



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE  
MÉXICO**

---

---

**ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**“EL IMPACTO EN LA FAMILIA ANTE EL  
DIAGNÓSTICO DE LA ESCLEROSIS LATERAL  
AMIOTRÓFICA. LA PARTICIPACIÓN DEL  
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL EN LA  
IDENTIFICACIÓN DE ESTOS CAMBIOS.”**

**TRABAJO RECEPCIONAL  
TALLER DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL  
“INTERVENCIÓN SOCIAL EN FAMILIAS”  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADAS  
EN TRABAJO SOCIAL  
PRESENTAN:**

***CID CRUZ NORMA  
GÓMEZ HERNÁNDEZ NELLY***



**DIRECTORA DEL TRABAJO RECEPCIONAL  
LIC. GEORGINA SUZANNA VOLKERS GAUSSMANN.**

**MÉXICO D.F.**

**2004**



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 la persona que es todo mi ser, que sin necesidad alguna batallo para que lograra este trabajo; porque ha sido el aliento para seguir adelante y luchando para lograr todo lo que me he propuesto y porque es el amor de mi vida. MI HIJO  
GABRIEL.

A mis padres por ser las personas más maravillosas del mundo, porque con sus enseñanzas y valores que me dieron han hecho de mi la persona que soy; por su gran amor y apoyo incondicional que me han dado.  
LOS AMO.

A mi gran amor, mi esposo Juan José, con el que he aprendido grandes cosas que me han hecho mejorar como persona  
Por su amor y apoyo. TE AMO.

A mis hermanos Alma, Isela Isidro y Karla porque he tenido de cada uno una palabra de aliento para continuar luchando con lo que quiero, por sus consejos y cariño. LOS QUIERO

*NORMA CID CRUZ*

☪ DEDICATORIA ☪

A mi madre por dármele todo desde antes de nacer, sin esperar nada a cambio.

Por ser mi ejemplo de amor, trabajo, esfuerzo y dedicación.

Siendo tú mi principal fuente de inspiración en el logro de mis objetivos.

TE AMO

Mario, porque al ser mi hermano mayor me has dado tu apoyo cuando te he necesitado, compartiendo conmigo lo mejor que te ha dado la vida, a Fernanda.

Gabriel, porque aunque eres mi hermano menor a veces parece lo contrario, porque me haces sentir mejor cuando paso por momentos difíciles y por apoyarme siempre que te he necesitado.

LOS AMO

A Octavio, mi novio por todo el amor, comprensión, apoyo y paciencia, que me has brindado, desde que estamos juntos, impulsándome siempre a lograr mis metas.

TE AMO

A Balbina y Julio por el apoyo que me han dado.

LOS QUIERO

GRACIAS A TODOS

*NELLY GÓMEZ HERNÁNDEZ*

## AGRADECIMIENTOS

A la Lic. Georgina Volkers por su apoyo y enseñanzas, por compartir su experiencia y motivarnos a seguir adelante.

A los maestros Saturno Maciel, Oralia Acuña, Vicente Infante y Adelina González, que al ser jurados revisores, nos ayudaron a enriquecer este trabajo y porque nos compartieron sus conocimientos, ayudándonos a crecer como profesionales.

A Nayatzin Garrido por su gran apoyo en elaboración de este trabajo por compartir su experiencia y conocimiento con nosotros.

A mi compañera de trabajo porque gracias al esfuerzo conjunto, logramos una de nuestras principales metas.

**Norma y Nelly**

## INDICE

Introducción .....	2
CAPÍTULO 1 Esclerosis Lateral Amiotrófica: Un padecimiento neurológico que impacta a la familia .....	4
1.1 Definición de Esclerosis Lateral Amiotrófica. ....	4
1.2 Causas y Consecuencias.....	8
1.3 Tratamiento Médico. ....	10
CAPÍTULO 2 Contexto Familiar del paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica..	11
2.1 Dinámica Familiar. ....	11
2.2 Ciclo Vital. ....	14
2.3 Contexto.....	17
2.4 Proceso de Cambio.....	20
CAPÍTULO 3 Impacto de la familia ante la enfermedad de la ELA.....	21
3.1 Proceso Metodológico.....	21
3.1.1 Reporte de las Visitas Domiciliarias.....	26
3.2 Repercusiones en el contexto familiar a partir de que un integrante padece ELA. ....	38
CAPÍTULO 4 Participación e Intervención del licenciado en Trabajo Social .....	41
4.1 Intervención del Profesional en Trabajo Social en el INNN "Manuel Velasco Suárez". ....	42
4.2 El Licenciado en Trabajo Social como orientador de familias con un integrante que padece ELA.....	43
4.2.1 Programa de Orientación.....	43
Conclusiones .....	48
Glosario .....	51
Anexos.....	52
Bibliografía.....	56



## INTRODUCCIÓN

La sociedad es una red muy compleja que día con día va evolucionando dependiendo de las circunstancias en las que se encuentra, donde se **debe** tener una visión más amplia abarcando todos los ámbitos como son el económico, educativo, laboral y social para acceder a una sociedad diferente.

Dentro de esta compleja red encontramos al grupo primario que es la familia, considerada como la base de la sociedad por ser donde se generan los valores, las costumbres, la satisfacción de necesidades básicas, además de ser el espacio de las relaciones, delimitando con esto varios aspectos de la sociedad como son las necesidades y problemas sociales, generándose la gran red entre las personas llegando a formar grupos, comunidades, instituciones y la misma sociedad.

A pesar de que las familias logran por sí mismas estabilidad dentro de ellas, puede haber factores de desequilibrio que no sepan cómo manejar, tal es el caso de algún padecimiento físico o mental. En esta temática nos referiremos a una enfermedad crónico neuro – degenerativa, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); afectando a las neuronas que controlan la musculatura voluntaria, disminuyendo gradualmente su funcionamiento, provocando debilidad y atrofia.

Lo anterior dará cabida al objetivo principal de la misma que es identificar la modificación del contexto familiar a partir de que uno de sus integrantes padezca Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En consecuencia se generan problemas en el sistema familiar para su adaptación al nuevo contexto en todos los ámbitos (laboral, escolar, económico, social, etc.); lo cual en ocasiones dificulta la aceptación de estos cambios. Por tal motivo se plantea un programa que de atención a familias donde uno de los integrantes padezca ELA, participando el trabajador social en la identificación de los mismos, al tiempo que orienta a la familia sobre la forma de adaptación, considerando que la familia tiene un papel determinante tanto en el desarrollo del individuo como en el de la sociedad.

Tomando en cuenta que la Esclerosis Lateral Amiotrófica, es un padecimiento crónico neuro - degenerativo al que se da atención en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, cuyos pacientes son tratados clínicamente, consideramos importante abordar el proceso salud – enfermedad, desde el ámbito familiar y social visto de una manera integral.

Como resultado de la investigación se diseñó un programa de orientación a familias de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, formando parte de las actividades sustantivas de Trabajo Social en el área de neurología, del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, contribuyendo a la adaptación de los cambios sufridos en su contexto familiar.

En el capítulo uno se aborda la ELA, causas, consecuencias y tratamiento, es decir aspectos generales del padecimiento.

En el capítulo dos se establecen conceptos de la familia, su dinámica, ciclo de vida contexto y proceso de cambio. Se habla además de los diferentes ámbitos en los que se desarrollan los integrantes de un sistema familiar.

En el capítulo tres se detectan los principales cambios sufridos dentro del sistema familiar ante la enfermedad, esta información se obtuvo a través del análisis e interpretación del instrumento aplicado (guía de entrevista) a tres pacientes con ELA, a quienes se efectuó visita domiciliaria en la cual se tuvo oportunidad de conocer su entorno y dinámica familiar.

En el capítulo cuatro se establece la participación e intervención del Licenciado en Trabajo Social en cuanto a la identificación de los cambios que impactan al sistema familiar ante este padecimiento, siendo importante su función como orientador de familias con el objetivo de que éstas sean quienes determinen que acciones tomar para adaptarse y acomodarse ante los cambios.

Se hace la propuesta por parte de quienes efectuaron esta investigación, que consiste en un programa de orientación a familias que tengan a un integrante con este padecimiento.

Finalmente, se presentan las conclusiones obtenidas de dicha investigación.



## CAPÍTULO 1

### *ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: UN PADECIMIENTO NEUROLÓGICO QUE IMPACTA A LA FAMILIA.*

#### **1.1 DEFINICIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.**

El hombre moderno, quien vive en una época de progresos técnicos y una vida agitada, se enfrenta a un sinfín de enfermedades que en frecuentes ocasiones, por desconocimiento en su mayoría, no se atienden los síntomas o manifestaciones del organismo que pone en peligro su salud, inclusive, su vida y la de sus familiares.

En esa diversidad de enfermedades se encuentran las del sistema nervioso, el cual se divide en:

- a) Sistema nervioso central, que comprende el encéfalo (cerebro, tronco cerebral con el bulbo raquídeo y el cerebelo) y la médula espinal.
- b) Sistema nervioso periférico, cuyos nervios transmiten los impulsos motores que activan los músculos y recogen las impresiones sensitivas que nos ponen en contacto con el mundo exterior e informan continuamente al cerebro, máximo rector del organismo, de todos los acontecimientos que suceden en el interior del cuerpo.
- c) Sistema nervioso vegetativo, encargado de la regulación autónoma de las actividades orgánicas en las que no interviene la voluntad consciente.

De acuerdo a la afección del sistema nervioso se va a desarrollar alguna enfermedad neurológica, que afecta al individuo y al sistema familiar. En el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica daña al sistema nervioso central abarcando parte del periférico.

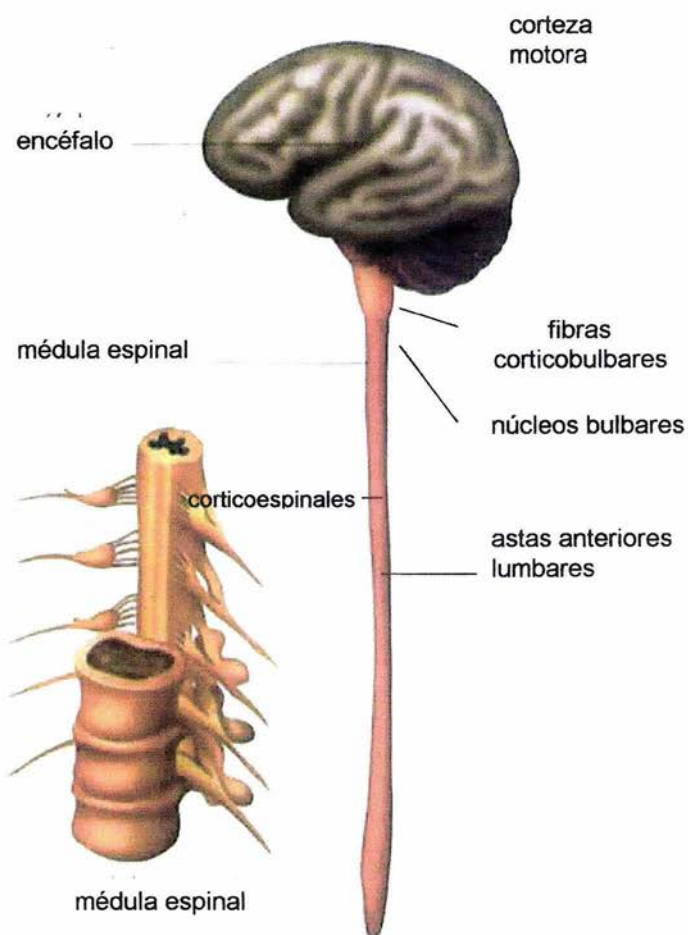
La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) se conoce comúnmente como la enfermedad de la neurona motora o enfermedad de Lou Gehrig.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> En referencia al jugador de béisbol de los Yankees de New York que murió de ELA en 1941. En 1950 se esposa fundó la asociación de ALS (Amiotrofic Lateral Esclerosis).

“La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad paralizante y progresiva en la cual las células nerviosas motoras dejan de funcionar y a veces se mueren. En la ELA suelen estar afectadas las células de las astas anteriores y los fascículos cortico - espinales a varios niveles. (ver imagen 1)”<sup>2</sup>

Las características patológicas son principalmente degeneración de células motoras en médula espinal, tallo encefálico y en menor grado la corteza cerebral con degeneración secundaria de las vías piramidales.



<sup>2</sup> FYADENMAC – AMELA (Familiares y amigos de enfermos de la neurona motora, A.C.); preguntas y respuestas de la ELA, México D.F. 2003. Pág. 1

## TIPOS:

Se han empleado distintos nombres para esta enfermedad según el patrón de afección.

1) **Atrofia muscular progresiva:** es la degeneración de las células de astas anteriores de la médula espinal. El paciente nota debilidad en manos y piernas y el examen revela atrofia en los músculos pequeños de las extremidades.

2) **Esclerosis lateral primaria:** es la degeneración de la vía piramidal. Debilidad y espasticidad de los miembros inferiores y después de los superiores, aumento del reflejo mandibular y reflejo de protrusión de los labios.

3) **Parálisis bulbar progresiva:** degeneración nuclear motora de tallo encefálico. Se presenta el habla cercenada y más tarde dificultades para deglutir y toser, la aspiración es un peligro constante. Existe debilidad de los músculos faciales.

4) **Parálisis pseudo bulbar:** lesión de neurona motora superior. Manifiesta signos de debilidad espástica de los músculos bulbares.<sup>3</sup>

No obstante la ELA se presenta más comúnmente como una mezcla de estas características donde se presentan signos y síntomas de neurona superior como de inferior y también con afección bulbar.

Por lo tanto la ELA es una enfermedad neuro-muscular en la que las células nerviosas y las moto-neuronas que controlan la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren provocando debilidad y atrofia muscular.

Los primeros síntomas incluyen debilidad en general y fatiga. La debilidad y parálisis son simétricas y habitualmente en las extremidades pero sin alterar los movimientos de los ojos.

La parálisis progresa de una parte del cuerpo a otra con irregularidad; no se incrementa en el mismo grado. La ELA puede tener periodos de remisión y su forma de evolución es altamente variable de un paciente a otro.

---

<sup>3</sup> Neurología clínica; William E.M. Pryse – Phillips; 2da edición; editorial Manual Moderno, año 2000; Cap. 47; pp 661-667. Pág. 664

No importa que tan larga y seria sea la parálisis; no hay deterioro de las funciones mentales ni tampoco de los órganos de los sentidos. Tampoco lo existe en la función intestinal ni de la vejiga. Puede sufrir cambios en el habla o en la deglución, se da la aparición de movimientos musculares anormales como espasmos, sacudidas, calambres, entre otros.

En algunos casos se presentan síntomas relacionados con alteraciones de la afectividad, respuestas emocionales desproporcionadas como reacción a la alteración física, pero se descarta toda posibilidad de un problema psiquiátrico.

La causa de la ELA aún no se conoce, a pesar de ser una enfermedad que presenta ciertas consecuencias que se describirán en el siguiente punto.



## **1.2 CAUSAS Y CONSECUENCIAS.**

En la actualidad la causa aún no se conoce con exactitud. Se han realizado diversos estudios para encontrar su etiología y con la utilización de herramientas en el ámbito de la biología molecular, ingeniería genética y bioquímica se tiene esperanza de un pronto descubrimiento.

Aunque alguno de los investigadores más experimentados esta trabajando sobre la hipótesis de que es causada por una infección viral. Esta hipótesis resume que el virus entra al sistema nervioso causando daño y/o destrucción de las células, pero éste no es contagioso.

Se están haciendo estudios en células cultivadas en animales experimentales para tratar de buscar una causa y encontrar un mejor tratamiento.

La ELA afecta principalmente a adultos y senectos entre 50 y 70 años, la proporción de hombres y mujeres es 2 a 1 respectivamente. La frecuencia de la ELA es de 5 por cada 100,000 habitantes.

La ELA es la causa de 1 de cada 1000 muertes. El curso de la enfermedad es variable, en muchos pacientes la ELA progresa en un periodo de varios años, pero la esperanza de vida promedio es de 3 años a partir del desarrollo de la enfermedad. La supervivencia depende del tipo de ELA, pero hay gran variación entre pacientes con el mismo tipo.

La parte más complicada de la ELA es a partir de que los músculos respiratorios se paralizan; en algunos casos también los músculos de masticar y deglutir alimentos es afectado. Aunque como ya se mencionó, el progreso de la enfermedad es variable. Se encuentra en búsqueda de un tratamiento adecuado que ayude a combatirla.

Los distintos grupos de investigación de todo el mundo están desarrollando varias líneas de investigación, con la esperanza de que, en un futuro no muy lejano, se llegue a explicar definitivamente las causas de esta enfermedad y se encuentre un tratamiento curativo.

De entre las teorías más actuales, destacan los recientes descubrimientos de los llamados factores de crecimiento neuronal presentes en el sistema nervioso de todos los seres humanos y que son los responsables del correcto desarrollo y mantenimiento de la moto-neurona y, en general, en todo el sistema nervioso. En este sentido algunos investigadores preconizan que la disminución patológica de estos factores, o su deterioro, por las causas que sean, pueden ser los responsables de la destrucción masiva de la moto-neurona que aparece en la ELA.

Otros investigadores se centran en el papel tóxico que algunas sustancias, (como el glutamato, sustancia producida por el organismo o introducida por la dieta, que se encuentra en los endulzantes artificiales y embutidos) pueden ejercer sobre las moto-neuronas.. Se cree que la respuesta anormal a esta estimulación neuronal es tóxica para las moto-neuronas y en consecuencia las destruiría.

Algunos estudios<sup>4</sup> donde la única relación de los brotes era alguna sustancia tóxica son:

\*Kilnes y Hochberg, en Dakota de Sur entre 1964 y 1974; encontrando como lo más notable una alta concentración de selenio en el agua y la tierra.

\*Sienko y cols, en Two Rivers Wisconsin donde se detecto que los pacientes con ELA tenían contacto con químicos industriales sobre todo aluminio y sustancias para el curtido de pieles. Además de la utilización de plomo y cromo, estudio efectuado entre 1975 y 1983.

\*Proctor y cols, en Middleborough, Mássachussets, en 1988, donde los pacientes con ELA se localizaban cerca de ríos en los cuales las industrias aledañas arrojaban barnices, curtido de pieles, niveles elevados de metales pesados o tóxicos industriales.

Otra línea de investigación se centra en intentar relacionar la aparición de la ELA con la reducción de la enzima SOD-1 (Súper óxido dismutasa – 1) que está encargada de los procesos de detoxificación celular. Estos investigadores han comprobado que aproximadamente el 20% de los pacientes con ELA tienen una mutación en el cromosoma que produce esta enzima, la cual se fabrica con menor eficacia y con ello aparezcan los efectos tóxicos sobre las moto-neuronas.

Tanto los investigadores de la ELA como la comunidad médica en general, son muy optimistas ante los grandes avances realizados en estos últimos años. Existen en la actualidad varios posibles tratamientos que están siendo sometidos a ensayos clínicos para evaluar su eficacia, esperando tener pronto los resultados y que éstos sean positivos.

---

<sup>4</sup> Tesis: Investigación de un brote de ELA en Tetela del Río; Arriada, Juan Nicasio; México 2000, pág. 20 - 21



### 1.3 TRATAMIENTO MÉDICO.

La ELA es una enfermedad que aún no tiene un tratamiento médico curativo. Sin embargo, en los últimos años se han desarrollado algunos medicamentos que ofrecen buenas perspectivas, pero aún están en fase experimental. Entre estos se encuentran:

- \*El riluzole, inhibidor de glutamato,
- \*Celecoxib, inhibidor de COX-2, que puede interferir con el glutamato,
- \*Minociclina, antibiótico que combate la muerte celular exagerada,
- \*Creatina y Coenzima Q10, restringe el estrés oxidante y los radicales libres,
- \*Neurodex, reduce las expresiones emocionales indeseables, como la risa y el llanto.

El tratamiento inicia con un diagnóstico que es fundamentalmente clínico, es decir, no existe ninguna prueba específica que de un diagnóstico definitivo. Los pacientes deberán practicarse un examen médico y químico; posteriormente una serie de pruebas como son:

- Radiografías de columna, técnicas de imágenes como escáneres tomográficos computarizados, resonancia nuclear magnética cerebral y espinal.
- Análisis de sangre para determinar si existen anomalías bioquímicas o inmunológicas.
- Biopsia muscular, pruebas de las proteínas LCR.
- La electromiografía para buscar patrones característicos de actividad muscular y determinar cuántas partes del cuerpo han sido afectadas.

Cualquier tratamiento primario, es experimental, y el paciente deberá consultar al neurólogo para determinar en que consiste el plan y sus efectos secundarios que se pueden presentar.

La ciencia médica no tiene respuestas exactas de cuál es la causa y de un tratamiento específico. Lo que existe son medicamentos para combatir el cortejo sintomático que acompaña la enfermedad. Sólo existen técnicas de soporte para la falla progresiva de los músculos y la dificultad creciente de la respiración y la deglución.

## CAPÍTULO 2

### CONTEXTO FAMILIAR DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.

#### 2.1 DINÁMICA FAMILIAR.

La familia es un grupo que está determinado por aspectos biológicos, culturales y sociales compartidos, que se expresan en patrones de comportamiento y en manifestaciones emocionales, así como también en la construcción de una realidad. La interacción de todas estas expresiones determina su estilo muy particular de vincularse a la sociedad y adaptarse a las transformaciones de ésta.

Por tal motivo la familia<sup>5</sup> es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo que nos dan pauta para analizar la importancia de la dinámica familiar.

De acuerdo con Jackson "la dinámica familiar consiste en un conjunto de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro haciendo que ésta funcione bien o mal como unidad".<sup>6</sup>

Por tal motivo el modelo estructural de familia<sup>7</sup> nos ayuda a entender la dinámica familiar presentando elementos para su análisis que a continuación se desarrollarán:

- a) Estructura familiar
  - b) Subsistemas familiares
  - c) Límites y roles
  - d) Flexibilidad.
- a) La ESTRUCTURA FAMILIAR es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia; éstos se relacionan de acuerdo con ciertas disposiciones que gobiernan sus transacciones. Estas disposiciones no son establecidas en forma explícita o reconocidas de forma que constituyen su estructura.

---

<sup>5</sup> Familia es un grupo social primario en donde los hombres y mujeres encuentran los satisfactores básicos a sus necesidades, siendo esencialmente dinámico, ya que sus relaciones al interior y al exterior delimitan las características naturales.

INSFAM, 1er módulo; Familias Mexicanas Contemporáneas; Georgina Volkens; 2003. Pág. 50

<sup>6</sup> Instituto de terapia familiar; la familia como unidad de análisis; México DF; Jackson DD; 2000. Pág. 4

<sup>7</sup> El modelo estructural de familia propuesto por Salvador Minuchin, 1995. Cuaderno de apuntes del Diplomado Intervención Social en Familia; 7ma promoción, Sto. Modulo. Pág. 5-11.

Dichas pautas regulan la conducta de los miembros de la familia; donde se pueden observar las jerarquías de poder y se establecerán las reglas universales que gobiernen la organización familiar, así como las negociaciones que implica las expectativas de los diversos miembros de las familias.

De este modo la familia se mantiene a sí misma, aunque debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian y responder a esto ya sea de forma interna o externa.

Las funciones que se desempeñan en el sistema familiar se dan a través de los subsistemas a los que pertenecen los miembros de la familia y es donde se establecerán límites, roles, organización, etcétera.

b) Los SUBSISTEMÁS son tres:

- \*conyugal
- \*parental
- \*fraternal

\*El subsistema CONYUGAL se constituye por la pareja (padre y madre). Posee tareas o funciones específicas vitales para el funcionamiento de la familia.

Las principales cualidades para la implementación de dichas tareas son la complementariedad y la acomodación mutua, que permita a cada esposo ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia.

Deben precisar los límites para que los hijos no traspasen a dicho subsistema e interfieran en el funcionamiento del mismo.

\*El subsistema PARENTAL, comienza cuando nace el primer hijo y así el subsistema conyugal debe comenzar a desempeñar tareas para guiar y apoyar a las funciones que en el futuro desempeñarán los hijos como es socializar, desarrollarse en todos los aspectos, toma de decisiones, expresión de afecto, etcétera.

Cuando aparece el subsistema parental es cuando el conyugal debe mostrar la jerarquía de poder; donde se establecen reglas y límites que tienen que ser claros y precisos pero, a la vez, un tanto flexibles, para que cuando se presente un cambio en el sistema familiar, se puedan adaptar.

\*El subsistema FRATERNO, se constituye por los hermanos donde se aprende a negociar, cooperar, competir, así como la expresión de afecto; se llegan a presentar jerarquías de poder entre los hermanos y así mismo se aprende a compartir y respetar la individualidad.

Los límites en este subsistema deben ser precisos con el subsistema conyugal y respetar sus intereses, su espacio, su identidad y permitir que los hermanos interactúen en igualdad de condiciones.

- c) En cada subsistema los LÍMITES están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera, por lo tanto deben ser claros y definirse con precisión, deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros observándose la diferencia entre cada uno.

Tanto con los subsistemas como con los límites se van a definir los ROLES de cada miembro de la familia de acuerdo a la función que realicen, procurando también sean claros para no tomar un rol que no corresponde de acuerdo a la funcionalidad del sistema.

- d) Dentro de la dinámica familiar se considera de suma importancia para el funcionamiento de la familia, la FLEXIBILIDAD del sistema y su capacidad de REESTRUCTURACION ante los cambios presentados. La resonancia del sistema ante las acciones individuales de sus miembros para una estabilidad en la dinámica, manteniendo las pautas preferidas de la familia o adaptarse a los cambios generados en la dinámica.

Es importante considerar que las familias se relacionan y cambian de acuerdo con su contexto social y estadios de desarrollo de la familia.



## 2.2 CICLO VITAL.

La familia recorre un proceso de desarrollo en el cual puede haber una estabilidad o pasar por momentos de crisis por la adaptación a los cambios que se presentan o un aspecto que altere el sistema.

Este proceso de desarrollo se divide en etapas<sup>8</sup> que son:

- A) Periodo de galanteo
- B) Matrimonio y sus consecuencias
- C) El nacimiento de hijos y el trato con ellos
- D) Dificultades matrimoniales del periodo intermedio
- E) El destete de los padres
- F) El retiro de la vida activa y la vejez.

### A) PERIODO DE GALANTEO

En esta etapa la pareja se conoce, se acercan para iniciar una vida juntos. La selección es voluntaria y su duración es muy variable, por lo tanto la responsabilidad de las consecuencias recae sobre los individuos mismos.

En el proceso de enamoramiento participan factores tales como la apariencia física, recuerdos, poder, capacidades intelectuales y afectivas, etcétera, y así elegir con quién iniciar una vida juntos.

### B) MATRIMONIO Y SUS CONSECUENCIAS

La pareja por decisión propia une sus vidas y formaliza la relación ante una ceremonia matrimonial. Elaboran una serie de acuerdos para una mejor y estable convivencia.

Se da la tarea fundamental de adaptarse a un nuevo sistema de vida con hábitos, demandas y satisfacciones con su pareja. Se tendrán que poner límites con sus familias de origen; porque ellos como pareja ya comienzan con un nuevo sistema donde establecerán sus nuevas reglas y formas de convivir e interactuar.

La pareja empieza a probar su poder con relación a diversos aspectos como son la administración económica, toma de decisiones, comunicación, entre otros, que serán tomadas en la familia.

---

<sup>8</sup> El ciclo vital de la familia, Haley Jay; Edit. Amorrortu, Buenos Aires; 1989. Pág. 58-70

### C) EL NACIMIENTO DE HIJOS Y EL TRATO CON ELLOS.

Es la reafirmación de la estabilidad de la pareja y comienzan con la tarea de ser padres con todas las satisfacciones y presiones que implica. Se forma un triángulo donde se tendrán que establecer límites entre padres e hijos y llegar a acuerdos como pareja para una convivencia estable.

El aspecto del poder que se ejerce con mayor frecuencia es complementario para tener un "buen funcionamiento" como familia. En esta etapa se adoptan formas de conducta de uno de los cónyuges, sobre todo, para tener un acuerdo en la educación de los hijos; se reestablece la organización familiar y se establecen normas para la relación familiar.

### D) DIFICULTADES MATRIMONIALES DEL PERIODO INTERMEDIO.

En la familia, tal como la conocemos hoy, la pareja que ha estado casada por determinado número de años enfrenta problemas que pueden ser de individuo, pareja o toda la familia.

Es el periodo donde cada miembro, se desarrolla individualmente y toma un rumbo distinto, se da una estabilidad, ésta se mantiene por medio de complicadas pautas de intercambio para resolver problemas y tener una convivencia estable.

En esta etapa se logran consolidar sus límites, sus pautas de convivencia, las jerarquías. Aunque se pueden dar mayores conflictos y generar una crisis en la familia, que pueden separar a la pareja y quebrantan las pautas de convivencia familiar. Es una etapa de consolidar o desintegrar una familia.

### E) EL DESTETE DE LOS PADRES.

Se genera cuando los hijos comienzan a irse de casa, las consecuencias son variadas y depende de cada familia. Los padres elaboran una nueva relación como pareja. El superar este periodo depende hasta cierto punto de qué tan severo sea para ellos la separación de los hijos.

Los hijos comienzan con su ciclo de la familia dejando el sistema familiar de origen e iniciando con nuevas pautas para establecer un sistema con lo enseñado en su familia y la de su pareja. Aunque se da una separación se busca un equilibrio para seguir involucrado con la familia de origen.

La pareja se enfrenta a una nueva forma de convivir, es como regresar a la etapa de matrimonio y sus consecuencias; es compartir su tiempo solo con la pareja y establecer nuevamente sus límites, jerarquía de poder, su comunicación, etcétera.



## F) EL RETIRO DE LA VIDA ACTIVA Y LA VEJEZ.

El retiro de la vida activa puede implicar un problema personal y de pareja porque se enfrenta con la convivencia las 24 horas. El papel de la pareja es de apoyar al marido durante su crisis. En esta etapa se enfrenta a la vejez, pérdida de capacidades físicas e intelectuales, soledad, presentando estrés en el subsistema conyugal.

En muchas ocasiones se necesita el apoyo de los hijos para superar esta etapa; esto se debe, a que alguno de los padres, se enferma o fallece y por tal motivo, en cierta forma, los hijos regresan eventualmente a apoyar a sus padres en todos los sentidos. En algunos casos es el fortalecimiento de la relación conyugal (sólo se tienen el uno al otro); y se genera mayor unión y comunicación entre ellos logrando una convivencia estable.

Las familias son unidades sociales dinámicas que cambian con el paso del tiempo y a lo largo del curso de vida de sus miembros; por tal motivo cambian sus arreglos, sus normas, etcétera.

Las etapas por las que cursa el sistema familiar en su ciclo vital, pueden ser alteradas por múltiples factores, repercutiendo de manera importante cada uno de los subsistemas. Uno de estos factores puede ser cuando a un miembro le es diagnosticada alguna de las enfermedades crónico neuro-degenerativas.<sup>9</sup>

El sistema familiar esta a diario con el paciente, por lo que la convivencia se torna difícil, la familia se convierte en parte del lento y progresivo derrumbamiento de su ser querido, ello genera en ocasiones la disolución de la estructura familiar que afecta el bienestar y la estabilidad emocional del paciente.

También se originan cambios en tres ámbitos, especialmente:

\*En las funciones del paciente (deja de hacer determinadas cosas y ahora debe ser cuidado constantemente).

\*La relación con el enfermo (los hijos se vuelven padres de sus padres). Se adquieren otras actividades que no eran del subsistema.

\*En la comunicación con el paciente.

---

<sup>9</sup> La neuro-degeneración es la destrucción celular cuyo proceso es considerado como terminal, por la destrucción de membranas. Kamelman M y Pujol; La Medicina del 2000, Buenos Aires 2000. Pág.72.

## 2.3 CONTEXTO

Según Strrt (1994)<sup>10</sup>, el contexto es un patrón reconocible de ideas o eventos, creados por los miembros de la familia quienes construyen una serie de expectativas que asignan a su comportamiento.

El contexto incluye normas, roles y las expectativas, por ello el equilibrio de la familia, entonces depende de cómo sus integrantes establecen acuerdos o desacuerdos sobre lo que les ofrecen o demandan los ámbitos: económico, educativo, social, laboral, etcétera; que comparten.

Los ámbitos son elementos que intervienen en mayor o menor medida para que se presente una situación determinada que ha llegado al punto de provocar malestar y tensión en el individuo o su familia y que se requiere abordar para modificarla.

A continuación se plantea como marco referencial de la teoría y práctica un esbozo de los diferentes ámbitos en que se desenvuelven las familias que tienen un paciente con ELA.

### A) ÁMBITO LABORAL

El individuo se relaciona con el exterior y lleva a la práctica lo inculcado y aprendido en la familia, siendo dicho ámbito donde interactúa, adquiriendo nuevas formas de convivencia, de relación, de comunicación, límites, jerarquías de poder, negociaciones, entre otros; además de ser donde se adquiere una remuneración económica para satisfacer sus necesidades.

Como se mencionó en el capítulo I la ELA (enfermedad paralizante y progresiva) afecta a personas mayores, entre 50 y 70 años, que siendo en múltiples ocasiones el sustento de la casa; su desarrollo en este ámbito se ve limitado o nulo, delegando la responsabilidad en otro miembro de la familia.

### B) ÁMBITO EDUCATIVO

De acuerdo al ciclo vital de la familia, en la etapa del periodo de dificultades matrimoniales y periodo intermedio; los hijos se encuentran en el ámbito educativo, uno de los roles que se desempeñan en la familia y el cual se considera importante para el desarrollo de cada individuo.

---

<sup>10</sup> Cuaderno de apuntes del diplomado INSFAM (Intervención Social en Familias) 5to módulo; Estrategias de Intervención en Familias; Socorro García; año 2003. Pág. 17.

Al presentarse la ELA en el sistema familiar, se genera un desequilibrio, ocasionando en frecuentes ocasiones un cambio de roles, de convivencia, comunicación y de estilo de vida, esto se debe a que, por lo general, el paciente es uno de los padres de familia.

Los hijos se hacen cargo de los padres, y con ello eventualmente deben dejar la escuela porque deben brindar la manutención del hogar.

En algunos casos se continúa estudiando, sobre todo si son hijos de 5 a 12 años, presentándose cambios, mostrándose poca atención tanto en los estudios como para el hijo, debido a que el interés se centra en el paciente con ELA. En otras ocasiones los hijos prefieren no asistir a la escuela debido al desconocimiento de la enfermedad y su proceso; se llegan a sentir avergonzados por el desarrollo que se presenta en el paciente y prefieren mantener al margen su relación con el exterior y no se tenga conocimiento del cambio que se presenta en su sistema familiar.

Se deben comenzar a establecer reglas, límites y un nuevo estilo de vida a la que se tenía para poder tener una adecuada adaptación al cambio sufrido.

### C) ÁMBITO SOCIAL

La sociedad es el principal ámbito de desarrollo para el individuo, debido que es en ésta donde adquiere tradiciones, pautas de convivencia, comunicación, entre otros; generándose una interacción de lo aprendido en el sistema familiar y lo que la sociedad espera de cada individuo marcando, así, el comportamiento de los individuos.

La sociedad establece normas de trato social o etiqueta y morales<sup>11</sup>, las cuales rigen el comportamiento de los individuos provocando frecuentemente la exclusión de los vulnerables, limitando su vida social.

Las personas que padecen ELA se encuentran en un grupo prioritario<sup>12</sup>, debido a que es una enfermedad neuro-degenerativa – progresiva que limita su desarrollo motor al grado de depender de otra persona; por tal motivo el ámbito social cambia en todo el sistema familiar.

---

<sup>11</sup> Las normas de trato social o etiquetas son los controles sociales e informales que los individuos establecen como bueno y malo.

Las normas morales dependen de la religión y provocan una carga buena y mala rigiendo el comportamiento de los individuos.

Diplomado Intervención Social en Familias, 4to módulo Bases para el desarrollo de capacidades y oportunidades en la familia, Irma Cavazos. Pág. 10-11

<sup>12</sup> Grupos prioritarios son grupos de población que demandan de atención prioritaria y que sea por sus condiciones específicas, por razones estructurales o por visiones estereotipadas y culturales que de ellos se tiene. Tesis “Propuesta del modelo de intervención para menores fronterizos”; Nayatzin Garrido Franco, México 2002. ENTS – UNAM. Pág. 33.

La relación con el exterior (amigos, compañeros de trabajo, vecinos, entre otros), se limita para que no se percaten de la decadencia y dependencia del paciente con ELA, esto se debe a la pena que experimentan ante el desarrollo de la enfermedad. El mismo paciente se desmoraliza al sentirse inútil por no poder realizar las cosas por ellos mismos, o por no poder asistir a lugares públicos porque no los consideran adecuados para ellos, viéndose afectado su estado de ánimo.

#### D) ÁMBITO ECONÓMICO

Se encuentra vinculado con el ámbito laboral debido que es donde se encuentra la remuneración económica.

Las familias pueden estar económicamente estables, aunque al presentarse una enfermedad neuro-degenerativa, como es el caso de la ELA, dicha estabilidad se ve afectada por los gastos que la enfermedad representa (medicina, transporte, estudios, consultas, entre otros), y los cuales no se tenían contemplados, generando una crisis económica por todo lo que el tratamiento implica y por la satisfacción de las necesidades del sistema familiar.

La situación se agrava cuando se recurre a préstamos para sobrellevarla y en ocasiones es solo un miembro el encargado de sustentar las necesidades de la familia, ante tal situación cambian los roles, incorporándose al ámbito laboral otro miembro de la familia.



## 2.4 PROCESO DE CAMBIO

El sistema de mayor importancia en la esfera social es la familia, de la cual se derivan otros sistemas y subsistemas. Cada uno de éstos influye en los otros logrando un cambio y éste, a su vez, hace un cambio en el sistema de origen.

El individuo es el que presenta los cambios y genera las interacciones con los demás subsistemas ocasionando constantes movimientos.

Con los cambios que se generan puede haber pérdidas o ganancias que llevan a otro cambio afectando, no sólo al individuo, sino a todo el sistema familiar.

Cuando en el sistema familiar se presenta la ELA, provoca un cambio al cual puede la familia adaptarse o presentar una crisis o desequilibrio. Al ocurrir lo segundo se debe considerar una reestructuración en los subsistemas y generar un cambio que trascienda al sistema familiar para continuar con nuevas pautas en todos los ámbitos.

El proceso de cambio en un sistema familiar que presenta un paciente con ELA es lento porque no se reconoce la gravedad de la enfermedad y se tiene la esperanza que no será progresiva y no dependerá de nadie.

Se presenta un juego de roles donde nadie sabe cual adoptar y llevar a cabo; los padres pasan a ser hijos y viceversa; de estudiantes pueden dejar de serlo para trabajar y ayudar económicamente o colaborar en las labores del hogar.

Un miembro de la familia se dedica al cuidado del paciente con ELA dejando a un lado su estilo de vida. Es un cambio que la familia no se espera y no tiene contemplado; sobre todo, no consideran que en el mismo sistema familiar se pueda superar la crisis, generando mayor tiempo de inestabilidad.

## CAPÍTULO 3.

### *IMPACTO EN LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.*

#### **3.1 PROCESO METODOLÓGICO.**

Al realizar las visitas domiciliarias a tres familias con un paciente que padece ELA, para la aplicación del instrumento, observando su entorno y dinámica familiar, se pudo corroborar lo mencionado anteriormente ya que cada una relata su experiencia al encontrarse inmersos en esta situación, para lograr el objetivo que es "identificar los cambios que se presentan en el contexto familiar a partir de que uno de sus miembros es diagnosticado con ELA".

Se partió de las siguientes hipótesis:

- a) El sistema familiar se modifica al presentarse alguna enfermedad, en este caso la ELA.
- b) El sistema familiar entra en una etapa de reacomodo y adaptación ante la nueva situación.
- c) La enfermedad modifica el ámbito económico y social de la familia.

En cuanto a las variables tenemos:

Variable independiente: El diagnóstico de ELA.

Variables dependientes:

- a) Modificaciones en el sistema familiar.
- b) Reacomodo de los integrantes.
- c) Modificaciones en los ámbitos económico y social de la familia.

Se llevó a cabo una investigación de tipo prospectivo, descriptivo, observacional y transversal<sup>13</sup>, debido a que se estudia a una población específica, donde sólo se desea conocer la situación de ésta, en un momento determinado, midiendo sólo una vez las variables expuestas sin poder modificar ninguno de los factores que intervienen en el proceso, lo que permitirá proponer alternativas de solución a la problemática.

---

<sup>13</sup> Méndez Ramírez Ignacio, Protocolo de Investigación, 1987, paginas 14 y 15.



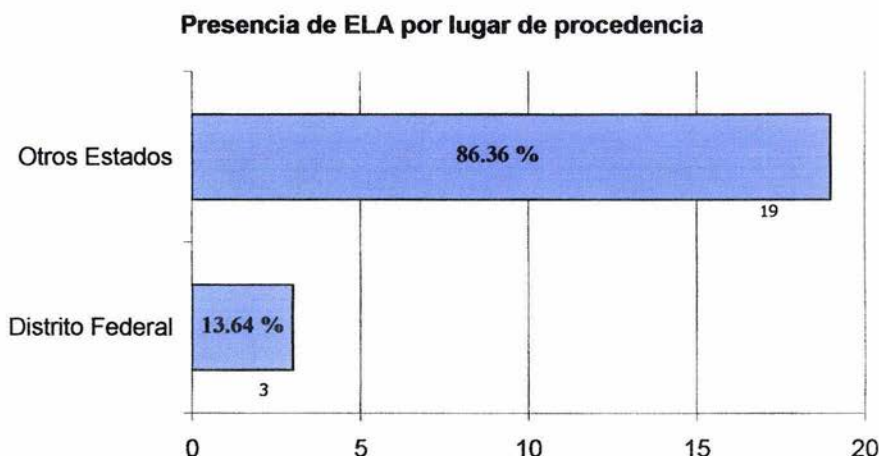
Para llevar a cabo la investigación de campo se contactó con la Asociación "Familiares y Amigos de Enfermos de la Neuron Motor", A.C. (FYADENMAC), que se dedica a dar atención médica a personas que padecen ELA. Se acudió a este sitio con la finalidad de tener la oportunidad de entrevistar a pacientes y sus familiares, sin embargo se mencionó que ello no sería posible, debido a que la información que se podía otorgar era únicamente de índole médico, proporcionando material literario donde se documenta lo que es padecimiento.

Se solicitaba realizar funciones administrativas y de gestión en Centro de Salud para que, quienes están enfermos de ELA sepan a donde acudir en caso de presentar una crisis propia de su enfermedad, siendo negado el trabajo directo con familias, por lo cual se decidió buscar el apoyo en otro lugar.

Se recurrió al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), Manuel Velasco Suárez, donde se obtuvo información significativa con respecto al padecimiento, además de permitirse el contacto con las tres familias que habitan en la Ciudad de México.

Fueron 22 personas las atendidas en el INNN durante el año 2003, cuyo lugar de origen de tres es el DF y los otros 19 de distintos Estados de la República Mexicana (Hidalgo, Guerrero, Estado de México, Morelos, Michoacán, San Luis Potosí, Veracruz).

### GRÁFICA # 1

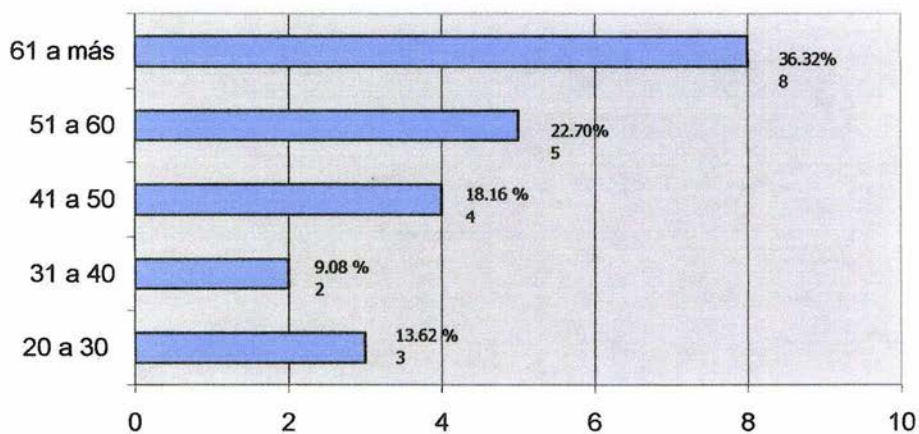


Fuente: Estadística de Morbilidad, Departamento de Epidemiología, INNN, 2003.

La edad de los pacientes atendidos en el INNN durante 2003, fluctúa entre los 24 y 83 años de edad, tal y como se muestra en la gráfica dos.

**GRÁFICA # 2**

**Edad de Pacientes con ELA**

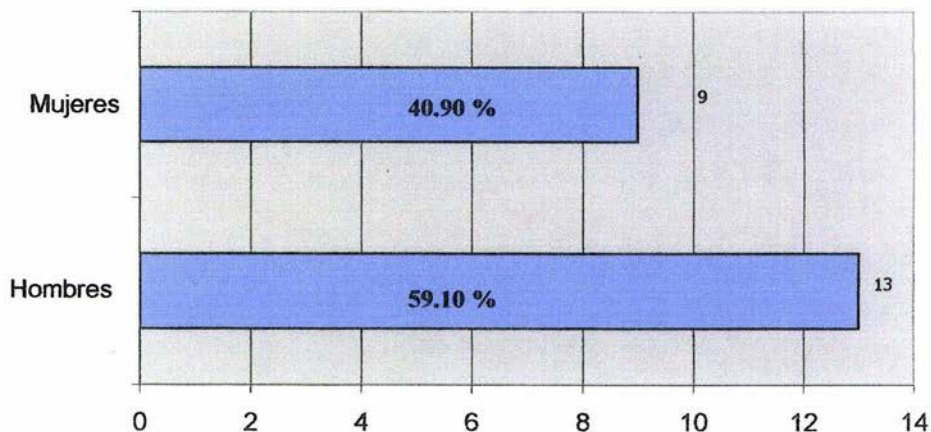


Fuente: Estudio socioeconómico realizado por el área de Trabajo Social del INNN, 2003.

En cuanto al género de los pacientes nueve son mujeres y trece varones, tal y como se muestra en la gráfica tres.

**GRÁFICA #3**

**Género de Pacientes con ELA**

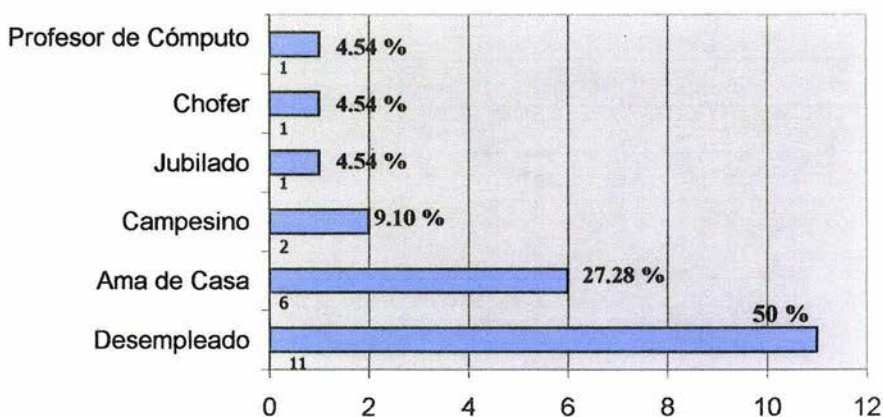


Fuente: Estudio Socioeconómico realizado por el área de Trabajo Social del INNN, 2003.

En cuanto a la ocupación de los pacientes después del diagnóstico de la enfermedad se aprecia que la mayoría son desempleados

**GRÁFICA #4**

**Ocupación**



Fuente: Estudio Socioeconómico realizado por el área de Trabajo Social del INNN, 2003.

Por razones de recursos materiales y humanos se decidió únicamente visitar en sus domicilios a los tres pacientes que habitan el DF, con la finalidad de que si era posible que el paciente y uno de sus familiares contestara una entrevista estructurada que constó de 24 cuestionamientos abiertos (ver anexo), logrando con ello obtener información de la dinámica familiar, su entorno social y su situación económica.

### **3.1.1 REPORTE DE LA VISITAS DOMICILIARIAS**

A continuación se presentan las tres viñetas que se elaboraron para cada uno de los casos donde se efectuó visita domiciliaria para aplicar el instrumento, y tener un conocimiento más amplio de su dinámica familiar y su contexto.

Para la facilitar la información expuesta de cada caso se presenta un esquema que permite una descripción de cada una de las familias entrevistadas.

Género	Edad	Estado Civil	Ocupación	Escolaridad	Lugar de Residencia (Delegación)
Masculino	24	Casado	Chofer	Medio Básico	Azcapotzalco
Masculino	62	Casado	Fallecido	Profesional	Venustiano Carranza
Femenino	48	Casado	Ama de Casa	Primaria	Iztapalapa

#### **VIÑETA No. 1**

Nombre del paciente: Antonio.  
Género: masculino  
Lugar de nacimiento: México, DF.

Edad: 24 años  
Estado civil: casado  
Día de la visita:  
05 abril 04

Fecha de diagnóstico: febrero 2003

#### **Diagnóstico médico: Esclerosis Lateral Amiotrófica**

##### **a) Antecedentes escolares.**

Antonio inició su educación formal a la edad de cinco años, no reprobó ningún grado, gozando de buena salud hasta la fecha del diagnóstico de su enfermedad, su instrucción es a nivel secundaria.



#### **b) Antecedentes laborales.**

Empezó a trabajar como chofer de taxi a la edad de 20 años, anteriormente (desde los 15 años) trabajó en el establecimiento del que son propietarios sus padres ubicado en su mismo domicilio, se trata de una pequeña miscelánea, donde recibía una pequeña compensación económica.

#### **c) Vida de relación.**

La madre de Antonio señala, que su hijo tiene muchos amigos, siendo muy popular en la calle donde viven y en algunas otras de la colonia, "sus amigos lo buscan diario", señala que es muy buen amigo y se gana el afecto de los demás fácilmente.

#### **Antecedentes familiares.**

##### **a) Grupo familiar.**

La familia de Antonio está formada por su madre de 49 años de edad, su padre que cuenta con 55 años, la primera es ama de casa y el segundo se dedica al comercio.

Su hermano de 26 años quien es chofer, su hermana de 17 años, estudiante de bachillerato.

Su esposa que tiene 20 años de edad y el hijo de ambos de apenas 6 meses de nacido.

Ambos padres del paciente son responsables y están preocupados por el bienestar de sus tres hijos, pero principalmente por el paciente. Sus hermanos han dado el apoyo a él y su familia sobre todo cuando es necesario cuidar del bebé si Antonio, sus padres y su esposa tienen que salir a consultas médicas de éste.

Actualmente todos habitan en el mismo domicilio (las dos familias).

##### **b) Vivienda.**

Ésta se ubica en la delegación política de Azcapotzalco colinda con Miguel Hidalgo y Gustavo A. Madero, se trata de una colonia popular que cuenta con todos los servicios.

La casa donde habita el paciente es propiedad de sus padres, es de dos plantas, en la parte delantera se encuentra la miscelánea. Cuenta con cocina, un baño, sala, comedor y tres recámaras todo ello en la planta baja, donde habitan sus padres y hermanos.



Arriba hay una habitación más donde duerme Antonio con su esposa e hijo, los integrantes de las dos familias hacen uso del mismo baño, cocina, sala y comedor.

**c) Ámbito económico.**

En el plano económico la situación se ha visto mermada ya que sus padres han asumido la responsabilidad de mantenerlo a él y a su familia, su esposa e hijo, además de los gastos que se han generado por la enfermedad por los estudios tan costosos que le practicaron al paciente, "todo para que luego nos digan que no hay cura" (sic.).

**d) Historia Familiar.**

Los padres y esposa de Antonio, son originarios del Estado de Hidalgo, lugar donde conoció a su cónyuge. Sus progenitores llegaron a la Ciudad de México a trabajar hace aproximadamente 30 años, siendo de los primeros en habitar su colonia. Las familias primarias de sus padres y esposa aún habitan en Hidalgo por lo que con frecuencia visitan dicha entidad.

**e) Dinámica Familiar.**

Durante la entrevista se habló primero con la madre quien señaló sentir una gran angustia a partir del diagnóstico de la enfermedad de su hijo, sobre todo al notar la falta de ánimo y deseos por realizar actividades cotidianas, debido a que por la enfermedad va perdiendo la capacidad de hacer tareas en apariencia sencillas (abotonarse la camisa, peinarse, abrir la puerta), lo único que a veces lo anima es el hecho de que aún puede manejar aunque no igual que siempre, siendo su oficio de chofer actividad que no puede realizar como antes.

La esposa del paciente mencionó que percibe un deterioro en la relación en virtud del desinterés de éste, a pesar de que tanto ella como su suegra tratan de animarlo y darle su apoyo. Reconoció que a veces no sabe como actuar o que decir a fin de hacer que su marido se sienta bien; dijo que teme al futuro por no saber que va a ocurrir.

Ambas coincidieron en que las relaciones se han modificado dentro del sistema familiar en distintos aspectos.

En cuanto a las relaciones afectivas, han notado que Antonio se ha tornado hosco ante el afecto que recibe de su familia, no demostrando sus emociones como antes, aparentando fortaleza a través de su indiferencia, por lo menos así lo interpretan ellas, esto a pesar del apoyo que ha recibido de cada uno de los integrantes de la familia.

Al único que le demuestra su cariño es a su hijo, ya que con él si tiene atenciones e incluso pasa más tiempo jugando con él.

Antonio no aceptó ser entrevistado, argumentando sentirse cansado y mal por su enfermedad.

#### **f) Actitud del paciente ante la enfermedad.**

De acuerdo a lo mencionado por la madre de Antonio su actitud es de desánimo ante las circunstancias, ya que en ocasiones no desea acudir ni siquiera a su consulta médica, porque dice que no tiene caso alguno si sabe que de todas maneras no se va a curar y al contrario solo pierden el tiempo en asistir a las mismas, señalando que sólo se generan más gastos para sus padres.

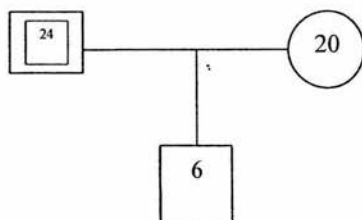
De acuerdo a lo mencionado por su esposa y madre a quienes se entrevistó y, a que Antonio no accedió a responder a los cuestionamientos, se nota apatía por parte del mismo a todo lo referente al padecimiento.

#### **g) Actitud de la familia ante el paciente y su enfermedad.**

Su madre señaló que para ella es sumamente difícil aceptar y asimilar la enfermedad de su hijo, ya que no entiende porque él se tuvo que enfermar "de algo tan raro" (sic), siendo aún joven, y sobre todo, sin ningún vicio. Dijo sentirse impotente al no saber qué hacer para ayudarlo y que se sienta mejor, sin embargo no ha perdido la esperanza de que su hijo sane.

La esposa de Antonio dijo estar dispuesta a darle todo su apoyo, pero que en muchas ocasiones se siente impotente ante esta enfermedad, sin saber qué decirle a su marido para que se sienta mejor y no decaiga en su ánimo, acudiendo a sus citas médicas y sobre todo para que "no pierda la fe en que se va a curar" (sic).

### FAMILIOGRAMA DE ANTONIO



Fuente: Guía de Entrevista Abril 2004.

### VIÑETA No. 2

Nombre del paciente: Guadalupe.  
Género: masculino  
Lugar de nacimiento: México, DF.

Edad: 62 años  
Estado civil: casado  
Día de la visita:  
06 abril 04

Fecha de diagnóstico: febrero 2003  
Fallecimiento: abril 2004

### Diagnóstico médico: Esclerosis Lateral Amiotrófica

#### a) Antecedentes escolares.

Guadalupe cursó estudios a nivel profesional como abogado, su esposa lo señala como "un hombre brillante y fuerte", que siempre gozó de buena salud, porque también hacía mucho ejercicio, incluso hasta poco antes de su diagnóstico.

#### b) Antecedentes laborales.

En este aspecto su esposa únicamente señaló que su marido trabajó mucho desde temprana edad y, cuando fue mayor, se dedicó a su profesión de manera independiente.

### **c) Vida de relación.**

La esposa de Guadalupe lo describió como un hombre serio, pero muy amable que no era afecto a acudir a eventos sociales de mucha concurrencia, gustaba más de reuniones íntimas con poca gente y sobre todo, con sus amigos quienes dijo, no eran muchos, "incluso ahora que murió no vino casi nadie, además de que no lo velamos porque no lo quiso así y fue incinerado" (sic).

La señora dijo que su esposo era gentil con todos menos con su familia, coincidiendo en esto el hijo de ambos que dijo que su padre era capaz de quitarles a ellos lo que tuvieran aunque fuera poco para dárselo a otros.

### **Antecedentes familiares.**

#### **a) Grupo familiar.**

La familia de Guadalupe está formada por su esposa de 47 años de edad y su hijo de 22 años, la primera es ama de casa y su hijo mencionó tener un negocio propio sin abundar de qué se trata.

#### **b) Vivienda.**

Ésta se ubica en la delegación política de Venustiano Carranza, colinda con Azcapotzalco y Gustavo A. Madero, es una colonia popular que cuenta con todos los servicios.

Se trata de un departamento con una recámara, baño, cocina y zotehuela, donde vivían sólo Guadalupe y su esposa, su hijo se había independizado desde hace más de dos años, según lo referido por éstos el departamento es rentado y la señora se estaba mudando el día de la visita domiciliaria sin especificar a donde porque señaló no tener dinero para el arrendamiento del domicilio.

#### **c) Ámbito económico.**

En cuanto a lo económico la esposa de Guadalupe dijo que se quedó en una situación precaria, viéndose en la necesidad de vender algunas cosas de valor para pagar cuentas que se quedaron, aunado a ello al hecho de que el principal proveedor en la casa era su marido quien paulatinamente dejó de trabajar, a la vez que su esposa abandonó también su actividad de ventas por atenderlo, quedándose sin recursos, recibiendo ayuda, según dijo, de algunos parientes " a quienes ahora hay que ver cómo se les paga" (sic.).



#### **d) Historia Familiar.**

Relataron la esposa y el hijo de Guadalupe que éste proviene de una familia conservadora y estricta, reconocieron ambos no saber mucho de la niñez del Señor Guadalupe, y lo único que les llegó a platicar al respecto es que era constantemente golpeado por su padre.

Un dato significativo de la niñez de Guadalupe narrado por su esposa es que cuando él tuvo alrededor de cinco años dejó de caminar por un espacio de un año sin razón aparente y que así como pasó eso, caminó tiempo después. Sus familiares consideran que esto tuvo que ver tal vez con la enfermedad de Guadalupe, refiriéndose a la ELA, ya que no le encuentran ninguna otra explicación pues él era un hombre fuerte y sin vicios, de hecho la razón principal de su fallecimiento fue neumonía.

#### **e) Dinámica Familiar.**

La esposa de Guadalupe dijo que fue diagnosticado en el año 2001, debido a que era una persona fuerte tardó en desarrollar la enfermedad, que en realidad no presentó tanto el problema en las extremidades, sino en lo que se refiere a la deglución, lo cual le causaba al paciente gran angustia y temor a morir ahogado.

Señaló que el proceso de la enfermedad fue sumamente difícil porque, sobre todo, en los últimos tres meses, su marido se tornó demandante hacia ella y el hijo de ambos, exigiéndoles no separarse de él cuando les correspondía, esto debido a que durante todo el día cuidaba de él su esposa y por la noche su hijo quien estudió primeros auxilios, motivo por el cual sentía más confianza al estar con él.

En ese sentido, el paciente llegó al grado de sacar a su hijo del trabajo cuando no podía respirar bien para que fuera a verlo, ello a pesar de que su esposa le explicaba que no debía separarlo constantemente de sus actividades.

La señora mencionó sentirse sumamente presionada porque, al igual que su hijo, era demandada constantemente por su esposo, no permitiéndole realizar sus actividades cotidianas y básicas, como el simple hecho de bañarse.

Aunque ambos coincidieron en no tener una amplia y constante vida social dijeron que las actividades que les reconfortaban a cada uno de ellos las tuvieron que abandonar a raíz de la enfermedad de Guadalupe, reconociendo sentir, en más de una ocasión, "fastidio" por tener que estar siempre a su lado.

Tanto la esposa como el hijo de Guadalupe consideraron importante que, quienes padecen ELA o tienen parientes enfermos, deben contar con mayor información que les permita comprender la enfermedad y ayudar, en lo posible, a su paciente, además de grupos de "autoayuda, como en alcohólicos o neuróticos anónimos, que orienten a todos para sobrellevar la situación tan difícil", señaló su hijo.

Finalmente dijeron haber aceptado participar en esto a pesar de que su paciente ya ha fallecido, con la única finalidad de contribuir en algo a hacer menos difícil esta situación.

#### **f) Actitud del paciente ante la enfermedad.**

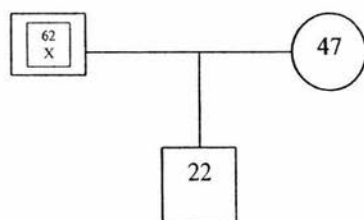
La esposa de Guadalupe dijo que él se mostró "enojado" ante su padecimiento, que le impedía valerse por sí mismo, siendo que siempre fue muy independiente, tanto en lo económico como con sus cuestiones personales, sintiéndose incómodo al principio por depender de su esposa e hijo para todo, pero después demandaba de ellos demasiada atención, impidiéndoles realizar su vida cotidiana normalmente. Llegando a comportarse impertinente con ambos, sin considerarlos en ningún momento, solo en los últimos días le mencionaba a su esposa que "ya faltaba poco", refiriéndose a que iba a fallecer pronto.

#### **g) Actitud de la familia frente al paciente y su enfermedad.**

La familia de Guadalupe señaló que en un principio se sintieron angustiados por su enfermedad, sobre todo por no saber cómo tratarlo ni emocional, ni médicamente.

Reconocieron sentirse cansados ante lo demandante de su paciente, pero dijeron que nunca dejaron de buscar opciones para la cura del mismo, en virtud de que a pesar de que les habían mencionado que la enfermedad aún no tiene cura ni tratamiento, no perdieron la fe en que pudiera haber alguna alternativa médica.

#### **FAMILIOGRAMA DE GUADALUPE**



Fuente: Guía de Entrevista, Abril de 2004.

### VIÑETA No. 3

Nombre del paciente: Elena.  
Género: femenino  
Lugar de nacimiento: Michoacán.

Edad: 48 años  
Estado civil: casada  
Día de la visita:  
15 de mayo 04

Fecha de diagnóstico: diciembre 2002

#### **Diagnóstico médico: Esclerosis Lateral Amiotrófica.**

##### **a) Antecedentes escolares.**

Elena cursó estudios a nivel primario en el estado de Michoacán, lugar de donde es originaria, dijo no haber continuado con sus estudios ya que desde los 18 años se vio obligada a emigrar a la Ciudad de México para contribuir a solventar los gastos de su familia de origen.

##### **b) Antecedentes laborales.**

Elena laboró como obrera durante cuatro años, hasta antes de casarse con su esposo ya que después éste le pidió que dejara de trabajar.

Desde hace cinco años atendía la pequeña tienda de abarrotes ubicada en la planta baja de su domicilio, actividad que dejó de realizar debido a la dificultad que le representa el subir y bajar escaleras, por su enfermedad.

##### **c) Vida de relación.**

Elena dijo ser una persona de carácter tranquilo, cariñosa y dedicada a atender a su familia, le gusta ir a fiestas, pero sobre todo en las que se reúnan todos, le agrada atender su tienda porque se relaciona con gente de su colonia con quienes mencionó llevar una buena relación.

Sus hijos y esposo dijeron que ella es amable y "muy buena gente", ayudando cuando puede a quienes la necesitan.

## **Antecedentes familiares.**

### **a) Grupo familiar.**

La familia de Elena está conformada por su esposo que cuenta con 51 años y cuatro hijas quienes ya están casadas, las mayores son gemelas y tienen 28 años de edad, la que sigue tiene 25 años y la menor, 24 años.

### **b) Vivienda.**

La vivienda de Elena se ubica en la delegación Iztapalapa, colindando con el municipio de Nezahualcóyotl y los Reyes la Paz, es una colonia popular que cuenta con todos los servicios.

Su casa consta de dos plantas, en la de abajo está la tienda de abarrotes y arriba hay dos habitaciones, el baño, estancia, cocina y una zotehuela, es una vivienda de interés social, que mencionaron aún siguen pagando porque la adquirieron a través de un crédito.

### **c) Ámbito económico.**

El ámbito económico señalaron que sí se ha visto afectado el hogar por la nueva situación, ya que doña Elena era la encargada de atender un pequeño establecimiento (tienda de abarrotes) que tienen en la planta baja de su casa, y la única entrada de dinero con la que cuentan ahora es la de su esposo que se dedica a arreglar lavadoras cuyo trabajo a veces no reditúa lo suficiente para pagar las cuentas.

### **d) Historia Familiar.**

Elena dijo que proviene de una familia de campo donde su padre ya fallecido era estricto, pero su madre es una persona cariñosa que demuestra sus sentimientos a sus hijos, que son cinco incluida Elena, quien señala que le gusta visitar siempre que puede a su madre que radica en el Estado de Michoacán.

### **e) Dinámica Familiar.**

Elena se encuentra en la etapa de pérdida de fuerza y movilidad en las extremidades, tanto superiores como inferiores. Vive con su esposo, con quien procrea 4 hijas, todos los integrantes de este sistema que se encuentra en la etapa de destete de los padres, estuvieron presentes durante la entrevista.



La paciente manifestó sentirse angustiada ante la enfermedad porque ahora sabe que no tiene cura y que cada día su salud se verá más deteriorada, reconoció que antes de padecerla, no sabía nada de la ELA, por ello dijo “es más difícil para mí y mi familia, no sabemos qué hacer, ni qué es lo que va a pasar, aunque se qué me apoyan, a veces me siento sin ganas de seguir viviendo” (sic).

Señalaron cambios en el ritmo de vida de cada uno, en virtud de que al ser casadas todas sus hijas y tres de ellas trabajar, han tenido que hacer un espacio en sus ocupaciones para acudir más frecuentemente a visitar a su madre, ya que sólo acudían a verla los fines de semana. Las tres coincidieron en que lamentan no tener tiempo suficiente para dedicarlo a su madre, atenderla y que sienta que están con ella en todo momento.

La única hija que no trabaja tiene un hijo, sin embargo a raíz de la enfermedad de su madre reconoce que a veces lo descuida al igual que su casa por hacer los quehaceres a la casa de su madre, aunque explicó que esto no le pesa ya que lo primero ahora es ella.

El esposo de la paciente reconoce sentirse sumamente impotente ante la enfermedad de su esposa, “no me explico por qué está enferma de esto que casi a nadie le da, me siento mal y no se qué hacer, ahora la quiero cuidar porque ella se dedicó a nosotros todo el tiempo y nos toca ahora a nosotros” (sic).

Ninguno de ellos manifestó que les pesara cuidarla, aunque reconocieron que ya no realizan las mismas actividades que antes, porque si hay una fiesta, por ejemplo en fin de semana o algún otro evento, prefieren no acudir para estar con su madre, mencionaron que les gustaría saber cómo comportarse ante esto, qué actitud tomar, para no dejar que su familia se deteriore por esta situación ya de por si difícil.

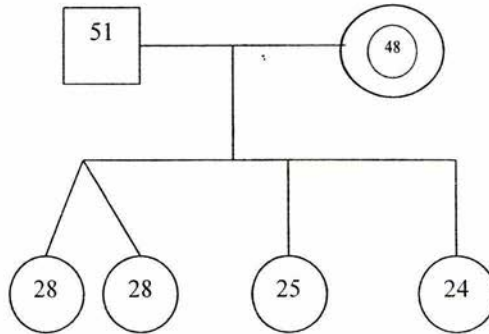
#### **f) Actitud del paciente frente a su enfermedad.**

Elena señala que en principio se sintió desconcertada ante la enfermedad que tiene porque es poco común y no entiende hasta ahora por qué le dio a ella, dijo que a veces se siente optimista, en el sentido de que no avance su enfermedad, y hace los ejercicio que le indican, pero en ocasiones se desanima y no tiene ganas de hacer nada ya qué no le ve sentido, si en realidad no se va a curar. Dice que quisiera saber qué hacer para no sentirse tan mal como a veces le ocurre, ya que no quiere qué su familia esté triste por ella.

**g) Actitud de la familia frente al paciente y su enfermedad.**

Tanto las hijas de Elena cómo su esposo, manifiestan estar dispuestos a dar todo su apoyo a su madre para que ella salga adelante, aunque reconocieron sentirse tristes porque no saben cómo ayudarla y hacer que se encuentre mejor y con ánimos de seguir viviendo.

**FAMILIOGRAMA DE ELENA**



Fuente: Guía de Entrevista, en Mayo de 2004.

### **3.2 REPERCUSIONES EN EL CONTEXTO FAMILIAR A PARTIR DE QUE UN INTEGRANTE PADECE ELA.**

En los tres casos se ha manifestado el apoyo de la familia hacia el enfermo, con ello se comprueba lo planteado en el capítulo dos, en el apartado referido al ciclo vital de la familia donde se habla del retiro de la vida activa y la vejez, señalando que los hijos regresan eventualmente a proporcionar el apoyo a uno o ambos padres, en este caso cuando se presenta la ELA y los cambios sufridos por ésta.

Sin embargo la adaptación a estos no se da fácilmente por ello es necesario contar con orientación a fin de que no afecten de manera negativa a la familia, provocando incluso la desintegración de la misma.

La familia al enterarse del diagnóstico de ELA en uno de sus integrantes, entra en crisis, sufriendo un impacto directo en la organización de la vida cotidiana y las relaciones entre los miembros, la situación se torna más grave debido al desconocimiento en cuanto al desarrollo de la enfermedad.

El sitio que ocupa el enfermo dentro del sistema familiar influye en el impacto que causa, de acuerdo al rol serán los cambios presentados, provocando un desequilibrio en el sistema, necesitando llegar a un reacomodo y adaptación ante la nueva situación.

Una vez que se conoce el diagnóstico de la enfermedad, pero sobre todo que saben las repercusiones de la misma sobre el paciente, que no hay tratamiento para detenerla y que es crónico neuro – degenerativa, la familia entra en un proceso de cambios, modificando todo tipo de actividades además de la afección física del paciente, sus familiares se ven afectados emocionalmente, presentando cada uno distintas reacciones de acuerdo a su personalidad y a la relación que lleve con el paciente.

Quienes padecen ELA son atendidos únicamente en cuanto a su enfermedad, sin embargo la cuestión emocional es dejada de lado y tanto ellos como sus familias se sienten impotentes ante la nueva situación, sobre todo al darse cuenta de que no tienen hasta el momento una posible cura, por ello se considera importante crear un programa en el cual en primera instancia se de información general de la enfermedad, y no menos importante dar orientación a las familias para aprender a vivir en estas circunstancias aportando ellos mismos sus propias alternativas.

Como se puede observar, existen varias similitudes entre cada uno de los tres casos presentados:

- Manifestaron requerir de información con respecto a la enfermedad, con la finalidad de atender mejor a sus pacientes.
- La situación económica dentro de los sistemas familiares se vio afectada significativamente debido a que cada uno de los pacientes tenía un rol importante en cuanto a la aportación monetaria.
- Se identificaron cambios básicos dentro de la dinámica familiar a partir del padecimiento, ello fue manifestado también por algunos de los integrantes de estos sistemas.
- En los tres casos tanto los familiares como el paciente mismo mencionaron sentir impotencia ante la situación, no sabiendo qué hacer o cómo actuar para sobrellevarla, externando la necesidad de contar con apoyo especializado para llegar a soluciones.
- Se identificó que la comunicación en dos de los casos se tornó cerrada ante la presencia de la enfermedad, por lo cual es necesario que las familias aprendan a abrir nuevos canales de comunicación.
- Las tres familias coincidieron al mencionar que es necesario contar con apoyo para salir adelante, no sólo ante el padecimiento físico, sino también para que sus familias se mantengan unidas.



PACIENTE	TIPO DE FAMILIA	MODIFICACIÓN AL SISTEMA	REACOMODO DE INTEGRANTES	ÁMBITO ECONÓMICO	ÁMBITO SOCIAL
Antonio	Extensa	Deterioro en la relación. Desinterés del paciente. Dependencia. Rechazo a las demostraciones de afecto de la familia. Ruptura de los canales de comunicación.	Cambio de rol de proveedor a dependiente económico . Esposa y madre se convirtieron en cuidadores primarios.	La situación se ha deteriorado ya que sus padres han asumido la responsabilidad de mantenerlo a él y su familia.	Aislamiento de los integrantes del sistema familiar, para atender a su paciente
Guadalupe	Nuclear	Dependencia. Actitud demandante hacia sus familiares, les impedía realizar actividades cotidianas. Ruptura de los canales de comunicación.	Cambio de rol de proveedor a dependiente económico. Esposa cuidador primario.	A partir del fallecimiento del paciente se adquirieron más deudas para la familia.	Aislamiento de los integrantes del sistema familiar, para atender a su paciente.
Elena	Nuclear	Dependencia. Temor ante la enfermedad. Desinterés del paciente.	Cambio de rol de atender a su familia, a ser atendida por ella.	La situación se deterioró ya que Elena dejó de abrir su negocio quedando la familia sin esa fuente de ingresos.	Aislamiento de los integrantes del sistema familiar, para atender a su paciente.

## CAPÍTULO 4

### *PARTICIPACIÓN E INTERVENCIÓN DEL LIC. EN TRABAJO SOCIAL .*

El "Trabajo Social es una profesión capaz de abordar su objeto de estudio desde una perspectiva interdisciplinaria, integral, que interpreta y analiza la realidad a fin de desarrollar acciones encaminadas a la solución de problemas de diferentes niveles (sociedad, comunidad, grupo e individuo), y así tener alternativas que conduzcan al cambio".<sup>14</sup>

Se puede observar que el trabajador social es capaz de aportar los elementos necesarios para dar alternativas de cambio a la sociedad, reflejándose directamente en las familias, tal es el caso de las que en su seno conviven con alguien que padece ELA, ámbito en el que aún no hay alternativas de solución que ayuden a entender que el funcionamiento de la familia es complejo y que no es parte del problema sino fuente de la solución.

Por tal motivo el trabajador social maneja la capacidad de fungir como orientador para las familias, que presentan trastornos en su dinámica familiar; sin embargo es necesario tener un amplio conocimiento teórico del funcionamiento de los sistemas familiares, que permita otorgar alternativas reales que puedan llevar a cabo ellos mismos, como principales vehículos de transformación y reacomodo a su dinámica.

---

<sup>14</sup> Plan de estudios de la Licenciatura en Trabajo Social, 1996.

#### 4.1 INTERVENCIÓN DEL PROFESIONAL EN TRABAJO SOCIAL EN EL INNN "MANUEL VELASCO SUÁREZ".

El departamento de trabajo social es el encargado de:<sup>15</sup>

- Realizar estudios socioeconómicos y del entorno social que rodea al paciente atendido.
- Llevar a cabo los trámites administrativos y asistenciales.
- Clasificación de las cuotas de recuperación de acuerdo a su nivel económico.
- Realización de visitas domiciliarias cuando el caso lo amerita.
- Entrega de reglamento de internamiento del Instituto al responsable del paciente.
- Supervisa el cumplimiento de los requisitos del Instituto.
- Acompaña al equipo de salud a visita diaria que se le realiza a los pacientes.
- Se hace cargo del programa de donación de órganos.
- Participa en las estrategias de educación para la salud del servicio de psiquiatría y en consulta externa.
- A partir del año 2001 entró en operación un convenio con la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), para que sus estudiantes realicen el servicio social, tesis de licenciatura y posgrado en salud.

---

<sup>15</sup> Información obtenida en entrevista informal realizada a la Jefa del área de Trabajo Social del INNN, Lic. Georgina Volkers.

## **4.2 EL LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL COMO ORIENTADOR DE FAMILIAS CON UN INTEGRANTE QUE PADECE ELA.**

Las familias que conviven a diario con un paciente que padece ELA, en cualquier momento presentarán modificaciones en su contexto familiar, considerando la situación de crisis que en algunas ocasiones los miembros de la familia no se darán cuenta de que existen, agudizándose la situación.

Por dicha razón el Licenciado en Trabajo Social se hace indispensable para la identificación de estos cambios generados en el contexto familiar y así proponer alternativas de solución a nivel individual o familiar.

El trabajador social debe contar principalmente con las siguientes cualidades:

- Ética profesional.
- Sentido de autoconciencia.
- Respeto a los demás.
- Madurez, intuición y flexibilidad.
- Habilidad para escuchar y comunicarse.

### **4.2.1 PROGRAMA DE ORIENTACIÓN**

El programa va dirigido al sistema familiar dentro del cual hay un enfermo de ELA y que son atendidos en el INNN, con el fin de lograr una adaptación a los cambios presentados, que modifican el contexto familiar.

La propuesta de intervención se elaboró a partir de la problemática identificada por el trabajador social, quien pretende sensibilizar al sistema familiar para que detecte su problemática encontrando por si mismos alternativas de solución.

#### **OBJETIVO GENERAL**

Orientar al sistema familiar dentro del cual hay un enfermo de ELA, a desarrollar habilidades (de comunicación, integración, demostración de afecto, entre otros.) que ayuden a la adaptación o reestructuración a los cambios sufridos en el sistema.



## OBJETIVOS ESPECIFICOS.

1. Identificar los cambios que causan tensión a cada uno de los miembros de la familia, a partir de que uno de sus integrantes enferma de ELA; a través de instrumentos y técnicas.
2. Proporcionar información sobre: qué es la enfermedad y el desarrollo de la misma.
3. Involucrar a todos los miembros del sistema familiar al conocimiento de la enfermedad.
4. Mejorar los canales de comunicación entre los miembros de la familia.
5. Lograr un trabajo interdisciplinario con el fin de dar una mejor atención a pacientes y familias con ELA.

## METAS.

- 1) Que el 80% de los sistemas familiares se involucren y participen en el cuidado del paciente con ELA.
- 2) Que el 70% de las familias participen en el programa.
- 3) Que el 60% de los asistentes se sensibilicen en cuanto a su problemática propiciando la integración familiar.
- 4) Que el 100% de las familias reciban información puntual de los que es la ELA, su evolución y tratamiento.

NOTA: Esto se logrará informando a la gente con respecto al padecimiento, despertando el interés en conocer más sobre el mismo, y como ayudar a su familia. Contando con el apoyo de médicos y psicólogos para lograr un trabajo interdisciplinario.

## LÍMITES.

Espacio: Las sesiones se llevarán a cabo en el INNN y en los domicilios de éstos, con el fin de conocer su dinámica familiar y entorno social, involucrando a todo el sistema familiar.

Tiempo: Dependerá del avance de cada uno de los casos.

Universo: Familias que reconocieron la problemática derivada del padecimiento.

## ESTRATEGIAS.

- Identificar a los sistemas familiares que presentan un cambio en su dinámica familiar alterando la misma.
- Elaborar trípticos que ayuden a explicar qué es la ELA, así como su desarrollo para las familias que tienen un integrante enfermo.
- Integrar grupos de apoyo por familias involucradas.
- Los recursos materiales, humanos y financieros serán proporcionados por el INNN.
- Al detectar en el INNN un caso de ELA realizar una entrevista a algún familiar del paciente con la finalidad de informar sobre el programa y proponer su integración al mismo.
- Las sesiones se llevarán a cabo en el INNN, será necesaria la visita domiciliaria para conocer el entorno familiar y social del paciente.

## PROCEDIMIENTO.

- Al ser detectados los casos de ELA ingresados al INNN, entrevistar a un integrante de la familia, para informar sobre el programa.
- Proporcionar información específica sobre la enfermedad.
- Realizar visitas domiciliarias para conocer el contexto familiar del paciente, su relación con otros ámbitos.
- Conformación de un grupo de apoyo.
- Detectar a los sistemas familiares que requieren atención individualizada en referencia a la orientación familiar.

## TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.

- Entrevista focal que el trabajador social realizará en las instalaciones del INNN.
- Visitas domiciliarias.
- Elaboración del tríptico con información de ELA.
- Aplicación de técnicas grupales para fortalecer al sistema (ver anexo 2).
- Elaboración de cronogramas de actividades.
- Elaboración del familiograma a familias participantes.

## ACTIVIDADES.

- Elaborar un reglamento interno para apoyar a la organización en el sistema familiar, este será individualizado para cada familia.
- Invitación al grupo de apoyo.
- Llevar a cabo plática informativa respecto a la ELA y su desarrollo.
- Llevar a cabo visitas domiciliarias a fin de conocer el contexto y la dinámica familiar, elaborando el familiograma.
- Llevar a cabo técnicas de integración dentro del sistema familiar.
- Aplicación de técnicas de comunicación para modificar actitudes.
- Se llevarán a cabo técnicas participativas; es fundamental abrir nuevos canales de comunicación claros y directos en caso de que los suyos estén bloqueados.
- Programar sesiones de retroalimentación con el grupo de familiares.
- Durante las entrevistas hacer uso del “interrogatorio circular”, con la finalidad de que cada subsistema tenga acceso a la información diferente, lo cual abrirá la posibilidad de transformarse explicando la importancia que tiene cada uno de los integrantes para que esto ocurra. Se dará pauta a que se tengan expectativas diferentes que los lleven a un cambio.

- Llevar a cabo sesiones interdisciplinarias (trabajador social, médicos, psicólogos), para tener una amplia visión del desarrollo de la enfermedad de cada paciente.

#### SUPERVISIÓN.

Estará a cargo del personal del área de Trabajo Social del Instituto, asignado para este fin; el cual debe estar previamente capacitado y actualizado con respecto al padecimiento.



## CONCLUSIONES

- La Esclerosis Lateral Amiotrófica, es una enfermedad crónica neuro - degenerativa, en el que se afectan las moto neuronas, que controlan la musculatura voluntaria, provocando debilidad y atrofia, al grado de que en cierto momento de la enfermedad el paciente llega a depender totalmente de otras personas para llevar al cabo las actividades más sencillas de la vida diaria.
- La dependencia del paciente hacia sus cuidadores origina alteraciones en el sistema familiar cambiando su dinámica y contexto.
- Debido a que se desconocen las causas del padecimiento, no se ha encontrado cura o tratamiento alguno, hecho que genera desesperación dentro del sistema familiar.
- De acuerdo a la investigación bibliográfica, los casos que se han documentado de ELA, son en su mayoría hombres, coincidiendo que en el INNN durante el año 2003 se atendió a un mayor porcentaje de varones (59.10%).
- Se observó que la ELA se presenta principalmente en personas mayores de 50 años, aunque existen casos registrados en el INNN de pacientes afectados que oscilan entre los 20 y 40 años de edad. Tal es el caso de dos de los tres pacientes entrevistados.
- El paciente y su familia se decepcionan al saber que aún no hay tratamiento que detenga o controle la enfermedad, derivando ello en un severo impacto en la dinámica familiar. Al modificarse la dinámica, se cambian reglas, roles, ritmo de vida y se deteriora la comunicación, entrando el sistema en crisis ya que principalmente temen a lo desconocido.

- El sistema familiar se ve alterado al igual que cada uno de sus integrantes de maneras diferentes pero repercutiendo en general, variando de acuerdo al lugar que ocupa el paciente dentro del sistema (edad, género, ocupación, etc.). Influyen también las relaciones afectivas que mantiene con los demás y sobre todo la etapa en que se encuentra dentro del ciclo de vida.
- Dependerá en gran medida de la flexibilidad y el nivel de resonancia que haya dentro del sistema familiar el logro de una adaptación a los cambios sufridos, llegando a un reacomodo de los integrantes.
- En virtud de lo anterior, es de suma importancia el papel del Trabajador Social, ante esta problemática, identificando los cambios que impactan al sistema familiar, con el objetivo principal de orientarlo a que logre asimilarlos a partir de su adaptación a estos. Logrando desarrollar habilidades que le permitan afrontar la enfermedad, su desarrollo y las alteraciones que trae consigo.
- Tomando en cuenta que la propuesta proviene de trabajadores sociales, será esta área la adecuada para llevar a cabo este programa, debido a que cuenta con habilidades y bases teóricas del trabajo con familia y el ámbito social, sin dejar de lado el trabajo con otras disciplinas que se encargan de otros aspectos referidos a la enfermedad (ELA).
- Se debe contar con una atención integral que beneficie a las familias en cuestión de una mejor adaptación o reestructuración a los cambios sufridos en el sistema por la enfermedad.
- Es importante rescatar el trabajo interdisciplinario (Trabajo Social, Medicina y Psicología), tomando en cuenta que la ELA no es un problema unidimensional sino requiere ser visto desde diferentes disciplinas con la finalidad de no separar lo psicológico, lo familiar, social y orgánico.
- El trabajo interdisciplinario es necesario para entender una situación compleja como lo es la ELA, obteniendo mejores resultados dentro de un tratamiento integral.

- Es importante mencionar la necesidad de que estudiantes de la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS), de la UNAM realicen servicio social en el INNN otorgando orientación a familias que en su interior cuentan con un paciente enfermo de ELA, llevando a cabo el programa propuesto.
- Es necesario hacer hincapié en que si la situación de pacientes con ELA en el Distrito Federal se torna difícil aún contando con la infraestructura para atenderlos, lo es más en el interior de la Republica porque no se tiene la atención y la información adecuadas ante la enfermedad, por ello se sugiere que la institución apoye a profesionales en Trabajo Social para que acudan esporádicamente a los estados donde habitan pacientes que son atendidos en el mismo, otorgándoles las orientación necesaria por medio del programa propuesto. Con la finalidad de que los pacientes con ELA, cuenten con la atención integral, es decir, social, psicológica y médicamente; aclarando que estas ultimas les son otorgadas al acudir a consultas al INNN.

## GLOSARIO

*Análisis de Orina:* Suele ser una muestra de la primera orina emitida por la mañana. Es la inspección del color y olor, se determina su acidez y su densidad. Lo importante es la determinación de la presencia de sustancias anormales que en estado de salud no aparecen.

*Análisis de Sangre:* Se obtiene una muestra de sangre por punción de alguna vena, donde se analizan sus diferentes componentes averiguando la proporción de sus elementos y la presencia de aquellos que no lo son.

*Biopsia:* Es una leve intervención quirúrgica, donde hay que extirpar una pequeña porción del órgano o tejido a analizar; mediante unas pinzas especiales para extraer partículas pequeñísimas suficientes para el análisis.

*Electromiografía (EMG):* Registro de los impulsos eléctricos producidos por los músculos. El médico utiliza la Electromiografía en el diagnóstico de los trastornos de músculos o nervios.

*Esclerosis:* Endurecimiento de cualquier estructura corporal.

*LCR:* Líquido Céfalorraquídeo.

*Neurona:* Es cada célula nerviosa y sus prolongaciones que constituyen una unidad funcional y anatómica.

*Parálisis Muscular:* Es la incapacidad motora de los músculos que puede deberse a multitud de causas nerviosas o del propio músculo.

*Proteínas:* Son compuestos cuaternarios formados por carbono, nitrógeno, hidrógeno y oxígeno, a los que se añaden casi siempre el fósforo y el azufre. Las proteínas son el sillar constructivo propiamente dicho de todo ser animal; también juegan un papel energético importante.

*Radiografías:* Es un examen mediante los rayos X que muchas veces es complemento imprescindible para llegar a un diagnóstico exacto. Estas radiaciones electromagnéticas tienen una longitud de onda muy pequeña que las capacita para atravesar las estructuras orgánicas.



## ANEXO 1

### *GUIA DE ENTREVISTA REALIZADA A FAMILIAS CON UN INTEGRANTE QUE PADECE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA.*

#### Datos del familiar.

Nombre  
Sexo  
Edad  
Parentesco con el paciente  
Ocupación  
Escolaridad

#### Datos del paciente.

Nombre  
Edad  
Sexo  
Escolaridad  
Ocupación.

1. Momento del diagnóstico de la enfermedad.
2. Información sobre la enfermedad antes del diagnóstico.
3. Actitud ante el diagnóstico (del paciente y familiares)
4. Etapa actual que cursa la enfermedad del paciente.
5. Medidas tomadas después del diagnóstico, para el cuidado y atención del paciente.
6. ¿Se siente con tensión por el hecho de tener que cuidar a su familiar – paciente e intentar cumplir con otras responsabilidades, tales como su trabajo y el cuidado del resto de la familia?
7. Sentimientos y reacciones a causa de la enfermedad (paciente e integrantes de la familia)
8. Relaciones afectivas, antes y actuales con el paciente.
9. Descripción de las actividades del hogar antes y después del diagnóstico.
10. Participación de los miembros de la familia para el cuidado del paciente (quienes y como).
11. Problemas familiares para mantener los cuidados del enfermo.
12. ¿Siente que su paciente actualmente afecta negativamente a sus relaciones con otros miembros de su familia o con amigos?

13. ¿Quién es el principal apoyo económico en la familia?
14. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su paciente?
15. ¿El paciente se vale físicamente por si mismo? Si es no, desde cuando.
16. ¿Cuánto tiempo tiene usted de cuidar a su paciente?
17. ¿Siente que su salud esta afectada por el hecho de cuidar a su familiar?
18. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada por el hecho de estar cuidando a su paciente?
19. ¿Cuándo usted inició con el cuidado del paciente, algún miembro de su familia cambió su actitud frente a la nueva posición?
20. ¿Quién y de que manera?
21. ¿Ha observado la presencia de otros problemas en la familia? Si es positiva ¿Cuáles?
22. ¿Siente que su familiar espera que usted lo cuide como si fuera la única persona con la que pueda contar?
23. Cuando tiene necesidad de realizar actividades fuera del hogar ¿hay quien se quede a cargo de su paciente?
24. ¿Desea agregar algo?

Este instrumento fue realizado a través de la recopilación de otros ya validados, que se aplicaron en las tesis: "Dinámica familiar a partir de un miembro afectado por la enfermedad de Huntington", y "La enfermedad de Alzheimer y su impacto en el núcleo familiar".

## ANEXO 2

### *TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN E INTEGRACIÓN.*

#### ESCULTURA

Permite representar, **bajo** formas de cuadro viviente las relaciones que existen entre los miembros de un familia y la forma en que cada uno percibe a los otros, su dinámica y su rol.

Cada miembro de la familia elabora sus esculturas y describe lo que representó, después de que todos comentaron se genera una discusión que permite a los integrantes de la misma confrontar sus percepciones y la de los otros en sus relaciones y considerar juntos lo que se podría cambiar y cómo hacerlo.

#### ROMPECABEZAS

Permite analizar la cooperación en la resolución de los problemas en la familia.

Así como mostrar a los participantes ciertas características de su comportamiento, los cuales podrán contribuir u obstruir la solución de un problema común.

Por medio de hexágonos (en rompecabezas) cada miembro tendrá que armar uno sin hablar, ni hacer señas solo intercambiando piezas, no especificando cual , solo recibiendo la que se les da; terminando el ejercicio se pasara a la discusión centrándose en los sentimientos generales de la actividad.

#### TELEFONO DESCOMPUESTO

Se objetivizara la información a través de la observación de su distorsión desde su fuente original hasta su destino final.

Se puede grabar para reproducir la experiencia e indicar la distorsión. Se lee un mensaje que se ira transmitiendo hasta el último integrante. Se anotara el mensaje original y el final para comparar creando una discusión de lo sucedido, para ver como se transforma la información y su reacción de cada uno.

## SENTIMIENTOS DE AGRADO Y DESAGRADO

Da la libertad de expresión de sentimientos de agrado, desagrado, afecto o agresión.

En este ejercicio estará uno de los miembros de la familia frente a esta y se le dirá algo que les agrade de él, así será con todos los integrantes para posteriormente repetir el proceso pero con sentimientos de desagrado, enojo, agradecimiento, etc. Concluyendo con los comentarios de la actividad.

## COLLAGE

Facilita la comunicación en pequeños grupos, expresando tensiones, intereses y motivaciones personales.

Cada miembro de la familia realizará un collage expresando sus miedos, intereses, enojos y sobre todo contestando a la pregunta ¿quién soy?. Al terminó se comentara cada uno de los collages y se generará una lluvia de ideas para ver si conocían los intereses de los demás.



## BIBLIOGRAFIA

Acevedo Ibáñez, Alejandro

Aprender jugando I y II; dinámicas vivenciales para capacitación, docencia y consultoría.

Editorial Limusa

México, 1995.

Arriada, Juan Nicasio

Tesis: Investigación de un brote de la ELA en Tetela del Río, Guerrero.

Facultad de Medicina – UNAM.

México, 2000

Buendía, José

Familia y Psicología de la Salud.

Editorial Psicología Pirámide

Madrid 1999.

Corona, Teresa y Arriada, Juan Nicasio

Manual de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”

México, 2001.

Evangelista Ramírez, Elí

Historia del Trabajo Social en México.

Editores ENTS – UNAM

México, 1998.

FYADENMAC, AMELA Familiares y amigos de enfermos de la neurona motora, A.C.

Preguntas y respuestas, Esclerosis Lateral Amiotrófica “ELA”.

México, 2003.

Galfre, Oscar y Barinboim, Beatriz

Documentos de Trabajo

Facultad de Ciencias de la Salud

Salud y Familia: La relación entre enfermedad y dinámica familiar

México 2001

García Vera, Blanca

Ciclo Vital de la Familia

SN DIF- INSAME

México, 1998

Garrido Franco, Nayatzin  
Tesis Propuesta de Modelo de Intervención para menores fronterizos  
ENTS – UNAM  
México, 2002.

González Ramírez, Adelina  
Tesis: La participación del trabajador social en el Instituto Nacional de Neurología en su sección psiquiátrica para la rehabilitación de fármaco-dependientes.  
ENTS – UNAM  
México, 1975.

Haley, Jay  
El Ciclo Vital de la Familia  
Editorial Amorrortu  
Buenos Aires, 1989.

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”  
Publicación Institucional.  
Dirección de enseñanza  
México, 2003.

Jackson, DD  
Instituto de Terapia Familiar  
La familia comunidad y análisis  
México DF, 2000.

Kamelman M, y Pujol  
La Medicina del 2000  
Editorial Macchi  
Buenos Aires, 2000.

Manual del Diplomado Intervención Social en Familias  
Escuela Nacional de Trabajo Social, Educación Continua.  
México DF, 2003.

Meave, Etna  
Metodología para el estudio social de casos.  
Etne ediciones, colección Trabajo Social  
México, 1995.

Méndez Ramírez, Ignacio.  
Protocolo de Investigación  
Editorial Trillas  
México, 1987

Pelechano Barbera, Vicente  
Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica.  
Familia y Psicología de la Salud  
Ediciones Pirámides, 1998.

Plan de Estudios de La Escuela Nacional de Trabajo Social  
1996

Rodríguez Ríos, Alma Victoria  
Tesis: La enfermedad de Alzheimer y su impacto en el núcleo familiar.  
ENTS - UNAM  
México, 2002.

Sánchez Rosado, Manuel (Compilador)  
Manual de Trabajo Social  
Plaza y Valdés, Editores  
México, 1999.

Vázquez García, Fanny Arely  
Tesis: Dinámica familiar a partir de un miembro afectado por la enfermedad de Huntington: Repercusiones en el cuidador primario.  
ENTS - UNAM  
México, 2001.

William E. M., Pryse – Phillips.  
Neurología Clínica  
Segunda edición Editorial Manual Moderno.  
México, 2000.