serían, en su mayor parte, explícitas y renegociadas a medida que la familia pasa a través de las diversas etapas del ciclo vital, de manera que permitan el desarrollo familiar y la individuación de sus miembros.

No se presentarían coaliciones, así como tampoco alianzas inflexibles o rígidas.

La familia tendría que ser flexible para garantizar el desarrollo y la coevolución de sus miembros, al mismo tiempo que les da un sentido de pertenencia y estabilidad ante los problemas internos y externos a los que se va enfrentando.

Fronteras externas, claras y permeables, lo cual permitirá que la familia y sus miembros puedan intercambiar información con otros sistemas sociales, al mismo tiempo que desarrollen su sentido de pertenencia.

Fronteras entre subsistemas claras, de modo que se puedan llevar a cabo las funciones específicas de cada subsistema, al mismo tiempo que se fortalece la jerarquía y se transmiten las reglas de socialización.

Fronteras individuales bien definidas, de tal manera que cada uno de los miembros de la familia llegue a desarrollar un sentido propio de individuación y autonomía para desenvolverse en el mundo exterior, al mismo tiempo que perciban a los demás como fuentes de apoyo y aceptación.

La comunicación clara y asertiva tendría que ser la norma dentro de la familia, de manera que permitiera la negociación y resolución de problemas, además de brindar un marco para el desarrollo de la capacidad necesaria para lograr un equilibrio entre la proximidad y la distancia.

Una función primordial que tendrá el trabajador social y que por otra parte siempre tiene, es ayudar a resolver aquellos problemas que se presentan en la familia del paciente y que deben ir encaminados a solucionar aspectos concretos; en este punto no se debe perder de vista que el objetivo central es obtener una mejor atención del enfermo, lo cual redundará en su propia mejoría. Además le ayudará a sobrellevar su padecimiento por la comprensión de sus circunstancias aliviando así el impacto producido por las mismas. De igual forma favorecerá la disposición del convaleciente para aceptar su adversidad, en la medida que se aporten aquellos elementos que dinamicen provechosamente la participación de los integrantes de la familia. Es de esperar que la conjunción de todos estos elementos fomentará un importante nivel de comunicación entre los miembros de la familia involucrados en este particular problema de salud, convergiendo finalmente en un satisfactorio aprovechamiento de los recursos y acciones aplicados óptimamente. (MARTIN, 2000)

## 2.5 TEORIA GENERAL DE SISTEMAS

El biólogo austriaco Ludvig Von Bertalanffy, desarrolla en 1920 la Teoría General de Sistema la cual analiza al mundo desde una visión dialéctica: las relaciones de los fenómenos y la totalidad. Y para esto, divide la totalidad en tres elementos básicos para entender la realidad, y llevar a cabo un análisis más detallado: (LILIENTFELD, 1984)

- **Suprasistema.**- Es el entorno que alberga a todos los sistemas y representa el sistema mayor o macro sistema, que puede ser una comunidad, religión o país.
- **Sistema.**- Es el conjunto de elementos, considerado como totalidad que está inmerso dentro del macro sistema
- **Subsistema.**- A cada elemento perteneciente al sistema se le conoce como subsistema.

El análisis sistémico se caracteriza por: (LILIENTFELD, 1984)

- a) sintético, pues todos los objetos son parte de un sistema mayor
- b) tener un enfoque teológico, un método de trabajo integrador y unificador
- c) explicar los fenómenos, relacionándolo con su medio ambiente y
- d) afrontar problemas importantes y complejos.

## ELEMENTOS DE UN SUBSISTEMA

Un subsistema, es un conjunto de unidades interrelacionadas, con diferente complejidad, límites, comunicación interna y medios para comunicarse con un entorno o suprasistema. Mathilde du Ranquet, nos dice que, un sistema es un conjunto de elementos con sus respectivas relaciones y en el que su interacción, es a tal grado, que si cambia uno de sus elementos o las relaciones entre estos, desencadena un cambio en los demás elementos afectando finalmente al subsistema mismo. A un sistema lo podemos analizar, revisando 4 puntos principales: estructura, funcionamiento, interacción y dinámica.

## ESTRUCTURA

En la estructura de un sistema, podemos ver las interrelaciones entre los componentes de un sistema y que podemos identificar mediante cuatro elementos: (BERTALANFFY, 2006)

- **Límites:** hay externos e internos, los externos separan al sistema de los demás sistemas y el entorno; y las internas garantizan la diferenciación de cada subsistema así como su integración. En la familia, pueden ser totalmente herméticos o totalmente abiertos, si son herméticos se le considera una estructura familiar desligada y si son demasiado abiertos e indeterminados, se considera una estructura familiar aglutinada. La familia define sus límites, mediante normas y reglas, que determinan el comportamiento de sus miembros en el ámbito social.
- **Elementos:** en una familia, por ejemplo, existen diferentes elementos, que pueden organizarse por categorías, por ejemplo: abuelos, padres, niños, etc., o pueden agruparse en subsistemas como: el conyugal, fraternal y parental.
- **Depósitos:** es donde almacenan los recursos y capacidades propias del sistema
- **Red de comunicación:** representa la circulación de la energía, información y de materiales

## FUNCIONAMIENTO

En el funcionamiento, podemos observar los flujos, los centros de decisión, las demoras y las retroalimentaciones. (LILIENFELD, 1984)

- **Flujo:** es lo que circula en la red, por ejemplo, en el caso de la comunicación, puede ser el mensaje. El flujo afecta los niveles de depósito y la comunicación.
- **Centros de decisión:** su función es regular la intensidad de los flujos que circulan en la red, es decir, disminuyéndolos o aumentándolos según sea necesario.
- **Demoras:** permiten ajustar la velocidad de los flujos así como los roces entre los subsistemas y el almacenamiento en los depósitos.
- **Feedback o retroalimentación (positivo o negativo):** se produce cuando las salidas del sistema o la influencia de las salidas de los sistemas en el contexto, vuelven a ingresar al sistema como recursos o información.

\*Retroalimentación positiva: modifica la estructura y funcionamiento del sistema produciendo crecimiento y diferenciación.

\*Retroalimentación negativa: mantiene el sistema estable proporcionando unión, sentido de pertenencia y apoyo.

**Interacción:** La interacción entre los elementos del sistema, es de manera circular, es decir; no tiene una secuencia lineal, pues su interacción es constante y dinámica, y puede suceder al mismo tiempo, es decir, no es necesario que concluya una interacción antes de comenzar la siguiente.

### **Dinámica del análisis sistémico**

Para analizar la dinámica que presenta un sistema, debemos tener en cuenta los siguientes rubros: (BERTALANFFY, 2006)

- **Entrada:** son los ingresos del sistema, pueden ser recursos materiales, humanos o información a través de dos categorías: las variables de datos y las variables de acción.
- **Salida:** es el resultado obtenido por la actividad de sus componentes e interacción. El resultado puede ser diferente del objetivo que se tenía previsto.

- **Recursos / Tensión:** son las características, que tiene el sistema para adaptarse a los cambios y mantener un equilibrio. La tensión, se produce cuando el sistema no hace uso de esos recursos.
- **Estrategia:** es la forma en que se utilizaran los recursos. Una estrategia puede ser buena o mala, según el fin que pretenda alcanzar.
- **Limitación:** describe el estado en el que se encuentran los límites tanto externos como internos.
- **Retroacción:** es la respuesta de un elemento en una comunicación activa, mediante la cual se sabe qué hace cada miembro. La falta de una respuesta también proporciona información sobre este elemento y su estado actual.
- **Objetivo:** es el fin de la estrategia.

## TIPOS DE SISTEMA

De acuerdo con la interacción que tenga el sistema con su entorno, podemos distinguir entre dos tipos de sistemas: (LILIENFELD, 1984)

- **Sistema Abierto:** es aquel que intercambia materia, energía, información con su entorno e interacciona permanentemente con él.
- **Sistema Cerrado:** hay muy poco intercambio de energía, de materia, de información, etc. Es aquel que no se deja modificar por él.

En un sistema abierto, la unidad familiar está en intercambio constante entre su medio social y su medio interno, pero puede conservar su estabilidad y salvaguardar su equilibrio mediante feedbacks negativos, corrigiendo cualquier desviación que intente desestabilizarla. La mayoría de los sistemas se consideran abiertos, pues casi siempre existe algún tipo de intercambio ya sea este escaso o prácticamente nulo. (LILIENFELD, 1984)

Por otra parte, el equilibrio total en la familia no existe debido al dinamismo de sus integrantes, por lo que tendrá que adaptarse a los constantes cambios que se presenten, satisfaciendo las nuevas necesidades de sus miembros y los retos que le imponga su entorno, lo cual hará aplicando

feedbacks positivos y realizando cambios a fin de adaptarse, en donde su grado de adaptación dependerá de la apertura que tenga la familia. (GRACIA, 2000)

Dada la complejidad que presenta un sistema, debemos distinguir otros elementos que nos permitirán ubicar de mejor manera, sus características: (BERTALANFFY, 2006)

**Adaptabilidad:** propiedad que permite a un sistema aprender y modificar un proceso, estado o característica conforme a las circunstancias que presente su entorno, permitiéndole responder a los cambios internos y externos o incluso, cambiar su estructura, las relaciones de roles, normas y reglas, en función de las demandas situacionales.

**Circularidad:** debido a la interconexión entre las acciones de los miembros de un sistema, las pautas de causalidad no son lineales, en el sentido que una "causa" A provoque un "efecto" B, sino circulares en el sentido que B refuerza retroactivamente la manifestación de A.

**Equifinalidad \ multifinalidad:** un mismo efecto puede responder a distintas causas. Los cambios de un sistema abierto, no están determinados por sus condiciones iniciales sino por la naturaleza de los procesos que provocan el cambio. En los sistemas cerrados, éstos si están determinados por sus condiciones iniciales. El concepto de multifinalidad se refiere a que de un mismo punto inicial se puede llegar a diferentes estados finales.

**Homeostasis:** es el proceso que mantiene las condiciones internas necesarias para la vida y organización del sistema, a través de feedbacks negativos que entra en acción ante las variaciones de su medio, equilibrando internamente al sistema, sustituyéndolo, bloqueando o complementando estos cambios con el objeto de mantener la estructura sistémica.

**Permeabilidad:** mide la interacción que este recibe del medio, se dice que a mayor o menor permeabilidad del sistema el mismo será más o menos abierto.

**Integración e independencia:** la integración será el nivel de coherencia interna ante un cambio producido en cualquiera de sus subsistemas, lo cual producirá cambios en los demás subsistemas y por ende, en el sistema mismo.

**Totalidad o Sinergia:** se refiere a que el todo es más que la suma de sus partes, es decir; hay algunas propiedades del sistema que corresponden a sus elementos o al tipo de relación que estos tienen.

## 2.5.1 TEORIA GENERAL DE SISTEMAS APLICADA A LA FAMILIA

La teoría sistémica, parte de que un sistema es cualitativamente diferente a la suma de sus elementos. Al aplicarlo a la familia, podemos esquematizar las relaciones entre sus integrantes, las alianzas, su dinámica y evaluar muchas variables, y también observar que sus interacciones tienen una causalidad circular y no lineal, de causa-efecto, donde cada uno de sus elementos desempeña un papel a fin de lograr un objetivo, que va en relación a los intereses de uno o más miembros, por lo que nadie es culpable y nadie es víctima, puesto que sus integrantes incluyendo al paciente juegan un mismo juego. (SELVINI, 1988)

De igual manera, esta teoría ha demostrado que abordar a los individuos aisladamente y no como personas en constante interacción y dentro de un contexto, proporciona una panorámica reducida de lo que ocurre, Además proporciona la neutralidad necesaria al intervenir en cualquier sistema familiar. Mediante esta perspectiva sistémica, se pueden revisar procesos e interacciones según el aspecto que se quiera investigar. (MARTIN, 2000)

La teoría general de sistemas es una forma de analizar a la familia, como un ente que satisface necesidades biológicas y psicológicas del ser humano, considerando los elementos que intervienen en su realidad, describe tanto interacciones individuales y grupales e identifica que no hay miembros disfuncionales, sino que son resultado de las interrelaciones que hay dentro de ella. Para poder aplicar este análisis, se divide esa realidad en tres partes: (LILIENFELD, 1984)

- **Suprasistema.-** es el medio ambiente que rodea al individuo, por ejemplo, la comunidad donde habita, su país o la región donde vive, los cuales tienen una carga cultural que moldea al individuo. En términos concretos podríamos decir que abarca lo laboral, educativo, político y recreacional.
- **Sistema.-** "es un conjunto de elementos en interacción dinámica, en el cual el estado de cada uno de los elementos está determinado por el estado de cada uno de los otros". (MILLER, 1978)
- **Subsistema.-** cada miembro de la familia se considera un subsistema, el cual en unión con todos los demás conforma el sistema llamado familia, también se le puede considerar como un subconjunto que tiene funciones y estructuras dentro de un sistema superior.

Hay dos tipos de subsistemas, que pueden presentarse en la familia, según las relaciones que hay entre sus miembros: básicos y transitorios: (GRACIA, 2000)

- **Básicos o constantes.**- se subdivide en los siguientes subsistemas:

Subsistema conyugal.- comprende la relación de pareja, alrededor de la cual se forman las demás relaciones. Las figuras paternas aportan el bagaje cultural y antecedentes personales de su respectiva familia de origen, se complementan brindándose afecto, apoyo y seguridad. Mediante negociación y organización, establecen nuevas reglas, valores, tradiciones, costumbres y hábitos de convivencia. Su función, es estabilizar el sistema familiar. (GRACIA, 2000)

Subsistema fraternal.- formado por los hermanos, donde aprenden a relacionarse con personas iguales a ellos y también aprenden sus primeras lecciones sobre negociar, cooperar, competir y saber relacionarse. Además, aprenden a compartir sentimientos de unión y apoyo. (GRACIA, 2000)

Subsistema parental o filial.- su función, es educar sobre las relaciones afectivas y la comunicación entre padres e hijos y protegerlas, pues se aprenden patrones de conducta que influyen en el desarrollo del individuo. Aquí es importante, la autoridad, las líneas de jerarquía y la diferenciación entre sus miembros reforzando que cada uno es único, ofreciéndoles igualdad de alternativas y oportunidades y contribuyendo al desarrollo de su personalidad; los padres, deben comprender las necesidades de sus hijos en cada etapa de su desarrollo y explicar las reglas que imponen, pues cuando el niño crece aumentan sus requerimientos de autonomía y orientación, lo que exige cambios en el subsistema parental. (GRACIA, 2000)

- **Transitorios.**- donde las agrupaciones se establecen internamente según sexo, edad, intereses, ocupaciones y que cambian a lo largo de la evolución familiar.

La familia es visualizada como un sistema abierto, donde los subsistemas básicos y transitorios están conectados con el suprasistema. Existen tres vertientes desde las que podemos abordar a la familia como un sistema para comprender su realidad, con lo que podemos identificar los factores que intervienen:

**1.- Sistema en constante transformación,** pues se adapta a las diferentes etapas de desarrollo y necesidades que se presentan, a fin de asegurar su continuidad y crecimiento psicosocial y de sus miembros. (MINUCHIN, 1997) Esta función, se realiza mediante dos procesos: el de continuidad y

crecimiento, el de continuidad lo lleva a cabo a través de la homeostasis y el de crecimiento mediante su capacidad de adaptación, incorporando nuevas cosas aprendidas por cada uno de sus miembros.

**2.- Sistema activo que se autogobierna**, regido por sus propias reglas, establecidas a través de ensayo y error, donde sus miembros experimentan lo que está permitido. Está guiada por normas y valores que le proveen de equilibrio. Cualquier tensión originada por cambios dentro de la familia (intra sistémicos) como: el nacimiento de los hijos, un luto, un divorcio, una enfermedad, etc. o que provengan del exterior (inter sistémicos): mudanzas, modificaciones laborales, cambios en los valores, etc.; provocará un proceso de adaptación, que producirá un crecimiento en sus miembros. (MINUCHIN, 1997)

**3.- Sistema abierto en interacción con otros sistemas** como: las escuelas, la colonia, el trabajo, etc. donde las relaciones interfamiliares funcionan de forma dialéctica con las relaciones sociales, en otras palabras, la familia condiciona al individuo pero a su vez la familia está condicionada por la sociedad circundante. (MINUCHIN, 1997)

“Desde el punto de vista teórico-metodológico, la perspectiva sistémica capacita al Trabajador Social para efectuar una gestión que genere acciones de cambio y en la cual las conexiones y relaciones que se establecen en la interacción, son vitales para superar el estancamiento y lograr ensanchar las posibilidades de la unidad de análisis llámese: individuos, grupos, organizaciones o comunidades; mostrando alternativas nuevas y distintas de acción, con la construcción de significados e historias distintas para leer la realidad, de tal manera que la unidad de análisis logre a partir del aporte del Trabajador social otra realidad posible”. (VISCARRET, 2007)

### CAPITULO 3. LA INTERVENCION EN TRABAJO SOCIAL

La construcción histórica del Trabajo Social como disciplina se ha dado a partir de los diferentes sujetos que ha atendido, como son: el caso, el grupo y la comunidad, metodología básica de intervención desde sus inicios como profesión.

La evolución histórica de los sujetos de intervención del Trabajo Social refleja claramente la perspectiva epistemológica desde la que se ha desarrollado la profesión; es decir, las miradas que ésta ha ido construyendo para el estudio del sujeto se han fundamentado históricamente en la centralidad del individuo, del grupo o de la comunidad en el pensar social. (TELLO, 2008)

La intervención requiere especificidad de acuerdo con el sujeto que se trabaja, ya que no es lo mismo trabajar con grupos que trabajar con la comunidad. En el Trabajo Social contemporáneo encontramos la presencia simultánea de los distintos métodos de atención en los procesos de intervención social que se realizan, adecuados a las condiciones actuales.

La perspectiva del abordaje en la profesión será siempre desde la intervención en lo social, reconocernos en ello, ubicarnos y no perdernos en funciones de apoyo, resulta esencial para la intervención, pues “la intervención profesional es un proceso de construcción histórico-social que se desarrolla interactuando con los sujetos portadores de problemáticas derivadas de la producción y reproducción social, con el objeto de profundizar mecanismos de integración social de los sujetos, conociendo el ahora y sus historias, sus estrategias de vida, sus recursos potenciales, para intentar modificar los términos de las relaciones sociales con otros, con las instituciones, con el estado”. (ROZAS, 2003)

Teniendo en cuenta que el Trabajo Social es una disciplina clave en los procesos de intervención en lo social se ha constituido en un dominio de saber que por su dirección histórica, ha estado comprometido con la defensa de los ideales democráticos, de libertad, de justicia social y por la defensa de los derechos humanos, se reafirman y construyen desde esta profesión nuevos compromisos, que van más allá de los enunciados y se relacionan con la explicación al hacer. (CARBALLEDA, 2013)

Mirar al Trabajo Social desde lo que hace da cuenta de que la intervención es posible, es lo que la gente que concurre a nuestros lugares de trabajo nos demanda, es a partir de nuestra práctica cotidiana y desde allí donde construimos, resolvemos, compartimos y aprendemos con el otro.

La intervención social es el conjunto de procesos y acciones articuladas con direccionalidad para enfrentar situaciones sociales reales, problemáticas y complejas de los individuos, grupos, comunidades y colectivos sociales que demandan la determinación de caminos viables que contribuyan a elevar su calidad de vida y hacer valer sus derechos sociales a partir de potenciar tanto las condiciones como los servicios y recursos existentes en los propios sujetos y en su entorno, caracterizados esencialmente por la disparidad y la desigualdad social. (GALEANA, 2008)

Puede tener diversas intencionalidades y usos, esto dependerá de las orientaciones, posturas y contenidos de quien diseña y aplica la intervención. Debe ser realizada por profesionales capacitados para abordar lo social como campo multidimensional y problemático que exige tanto el conocimiento de la realidad abordada como claridad del contenido de la intervención social.

El abordaje de lo social implica poseer conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes para insertarse en la diversidad de escenarios y en la vida cotidiana de los sujetos sociales, respetando su idiosincrasia, sus prácticas y expectativas, además es preciso estar capacitado para establecer condiciones propicias para una comunicación fluida y una relación armónica y estrecha que propicie la confianza y el compromiso de los sujetos sociales. (TELLO, 2008)

Estos requerimientos a considerar para la intervención social responde a dos razones: primero, la orientación de la intervención social debe dar respuesta a un problema, condición o situación que limita e incide en el desarrollo y la calidad de vida de los sujetos sociales, un aspecto que demanda compromisos y valores éticos de quien diseña y lleva a cabo la intervención social; segundo este hacer intencionado surge de la necesidad de dar soluciones, respuestas, alternativas, etc., a la problemática social; es decir debe responder a las condiciones que la hicieron emerger. En este sentido el conocimiento de la realidad abordada y el soporte metodológico son características básicas respecto del alcance de la intervención social. (GALEANA, 2008)

La intervención en lo social tiene que ver con el hacer que se desarrolla en escenarios diversos y desiguales de la realidad social, los cuales exigen respuestas innovadoras y contundentes que contribuyan a: atender las demandas sociales, defender los derechos sociales y humanos, mejorar la calidad de vida de sectores populares, establecer condiciones que propicien el desarrollo local y

regional, atender grupos vulnerables, fortalecer el tejido social, y a una multiplicidad de manifestaciones y problemas que hoy en día son propios de una sociedad altamente compleja. (TELLO, 2008)

Ubicar la intervención social en un contexto que defina la estructura y organización de las sociedades contemporáneas; así como también en el marco de los modos de vida de los sujetos sociales, el cual estará integrado por experiencias, relaciones, prácticas, mundo cultural y simbólico, propios de su vida cotidiana. Así el conocimiento de estas dos dimensiones resulta determinante en la definición de intervenciones sociales trascendentes y eficaces.

La construcción de la intervención social resulta compleja en tanto se dirige a responder problemas, necesidades, requerimientos, etc., de sujetos sociales. Esta relación se enmarca en las condiciones de un contexto y está delineada y matizada por la historia, la cotidianidad y las perspectivas del propio sujeto que la experimenta.

Así cuando el profesional de Trabajo Social se incorpora en dichos procesos y los determina como objeto de intervención, esencialmente pueden destacarse tres contenidos o acciones de su intervención:

- Potenciar al sujeto social, hacer participe en las alternativas de acción, a partir de la idea de ponderar y elevar su capacidad para construir, modificar y transformar los contenidos de los procesos sociales que caracterizan su realidad.
- Propiciar condiciones, rasgos y prácticas, referidas al desarrollo de actitudes, sensibilidades, habilidades, comportamientos y acciones de apertura en el sujeto para lograr su participación comprometida y responsable en la construcción y operación de alternativas de acción.
- Promover acciones de gestión social, dirigidas a la asesoría, orientación y capacitación para enfrentar procesos de concertación, negociación y adquisición de medios, recursos y condiciones benéficas que propicien la agilidad de las alternativas de acción. (GALEANA, 2008)

Como parte de ésta temática de intervención que durante muchos años ha sido el trabajo con los individuos, los grupos y las comunidades; otra forma de continuar con esta labor profesional puede ser a través de la intervención con familias, como una actividad racional y científica capaz de motivar cambios en las problemáticas familiares planteadas, como a continuación se describe:

### 3.1 INTERVENCION CON FAMILIAS

El Trabajo Social con familias entremezcla la objetividad que ofrece el empleo de una metodología científica, con la subjetividad que ofrece las interpretaciones de las vivencias de los miembros de la familia en constante interacción con el medio que les rodea. La concepción ecosistémica familiar como un sistema en interacción con su medio ambiente ha hecho posible que la intervención familiar esté vinculada a las aportaciones que trascendieron del análisis causal de los acontecimientos, buscando explicaciones más globales fundamentadas en la noción de totalidad e interdependencia de sus componentes. (FERNANDEZ T. , 2012)

La práctica del Trabajador Social con familias se puede definir como una actividad científica y racional, guiada por una serie de fases concretas, cuyo objetivo será analizar las necesidades y problemas por los que atraviesa la familia, para modificarlos, cambiarlos y mejorar su calidad de vida. (BARG, 2014)

La aplicación de la metodología como secuencia racional de las acciones profesionales ha permitido sustituir la utilización del conocimiento espontáneo por el científico. Se han abandonado los matices asistenciales y caritativos de la intervención, consolidándose el trabajo social con familias como una disciplina científica, regida por la aplicación de un método y con características específicas. Las etapas del método científico aplicadas a las características y peculiaridades de la intervención familiar dan lugar a la formación de un procedimiento metodológico estructurado en las siguientes etapas para el Trabajo social con familias: acogida de la problemática familiar, recopilación de información, diagnóstico social, diseño de la intervención (elaboración de un plan de acción), aplicación del diseño o plan de acción, evaluación de los resultados conseguidos. (FERNANDEZ T. , 2012)

El método en Trabajo Social con familias es un método de investigación científica orientado hacia la intervención o modificación de la realidad social. Con la aplicación del método el Trabajador Social podrá entender y estudiar a la unidad familiar, para posteriormente introducir el cambio oportuno que permita solucionar la problemática planteada. El método reúne una serie de cualidades que le permiten adaptarse a la realidad social plural: “cada familia es única”, y las modificaciones que provocan los continuos cambios de la sociedad. (BARG, 2014)

Si se analizan los contextos profesionales donde desarrollan su actividad los Trabajadores Sociales se puede entender el carácter polifacético de su labor y la enorme responsabilidad social depositada en esta ciencia, que tiene que ver con la defensa de la calidad de vida, la igualdad de oportunidades,

la evitación de la exclusión social o la atención a las diversas crisis por las que atraviesa la familia a lo largo de su ciclo vital, en definitiva, en el desarrollo de la capacitación y empoderamiento de las familias. El Trabajador Social se constituye como el profesional de referencia para orientar el cambio y posibilitar una mejoría en la situación familiar. (FERNANDEZ T. , 2012)

El objetivo fundamental del proceso es la implicación de los miembros que componen la familia, constituyéndose como un punto decisivo dentro del método del Trabajo Social con familias.

Dentro del Trabajo Social contemporáneo como una forma de dar solidez a la etapa del diseño de la intervención, se propone elaborar modelos de intervención como una alternativa metodológica ante la realidad social, que representaría el ideal en la atención y respuesta a las necesidades expresadas por los sujetos sociales; así como para el análisis, explicación y posibilidades de intervenir e influir en esa realidad.

### **3.2 MODELOS DE INTERVENCION**

Un modelo se construye para la comprensión de un aspecto de la realidad que expresa con claridad las interrelaciones, descubre las determinaciones y aspectos esenciales de esa complejidad del mundo real y proporciona opciones para el cambio y/o transformación, por lo que representa una alternativa promisoriosa y novedosa no sólo para el conocimiento de la realidad sino para incidir en ella. (GALEANA, 2004)

El modelo es la representación abstracta de la realidad social que a través de la identificación y caracterización de los componentes de uno o varios sistemas, así como de sus asociaciones, interrelaciones y manifestaciones internas y externas, permite la predeterminación de una estructura lógica de actividades y procedimientos que tienen como objetivos la modificación y/o alteración de variables que están generando una situación específica u organización en el sistema. (PRA, 2000)

Así un modelo desde la perspectiva sistémica presenta como propiedades:

- La identificación y conocimiento de los componentes y relaciones internas y externas de un sistema.
- El análisis de las interrelaciones y su impacto en la dinámica del sistema
- La simulación del comportamiento dinámico observado en un sistema, que permite introducir decisiones aceptables y viables.

- La búsqueda y generación de alternativas de modificación y transformación a partir de procesos de toma de decisiones fundamentados en el conocimiento racional de las interrelaciones de un sistema.

El uso de modelos como una herramienta básica del enfoque sistémico en la comprensión y aprehensión del mundo, es de gran utilidad para las ciencias sociales, sobre todo en disciplinas como el Trabajo Social, cuya práctica se caracteriza por el contacto estrecho con la población y por la intervención directa en la problemática social. (PAYNE, 1999)

La conveniencia de su aplicación radica en su capacidad de simplificar la complejidad de los sistemas sociales, haciendo explícitas las implicaciones de la intrincada red de relaciones que existen en dichos sistemas. Por otra parte, el estudio, análisis e integración de estas interacciones, hacen posible intentar la explicación de la dinámica social desde una perspectiva global o total.

La utilidad del diseño de modelos de intervención, radica en instrumentar la acción a través de la cual se puede concretar una clara relación entre la situación problemática detectada y los fines y acciones que el Trabajador Social considera los más idóneos para modificar o transformar la realidad, de acuerdo a su estudio y explicación previos. (RANQUET, 1996)

Se pueden resaltar dos características esenciales de un modelo; primera: permite dar un sentido integral a la intervención con base en la configuración de planos de actuación multifactoriales y multidisciplinarios, fundamentados en la conformación de un conjunto de programas y proyectos vinculados entre sí que reflejen un ordenamiento sistemático de acciones y operaciones secuenciales y continuas que garanticen una consistente relación de complementariedad e interdependencia de las acciones, como resultado del conocimiento multidimensional y multicausal de la realidad, es decir, la comprensión como un todo, como unidad social, y

Segunda: un modelo lleva implícita la concepción y explicación de la realidad abordada y representa una perspectiva hipotética de intervención, en la cual la certeza e idoneidad van a ser comprobadas por la eficacia que muestren las acciones para resolver la situación problemática en cuestión y cuyos supuestos sean susceptibles de convertirse en nuevos referentes teóricos. Tal hipótesis se cumpliría en la medida de que exista una presencia constante de los mismos factores en diversas experiencias de aplicación de modelos, lo cual igualmente exigiría un seguimiento y construcción teórica de estos supuestos que hicieran válida su generalidad. (MOIX, 1991)

La utilidad de un modelo de intervención radica en la direccionalidad de la acción y en la posibilidad de establecer condiciones lógicamente aceptables para la teorización, es decir, en el sentido de que se precise y observe el comportamiento de variables que van implícitas tanto en la explicación como en el abordaje práctico de la problemática social observada.

Asimismo, un modelo de intervención permite que los procesos de estudio y explicación emprendidos se retroalimenten a partir de la observación directa, de suerte que posibiliten captar su comportamiento dinámico, lo cual le otorga mayor objetividad y congruencia a los referentes teóricos que fundamentan toda actuación investida de seriedad sociológica y enriquecen los marcos metodológicos, lo que proporciona bases firmes para reorientar permanentemente la investigación teórico-práctica en este ámbito de las ciencias sociales. (RANQUET, 1996)

Por eso, el modelo a ejecutar debe ser preciso, conciso y coherente en cuanto a la exposición de la problemática a analizar respecto a la gama de acciones elegidas para incidir en la realidad. En otras palabras, el diseñador del modelo debe cuidar la congruencia de las propuestas de intervención y lo detectado en la realidad. (PRA, 2000)

Debido a que existen varios modelos de intervención y cada uno de ellos cuenta con características muy específicas para su aplicación, pero como no se cuenta con un modelo único y exclusivo que se valide para el estudio de la sociedad en general; es en base a la Teoría de Sistemas que sustenta esta investigación se eligió el Modelo de Sistemas para su explicación:

## **LOS MODELOS DE SISTEMAS**

Las ideas de sistemas en T.S. tienen su origen en la teoría de sistemas generales de Von Bertalanffy. Se trata de una teoría biológica que propone que todos los organismos son sistemas compuestos de subsistemas, formando aquéllos a su vez parte de un macrosistema. Esta teoría se aplica tanto a sistemas sociales (grupos, familias y sociedades) como a sistemas biológicos. (MOIX, 1991)

Los principales conceptos son los siguientes: (MOIX, 1991)

- Un sistema es una entidad con límites dentro de la cual se intercambian energía física y mental en una proporción mayor que a través de sus límites.
- Un sistema cerrado es aquel en el que no existe intercambio a través de sus fronteras, algo parecido a un termo cerrado herméticamente.

- Un sistema abierto es aquel en el que la energía cruza sus límites por ser permeables; algo así como un sobre de té en una taza de agua caliente que deja entrar el agua y salir el té, pero que mantiene las hojas dentro.

Pincus y Minahan nos ofrecen un enfoque del T.S. que explícitamente aplica ideas de sistemas. Este enfoque está sustentado por el principio de que la gente, para llevar una vida satisfactoria, depende de los sistemas de su entorno social inmediato, por lo que el T.S. debe volcarse sobre tales sistemas. Hay tres clases de sistemas que pueden ayudar a la gente: (VISCARRET, 2007)

- Los sistemas informales o naturales tales como la familia, los amigos o compañeros de trabajo
- Los sistemas formales como pueden ser los grupos comunitarios o las corporaciones sindicales
- Los sistemas socializados como son los hospitales o las escuelas

Las personas con problemas podrían no ser capaces de utilizar sistemas de ayuda, ya que: (VISCARRET, 2007)

- Puede ser que tales sistemas no existan en sus vidas, no tengan los recursos necesarios o no sean apropiados a sus problemas
- Puede que la gente no los conozca o no quiera utilizarlos
- Las normas de los sistemas pueden crear nuevos problemas a sus usuarios
- Los sistemas pueden entrar en conflicto entre sí

El T.S. intenta detectar cuáles son los elementos de las interacciones entre los clientes y su entorno que causan problemas. El problema puede que no esté ni en el cliente ni en su entorno, sino en la interacción entre ellos. De lo que se trata es de ayudar a la gente a que desarrolle tareas vitales, a que alivie las penas y a que alcance metas y posiciones importantes. Aquí llamamos “tarea vital” a esas actividades de la vida que tienen algún significado o importancia para nosotros.

Las tareas del T.S. dentro del modelo de sistemas son las siguientes: (VISCARRET, 2007)

- Ayudar a la gente a utilizar y mejorar sus propias capacidades en la solución de problemas
- Facilitar los contactos entre la gente y los sistemas de recursos
- Propugnar o modificar las interacciones entre la gente y los sistemas de recursos
- Mejorar la interacción entre la gente dentro de los sistemas de recursos

De acuerdo a todo lo anteriormente explicado, para los fines de esta investigación se elegirá la forma de intervención acorde a los resultados que se obtengan.

## CAPITULO 4. METODOLOGIA

### 4.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En México existe una demanda considerable de trasplantes, ya que cada día son más las personas que requieren de un órgano o tejido para continuar viviendo. Con la creación del Consejo Nacional de Trasplantes y el Centro Nacional de Trasplantes, se abrió para la medicina de nuestro país, una nueva etapa para dar solución y respuesta a esta problemática, lo que representa la plataforma de proyección para el desarrollo de un efectivo Sistema Nacional de Trasplantes.

En el caso del trasplante de córnea, aun cuando la ceguera o la debilidad visual no representan un riesgo aparente para la vida, la severa limitación funcional que conllevan, concede un alto valor social y económico a este tipo de trasplantes, además de ser el mejor en cuanto a su relación costo-beneficio, pues resulta exitoso en más del 90% de los casos y su costo no excede los \$20,000 m.n., además de no requerir inmunosupresión posterior. Se calcula una demanda actual anual de 8,000 trasplantes. (CENATRA, 2017)

De acuerdo con los datos obtenidos y en relación a la edad, se tiene el siguiente cuadro que expresa su distribución relativa para pacientes en espera de trasplante de córnea:

EDAD	PORCENTAJE
0-19 años	5.8%
20-44 años	30.8%
45-64 años	27.8%
65 en adelante	35.6% (CENATRA, 2017)

En general, con base en los datos del Registro Nacional de Trasplantes, la proyección de necesidades anuales es de 8 mil córneas, de los cuales solo al año se realiza un total de 3,204 trasplantes de este tejido. (CENATRA, 2017)

Dentro de cada una de las instituciones del sector salud se lleva a cabo el programa de procuración, donación y trasplante de órganos y tejidos, siendo un caso particular el que se realiza en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social.

A partir de los últimos cuatro años se han incrementado los trasplantes de córnea en esta unidad, pero aún existe una gran cantidad de pacientes en lista de espera, especialmente de adultos jóvenes,

quienes están en una edad productiva en todos los aspectos de su vida, y se encuentran en espera de recibir un trasplante como la alternativa terapéutica que no sólo resolverá la falla orgánica o tisular, sino que conserve su vida en condiciones cercanas a la normalidad.

En forma empírica se ha observado que el paciente que requiere un trasplante corneal, manifiesta dependencia hacia la familia para realizar sus actividades de la vida diaria, así como cambio de su rol dentro de esta; debido a lo cual, la familia tiene que realizar modificaciones en las actividades diarias para dar apoyo al enfermo, generando en muchas ocasiones conflicto interno entre sus miembros al no lograr dar el apoyo requerido, ya que cada uno tiene sus propios compromisos, situación que limita y hace sentir al paciente como una carga para la familia.

Por lo anterior, en este trabajo se plantea la necesidad de investigar qué elementos de la dinámica familiar se encuentran alterados al no recibir un trasplante de córnea con oportunidad, considerando también la composición y etapa del ciclo vital familiar. Lo anterior con la finalidad de diseñar e implementar una propuesta de intervención social desde la perspectiva de Trabajo Social, que le proporcione las estrategias adecuadas para asumir, aceptar y sobre llevar la enfermedad, e incidan y logren mejorar su calidad de vida durante la espera del trasplante.

## **4.2 JUSTIFICACION**

Ante los albores de un nuevo siglo, inmersos en una época de grandes cambios económicos, políticos y sociales y ante las expectativas que los avances científicos y tecnológicos prometen día a día en el contexto de la salud, nuestro país enfrenta el reto de lograr soluciones justas y equitativas para los problemas de salud que presenta nuestra población. Para ello, las autoridades sanitarias luchan por sustentar cada vez sus decisiones en rigurosos análisis de eficiencia costo-beneficio, sin dejar de lado los dinámicos cambios en los patrones demográficos y epidemiológicos.

En la actualidad el perfil epidemiológico de nuestra población derechohabiente muestra, desde hace varios años, un incremento gradual y sostenido de casos de padecimientos crónicos degenerativos cuyas consecuencias, entre otras, son: la insuficiencia renal, cardíaca, hepática, respiratoria, pancreática, queratopatías; así como, de enfermedades malignas como son las leucemias. En la mayoría de estos casos, el tratamiento idóneo y en ocasiones el único son los trasplantes de órganos, tejidos y células. (IMSS, 2002)

En este panorama, el trasplante de córnea se singulariza en virtud de que no existe otro tratamiento alternativo que sustituya total o parcialmente los beneficios del trasplante, ya que el margen de éxito de

este procedimiento es de 90%, siendo útil por varios años, además de que la estancia hospitalaria que se requiere es mínima.

Si se analiza lo anterior, nos damos cuenta que existe una gran diferencia entre los trasplantes realizados y los pacientes registrados en lista de espera, teniendo un déficit de 60% de personas en espera del trasplante; situación que afecta en gran medida al paciente y su núcleo familiar.

Con base en lo señalado, acorde con las políticas institucionales de modernización de los servicios médicos, y con el propósito de dar respuesta al incremento del número de pacientes portadores de enfermedades crónico terminales, se hace necesaria la existencia de un programa que no sólo aborde los aspectos cuantitativos de la actividad en la materia por parte del Instituto Mexicano del Seguro Social, sino además se aborden los aspectos cualitativos que nos permitan realizar de forma simultánea investigaciones sociales, a fin de ofrecer al paciente y a su familia los programas prácticos necesarios que les permitan asumir, aceptar y sobrellevar su enfermedad durante esta etapa de espera, que incidan y logren cambiar su calidad de vida, por vía de la implementación de una propuesta de intervención social, en la modalidad de un proyecto de mejora de este proceso en general.

Para la realización de nuestro proyecto se tiene acceso directo al paciente, a expedientes, lista de espera, etc.; además se cuenta con el apoyo de las autoridades de nuestra unidad, en el sentido de otorgar las facilidades necesarias durante el desarrollo de la investigación.

### **4.3 OBJETIVOS**

#### **OBJETIVO GENERAL.**

- Identificar los cambios en la dinámica familiar cuando un miembro de la familia requiere un trasplante de córnea para realizar intervención social acorde a las necesidades del paciente y la familia que le permita asumir, aceptar y sobre llevar la enfermedad.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

- Determinar el tipo de familia del paciente en estudio.
- Conocer las características del ciclo de vida de la familia.

- Conocer en que ciclo de vida se encuentra el paciente
  
- Identificar los cambios en la dinámica familiar y la manera como se afectan los siguientes elementos:  
Roles, límites, reglas, jerarquía, comunicación, adaptabilidad y cohesión familiar
  
- Diseñar una propuesta de intervención social de acuerdo a las necesidades detectadas del paciente y la familia.

## **TIPO DE ESTUDIO**

Se trata de un estudio cualitativo; observacional, descriptivo y transversal; con el se pretende realizar observaciones para describir y analizar cómo es y se manifiesta el fenómeno y sus componentes; en un solo momento, en un tiempo único. Utilizando como base para el análisis de resultados la Teoría General de Sistemas.

## **UNIVERSO DE TRABAJO, DELIMITACION ESPACIO TEMPORAL**

Se realizará con los pacientes del servicio de Oftalmología de la UMAE H E CMN SXXI, que se encuentren integrados a lista de espera de trasplante corneal, de enero a diciembre del 2009.

### **4.4 TIPO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA**

Seleccionar al 100% del total de casos registrados que cumplan los criterios de inclusión.

### **4.5 CRITERIOS DE SELECCION**

#### **INCLUSION:**

- Adulto, mayor de 18 años
- Que requiera un trasplante de córnea por primera vez
- Que se encuentre integrado a lista de espera de la UMAE H E CMN SXXI
- Que viva en el D.F.
- Que cuente con carta de consentimiento informado

## EXCLUSION:

- Personas en edad comprendida de 1 a 17 años
- Pacientes que requieran por segunda o tercera ocasión un trasplante de córnea.
- Que no se integre a lista de espera de la UMAE H E CMN SXXI
- Que sea un paciente foráneo.
- Paciente que no acepte firmar carta de consentimiento informado.

## ELIMINACION:

- Que durante la realización del estudio sea trasplantado
- Que fallezca durante el proceso de investigación

## 4.6. VARIABLES A ESTUDIAR

VARIABLE	CONCEPTO	OPERACIONALIZACIÓN	NIVEL DE MEDICIÓN
Diagnóstico	Identificación de una enfermedad de acuerdo a la CIE 10.	Queratocono Queratopatía bulosa Leucoma Ectasias	Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal
Etapas de la enfermedad	Fase en que se encuentra el padecimiento.	Aguda Crónica Terminal	Nominal Nominal Nominal
Sociodemográficas	Características sociodemográficas propias del individuo.	Sexo Edad Escolaridad Estado civil Ocupación Religión	Nominal Intervalar Ordinal Nominal Nominal nominal
Composición familiar	Son los tipos de familia de acuerdo a su parentesco.	F. nuclear F. seminuclear F. extensa F. compuesta F. monoparental F. consanguínea	Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal
Ciclo vital de la familia	Serie de etapas dinámicas que ocurren en los sistemas familiares en un tiempo determinado y que establecen una organización específica y jerárquica durante la evolución del grupo familiar	Matrimonio Expansión Dispersión Independencia Retiro y muerte	Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal
Dinámica familiar	Conjunto de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada uno de los	Roles Límites Jerarquías Reglas	Nominal Nominal Nominal Nominal

	miembros de la familia y hacen que ésta funcione bien o mal como unidad	Comunicación Adaptabilidad Cohesión	Nominal Nominal nominal
--	---	---	-------------------------------

#### 4.7 PROCEDIMIENTO PARA RECABAR LA INFORMACION

- ❖ Captar a los pacientes mayores de 18 años que se encuentran integrados a lista de espera en base a los criterios de selección
- ❖ Citarlos a entrevista en la oficina de Trabajo Social del 2º. Piso de la consulta externa de Oftalmología
- ❖ Solicitar y recabar su firma de la carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación clínica del IMSS.
- ❖ Aplicar los instrumentos de estudio de la dinámica familiar (guía de entrevista).
- ❖ Analizar los resultados según categorías obtenidas y presentar informe

Antes de iniciar con la descripción de resultados, es importante señalar, por qué entrevista a profundidad y semiestructurada:

La entrevista a profundidad se lleva a cabo a partir de una escala de preguntas abiertas que serán respondidas con las propias palabras del entrevistado; y que la persona que entrevista sirve como una cuidadosa recolectora de datos, haciendo las entrevistas cara a cara como una conversación entre iguales. El propósito de la entrevista a profundidad es el interés de entender una experiencia vivida por otras personas y el significado que le dan a esa experiencia. Al entrevistar se tiene acceso al contexto del comportamiento de la gente y es una forma para que la persona que investiga entienda el significado de ese comportamiento, partiendo de la suposición de que el significado que la gente le otorga a su experiencia afecta la forma en que lleva a cabo la misma. (RODRIGUEZ, 1999)

Las preguntas abiertas proporcionan una información más amplia y son útiles cuando no tenemos información sobre las posibles respuestas o cuando ésta es insuficiente. También sirve en situaciones donde se desea profundizar una opinión o los motivos de un comportamiento. Se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para

precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas). (KORNBLIT, 2007)

Semiestructurada por que el entrevistador o investigador mantiene la conversación sobre un tema en particular y le proporciona al informante o entrevistado el espacio y la libertad suficiente para definir el contenido de la discusión. (VASILACHIS, 2006)

Las entrevistas semiestructuradas en particular, han suscitado interés y se utilizan mucho; este interés se asocia con la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista en una situación de entrevista diseñada de manera relativamente abierta que en una entrevista estandarizada o un cuestionario. (IÑIGUEZ, 2003)

Este tipo de entrevista tiene una serie de temas y algunas preguntas sugeridas, pero presenta apertura en cuanto al cambio de tal secuencia y forma de las preguntas, de acuerdo a la situación de las personas entrevistadas; en este tipo de entrevista se puede ajustar el nivel del lenguaje y que la persona que entrevista puede añadir o eliminar preguntas según las respuestas de las personas. (RODRIGUEZ, 1999)

El entrevistador dispone de un “guion”, que recoge los temas que deben tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado aclare cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario, establecer un estilo propio y personal de conversación. (VASILACHIS, 2006)

Es necesario tomar en cuenta aspectos prácticos, éticos y teóricos en relación a este tipo de entrevista. Prácticos respecto a que debe buscarse que la entrevista capte y mantenga la atención y motivación del participante y que lo haga sentirse cómodo al conversar sobre la temática. Éticos respecto a que el investigador debe reflexionar las posibles consecuencias que tendría el que el participante hable sobre ciertos aspectos del tema. Teóricos en cuanto a que la guía de entrevista tiene la finalidad de obtener la información necesaria para comprender de manera completa y profunda el fenómeno de estudio. (HERNANDEZ, 2000)

CATEGORIAS	ATRIBUTO	INDICADORES CUALITATIVOS
A) DINAMICA FAMILIAR	1.- ROLES	1.1 PADRE (1,2) 1.2 MADRE (1,2) 1.3 HIJO (1,2)
	2.- JERARQUIA	2.1 NIVELES DE AUTORIDAD (3,4)
	3.- REGLAS	3.1 IMPLICITAS (5) 3.2 EXPLICITAS (5)
	4.- COMUNICACIÓN	4.1 CLARA (6,7) 4.2 DIRECTA (6,7)
	5.-FLEXIBILIDAD FAMILIAR	5.1 ADAPTABILIDAD (8) 5.2 SOLUCION DE PROBLEMAS (9)

#### 4.8 CONSIDERACIONES ETICAS

Todo profesionista tiene responsabilidades científicas, profesionales y ciudadanas ante la sociedad en la que vive, y ante otras sociedades nacionales e internacionales con las que entre en contacto. El Trabajo Social es una disciplina que se desarrolla dentro de un contexto social y que tiene un importante impacto en el individuo, en el grupo y la sociedad; por consiguiente, se buscará aumentar el conocimiento y promover, en principio, el bienestar de nuestra comunidad nacional, por medio de métodos y procedimientos técnicos. Debido a lo anterior, la investigación se apegará a tres principios fundamentales:

**CONFIDENCIALIDAD:** Se respetará la confidencialidad de los pacientes y la familia, solicitando sólo la información pertinente al propósito de la investigación, conservando el anonimato de los participantes así como cualquier dato proporcionado por los mismos. (BERMEJO, 2002)

**AUTONOMIA:** Se solicitará el consentimiento informado al paciente y familia, y su colaboración será voluntaria con la opción de abandonar el protocolo si en algún momento así lo deciden. (BERMEJO, 2002)

**RECIPROCIDAD:** Si los pacientes y la familia lo desean, se les mostrara los avances de la investigación, así como las conclusiones finales, de igual forma se integrarán a las acciones de Intervención Social. (BERMEJO, 2002)

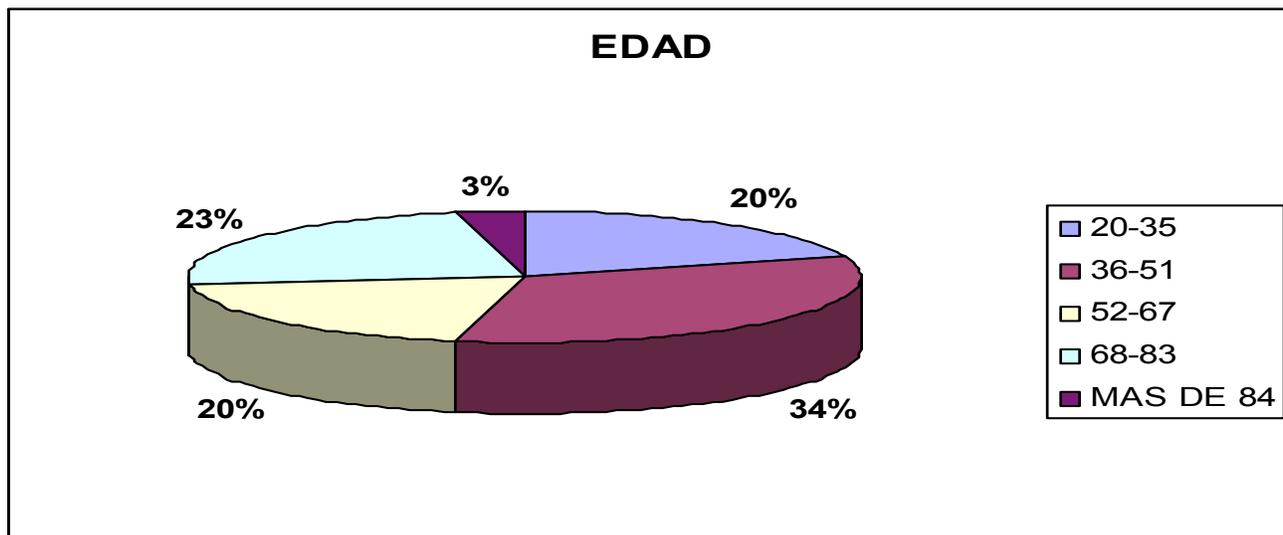
## CAPITULO 5. RESULTADOS

En la primera parte de la guía de entrevista se recabaron datos sociodemográficos de los entrevistados como son: edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, religión, diagnóstico, tipo de familia y etapa del ciclo vital de la familia. Obteniéndose la siguiente información:

Se estudiaron un total de 30 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión.

### EDAD

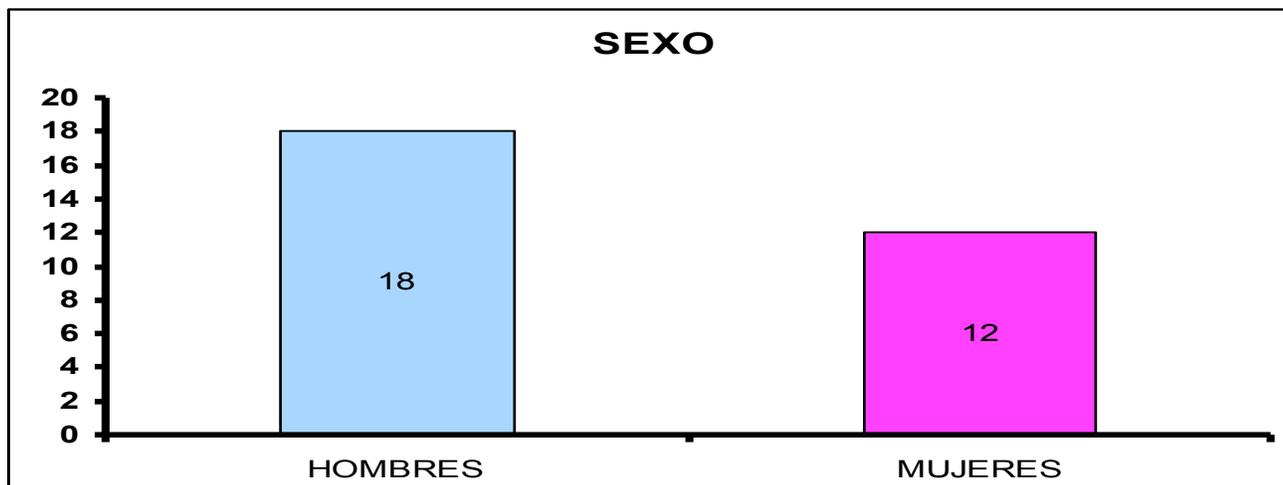
En relación a la edad, se encontró que 10 pacientes (34%) correspondían a personas de 36 a 51 años; 7 pacientes (23%) correspondían a personas de 68 a 83 años; 6 pacientes (20%) correspondían a personas de 20 a 35 años y de 52 a 67 años y 1 paciente (3%) correspondía a persona de más de 84 años, figura 3



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

### SEXO

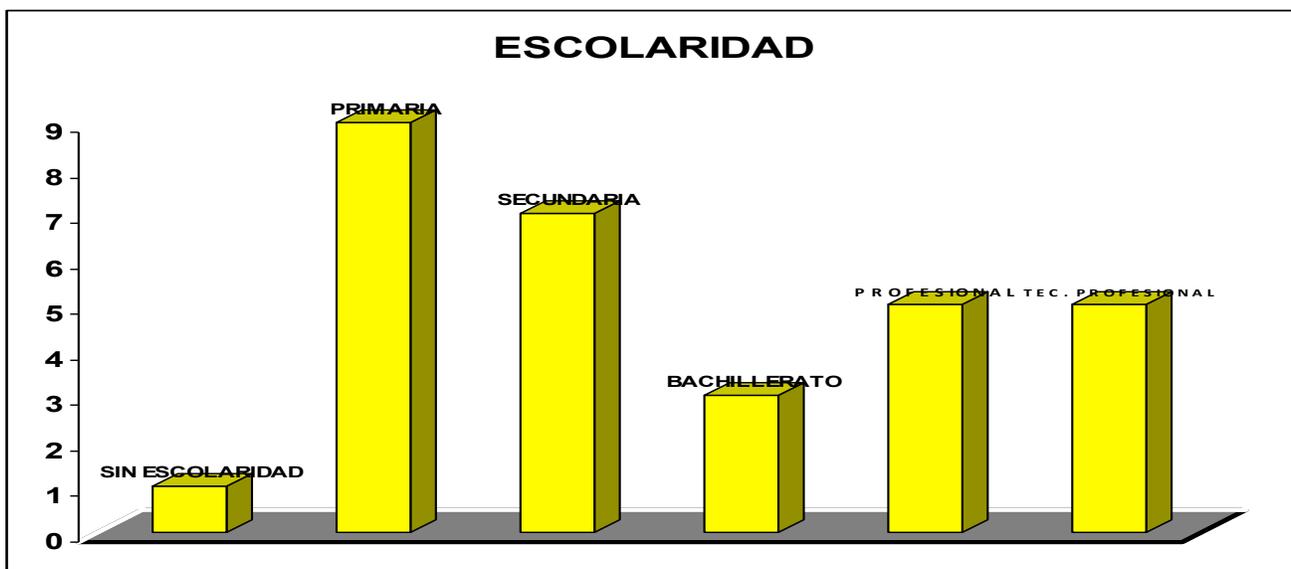
Respecto del sexo, 12 pacientes eran del sexo femenino (40%) y 18 pacientes (60%) del sexo masculino, figura 4



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

## ESCOLARIDAD

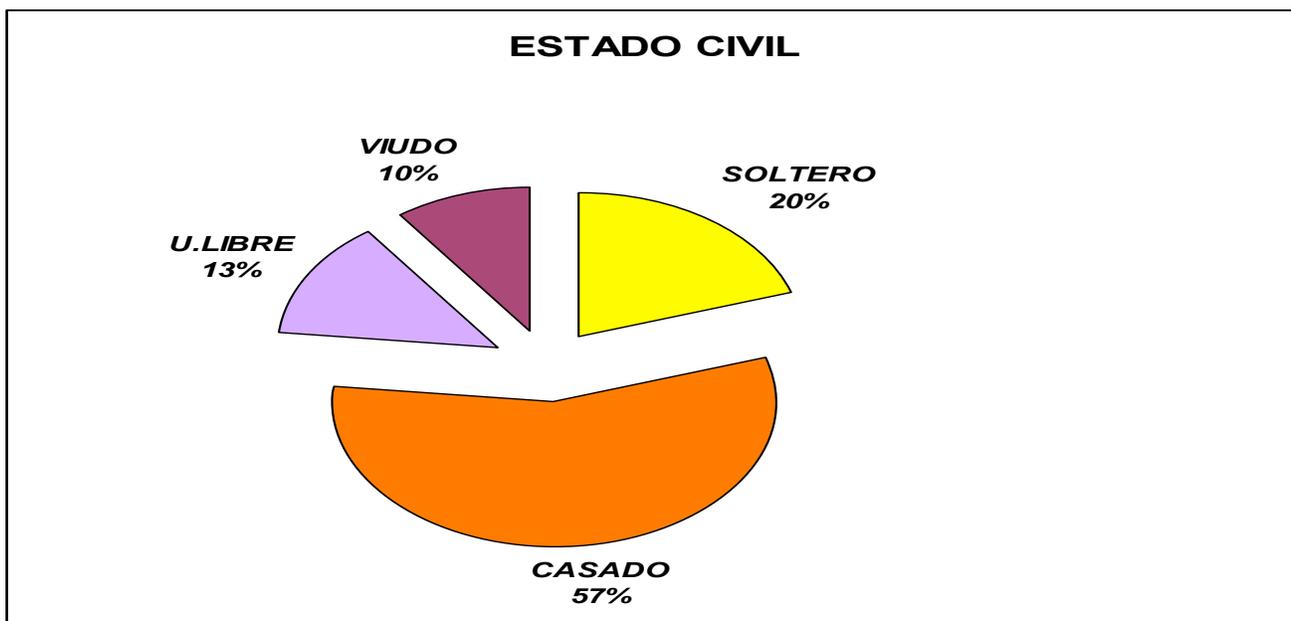
Respecto a los años de estudio 9 pacientes cuentan con primaria (30%); 7 pacientes con secundaria (23%); 5 pacientes técnico profesional (16%) y 5 con estudios a nivel licenciatura (16%); 3 pacientes únicamente con bachillerato (10%); y una persona sin escolaridad (3%), figura 5



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

## ESTADO CIVIL

En el estado civil, 17 pacientes son casados (57%); 6 pacientes son solteros (20%); 4 pacientes en unión libre (13%); 3 pacientes viudos (10%), figura 6

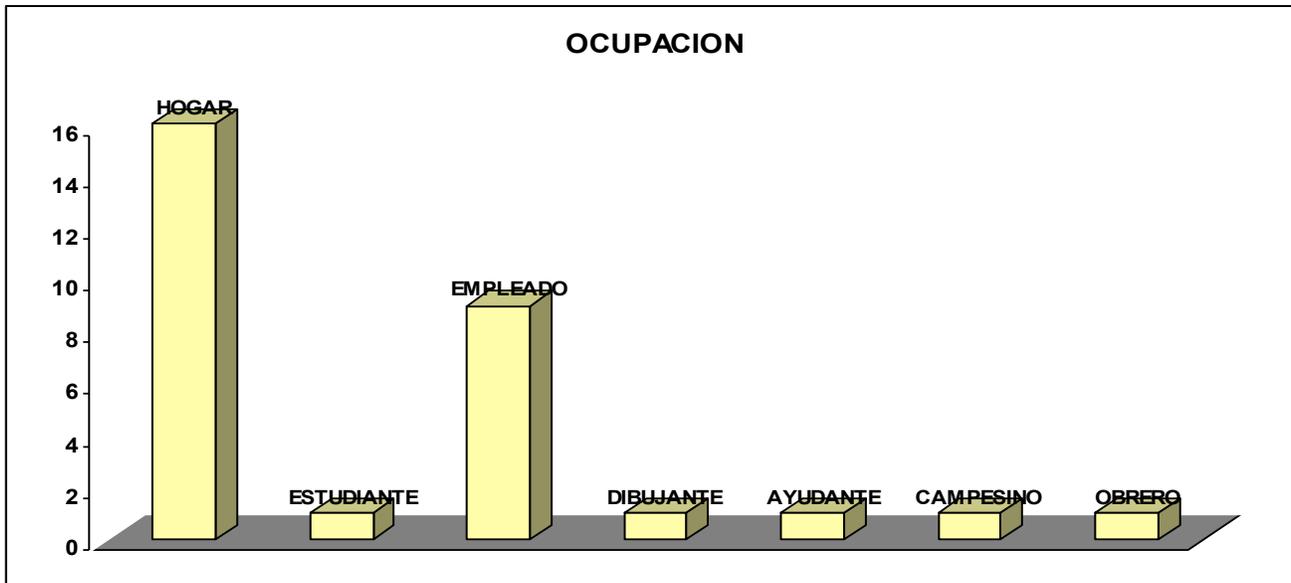


Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

## OCUPACION

En cuanto a la ocupación, se observó que el mayor número de pacientes se dedican a las labores del hogar con 16 (53%); 9 pacientes empleados (30%); los restantes con 1 paciente con actividades diversas (3%)

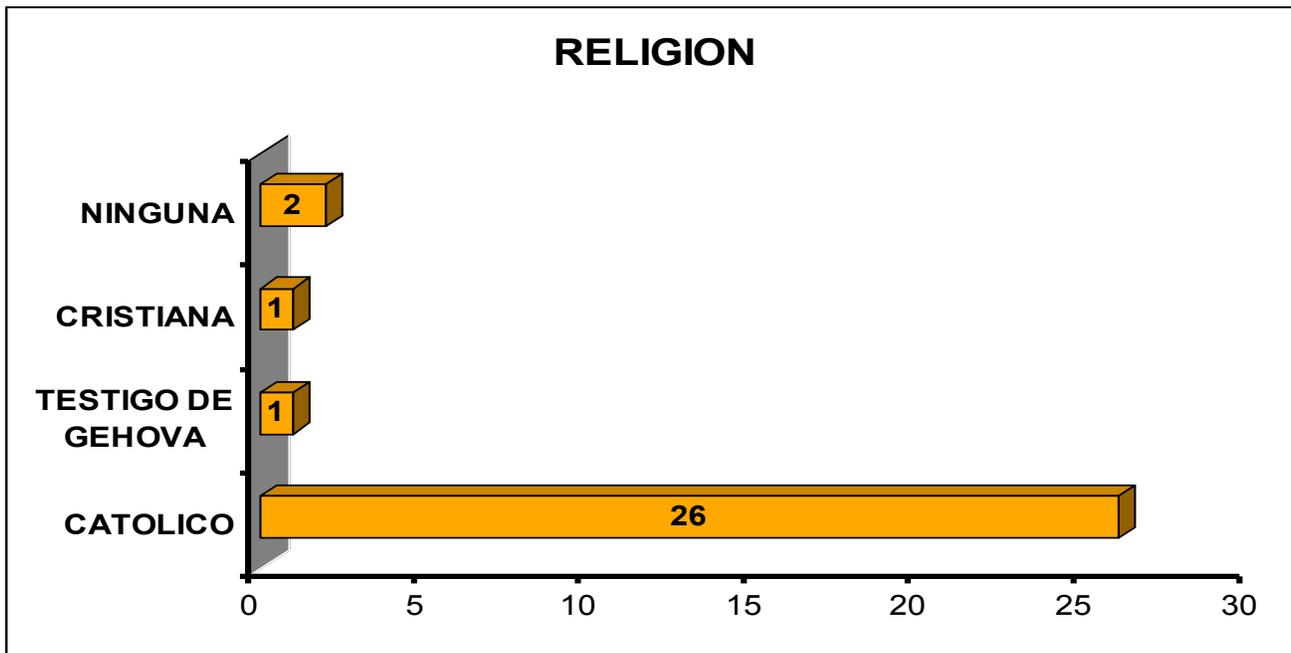
figura 7



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

## RELIGION

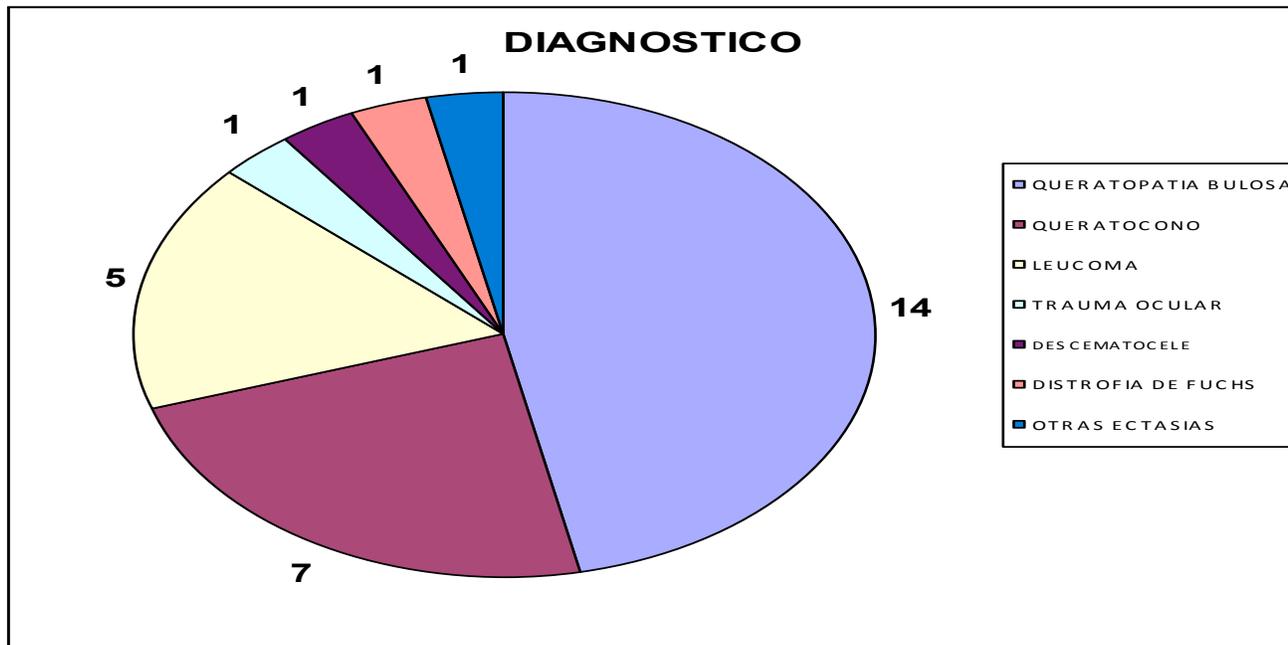
En relación a las cuestiones religiosas, 26 pacientes son católicos (86.6%) siendo la mayoría de la muestra estudiada, figura 8



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

### DIAGNOSTICO

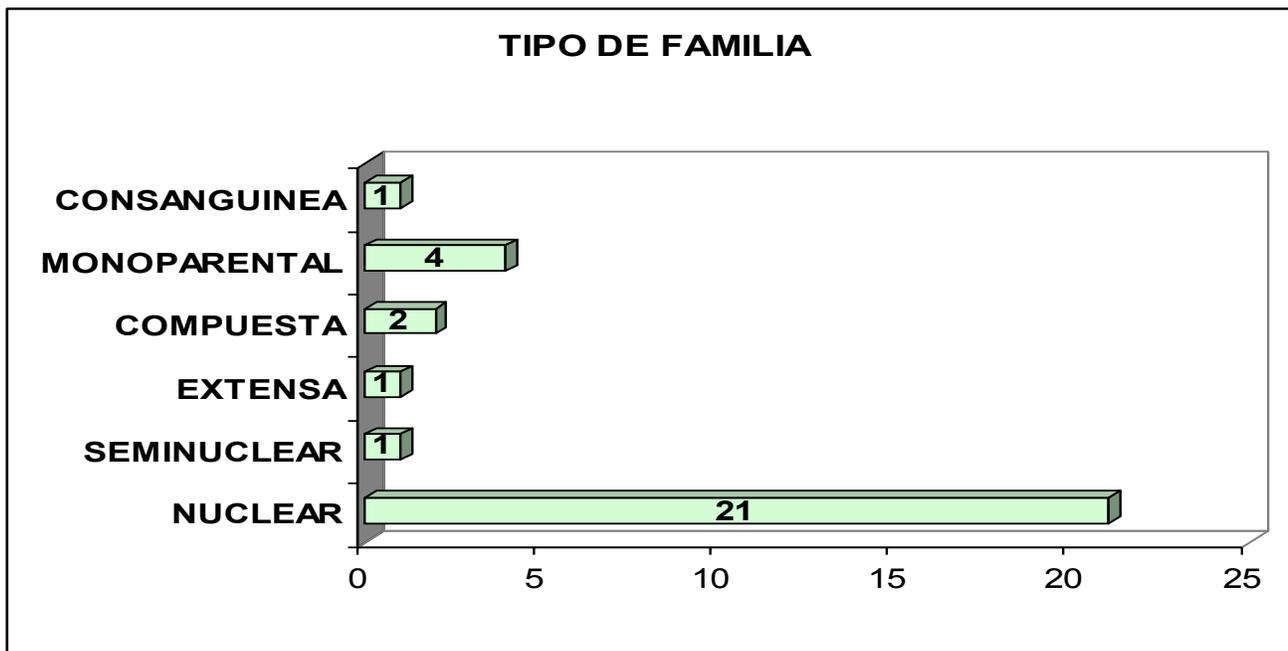
En lo que respecta a los diagnósticos más representativos, 14 pacientes con Queratopatía Bulosa (46%); 7 pacientes con Queratocono (23%); 5 pacientes con Leucoma (16%), figura 9



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

### TIPO DE FAMILIA

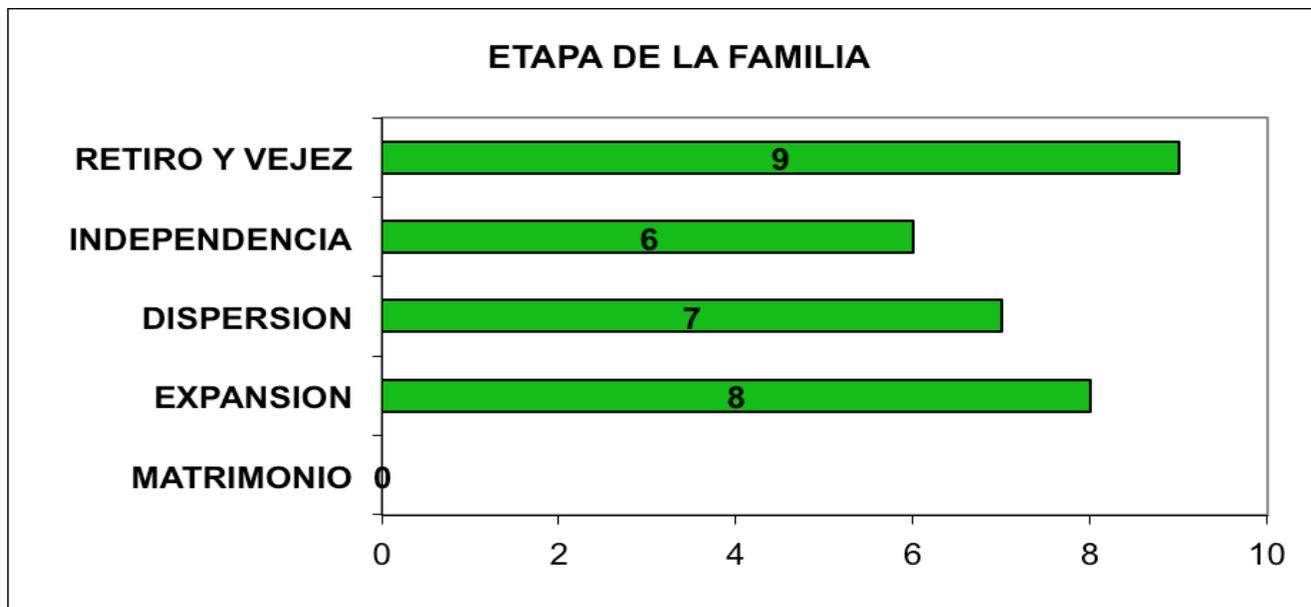
En relación al tipo de familia, 21 pacientes pertenece a una familia Nuclear (70%); 4 pacientes a familia Monoparental (13%); 2 pacientes a familias Compuestas (6%), figura 10



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

## ETAPA DE LA FAMILIA

En base al ciclo vital de la familia, 9 pacientes se encuentran en la etapa de retiro y vejez (30%); 8 pacientes en etapa de expansión (26%); 7 pacientes en etapa de dispersión (23%); 6 pacientes en etapa de independencia (20%), figura 11



Fuente: Revisión de Lista de Espera para Trasplante de Córnea del año 2009, perteneciente a la UMAE Hospital de Especialidades del Centro Médico nacional Siglo XXI, del IMSS; servicio de Oftalmología.

La segunda parte de la guía de entrevista consistió en la aplicación de 9 preguntas abiertas para ser contestadas de forma libre por los entrevistados (pacientes). La directriz de la entrevista se enfocó en identificar las alteraciones en la dinámica familiar del paciente que se encuentra integrado a lista de espera para un trasplante de córnea.

Las entrevistas fueron grabadas y el paciente estuvo de acuerdo en participar en el estudio, explicándole de forma detallada la finalidad y objetivo del estudio, firmando para ello carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación clínica en el Instituto Mexicano del Seguro Social.

Las subcategorías obtenidas para su análisis se abordarán en el capítulo siguiente, es importante mencionar que no fue posible graficarlas ya que, en un mismo paciente como respuesta se identifica más de una subcategoría, lo que eleva el número de respuestas obtenidas.

## CAPITULO 6. ANALISIS DE RESULTADOS

En este capítulo se aborda el análisis de las entrevistas a través de los discursos de los actores, se explica, los cambios en la dinámica familiar cuando un miembro de la familia requiere un trasplante de córnea relacionado con la composición y etapa del ciclo vital de la familia.

Se dialoga libremente con los sujetos a partir de la inducción de preguntas cuya respuesta fue posteriormente organizada para la interpretación, de acuerdo a los elementos de la dinámica familiar que se consideran relevantes tales como: roles, jerarquía, reglas, comunicación y la flexibilidad familiar.

Se establece un contacto más cercano con los entrevistados a través de preguntas que iban desde indagar aspectos sencillos de carácter sociodemográficos como edad, ocupación, escolaridad; hasta aspectos más detallados como conocer sus ideas y vivencias sobre su situación de salud que les condicione una discapacidad y dependencia hacia la familia.

Para esquematizar y relacionar los elementos de la dinámica familiar con las narrativas proporcionadas, se diseñó un sistema de relaciones de las categorías obtenidas que permite visualizar el proceso por el que transitan los pacientes que esperan un trasplante de córnea:

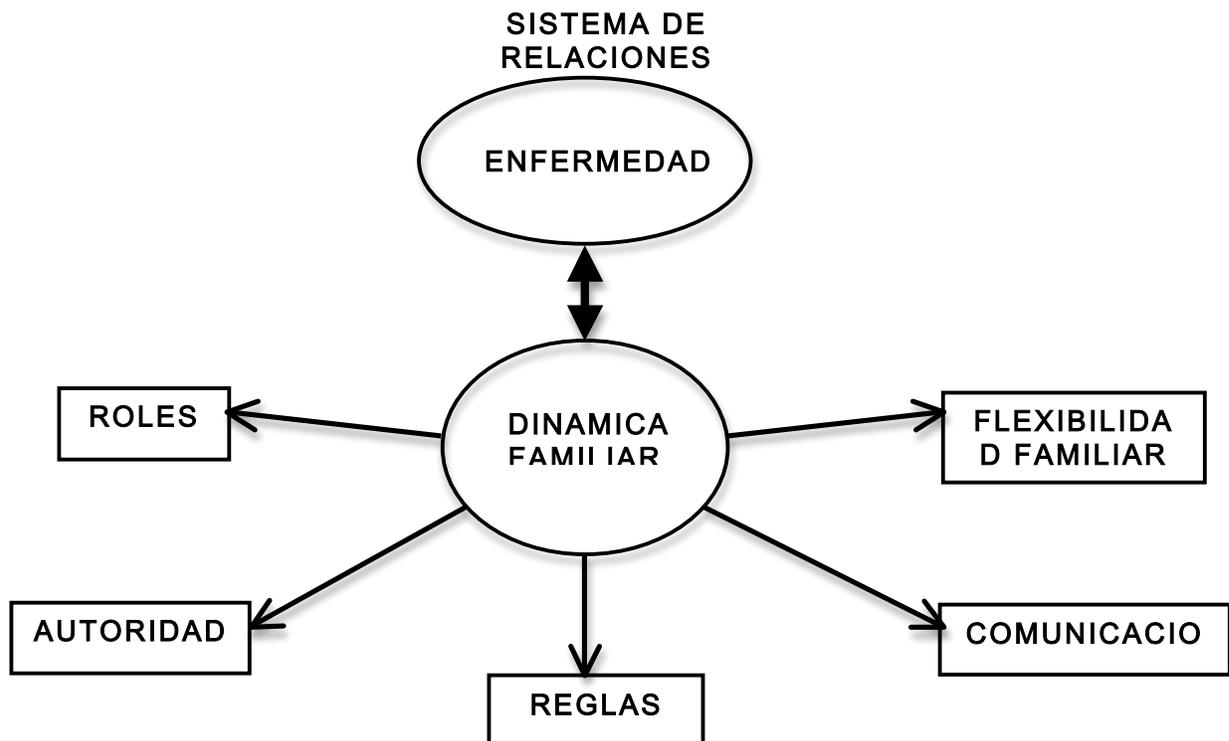


Figura 12 Elaboración propia

A partir de este sistema de relaciones se estructura la interpretación de las narrativas sobre el proceso del padecimiento que experimentan los pacientes con una disfunción corneal, tomándose para ello las más representativas con base en las respuestas obtenidas.

## ROLES

Estas categorías a su vez fueron clasificadas en subcategorías y discutidas en torno al proceso de la atención social, médica y hospitalaria.

### 1) Modificación de rol y redistribución de funciones familiares (figura 13)

Es la 1ª categoría señalada por el paciente, se refiere concretamente al significado que para él representa el cambio de su función dentro del sistema familiar y ante los demás subsistemas a partir de que se presenta la enfermedad. Lo cual se encuentra influido también por factores socioculturales y un sistema de creencias familiares que determinan pautas de comportamiento y coherencia en la vida familiar, proponen un modo de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como por ejemplo una enfermedad.

En esta categoría el conocimiento que tiene el paciente sobre su enfermedad le permite darse cuenta del impacto que ésta genera en la realización de su rol y como puede producir un cambio dentro de su contexto social. Todo ello le ocasiona tristeza, preocupación, estrés, desesperación, ansiedad, etc. al ser consciente de los cambios que debe afrontar.

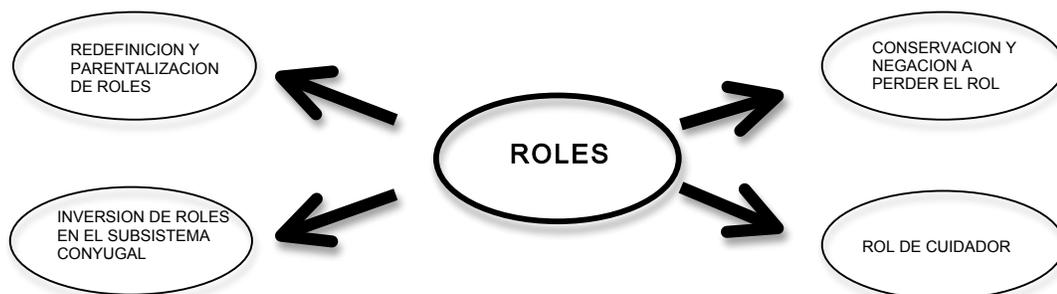


Figura 13 cambios en el ejercicio del ROL

Esta categoría se subdivide a la vez el 4 subcategorías en donde las subcategorías de conservación y negación a perder el rol se fusionaron ya que van muy relacionadas así como la subcategoría de

redefinición y parentalización de roles con la finalidad de facilitar su análisis en ambos casos, como a continuación se presentan:

- a) Redefinición y parentalización de roles
- b) Inversión de roles en el subsistema conyugal
- c) Conservación y negación a perder el rol
- d) Rol de cuidador primario

#### **a) Redefinición y parentalización de roles**

El significado y afectación que tiene la enfermedad para la familia es condicionante de cambios y adaptaciones que debe realizar el sistema familiar, en este sentido Rolland, (2000) describe:

Las familias que se enfrentan a factores estresantes como una enfermedad crónica, utilizan sus recursos y capacidades de respuesta para satisfacer las exigencias de la afección. El significado que las familias describen a estas exigencias y a aquellas capacidades de respuesta es considerado un factor mediador decisivo en la determinación del ajuste y la adaptación de la familia. Debido al surgimiento de una enfermedad en la familia se da una redistribución de roles y las funciones familiares se redefinen.

Esto se puede ver plasmado en lo referido por los entrevistados al verter su experiencia personal cuando alguien de la familia debe asumir sus funciones.

“Siempre he sido cabeza de mi familia, mi rol es de una madre de familia, esto cambia a partir de la falta de mi vista y mis hijos asumen esta responsabilidad” (Ma del Carmen)

“Por la razón de mi enfermedad dejé de trabajar y se decidió que mi esposa lo hiciera, yo me quedé al cuidado de la casa y los hijos, y mi esposa se va a trabajar” (Arturo)

En los discursos señalados previamente cuando Ma del Carmen dice “mi rol de madre de familia cambia a partir de la falta de mi vista”, existe un sentimiento de tristeza e identifica la complejidad de su padecimiento, más sin embargo sabe que su familia asume esta reorganización familiar, que también lleva implícita la redefinición de tareas y actividades de la vida diaria.

El significado es similar para Arturo al aceptar que ahora su esposa es quien trabaja y provee a la familia, situación que altera las normas tradicionales basadas en el género y que trasciende los roles

prescritos culturalmente, para permitirse asumir el rol de ama de casa en tanto su esposa sale a trabajar fuera del hogar.

### **b) Inversión de roles en el subsistema conyugal**

En esta categoría identificada durante el proceso de entrevista, se refiere específicamente a cuando la enfermedad se presenta en el jefe de familia la figura principal que asumirá sus funciones es su cónyuge; en relación a lo anterior, dentro de la literatura encontramos lo siguiente:

Esta redefinición será más profunda y potencialmente más complicada cuanto más importantes sean los roles o las funciones familiares de la persona enferma, la enfermedad de cualquiera de los padres supone un mayor cambio. (NAVARRO, 2004)

Observamos en varias de las entrevistas que un rol principal ya sea de madre o padre, por condicionante de la enfermedad puede ser asumido por el cónyuge, dada la importancia que representa dentro del núcleo familiar, coincidiendo en siete de los casos abordados, en donde el entrevistado pertenece al género masculino y en cada narración puede identificarse lo siguiente:

“Se modifica bastante sobre todo económicamente, mi función de padre muchas veces lo hace mi esposa” (Rafael)

“Finalmente en nuestro matrimonio como ya es “antiguo” se cambian los roles” (Arturo)

“Mi esposa es quien se hace cargo de algunas cosas, ella se hace responsable de alguna manera” (Carmelo)

“Si se ha modificado, mi pareja algunas de mis funciones y actividades las hace ella” (Jorge G)

“No soy el mismo, no puedo hacer mis actividades, es mi esposa quién las hace” (Roy Daniel)

“No puedo hacer realmente todo lo que hacía, ahora todo recae en mi esposa” (Luis Felipe)

“Si se ha modificado, las labores que hago en casa han cambiado un poco, mi enfermedad no me impide hacerlas, pero si se me dificultan y me apoya mi esposa” (Jorge M)

Es importante notar en estos testimonios que este cambio de cierta forma no es completamente aceptado por el paciente; ya que, según lo observado en las entrevistas implica el perder o ceder autoridad, poder, etc.; más sin embargo, el integrante enfermo de la pareja puede usar la enfermedad o discapacidad como un medio para preservar y a la vez obtener un beneficio secundario, este

beneficio secundario nos habla de los derechos y privilegios asociados con el rol de enfermo, que hasta cierto punto le permiten poder mantener o controlar la función que lleva implícito su rol. Por ello estos pacientes ceden sus actividades a la pareja porque ambos desempeñan un papel importante dentro de la familia, realmente el ceder no es ceder, porque sigue conservando su función principal dentro del subsistema conyugal.

### **c) Conservación y negación a perder el rol**

En esta subcategoría identificada se destaca básicamente la negativa manifestada por el paciente para aceptar la pérdida de su rol, y por otra parte más de la mitad de los entrevistados reafirma la conservación de las funciones inherentes a éste, a pesar de la discapacidad que les ocasiona la enfermedad. En relación a lo anterior los pacientes comentan lo siguiente:

“Actualmente mi rol de padre no ha cambiado, soy el que provee a la familia sigo funcionando como padre, yo con mis hijos bien y con mi esposa”. (Emilio)

“Ahorita sigo teniendo el mismo rol y no se ha visto afectado”. (Ma Concepción)

“No ha cambiado, yo soy el proveedor económico, quien toma las decisiones, yo sigo siendo el jefe de familia”. (Everardo)

“Si yo puedo hacer mis cosas solo, sigo haciendo mis actividades normales”. (Marco Antonio)

“No se ha cambiado, hay comunicación con mi sobrina y mi hijo, sigo conservando mi rol de mamá”. (Carmen)

En este sentido la forma en que se perciben estas dos últimas subcategorías parecen muy relacionadas, donde se puede analizar que el paciente afirmar que conserva las funciones de su rol, lo que lleva implícita la situación de no aceptar el perder éste rol, ya que el delegar funciones a otro miembro de la familia lleva aparejado que el paciente se acepte enfermo y perder o ceder las actividades que se realizan dentro de la función familiar; situación que no es aceptada por los entrevistados inclusive manifiestan que no hay cambios dentro de la organización familiar, coincidiendo estas respuestas con lo descrito en la literatura por Navarro en su libro La familia bajo el impacto de la enfermedad, donde plasma lo siguiente:

“Las funciones y roles que desempeñaba el enfermo las tiene que asumir el resto de la familia; si tales roles y funciones llevaban aparejados cuotas de poder o de prestigio, el enfermo experimentará una pérdida considerable con su consiguiente duelo y manifestará una actitud de negativa a perder el rol”.

#### **d) Rol de cuidador primario**

En esta subcategoría quien está a cargo de las necesidades del enfermo y acorde con las costumbres mexicanas, es común observar que se adscriben a la misma persona, esta designación suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género, como lo refieren los siguientes autores:

Los roles de cuidador familiar y la designación suele ser cultural y ligada al género: los hombres heredan funciones ejecutivas (la dirección del negocio familiar, por ejemplo), y las mujeres funciones de servicio (el cuidado del enfermo, por ejemplo). (BARRON, 2009)

Esta adscripción que sigue criterios socioculturales designa a las mujeres (madres, esposas, hermanas, hijas, nueras, etc.) para estos menesteres. La trascendencia en sus vidas de esta nueva función suele ser enorme: muchas tienen que dejar de trabajar renunciando a proyectos personales, a tiempo de pareja, a atender más a sus hijos, etc. (BEZANILLA JM, 2014)

Situación que se observa en cada una de las narrativas siguientes:

“Cuando yo necesito si no es una hija es otra hija, sus ocupaciones las hacen a un lado para apoyarme y si me ayudan” (Blanca Esther)

“Mi hija vivía antes independientemente y ahora se tuvo que mudar para mi casa para poder apoyarme en las actividades de la casa y cuidarme” (Concepción)

“Ahora mis hijas se hacen cargo de mí, se organizan de acuerdo a sus horarios en los que me puedan atender” (Julia)

En cada narración se puede identificar que el rol de cuidador familiar se le asigna a la mujer, lo cual suele suponer que alguien cargue con todo el cuidado del enfermo. La figura femenina juega un papel importante y de relevancia en los cuidado y apoyo al paciente, quien juega este rol descubre hasta qué punto el problema del cuidado interfiere con su proyecto de vida cotidiana, por ello es importante distribuir entre todos los miembros de la familia la responsabilidad del cuidado y fortalecer sus redes

de apoyo internas y externas, como algunos de los entrevistados lo manifestaron, para prevenir la sobrecarga y colapso del cuidado que genera esta actividad.

Es en este punto donde la participación del equipo multidisciplinario es importante pero básicamente Trabajo Social en coordinación con psicología, psiquiatría y área médica para implementar estrategias de apoyo al paciente y familia, en relación a la integración de grupo de apoyo para intercambio de experiencias y donde puedan aprender a negociar los cambios de roles, externalizar los requerimientos de la enfermedad, normalizar sentimientos y reacciones adversas ante la enfermedad, además del apoyo y respiro que requiere el cuidador.

## JERARQUIA

Es la segunda categoría identificada, en ella se destacan básicamente los cambios en la autoridad dentro del subsistema familiar y quién lleva a cabo la ejecución de ésta. El proceso de autoridad en la familia también se puede ver afectado cuando se presenta la enfermedad, y más categóricamente cuando quien enferma es algún miembro del subsistema conyugal por la relevancia que representa como figura principal dentro de este contexto.

Esta categoría se subdivide a la vez en cuatro subcategorías (figura 14):

- a) Resistencia para aceptar la pérdida
- b) Autoridad ejercida por el paciente
- c) Autoridad ejercida por el subsistema conyugal
- d) Autoridad ejercida por el cónyuge

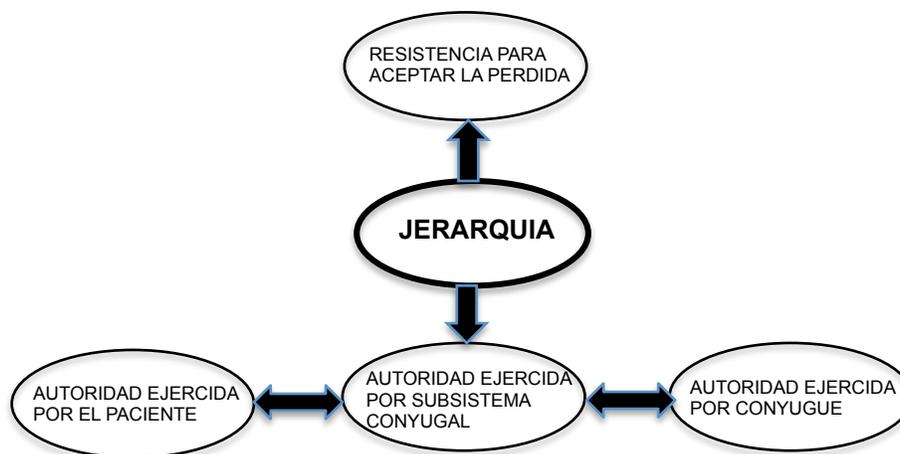


Figura 14 cambios en la Autoridad familiar

### **a) Resistencia para aceptar la pérdida**

Las enfermedades crónicas ocasionan una serie de procesos que afectan no sólo al individuo que las padece, sino que dan lugar a cambios en ocasiones radicales en el interior de la familia, dependiendo del grado de funcionalidad es de esperarse que con un enfermo crónico las interrelaciones de los subsistemas se hacen en función de él, y como consecuencia otro elemento de la dinámica familiar que puede afectarse es la jerarquía. (HUERTA, 2005)

Lo anterior nos habla que es común que dentro de la familia la autoridad pueda modificarse si el enfermo es quien desempeña esta función; más sin embargo conforme al análisis de los discursos y comparado con lo descrito por la literatura, se encuentran situaciones muy peculiares referidas por los pacientes.

Primeramente se encuentra que el 43% de ellos presentan resistencia para aceptar que ha perdido autoridad ante los demás miembros de la familia, ya que en algunos casos el enfermo puede llevar una vida “normal” fuera de los momentos de crisis, de esta forma puede continuar gozando de su estatus jerárquico lo cual le permite conservar la autoridad que venía ejerciendo. (VELASCO, 2000)

“Yo siempre ejercí la autoridad en casa, pero después que empecé a recuperarme de mi vista nuevamente la autoridad recae en mí”. (Ma del Carmen)

“Si un poco ha cambiado la autoridad, digo aun que yo todavía puedo soy autoridad en casa, pero bueno cuando ya no pueda seran mis hijos quienes estaran al frente”. (Juan)

### **b) Autoridad ejercida por el paciente**

Otra característica encontrada es la redistribución que se hace de la jerarquía, ya que manifiestan que sólo la autoridad es llevada a cabo por el paciente, en otros casos por su pareja y en otros por ambos; esta estructura de poder para que sea funcional requiere de cierta flexibilidad que permita efectuar cambios ante efectos críticos de la vida familiar.

En algunos casos el enfermo seguirá llevando una vida “normal” fuera de los momentos de crisis; de este modo continuará gozando de su estatus jerárquico que le permitirá seguir conservando la autoridad que venía ejerciendo, y hasta cierto punto una resistencia para aceptar la pérdida de autoridad que conlleva una relación estrecha con el poder, lo cual el paciente no acepta dejar. (VIRSEDA, 2014)

“No afortunadamente a pesar de mi problema soy autoridad en casa” (Luis Felipe)

“No se ha modificado aún con el problema de mi ojo, soy yo quien lleva la autoridad en la casa” (Concepción)

“Para nada se ha afectado, sigue igual como cuando estaba sana, no ha cambiado”. (Carmen)

### **c) Autoridad ejercida por el subsistema conyugal**

A fin de que exista un adecuado funcionamiento familiar debe existir una clara jerarquía, de modo que para lograr un mejor funcionamiento familiar, la jerarquía debe estar en manos y a cargo de la pareja o subsistema conyugal, puesto que esto brindara un ambiente de seguridad a los hijos y la familia. (VELASCO, 2000)

“Desde que nos casamos la autoridad es de los dos, es compartida, las desiciones todo lo que hacemos lo compartimos, nos tomamos opinion uno y otro, pero la autoridad no recae en uno nada mas”. (Gerardo)

“La autoridad es de ambos por eso nos ponemos de acuerdo para no tener problemas”. (Leonardo)

“No se modificó ya que para todo se consulta conmigo y con mi esposa, ambos ejercemos la autoridad”. (Emilio)

### **d) Autoridad ejercida por el cónyuge**

Debe existir una complementariedad de funciones entre la pareja, si el padre o la madre es el afectado, su función de autoridad será retomada por su conyugue quedando el ejercicio del poder en el subsistema conyugal. (ALVAREZ, 2010)

El detectar este tipo de discurso en los entrevistados permite visualizar que al quedar la autoridad a cargo de la pareja o del subsistema conyugal, genera en el paciente un sentimiento de pertenencia y conservación de ésta, independiente de su problema salud-enfermedad, con lo cual reafirma su poder y estatus, elementos importantes que forman parte de su identidad dentro del contexto familiar.

“Si, ahora es mi esposa quien impone la autoridad”. (Jorge)

“Si se ha modificado, mi esposo lleva a cabo la autoridad en casa”. (Petra)

En la revisión de literatura para conocer como se relaciona la jerarquía y el subsistema parental, se encontró lo siguiente:

Al agudizarse la enfermedad en algunas familias se ve la necesidad de modificar los niveles de jerarquía y esta puede ser designada a algún elemento del subsistema parental, con la creación de ese hijo parental se le delega autoridad y responsabilidades que antes eran asumidas por alguno de los padres ahora enfermo. (ALVAREZ, 2010)

Para los fines de esta investigación, se pudo observar que en ninguno de los casos abordados se encontró que la autoridad sea delegada a los hijos; ya que esta se centraliza únicamente en el paciente, en el conyugue o en ambos no permitiendo la participación de estos.

Como parte del equipo multidisciplinario de salud Trabajo Social en coordinación con el área de psicología, psiquiatría, medicina, enfermería, nutrición, etc. debe implementar estrategias para enseñar a la familia y al enfermo a entender su enfermedad, y afrontar la reasignación de los elementos de la dinámica familiar a través de la implementación de grupos de apoyo familiar.

## **REGLAS**

Es la tercera categoría identificada y se refiere al cambio o renegociación de las reglas en la familia a partir de que se presenta la enfermedad.

Las reglas familiares organizan la interacción y sirven para mantener un sistema estable al prescribir y limitar la conducta de sus miembros (VIRSEDA, 2014), siendo en ocasiones necesarios cambios adaptativos en éstas para asegurar la continuidad de la vida familiar, sobre todo cuando se presenta la enfermedad.

Esta categoría se subdivide a su vez en tres subcategorías (figura 15), siendo las siguientes:

- a) Se conservan
- b) Cambian
- c) Se unifican criterios

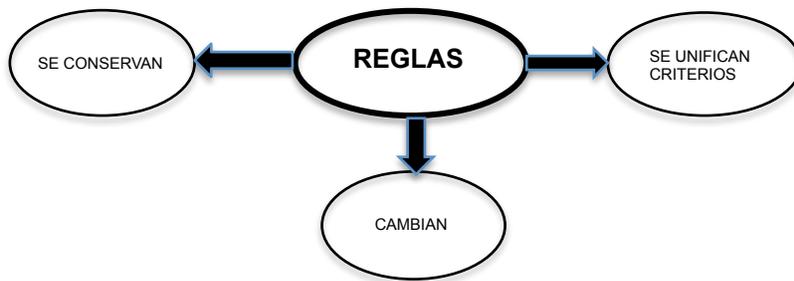


Figura 15 modificación en las Reglas familiares

### a) Conservación de las Reglas en la Familia

En relación a las reglas familiares dentro de las experiencias de vida de los pacientes, se obtuvieron veintitres respuestas en donde prevalece la conservación o no modificación de las reglas en el 76% de los entrevistados.

Ya que estas son leyes que signan los roles, las misiones y los legados de cada uno de los miembros del sistema familiar; guían el comportamiento, exigen explicación y se entienden en razón del manejo de la autoridad del subsistema marital, pues es él quién las establece. (QUINTERO, 1997)

Cabe recordar que la mayoría de los entrevistados son jefes de familia y como se ha observado anteriormente, existe la negativa a no reconocer cambios importantes dentro del sistema familiar.

“No en realidad, solo se ha modificado mi actividad ya que trabajo menos” (Jorge)

“Pues mi enfermedad no ha afectado las reglas familiares” (Victor Hugo)

“Toda vía no mientras yo pueda seguiré, cuando ya no pueda entonces si cambiarán” (Juan)

### b) Cambian las Reglas

En un porcentaje menor los pacientes manifiestan la necesidad de un cambio en las reglas para la estabilidad familiar, en ocasiones es necesario un cambio en estas reglas ya que su formulación es acorde con la evolución vital de la familia, y por ello son flexibles y cambiantes para que permitan el desarrollo individual y familiar logrando así mantener la estabilidad en el sistema. (DAVILA, 2013)

En referencia y concordancia con lo anterior los entrevistados manifiestan lo siguiente:

“Si se han modificado, por que mis hijos, hay determinadas cosas que deben hacer fuera de sus funciones y esas reglas cambian”. (Rafael)

“Si también yo tengo que disciplinarme en muchas cosas, mis hijos tomas decisiones para que la familia continué en armonía”. (Carmelo)

“Se ha modificado un poco, como mi esposa es la que tiene que batallar conmigo y con mis hijos, es ella quien pone las reglas”. (Gerardo)

“Si porque tiro las cosas, todo revuelvo, pierdo mis papeles, no encuentro nada; ahora me ayudan”. (Jorge)

“Si se han modificado en relación a mis cuidados, porque antes yo me quedaba solita, ahora todas las noches alguien se queda conmigo”. (Julia)

“Un poco si, y me apoya mi sobrina en eso”. (Carmen M)

### **c) Se unifican criterios**

En muchas ocasiones es constante la presencia de cambios adaptativos en las reglas de familia para asegurar la continuidad de éstas, las reglas suelen ser un marco de referencia o contexto que pueden variar en mayor o menor grado, para unificarse en un fin común que estabilice y beneficie a la familia. (ALVAREZ, 2010)

En el discurso de Carmen H, se identifica que dentro de su entorno familiar más que una afectación a las reglas que imperan en su vida cotidiana, por situación de su enfermedad éstas se reestructuran: “a partir de mi enfermedad más bien lo que paso es que se unificaron criterios, todos en la familia nos unificamos en estas reglas para un fin común y que se cumplan éstas”. Lo cual coincide con lo encontrado en la literatura, además de ser la única paciente en que se presenta la unificación de criterios para acatar reglas dentro de su sistema familiar.

Por lo anteriormente analizado se observa que en un mayor porcentaje los entrevistados manifiestan que, o no se afectan, o continúan las mismas reglas; lo cual va muy relacionado con las respuestas obtenidas en las categorías anteriores (roles y jerarquía), ya que la mayoría de los pacientes son jefes de familia y como se ha observado anteriormente, existe la negativa a no reconocer cambios importantes dentro del sistema familiar, ya que esto puede ser una forma o medio de contención del paciente ante la enfermedad al no aceptar que categorías importantes del núcleo familiar como son: los roles, la jerarquía y las reglas sean necesario reajustarlos ante la presencia de la enfermedad para lograr un equilibrio en el sistema familiar.

Se advierte la negativa o no aceptación a la modificación de estos parámetros, que probablemente pueda ser debido a que la mayoría de los pacientes ocupan un lugar importante dentro del núcleo familiar (jefes de familia).

Considero que en este punto es importante la labor de la Trabajadora Social como integrante del equipo multidisciplinario de atención, participando en coordinación con el médico, enfermería, psicología, psiquiatría, etc. para proporcionar información suficiente y clara al paciente y familia para que puedan aceptar y entender el proceso salud enfermedad que le permita asumir los cambios al interior de la dinámica familiar. En este sentido sería importante implementar y/o integrar grupos de autoayuda en donde se realicen las estrategias necesarias para llevar a cabo lo anterior.

## COMUNICACION

Es la cuarta categoría identificada, se refiere específicamente a como influye la comunicación en la familia para hablar sobre la enfermedad, y si el paciente informa sobre ésta y las decisiones que toma al respecto para su tratamiento.

Esta categoría se subdivide a la vez en cuatro subcategorías (figura 16), la comunicación:

- a) No se afecta
- b) Si se afecta
- c) La familia esta informada
- d) Decisión del paciente

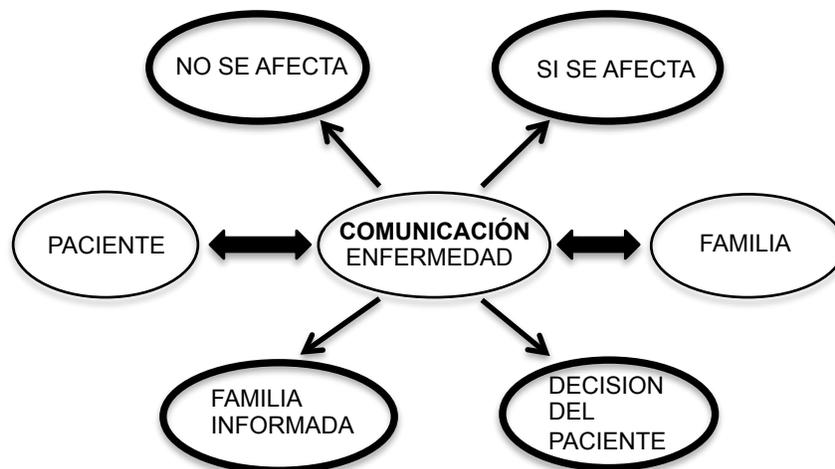


Figura 16 Comunicación y enfermedad

### a) La comunicación no se afecta

Un elemento importante en la interacción entre los individuos es la comunicación, la cual forma parte de nuestros actos más importantes y es el aspecto más dinámico de la sociedad humana. Por medio

de ella expresamos nuestras ideas, pensamientos y sentimientos; manifestamos opiniones e interpretamos la vida. (REVILLA, 1994)

Otro aspecto relevante a considerar en la comunicación de las familias con un integrante enfermo, es que esta debe ser clara y directa, para informar de cuestiones instrumentales y emocionales relativas a la enfermedad de su paciente.

En lo que respecta a este tema y derivado del análisis de las respuestas vertidas por los entrevistados se observa que un 83% refiere que en el sistema familiar no se altera la comunicación por cuestión de la enfermedad e inclusive algunos pacientes comentan que se ha incrementado; lo que habla probablemente de que en estas familias exista una comunicación funcional, en donde los mensajes que los subsistemas se envían entre si son claros, y la conducta correspondiente con dichas comunicaciones es coherente con el mensaje emitido.

Como ejemplos se citan los siguientes:

“Tenemos la misma comunicación clara y directa entre todos, esto a sido siempre, conocen y saben de mi problema” (Carmen H)

“No afecta en nada ya que siempre hemos tenido una comunicación muy clara de mi enfermedad, y directamente les explico todo”. (Arturo)

“A mis hijos les informo de mi enfermedad, todos están enterados y me apoyan”. (Concepción)

“Todos nos comunicamos y hasta a mi hermana también le comento sobre mi problema de salud”. (Carmen M)

Ratificando lo anterior y acorde con la literatura Lammoglia (2009) refiere, es importante considerar que para poder diseñar un buen plan familiar es indispensable establecer una buena comunicación entre todos los integrantes. Ésta requiere claridad y honestidad: expresar claramente lo que uno siente y lo que piensa sin guardarse nada. Requiere también un gran respeto para escuchar y aceptar los sentimientos e ideas de los demás.

#### **b) La comunicación si se afecta**

Un porcentaje menor de los entrevistados manifiesta que si se afecta la comunicación en el sistema familiar, en algunos casos no existe comunicación del paciente con el sistema familiar y en otros

casos con el subsistema conyugal; lo cual permite visualizar que tal vez existe una disfuncionalidad en la dinámica familiar.

En las familias disfuncionales la comunicación afectiva es la primera en verse alterada y a medida que el conflicto es mayor, la comunicación que se deja sin aclarar o resolver tiene consecuencias patológicas o puede provocar la ruptura de las relaciones familiares. (HUERTA, 2005)

En este sentido la forma en que perciben lo anterior los pacientes es la siguiente:

“Tratamos de llevárnosla tranquila, más que nada por los hijos, pero si altera un poco la comunicación, mi esposa es muy explosiva, se pone muy nerviosa, como duramos mucho tiempo en hospitales” (Gerardo)

“No hay comunicación con mis padres” (Marco Antonio)

“Si ha afectado nuestra comunicación, incluso antes de mi enfermedad” (Petra)

### **c) La familia esta informada**

Otra de las subcategorías revisadas es en relación al dialogo que el paciente tiene con la familia sobre la enfermedad y las decisiones que toma en relación a esta. La mayoría de los entrevistados manifiestan que la familia esta enterada de su problemática de salud, el paciente comunica e informa todo lo que deben saber de su padecimiento su manejo y tratamiento, en algunos casos somete a consenso con el subsistema familiar la decisión a elegir, en otros casos realiza una decisión conjunta con el subsistema materno o bien lo decide conjuntamente con el subsistema conyugal, pero es única y exclusivamente el paciente quien decide su tratamiento a elegir.

“Lo comento con mi familia pero las decisiones de mi tratamiento las tomo yo y eso siempre hago”. (Leonardo)

“Si, sí les comunico, pero al fin y al cabo yo soy el directamente afectado o beneficiado, y yo tomo la decisión” (Roy Daniel)

### **d) Decisión del paciente**

En una evaluación familiar la forma de comunicarse dentro de la familia es un indicador de su grado de funcionalidad, las familias con una comunicación clara, directa y congruente cuentan con las

condiciones propicias para resolver sus problemas de una manera más sutil, solidaria, afectiva y de apoyo; lo que le proporciona al enfermo seguridad y un sentido de responsabilidad para tomar la decisión correcta de su tratamiento durante la evolución del padecimiento. (VIRSEDA JA, 2014)

De lo analizado en las entrevistas y en relación con la literatura, en los discursos se identifica lo siguiente:

“Siempre les digo sobre mis decisiones y lo que me van a hacer, si me operan, mi hospitalizan, etc.”  
(Gabriel)

“Les pregunto, lo dialogamos, preguntamos, pero al fin de cuentas me dicen que decida lo que crea conveniente, es cuando yo decido”. (Ángela)

“Realmente yo decido, si es el momento si se platican las alternativas, las posibilidades que dan los médicos, pero la decisión yo la tomo, por que yo soy el más perjudicado”. (José Gerardo)

Es importante la intervención del equipo de salud y del Trabajador Social para identificar la existencia o no de problemas de comunicación en el entorno familiar, por ello se deberá valorar la integración al trabajo multidisciplinario de herramientas que permitan fortalecer la comunicación positiva en la familia; así como, implementar estrategias de apoyo para mejorar la comunicación cuando se detectan problemas en ésta.

## **FLEXIBILIDAD FAMILIAR**

Es la última categoría, en ella se identifica básicamente qué ha hecho la familia para adaptarse a la enfermedad y cómo dan solución a este problema de salud.

La flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos y externos que las enfermedades suelen requerir.

Esta categoría se subdivide a la vez en dos subcategorías (figura 17):

- a) Adaptación
- b) Soluciones

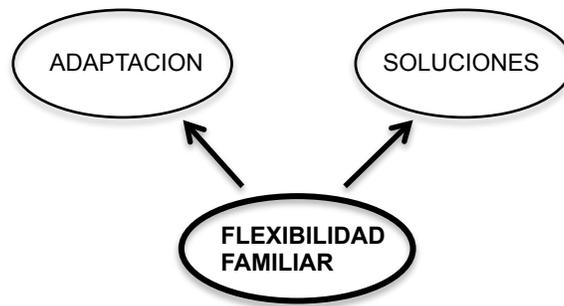


Figura 17 Flexibilidad de la familia ante la enfermedad

### a) Adaptación a la enfermedad

Internamente la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad crónica; asimismo, a medida que la enfermedad interactúe con la vida normal familiar y el desarrollo del ciclo de vida de los miembros individuales, se harán necesarios cambios y adaptaciones en la organización familiar (DAVILA, 2013), citando como ejemplos los siguientes:

“A partir de mi enfermedad cambio el tipo de alimentación, la limpieza en casa se hizo más estricta, intentamos continuar con nuestras actividades normales dentro de este cambio que es mi problema de salud”. (Agustín)

“Más que nada el apoyo y la unión, porque de esa manera hemos podido salir adelante”. (Juan Antonio)

“No se ha platicado mucho del caso puesto que mi vida la llevo normal, no se ha visto algo, todo ha sido normal”. (Blanca Esther)

“Bueno hasta el momento por ejemplo, para salir a la calle y en la noche y en lugares oscuros no ayudamos mi mamá y yo, mi mamá me tiene más cuidados”. (Jorge)

“Aprender a vivir con mi problema, conocer todo lo que pueda pasar para adaptarnos a los cambios”. (Eva)

“Me han comprendido, han comprendido mi situación de salud, pero si yo tengo mucho apoyo de mi familia”. (María Elena)

“Tener paciencia, por que es mucho el tiempo que me tienen que dedicar, mi hija me da ánimo y me ayuda en las actividades de la casa”. (Petra)

Lo anterior nos habla de familias flexibles y que como grupo son capaces de adaptarse a los cambios para continuar con su desarrollo, brindando el apoyo necesario al paciente para aprender a vivir con la enfermedad.

### **b) Soluciones ante la enfermedad**

La enfermedad siempre posicionara a la familia ante situaciones nuevas e inesperadas que intentará identificar y procesar de acuerdo a sus creencias y experiencias previas; por lo tanto, pondrá en marcha los recursos con los que cuente y en caso necesario buscará apoyos familiares, extra familiares o institucionales para dar solución a la problemática de salud. (ALVAREZ, 2010)

En el caso de Gerardo, en particular, se puede identificar cómo se busca el apoyo de otros familiares, como una alternativa de solución a su problema:

“Contamos con el apoyo de mi suegra y mis cuñados, ellos nos ayudan en todo, no estamos tan mal en todos los sentidos, nos apoyan económica, moral y espiritualmente, tenemos mucho apoyo de su parte”.

El autor citado anteriormente refiere que, no solo la familia busca apoyo con otros familiares como una forma de dar solución y respuesta a su problemática de salud; sino que además, este apoyo lo busca a nivel institucional, sobre todo en lo referente a las cuestiones médicas como parte del tratamiento que necesita el paciente y sobre todo una alternativa de solución para ello, esto se pudo identificar en el análisis de los discursos que a continuación se citan:

“Buscamos otras alternativas de tratamiento a través de láser, y en internet mayor información sobre la queratopatía, intentando evitar llegar a la cirugía”. (María Concepción)

“Busqué otras opiniones, fui al hospital de la ceguera y a médica sur, en ambos lugares me dijeron lo mismo que aquí en el IMSS”. (María Inocencia)

“Por internet he buscado información, se que existe otra técnica a base de anillos para este problema, pero como es muy costoso prefiero seguir en lista de espera”. (Gerardo N)

“Fui con un médico en forma particular, pero ya no pude pagar más y mis papás tampoco”. (Roy Daniel)

“Fui al hospital de la ceguera y mi cuñado me pagó una consulta en el hospital español, pero mejor evitar problemas económicos”. (Luis Felipe)

Se observa que la mitad de los pacientes para dar solución a su problema solo aceptan el tratamiento proporcionado por la institución (IMSS), algunos de ellos buscan otra opinión médica ya sea en algún hospital privado o del sector salud, otros más aunque quisieran ser valorados por otro especialista, no cuentan con el recurso económico para hacerlo, y otra parte de los entrevistados refieren que buscan información sobre su diagnóstico vía internet, o bien alguna solución conjunta con el sistema familiar o subsistema conyugal.

En este sentido y con base en el análisis de las entrevistas en general, la familia tiene la habilidad y flexibilidad de adaptarse ante los cambios estructurales que dependen de las características propias de cada familia, cambios causados en forma indirecta por un integrante enfermo.

Así que la habilidad para adaptarse a las cambiantes circunstancias se complementan con la necesidad de roles, jerarquías, comunicación y reglas de comportamiento previsibles y coherentes, en donde constantemente habrá una interacción dinámica entre la salud y estas características familiares.

En este punto la participación del equipo multidisciplinario es importante para fortalecer el trabajo integral de la familia, para su adaptación al problema de salud-enfermedad. El Trabajador Social debe implementar estrategias de reforzamiento con la familia para generar habilidades en la adaptación y solución de los problemas.

Por parte del área médica, es importante que proporcione información amplia y suficiente en relación con el padecimiento, así a la familia y paciente le resultara más fácil adaptarse a los cambios que se presentan por la enfermedad, encontrando la solución adecuada para la readaptación en el sistema familiar.

Derivado del análisis de todas las categorías anteriores (Roles, Jerarquía, Reglas, Comunicación y Flexibilidad Familiar) se identifican dos subcategorías que le preocupan de manera importante al paciente y que afectan la dinámica familiar, están son:

- Dependencia para las actividades de la vida diaria y sentimientos de minusvalía
- Disminución del poder adquisitivo y preocupación para realizar actividades laborales

Al presentarse la enfermedad en los pacientes se altera la estructura de su vida y su familia, en el ámbito familiar el paciente pasa de ser autónomo a ser dependiente de los miembros de la familia, así como el no poder realizar cosas por él mismo, ya que una afectación ocular los posiciona como débiles visuales.

“Mi familia sabe la situación y cuando estoy muy mal me apoyan bastante, y como no puedo hacer las cosas por mi mismo, mis hijos y mi esposa me apoyan para que no me sienta mal moralmente”. (Rafael)

“Lo único que me ha afectado es que me siento inútil, me siento como torpe, mi esposa tiene que decirme cuando vamos en la calle ¡cuidado que ésta es bajadita!, que haya un hueco, que a veces como le vuelvo a repetir, me vuelvo torpe”. (Leonardo)

Para ellos esta situación representa un desafío, han perdido el poder y el dominio sobre su propio cuerpo. (BARG, 2014)

Analizando lo anterior sería importante hacer notar al paciente que aunque un hombre con una incapacitación física ya no sea capaz de compartir tareas físicas, su potencial para hacer aportaciones útiles en la comunicación sobre cuestiones prácticas y para brindar apoyo emocional puede haber permanecido intacto y es un recurso que se debe aprovechar, ya que le puede proporcionar otro tipo de satisfactores dentro del entorno familiar.

El aspecto laboral es una función imputada socialmente y que constituye honor, dignidad y respetabilidad en el ámbito de lo público y privado. El trabajo permite obtener reconocimiento social y otorga seguridad y autonomía (BEZANILLA JM, 2014). Al perder el trabajo por la enfermedad los pacientes sienten que han fracasado y deben de reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos que trae consigo su padecimiento, lo que les provoca sentimientos negativos porque deben depender económicamente de los otros.

“Mi hija trabaja en el sindicato de músicos y mi hijo trabaja en el seguro social, y nada más porque yo ya no puedo trabajar”. (Juan)

“Ya no tengo ingresos, lo que es económicamente si nos ha afectado bastante, aunado a esta situación toda mi familia presenta desesperación, más que nada por lo mismo”. (Luis Felipe)

“Antes de que me pasara esto yo aportaba dinero, después de esto no me es fácil trabajar”. (Víctor Hugo)

“Mi vida a partir de lo de mi ojo se reduce al 50% o al 0%, ahora trabajo menos por que se me ha reducido mi capacidad para eso”. (Jorge M)

A partir de los relatos se confirma que el aspecto laboral es fundamental para el paciente ya que la función y responsabilidad de proveedor económico va ligada al reconocimiento y poder, lo que significa la cúspide de su auto-realización por que le genera independencia, autonomía, libertad y reconocimiento en el ámbito público (profesional, amigos) y privado (familia).

En este sentido es importante la presencia de la Trabajadora Social en el ámbito hospitalario ya que proporciona la orientación para que el paciente sea canalizado al centro de capacitación y rehabilitación para el trabajo del IMSS (CECART), que brinda servicios de rehabilitación y talleres a personas aseguradas que adquirieron una discapacidad por accidente de trabajo o enfermedad en general, con el objetivo de reintegrarlos al mercado laboral.

De igual forma la Trabajadora social es quien coordinara y derivara al Instituto para Débiles Visuales, en donde el paciente pueda ser rehabilitado y se reincorpore a sus actividades de la vida cotidiana, con el objetivo de preservar su independencia y funcionalidad.

## **ANALISIS GENERAL DE LA INVESTIGACION**

Una vez concluida la revisión de los resultados obtenidos, es importante realizar una reflexión en torno a todo el proceso de investigación, el cual se describe a continuación:

- El tema a investigar surge de la necesidad de brindar apoyo al paciente y familia, ya que el tiempo de espera para su trasplante es prolongado, se observa la dependencia que existe del paciente hacia la familia lo que genera situaciones de conflicto entre ambos.

- La muestra seleccionada fue: todos los pacientes registrados en lista de espera para trasplante de la unidad, siendo sólo un total de 30 casos los que cumplieron con los criterios de inclusión, lo cual para

una investigación cualitativa como ésta fue elevada, ya que se obtuvo una gran cantidad de información que dificultó el obtener las subcategorías finales para su análisis.

- Al estructurar la guía de entrevista que sería aplicada a los pacientes no se incluyeron las categorías de límites y cohesión familiar como parte de la dinámica familiar, si se contemplaron dentro del marco teórico y objetivos específicos pero al momento de estructurar las preguntas por olvido ya no fueron tomadas en cuenta por la que suscribe, lo cual hubiera permitido tener una visión general de todo el contexto de la familia, además de enriquecer y aportar más información a la investigación.

- Con los resultados obtenidos se observan tres situaciones que surgen de los discursos emitidos por los entrevistados, que probablemente están afectando el contexto familiar y que resulta conveniente incluirlos dentro de las propuestas de intervención, estos son:

- 1) El impacto de la enfermedad en la pareja
- 2) La sobreprotección de la familia hacia el paciente
- 3) La carga que genera en el cuidador del paciente los aspectos físicos, económicos, laborales, de salud, emocionales, etc.

- El análisis de resultados permite visualizar la importancia que tiene el trabajador Social en el ámbito hospitalario, para estructurar una propuesta de intervención con el paciente y su familia durante la espera del trasplante, que le sirva de guía y apoyo para subsanar los cambios o modificaciones que se presenten en su entorno familiar.

## PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Derivado de los resultados y análisis comentados anteriormente, se proponen acciones que permitan intervenir con los pacientes y familias del programa de trasplante de córnea, para sensibilizarlos sobre la importancia que tiene para el paciente la aceptación de su enfermedad, lo cual le permita encontrar nuevos significados a su vida cotidiana; en el caso de la familia, recibir la información necesaria que les pueda apoyar para atender la enorme carga familiar de manejar a un miembro enfermo y aceptar los agravios que supone la pérdida de salud. Las propuestas se basan en :

### 1) ATENCION INDIVIDUALIZADA

Entendida esta como la acción a realizar por el profesional de Trabajo Social sobre la situación problemática que presenta el paciente y la familia, que para determinar un diagnostico previo y las

estrategias a llevar a cabo se debe conformar un expediente social como marca el “procedimiento para la intervención de Trabajo Social en las unidades médicas hospitalarias del IMSS”, para todos los pacientes de programas específicos entre ellos el de trasplantes, y que a la fecha no se realiza por lo que es importante rescatar esta actividad, ya que sirve de base para realizar investigación social que permite detectar necesidades y problemas del entorno socio-familiar en relación a los procesos de salud-enfermedad, para aplicar los conocimientos del Trabajador Social con fines prácticos, además de que nos permite sistematizar la información para retroalimentar la práctica profesional.

Este expediente social se integra por: Ficha de identificación, Censo nominal de pacientes, Nota de Trabajo Social, Estudio Social Médico y Visita domiciliaria.

### 1.1 Estudio Social Médico

Como parte de la normativa institucional se debe elaborar a todo paciente que requiere un trasplante, formato que se implementa desde que inicia labores el IMSS, y que a la fecha se debe modificar y hacer más específico para el área de trasplantes, en donde su objetivo sea el tener un diagnóstico social personalizado del paciente y su entorno familiar con la finalidad de poder realizar la intervención médico-social adecuada a su necesidad; dentro de lo que se propone la inclusión de los siguientes puntos:

- Metodología de intervención

en este punto se considera plasmar si es la primera intervención que se hace con el paciente y la familia o hay antecedentes de haber realizado atención individualizada previamente; el tipo de entrevista de acuerdo a las características de la intervención que se utilizó en la etapa exploratoria del caso como puede ser: estructurada o semi estructurada, focalizada o no focalizada, directa o indirecta, dirigida o no dirigida, etc., además de plasmar el tipo de intervención que se utilizó durante la entrevista por ejemplo: de apoyo, narrativa, empatía, escuchar activamente, clarificación, preguntas abiertas, cerradas, etc.; además de las técnicas de apoyo que se aplican para recabar los datos significativos del paciente como son: observación, visita domiciliaria, técnicas de observación y sistematización de datos, análisis de expedientes, etc.

- Valoración individual (paciente)

Captar los principales datos y características personales del paciente, los antecedentes o datos sociales (valores, mitos, creencias) y laborales del paciente, que sean significativos en relación a su

padecimiento y condiciones de enfermedad; la actividad laboral del paciente y si ésta interfiere en el tratamiento del mismo, según el caso.

- Conocimiento y actitud ante su padecimiento

Plasmar la experiencias y creencias significativas tanto positivas como negativas que tiene el paciente de su padecimiento y/o limitaciones físicas además de la información que tiene de su problema de salud, problemas de actitud en relación a la adherencia al tratamiento, sus preocupaciones, limitaciones y expectativas que pueden interferir en su atención integral.

- Estilo de vida

Comportamiento o actitud que ha desarrollado el paciente para el auto cuidado de su padecimiento tanto saludable como nocivo, en relación a: sustancias tóxicas (alcohol, tabaco, otras drogas, etc.), ejercicio físico, dieta, higiene personal, manipulación de alimentos, actividades de ocio, aficiones, etc.

- Comunicación verbal y no verbal durante la entrevista

Observar y describir el comportamiento y actitud tanto positiva como negativa del paciente y familia durante la entrevista, como puede ser de: colaboración, de aceptación o no de su enfermedad, de incomprensión; así como sentimientos de negación, vergüenza, miedo, tristeza, angustia, irritación, rabia, rebeldía, frustración, temor, pesimismo, entre otros.

- Valoración familiar

Realizar una valoración de la estructura, interacción y comunicación familiar, así como la funcionalidad, jerarquías, roles, alianzas, formas de control, comportamientos y principales cambios en la dinámica familiar relacionados con aspectos de la enfermedad del paciente. Además de identificar factores de riesgo en la estructura familiar que pueden limitar el apoyo para la atención del paciente.

- Actitud de la familia ante la enfermedad

Describir el tipo de familia y su organización, cuales son las principales modificaciones en la organización familiar ante la enfermedad del paciente; factores protectores o de colaboración de la familia en relación a la enfermedad; si existe rechazo, negación, sentimientos de culpa, frustración, abandono, sobreprotección, indiferencia, resentimiento, etc. de la familia hacia el paciente; los conocimientos, habilidades y destrezas que tienen los integrantes de la familia para el cuidado de la enfermedad del paciente y quién de los miembros de la familia puede asumir el rol de cuidador; si existe afectación o agotamiento de la familia para el cuidado del paciente.

- Valoración de redes de apoyo

Si existen redes de apoyo durante la enfermedad por parte de familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, cuidadores profesionales, etc.; si existe la disponibilidad para acompañar al paciente durante su atención en las unidades médicas o para dar apoyo en domicilio; así como los conocimientos, habilidades y destrezas para el cuidado de la enfermedad del paciente.

Los puntos no mencionados se retoman del estudio social médico que siempre se ha aplicado. Se realiza una propuesta de modificación a este formato que se incluye para su consulta en la parte de anexos. (Anexo 3)

### 1.2. Visita Domiciliaria

La cual tiene como finalidad recoger la información para orientar las directrices de las acciones profesionales, para valorar objetivamente el estado en el que se encuentra el paciente y la familia, además de realizar una observación del entorno cotidiano de la misma. (FERNANDEZ T. , 2012)

Se debe plasmar el motivo por el que fue necesario visitar el hogar del paciente, la ubicación, condiciones de higiene, fauna nociva, espacios físicos, posibles adecuaciones para la atención del paciente en el domicilio y algún otro dato relevante relacionado con el cuidado del mismo; previo al trasplante para evitar alguna afectación a su cirugía que pueda condicionar un rechazo y tener que volver a integrarse a lista de espera e iniciar con el mismo problema tanto el paciente como la familia. Como parte de la propuesta se sugiere la realización de un reporte de visita domiciliaria el cual se enfoque a los puntos anteriormente mencionados. Ya que no se cuenta con una guía para ello ni un formato específico para este reporte, el cual se incluye para su consulta en la parte de anexos. (Anexo 4)

### 1.3 Asesoría

Otro aspecto importante a resaltar es la asesoría la cual va dirigida a familiares y paciente con la finalidad de dar orientación para la búsqueda de soluciones a determinados problemas que se presenten durante la integración a lista de espera para trasplante. Trabajo Social se encarga de informar sobre lo que es el Programa de Trasplante de córnea y el funcionamiento del servicio de Oftalmología en general, les indica quienes son los médicos de trasplante, como se integran a lista de espera, proporciona folio interno para control y es quien les localiza para citarlos a valoración para trasplante una vez que existan córneas disponibles, de igual forma se les orienta sobre lo que será su

hospitalización y la importancia de contar con un familiar acompañante durante todo su estancia, una vez realizada la cirugía se les deriva con el médico tratante para recibir información sobre sus cuidados post operatorios. Siendo esta una atención breve y aprovechando el recurso de la atención individualizada.

## 2) PROMOCION SOCIAL

Entendida esta como un proceso integral que permite desarrollar acciones para intervenir en la sociedad, tiene como objetivo el desarrollo social desde una perspectiva global e integral para responder a las desigualdades sociales. (GALEANA, 2004) Como parte de esta se retoman dos acciones importantes como son:

### 2.1 Educación Social

Proceso educativo ubicado en el orden de la acción social que tiene como objetivo generar una visión reflexiva, crítica y de participación comprometida en torno a situaciones y problemas de la vida cotidiana en un marco social, político, económico y cultural. Por lo que intenta modificar conductas y actitudes a través de procesos de sensibilización-motivación. (GALEANA, 2004) Implementando para ello las siguientes estrategias

- a) Grupos de apoyo: se deben conformar este tipo de grupos para dar ayuda a la familia y paciente que están respondiendo de forma normativa a la enfermedad.
- b) Grupos de autoayuda.- mediante la implementación de estos grupos, lo importante es proporcionar al paciente y familia las herramientas necesarias para el afrontamiento de la enfermedad.
- c) Grupo terapéutico: a través de este proporcionar apoyo tanatológico al paciente para enfrentar la pérdida de salud y negación de la enfermedad, para que pueda lograr la aceptación de esta y ver su vida de forma diferente.
- d) Pláticas Informativas: dirigidas a los derechohabientes de la unidad con la finalidad de sensibilizarlos para su participación en la donación de órganos post mortem y contribuir a la cultura de la donación.

### 2.2 Gestión Social

Son acciones de asesoría- administración en torno a los requerimientos, recursos y los servicios institucionales. (GALEANA, 2004) Implementando para ello dos acciones:

a) Centro de Capacitación y Rehabilitación para el Trabajo (CECART).- gestionar la coordinación con este centro y aprovechar el recurso que actualmente se tiene y que es gratuito para los derechohabientes del IMSS, ya que nunca se ha utilizado en beneficio de estos pacientes para su reinserción laboral.

b) Instituciones para débiles visuales.- es importante que el paciente reciba apoyo de estas instituciones para su reeducación en las actividades de la vida cotidiana que le van a permitir preservar su independencia y funcionalidad. Por ello es necesaria la coordinación con estas instituciones, ya que en la unidad no contamos con este recurso para el paciente.

Aquí es importante destacar la labor que debe realizar el trabajador social ya que será el responsable de realizar la coordinación y gestión con estas instituciones para derivar a los pacientes a que reciban el apoyo que necesitan.

Una vez canalizados deberá realizar el seguimiento de caso para conocer del beneficio obtenido por el paciente y la familia, en caso contrario deberá buscar alguna otra alternativa institucional para apoyo a la situación presentada.

## CONCLUSIONES

A partir de los resultados de la investigación este trabajo permitió documentar las alteraciones que se presentan dentro del contexto familiar cuando uno de sus integrantes requiere un trasplante de córnea, como resultado del análisis de las experiencias de vida con la presencia de la enfermedad.

De tal manera que los cambios en la dinámica familiar cuando un miembro de la familia requiere un trasplante de córnea, son:

- Cambio en su rol a desempeñar y las funciones inherentes a este
- Compartir o delegar la autoridad con el cónyuge
- Renegociación de las reglas familiares para adaptarse a la enfermedad

Lo anterior corresponde al planteamiento del problema inicial que orientó el desarrollo de este trabajo, en donde se puede constatar que la presencia de una enfermedad en el contexto familiar pone de manifiesto las modificaciones en los componentes de la dinámica familiar, que son necesarios llevar a cabo para lograr la compatibilidad de los cuidados de la enfermedad con los proyectos de vida de todos los integrantes de la familia, a pesar de que el paciente en reiteradas ocasiones está en la negación y no aceptación de su padecimiento, siendo necesario generar el mecanismo de adaptación que le permita encontrar nuevos significados a su vida y con ello realizar una mejor negociación terapéutica.

En relación a los objetivos específicos de la investigación, estos se pudieron cumplir debido a la información obtenida en las entrevistas que dan cuenta, según lo informado por los pacientes, de las vivencias y cambios que experimenta el entrevistado y su familia con el problema de salud que es debido al tiempo que debe esperar para su trasplante.

El tipo de familia más frecuente del paciente en estudio fue: un sistema familiar nuclear

Las características del ciclo de vida de la familia más común fue: expansión, retiro y vejez

El principal ciclo de vida de los pacientes estudiados fue: edad adulta y vejez

Los principales cambios en la dinámica familiar fueron: los roles, jerarquía y reglas

Cambios que son importantes por la afectación e impacto en los componentes principales de la dinámica familiar como son los roles, reglas y jerarquía aunque también se vislumbra lo difícil que es para el paciente aceptar que se den estas alteraciones. Los resultados permiten concluir que, con estos resultados y como parte de la intervención profesional ante esta situación se plantea una

Propuesta de Intervención Social, básicamente a través de dos componentes analizados previamente, a saber:

- A) Atención Individualizada
- B) Promoción Social

Para así contribuir con nuestra práctica profesional en la construcción de nuevos comportamientos que den lugar a la superación de sus conflictos.

Con la aplicación y desarrollo sistemático de esta propuesta se espera obtener mayor experiencia en el manejo y atención de estos pacientes y sus familias, ya que con la información obtenida en un futuro mediano se logre implementar un “Modelo de Intervención Social en Salud”, que implique una mejora en la atención y mayor compromiso por parte del personal de Trabajo Social, lo cual pueda retribuir en una serie de beneficios para el paciente, la familia, el equipo interdisciplinario y la institución, que lleve implícito programas y proyectos vinculados entre sí para dar un ordenamiento sistémico a las nuevas acciones a realizar con el paciente y familia dentro del programa de trasplante de córnea, ya que sería lo ideal como una alternativa metodológica para la relación entre la teoría y la praxis dentro de la intervención de Trabajo Social en el área de salud.

## BIBLIOGRAFÍA

- ALVAREZ, M. I. (2010). *LA Familia anta la Enfermedad* (1a ed.). España: Universidad Pontificia Comillas.
- ARFFA, R. C. (1999). *Enfermedades de la Córnea* (4a ed.). España: Harcourt Brace de España.
- BARG, L. (2014). *La Intervención con Familias una perspectiva desde Trabajo Social*. Argentina: Espacio.
- BARRON B, A. S. (2009). *Desgaste físico y emocional del Cuidador Primario en Cancer* (Vol. 4). México: Cancerología.
- BERMEJO, F. J. (2002). *La Etica del Trabajo Social* (1a ed.). España: Centros Universitarios de la compañía de Jesús.
- BERTALANFFY, L. V. (2006). *Teoría General de los Sistemas*. México: F.C.E.
- BEZANILLA JM, V. J. (2014). *Enfermedad y Familia* (1a ed., Vol. 2). México: UAEM.
- BUENDIA, J. (1999). *Familia y Psicología de la Salud*. México: Pirámide.
- CARBALLEDA, A. J. (2013). *La Intervención en lo Social como proceso* (1a ed.). Argentina: Espacio.
- CENATRA. (25 de noviembre de 2017). *Secretaria de Salud*. Obtenido de Centro Nacional de Trasplantes: [http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante\\_estadísticas.html](http://www.cenatra.salud.gob.mx/interior/trasplante_estadísticas.html)
- DAL PRA, M. (2000). *Modelos Teóricos del Trabajo Social*. Argentina: Humanitas.
- DAVILA, J. (2013). *Medicina Familiar*. D.F., México: Alfil.
- ESTRADA, L. (1993). *El Ciclo Vital de la Familia* (3a ed.). México: Posada.
- FERNANDEZ, M. A. (28 de abril de 2012). *UNAM*. Obtenido de Facultad de Medicina: <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
- FERNANDEZ, T. (2012). *Trabajo Social con Familias* (1a ed.). España: Ediciones Académicas.
- GALEANA, S. (2004). *Promoción Social*. D.F., México: Valdéz y Plaza.
- GRACIA, E. (2000). *Psicología Social de la Familia* (1a ed.). España: Paidós.
- HERNANDEZ, R. (2000). *Metodología de la Investigación* (4a ed.). México: Mc Graw Hill.

- HUERTA, J. L. (2005). *Medicina Familiar, la Familia en el proceso Salud-Enfermedad* (1a ed.). México: Alfil.
- IÑIGUEZ, L. (2003). *Análisis del discurso. Manual para las Ciencias Sociales*. España: Edivoc.
- IMSS. (2002). *Conceptos básicos en Trasplantes en: Evolución y Perspectiva de los Trasplantes de órganos y tejidos en el IMSS*. México: IMSS.
- IRIGOYEN, A. E. (2006). *Nuevos Fundamentos de Medicina Familiar* (3a ed.). México: Medicina Familiar Mexicana.
- KANSKY, J. J. (2010). *Oftalmología Clínica* (6a ed.). EUA: Interamericana.
- KORNBLIT, A. (2007). *Metodologías Cualitativas en Ciencias Sociales* (2a ed.). Argentina: Biblos.
- KORNBLIT, A. (1996). *Somática Familiar* (2a ed.). España: Gedisa.
- LAMMOGLIA, E. (2009). *El Trastorno Bipolar y la Familia*. México: Grijalvo.
- LEÑERO, L. (1983). *El Fenómeno Familiar en México* (1a ed.). México: Instituto Mexicano de Estudios Sociales A.C.
- LILIENFELD, R. (1984). *Teoría de Sistemas orígenes y aplicaciones en Ciencias Sociales*. México: Trillas.
- MARTIN, E. (2000). *Familia y sociedad, una introducción a la Sociología de la Familia* (1a ed.). España: Rialp.
- MEMBRILLO, A. (2008). *Familia Introducción al estudio de sus elementos* (1a ed.). México: Editores de Textos Mexicanos.
- MINUCHIN, S. (1997). *FAMILIA Y TERAPIA FAMILIAR* (3a ed.). BARCELONA, ESPAÑA: GEDISA.
- MOIX, M. (1991). *Introducción al Trabajo Social* (1a ed.). España: Trivium.
- NAVARRO, J. (2004). *ENFERMEDAD Y FAMILIA (Manual de Intervención Psicosocial)* (1a. ed.). España: Paidós.
- PAYNE, M. (1999). *Teorías contemporáneas de Trabajo Social* (2a ed.). Argentina: Paidós.
- PEREDA, C. (2000). *Nuevo modelo de Pareja y Familia* (2a ed.). España: Nueva Utopía.
- QUINTERO, M. A. (1997). *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Argentina: Humanitas.
- RAGE, E. (2002). *Ciclo vital de la Pareja y la Familia* (2a ed.). México: Plaza y Valdéz.

- RANQUET, M. D. (1996). *Los modelos en Trabajo Social, Intervención con personas y familias* (1a ed.). España: Siglo XXI.
- REVILLA, L. D. (1994). *Conceptos e Instrumentos de la Atención Familiar* (1a ed.). España: Doyma.
- ROLLAND, J. S. (2000). *FAMILIAS, ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD; una propuesta desde la Teoría Sistemica* (2a ed.). España: Gedisa.
- ROBLES, T. (1987). *El Enfermo Crónico y su Familia* (1a. ed.). México: Nuevomar.
- RODRIGUEZ, G. (1999). *Metodología de la Investigación Cualitativa* (2a ed.). España: Aljibe.
- ROZAS, M. (2003). *Las distintas tendencias del Trabajo Social en la Argentina de hoy*. Argentina: Espacio.
- SALUD, S. D. (2000). *Antecedentes históricos de los trasplantes de México. En PROGRAMA DE ACCION TRASPLANTES*. México: SSA.
- SATIR, V. (2002). *Nuevas relaciones Humanas en el Núcleo Familiar* (2a ed.). México: Pax.
- SELVINI, M. (1988). *Los juegos psicóticos de la familia, TERAPIA FAMILIAR*. España: Paidós.
- TELLO N, G. S. (2008). *Intervención Social* (1a ed.). México: ENTS, UNAM.
- VASILACHIS, I. (2006). *Estrategías de Investigación Cualitativa* (1a ed.). España: Gedisa.
- VELASCO, M. L. (2000). *Manejo del Enfermo Crónico y Familia (Sistemas, Historias y Creencias)* (1a ed.). México: El Manual Moderno.
- VIRSEDA JA, B. J. (2014). *Enfermedad y Familia* (1a ed.). México: UAEM.
- VISCARRET, J. J. (2007). *Modelos y Métodos de Intervención en Trabajo Social* (1a ed., Vol. 1). España: Alianza.

## **ANEXO 1 GUIA DE ENTREVISTA PARA PACIENTES Y FAMILIA EN PROTOCOLO DE INVESTIGACION**

La presente entrevista tiene como objetivo conocer algunos aspectos de su situación familiar que pueden haberse modificado al presentar su problemática de salud actual.

INSTRUCCIONES: Le pido escuche con atención cada una de las preguntas y responda lo que Ud. cree que se apega más a la situación vivida por la familia en relación con la enfermedad.

### **A) para ser llenado por el entrevistador en base a libreta de control.**

NOMBRE:

NO. AFILIACION:

EDAD:

FOLIO INTERNO:

SEXO:

FOLIO CENATRA:

ESCOLARIDAD:

ESTADO CIVIL:

OCUPACION:

RELIGION:

### **B) para ser llenado por el entrevistador durante el desarrollo de la entrevista.**

Tipo de familia

a) nuclear

b) seminuclear

c) extensa

d) compuesta

e) monoparental

f) consanguínea

### **C) para ser llenado por el entrevistador durante el desarrollo de la entrevista.**

Etapas de la familia

a) matrimonio

b) expansión

c) dispersión

d) independencia

e) retiro y muerte

### **D) Preguntas específicas.**

1.- ¿De qué manera se ha modificado su función (rol de padre, madre, hijo, etc.) dentro de la familia, en el momento que surge la enfermedad?

2.- ¿Cómo se redistribuye y reorganiza la familia a partir de que se presenta este cambio de funciones?

3.- ¿Cómo se ha modificado la autoridad en la familia a partir de que se presenta la enfermedad?

4.- ¿Quién ejerce actualmente esta autoridad?

5.- ¿Han cambiado, o se han renegociado las reglas de la familia a partir de su enfermedad?

6.- ¿De que manera afecta la problemática de salud la capacidad de los miembros de la familia para hablar clara y directamente sobre la enfermedad?

7.- ¿Ha dialogado con su familia sobre su enfermedad y las decisiones que ha tomado en relación a esta?

8.- ¿Qué ha hecho la familia para adaptarse a la enfermedad?

9.- ¿Cómo han intentado dar solución a la problemática de salud de su paciente?

## ANEXO 2 CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACION EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACION CLINICA DEL IMSS



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN CLINICA	
Lugar y Fecha	1
Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado:	2
Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número:	3
El objetivo del estudio es:	4
Se me ha explicado que mi participación consistirá en:	5
Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, que son los siguientes:	
6	
<p>El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.</p> <p>Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.</p> <p>El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.</p>	
7	
Nombre y firma del paciente	
8	
Nombre, firma y matrícula del Investigador Responsable.	
Números telefónicos a los cuales puede comunicarse en caso de emergencia, dudas o preguntas relacionadas con el estudio:	
Testigos	9
	9
Este formato constituye sólo un modelo que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación y sin omitir información relevante del estudio.	
Clave: 2810 – 009 – 013	

## **ANEXO 3 PROPUESTA DE ESTUDIO SOCIAL MEDICO**

### **DIRECCION DE PRESTACIONES MEDICAS COORDINACION DE UNIDADES MEDICAS DE ALTA ESPECIALIDAD UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI**

#### **ESTUDIO DE TRABAJO SOCIAL PARA PROGRAMAS DE TRASPLANTE**

No. De Hoja: \_\_\_\_\_

#### **DATOS DE IDENTIFICACION GENERAL**

NOMBRE: _____ (Apellido paterno, materno y nombre(s))	No. DE SEGURIDAD SOCIAL Y AGREGADO _____/_____/_____/____
---	--

Domicilio:	Teléfono:	T. celular:
------------	-----------	-------------

Nombre y domicilio de la empresa donde trabaja:	Teléfono:	T. celular:
---	-----------	-------------

UMF de adscripción:	Turno:	No. de consultorio:
---------------------	--------	---------------------

Nombre de la Trabajadora Social:	Matrícula:	Fecha del estudio:
Unidad Médica Hospitalaria:	Especialidad:	No. de cama o servicio:

#### **DATOS DEL FAMILIAR O PERSONA LEGALMENTE RESPONSABLE**

Nombre:	Teléfono:	T. celular:
Domicilio:	Correo E:	

#### **DATOS DE LOCALIZACION DE RED(ES) DE APOYO**

Nombre:	Teléfono:	T. celular:
Domicilio:	Correo E:	

#### **ANTECEDENTES MEDICOS**

Diagnóstico médico:	
Tiempo de evolución:	
Pronóstico:	

#### **METODOLOGIA DE INTERVENCION**

Inicio o seguimiento:	
Tipo de entrevista:	
Técnicas de intervención:	
Técnicas de apoyo	

<b>Valoración individual (paciente):</b> _____ _____ _____ _____ _____
---

**DIRECCION DE PRESTACIONES MEDICAS  
COORDINACION DE UNIDADES MEDICAS DE ALTA ESPECIALIDAD  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI**

**ESTUDIO DE TRABAJO SOCIAL PARA PROGRAMAS DE TRASPLANTE**

**Conocimiento y actitud ante su(s) padecimiento(s):** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Estilo de vida:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Comunicación verbal y no verbal durante la entrevista:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Valoración familiar:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Actitud de la familia ante la enfermedad:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**DIRECCION DE PRESTACIONES MEDICAS  
COORDINACION DE UNIDADES MEDICAS DE ALTA ESPECIALIDAD  
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SXXI  
ESTUDIO DE TRABAJO SOCIAL PARA PROGRAMAS DE TRASPLANTE**

**Valoración de redes de apoyo:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Valoración de datos económicos**  
**Paciente:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
**Familia:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Diagnóstico o evaluación social y/o educativo**  
**Individual (paciente):** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
**Familiar:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Plan de intervención:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

