



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS
TRABAJADORES DEL ESTADO

UNIDAD ACADÉMICA

**CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR
"GUSTAVO A. MADERO"**

**RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE DE LA CLÍNICA
DE MEDICINA FAMILIAR "GUSTAVO A MADERO" DEL ISSSTE
DEL MOMENTO EN QUE EL MÉDICO DIO A CONOCER
UN DIAGNÓSTICO MÉDICO**

TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

P R E S E N T A :
DRA. ERIKA GABRIELA GONZÁLEZ LÓPEZ

REGISTRO NUM. 125.2010

MÉXICO D.F. 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

**RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE DE LA CLÍNICA
DE MEDICINA FAMILIAR GUSTAVO A MADERO DEL ISSSTE
DEL MOMENTO EN QUE EL MÉDICO DIO A CONOCER
UN DIAGNÓSTICO MÉDICO**

PRESENTA:

DRA. ERIKA GABRIELA GONZÁLEZ LÓPEZ

AUTORIZACIONES

DRA. LAURA ELENA SÁNCHEZ ESCOBAR
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN
EN MEDICINA FAMILIAR
CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR "GUSTAVO A. MADERO" ISSSTE

DRA. ALICIA HAMUI SUTTON
ASESORA DE TESIS
DOCTORA EN CIENCIAS SOCIALES
PROFESORA TITULAR "A" TC
JEFA DEL DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN EDUCATIVA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

LIC. GABRIELA SANDOVAL MIRANDA
JEFA DEL DEPARTAMENTO DE ENSEÑANZA Y CAPACITACIÓN ISSSTE

**RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE DE LA CLÍNICA
DE MEDICINA FAMILIAR GUSTAVO A MADERO DEL ISSSTE
DEL MOMENTO EN QUE EL MÉDICO DIO A CONOCER
UN DIAGNÓSTICO MÉDICO**

PRESENTA:

DRA. ERIKA GABRIELA GONZÁLEZ LÓPEZ

AUTORIDADES DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

DR. FRANCISCO JAVIER F. GÓMEZ CLAVELINA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

DR. FELIPE GARCÍA PEDROZA
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM

DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

**RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE DE LA CLÍNICA
DE MEDICINA FAMILIAR GUSTAVO A MADERO DEL ISSSTE
DEL MOMENTO EN QUE EL MÉDICO DIO A CONOCER
UN DIAGNÓSTICO MÉDICO**

PRESENTA:

DRA. ERIKA GABRIELA GONZÁLEZ LÓPEZ

AUTORIDADES DE LA CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR

“GUSTAVO A. MADERO ”

I.S.S.S.T.E

DRA. MARÍA TERESA HERNÁNDEZ CUEVAS

DIRECTORA

CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR

“GUSTAVO A. MADERO “

I.S.S.S.T.E

DR. LUIS BELTRAN LAGUNES

JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIACIÓN

CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR

“GUSTAVO A. MADERO ”

A MIS PADRES

*PORQUE SÓLO LA SUPERACIÓN DE MIS IDEALES,
ME HAN PERMITIDO COMPRENDER CADA DÍA MÁS
LA DIFÍCIL POSICIÓN DE SER PADRES, MIS
CONCEPTOS, MIS VALORES MORALES Y MI
SUPERACIÓN SE LAS DEBO A USTEDES; ESTO
SERÁ LA MEJOR DE LAS HERENCIAS; LO
RECONOZCO Y LO AGRADECERÉ ETERNAMENTE.*

AGRADECIMIENTOS

Al término de esta etapa de mi vida, quiero expresar un profundo agradecimiento a quienes con su ayuda, apoyo y comprensión me alentaron a lograr esta hermosa realidad.

A mis padres y hermano, como un testimonio de cariño y eterno agradecimiento por el apoyo moral y estímulos brindados con infinito amor y confianza en esta etapa de mi vida.

A Juan Duarte Riverón, porque eres de esa clase de personas que todo lo comprenden y dan lo mejor de sí mismos sin esperar nada a cambio, porque sabes escuchar y brindar ayuda cuando es necesario. Gracias por estar siempre a mi lado y alentarme a seguir siempre adelante.

Gracias a mis amigos que siempre me han prestado un gran apoyo moral y humano, por su comprensión y solidaridad necesarios en los momentos difíciles.

Así mismo, agradezco a mis compañeros, su tolerancia y apoyo, ya que con ustedes he compartido proyectos e ilusiones, momentos difíciles, enojos, pero también momentos agradables, y a pesar de todo hoy vemos culminado una etapa más de nuestras vidas. Les deseo el mejor de los éxitos a donde quiera que vayan.

A la Dra. Laura Elena Sánchez Escobar, como una muestra de mi cariño y agradecimiento, por compartir sus ideas, enseñanzas, por el apoyo brindado y porque hoy veo llegar a su fin una más de las metas de mi vida, le agradezco su guía y orientación durante la etapa de formación en la medicina familiar.

A la Dra. Silvia Munguía Lozano, por su comprensión, su apoyo y por todas las palabras de aliento para seguir adelante.

Al doctor Jorge Balderas, por darnos a conocer la importancia de la medicina familiar, por la manifestación de valores, consejos y sobre todo por amistad. Gracias por las enseñanzas y por buscar la manera de transmitir la parte práctica de la medicina familiar.

Al Dr. Luis Beltrán, como un pequeño testimonio por el apoyo y por haber sido parte de mi enseñanza durante estos 3 años de la residencia.

A los médicos de la clínica, por su tiempo y disposición hacia la enseñanza.

A los pacientes de la clínica, por brindarme su tiempo y disposición para aprender a través de ellos, por sus experiencias de vida tan útiles en la realización de este trabajo.

A Dios que siempre me guía y me da la fuerza para seguir a delante.

AGRADECIMIENTO ESPECIAL

Un trabajo de investigación es siempre fruto de ideas, proyectos y esfuerzos previos que corresponden a otras personas. En este caso mi más sincero agradecimiento a mi querida directora de Tesis Dra. Alicia Hamui Sutton por la dedicación y apoyo brindado, por el respeto a mis sugerencias e ideas, su disposición permanente e incondicional en aclarar mis dudas, por sus substanciales críticas, sugerencias durante la redacción de la tesis.

Gracias por su asesoramiento científico y estímulo para seguir creciendo intelectualmente. Agradezco la confianza brindada desde el momento en que llegué a solicitar su asesoría para trabajar conjuntamente este proyecto; sobre todo por mostrar siempre esa disposición y compromiso. Finalmente por las palabras de aliento que siempre me transmitió.

RELACIÓN MÉDICO PACIENTE: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE DE LA CLINICA DE MEDICINA FAMILIAR GUSTAVO A MADERO DEL ISSSTE DEL MOMENTO EN QUE EL MÉDICO DIO A CONOCER UN DIAGNÓSTICO MÉDICO.

RESUMEN

Informar un diagnóstico es una frecuente, difícil y estresante tarea que tienen que enfrentar los profesionales sanitarios. La creencia generalizada que el develamiento de un diagnóstico sombrío afecta negativamente a la evolución del paciente, el temor a enfrentarse a sus reacciones, emociones o preguntas incómodas. Ser poco hábiles al emitir un diagnóstico médico puede generar un sufrimiento añadido innecesario en la persona que recibe un diagnóstico y un deterioro en la relación médico-paciente posterior. Emitir un diagnóstico médico puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado, sobre todo si se aborda de acuerdo al tipo de enfermedad a comunicar, ya sea aguda, crónica degenerativa, terminal o de mal pronóstico.

OBJETIVO GENERAL: Identificar la percepción que tiene el paciente de la clínica de medicina familiar Gustavo A Madero del ISSSTE acerca del momento en que el médico le dio a conocer un diagnóstico médico.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio Transversal, cualitativo e interpretativo basado en el análisis de discurso y la teoría fundamentada. La muestra utilizada en esta investigación es de tipo no aleatoria, por conveniencia, conformada por pacientes mayores de 18 años, portadores de alguna enfermedad, adscritos a la Clínica de Medicina Familiar Gustavo A Madero del ISSSTE durante el período de marzo a noviembre del 2009.

RESULTADOS: Los pacientes percibieron el momento en que se les dio a conocer el diagnóstico de su enfermedad de forma muy diversa: Hay quien lo refirió como algo natural, sobre todo los pacientes en quienes se informó de alguna patología aguda. Otros lo describieron como una noticia inesperada, sobre todo en pacientes con patología de mal pronóstico.

Se consideró como un acto deshumano, ya que independientemente de la patología a tratar no se interrogó o se visualizó acerca de lo que en esos momentos estaba aconteciendo alrededor del paciente y no se actuó con cautela y delicadeza al emitir la noticia.

CONCLUSIONES: Aunque la forma en que se emitió el diagnóstico médico no fue la más adecuada, tampoco constituyó el elemento principal que desencadenó toda la serie de respuestas previamente mencionadas. Hubo otros elementos que también influyeron como son: la historia de vida previa en la familia, el trabajo, el tipo de personalidad, los recursos económicos, el nivel sociocultural entre otros. De ahí la importancia de que en el momento de abordar al paciente, el médico familiar considere las distintas dimensiones y se familiarice con la literatura en cuanto a guías y estrategias que apoyen a la emisión de un diagnóstico médico.

PHYSICIAN-PATIENT RELATIONSHIP: PERCEPTIONS OF THE PATIENT IN THE FAMILY MEDICINE CLINIC GUSTAVO A MADERO OF ISSSTE AT THE MOMENT WHEN A MEDICAL DIAGNOSIS IS RELEASED

Dra. Erika Gabriela González López

INTRODUCTION Reporting a diagnosis is common, difficult and stressful tasks that health professionals face. There is a widespread belief that the unveiling of a somber diagnosis adversely affects patient outcome, and also the physician fear to confront their own reactions, emotions or uncomfortable questions. The lack of ability to give a medical diagnosis can generate added unnecessary suffering on the person who receives the information and deterioration in the doctor-patient relationship may be damaged. Knowing how to give medical diagnosis can reduce the emotional impact at the moment the information is delivered. The type of disease influence in the communication of the diagnosis, this work distinguish the delivery of bad news in acute, chronic degenerative, terminal or poor prognosis diseases.

GENERAL OBJECTIVE: To identify the perception of the patient's at the family medicine clinic Gustavo A Madero ISSSTE at the time the doctor issued a medical diagnosis.

MATERIAL AND METHODS: Transversal, qualitative and interpretative approach based on discourse analysis and grounded theory. The sample used in this research is non-random, convenience, comprised of patients over 18 years, carriers of disease assigned to the Family Medicine Clinic Gustavo A Madero ISSSTE during the period that goes from March to November 2009.

RESULTS: The patients perceived the moment when they received diagnosis of their illness in very diverse manners: Some referred to their illness as natural, especially patients in whom acute disease were reported. Others, like patients with poor prognosis disease, described it as unexpected news. We interviewed persons that considered the moment of knowing their disease as an inhuman act regardless of the pathology they had, they perceived that the physician did not questioned or viewed what was happening at that time around the patient and did not acted with caution and sensitivity to deliver the news.

CONCLUSIONS: Although the modalities of delivering bad news is not the principal factor that influence the medical diagnosis, there are other elements such as the family life history, work, personality type, financial resources, sociocultural level, among others, for family medicine physicians the importance of addressing information related with an acute, chronic or terminal disease has to consider various dimensions and should become aware of the literature regarding guidelines and strategies to support the issuance of a medical diagnosis.

INDICE

	TEMA	PAG
1.0	Marco teórico	1
1.1	Antecedentes	1
1.2	Elementos que integran la Relación Médico-Paciente:.....	4
	1.2.1 <i>Comunicación</i>	<i>4</i>
	1.2.2 <i>Empatía</i>	<i>6</i>
	1.2.3 <i>Confianza</i>	<i>7</i>
	1.2.4 <i>Autonomía</i>	<i>9</i>
	1.2.5 <i>Esperanza</i>	<i>9</i>
1.3	Modelos de Relación Médico- Paciente.....	10
1.4	La Relación Médico-Paciente centrada en el paciente.....	12
1.5	Comunicación de un diagnóstico médico.....	13
	1.5.1 <i>Protocolo para dar malas noticias.....</i>	<i>16</i>
1.6	El conocimiento de la persona enferma.....	19
	1.6.1 <i>Dimensiones de la enfermedad.....</i>	<i>20</i>
	1.6.2 <i>La experiencia de estar enfermo.....</i>	<i>21</i>
1.7	Factores que determinan el impacto de la enfermedad en la vida de la persona	22
1.8	Reacciones frente a la enfermedad.....	23
1.9	Enfermedades.....	27
	1.9.1 <i>Enfermedades agudas</i>	<i>27</i>
	1.9.2 <i>Enfermedades crónicas degenerativas</i>	<i>28</i>
	1.9.3 <i>Enfermedades terminales, mortales o de mal pronóstico.....</i>	<i>38</i>

1.10	Planteamiento del problema	47
1.11	Justificación	49
1.12	Objetivos: General y específicos	50
	1.12.1 <i>Objetivo General</i>	50
	1.12.2 <i>Objetivo Específico</i>	50
1.13	Lineamientos (hipótesis).....	50
2.0	Material y métodos	51
2.1	Tipo de estudio	51
2.2	Diseño de Investigación	51
2.3	Población, lugar y tiempo	52
2.4	Muestra	52
2.5	Criterios de inclusión, exclusión y eliminación	52
	2.5.1 <i>Criterios de inclusión para los pacientes</i>	52
	2.5.2 <i>Criterios de exclusión para los pacientes</i>	52
	2.5.3 <i>Criterios de eliminación</i>	53
2.6	Dimensiones a estudiar	53
	2.6.1 <i>Cuestionario: Guía de entrevista para los pacientes</i>	54
2.7	Diseño Cualitativo.....	53
2.8	Instrumentos de Recolección de datos.....	53
2.9	Método de recolección de datos.....	54
2.10	Prueba piloto	54

2.11 Procedimiento cualitativo.....	55
2.12 Cronograma (anexo 5)	
2.13 Recursos Humanos, materiales físicos y financiamiento	
del estudio	55
2.14 Consideraciones éticas	
2.14.1 <i>Declaración de Helsinki</i>	55
2.14.2 <i>Reglamento de la Ley General de Salud</i>	
<i>en materia de investigación para la salud</i>	57
2.14.2.1 <i>Título primero. Disposiciones Generales. Capítulo único.</i>	
<i>artículo 3</i>	57
2.14.2.2 <i>Título segundo. De los aspectos éticos de la Investigación en</i>	
<i>seres humanos. Capítulo 1. Disposiciones comunes</i>	57
3.0 Análisis de resultados	63
3.1 Análisis dimensión socio-demográfica	63
3.2 Análisis tipología familiar.....	72
3.3 Análisis dimensión enfermedad.....	94
3.4 Análisis dimensión relación médico-paciente.....	122
3.5 Análisis de resultados dimensión autoestima e identidad.....	130
3.6 Análisis redes sociales-comunidad	139
4.0 Discusión.....	152
4.1 Recomendaciones prácticas y clínicas de los resultados en el perfil	
profesional, los ejes de acción y las áreas de estudio de la medicina	
familiar.....	154
5.0 Conclusiones.....	162
6.0 Referencias.....	165

7.0 Anexos

<i>Anexo 1: Guía de preguntas para entrevista</i>	170
<i>Anexo 2: Consentimiento de participación voluntaria</i>	173
<i>Anexo 3: Glosario de términos.....</i>	174
<i>Anexo 4: Simbología familiograma</i>	176
<i>Anexo 5: Cronograma.....</i>	177

RELACIÓN MÉDICO PACIENTE: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE DEL MOMENTO EN QUE EL MÉDICO LE DIO A CONOCER UN DIAGNÓSTICO MÉDICO.

1.0 MARCO TEORICO

1.1 Antecedentes

La relación médico-paciente es una dimensión esencial de la práctica médica que condiciona las tareas de la consulta y la salud del paciente.³¹ Ha sido considerada el acto central de la actividad clínica y el escenario principal de la medicina. El acto médico se fundamenta en un convenio de confianza que obliga al médico a ser competente y estar al servicio del bienestar de sus pacientes.

Hipócrates hace más de 2000 años consideró que el médico debía reunir cuatro cualidades fundamentales: conocimientos, sabiduría, humanidad y probidad. Estas condiciones quedan bien reflejadas en los tres parámetros establecidos por Pedro Laín Entralgo:

1. Saber ponerse en el lugar del otro
2. Sentir como él o ella
3. Disponerse a ayudarle cuando enfrenta dificultades.²⁷

Con las variaciones propias de cada cultura, el rasgo esencial de la relación médico-paciente es el encuentro entre el que busca ayuda y el que puede proporcionársela. Los roles propios del médico según la OMS son promover la salud, prevenir la enfermedad, tratar las patologías y rehabilitarlas.

Como encuentro entre dos personas la relación médico-paciente implica una interacción comunicativa destinada en principio a facilitar y mediar el proceso diagnóstico y terapéutico; pero en muchos casos, permite la posibilidad adicional de promover procesos de transformación y desarrollo humano de sus participantes.²⁵ La Relación Médico Paciente puede ser clasificada de diferentes formas pero la más utilizada por su sentido práctico es aquella que establece tres formas distintas:

1. La relación activo-pasiva: es aquella que se establece con enfermos en estado de coma, o que se encuentran en una situación que no les permite establecer una relación más participativa, como es el caso del paciente con edema agudo de pulmón.
2. La relación cooperativa-guiada: es la que se establece con pacientes que están en condiciones de cooperar en su diagnóstico y tratamiento, como ocurre en algunas enfermedades agudas (neumonía, por ejemplo) o crónicas como la hipertensión arterial.
3. La relación de participación mutua, no solo contempla el cumplimiento del tratamiento, sino el control en discusión frontal de situaciones y actitudes relacionadas con la causa y evolución de la enfermedad.²⁷

Pedro Laín Entralgo ²³ menciona que la relación médico – paciente, es una relación mutua que abarca diferentes aspectos o momentos: el fundamento de la relación, el momento cognoscitivo (diagnóstico), el momento operativo (tratamiento), el momento afectivo (ansiedad -transferencia) y el momento ético-religioso (costumbres y creencias).

- 1) El fundamento de la relación médico-paciente, es el vínculo inicial que se establece entre el médico y el paciente, determinado por los motivos y circunstancias en que se da el encuentro.
- 2) El momento cognoscitivo de la relación médico- paciente, representa el proceso de establecer un diagnóstico, posterior a la realización de una adecuada semiología. El diagnóstico es el resultado de la conjunción entre la mente del médico y la realidad del paciente.
- 3) El momento operativo de la relación médico- paciente, comprende los actos propios del tratamiento, es decir donde se indica al paciente las medidas higiénicas, dietéticas, medicamentos, etc.
- 4) El momento afectivo de la relación médico-paciente, es una fase simultánea a todas las fases descritas; se inicia con la vinculación inicial y prácticamente no termina nunca, ya que aunque el paciente sea dado de alta, perduran tanto en el médico como en el paciente, lazos sentimentales buenos o malos, estrechos o laxos. Esta relación afectiva, llamada por los griegos “philia” amistad y “transferencia” por algunos psicoanalistas, provoca en algunos participantes una serie de procesos y al mismo tiempo secuelas, que pueden modificar el curso de la relación.

- 5) El momento moral y ético-religioso se presenta también de manera simultánea con las demás ya que los actos humanos son morales y la libertad del hombre lleva en su estructura un "para que", estos valores morales o éticos, 6) involucran no solo al paciente sino también al médico lo cual también puede modificar la manera de llevar a cabo la relación médico paciente.²³

La relación médico-paciente, ha sido la base de la práctica clínica, se sustenta en una serie de principios y valores que comparten ambos participantes, como la confidencialidad, veracidad, fidelidad y la privacidad; así como en la habilidad del médico para comunicarse con el paciente y generarle confianza .²⁴

Albert Balaguer²³, citado por Fernando Arrollo, describe ciertas características que debieran estar presentes en la relación médico-paciente:

- a) Respeto al ser humano enfermo, es decir respeto a su intimidad, su derecho a la información, a la confidencialidad,³² a la no discriminación y a su participación en la decisión médica.²⁷
- b) Consideración y estima, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Exigen una adecuada comunicación, para esto es necesario ganarse la confianza del paciente. La consideración y estima dentro de la relación médico-paciente deben permitir una actitud objetiva, ya que un exceso de afectividad y emotividad podrían ser perjudiciales para ambos participantes.
- c) Profesionalidad, dentro de la medicina, no basta con la buena voluntad, es precisa la competencia; para esto se requiere de actualización continua, calidad, excelencia en el trabajo, capacidad de autocrítica y conocimiento de las propias limitaciones, para poder plantear el momento conveniente de transferir a un paciente a otro especialista, poniendo por encima de las consideraciones personales del médico, el bien del paciente (beneficencia).
- d) Respeto a la autonomía del paciente, el paciente debe ser partícipe en la toma de decisiones, esto crea y aumenta la confianza, la cual forma parte de una buena relación médico-paciente.

En general podemos englobar las características antes descritas en: respeto, derecho a la intimidad, confidencialidad, autonomía (participación en la decisión medica), empatía (consideración y estima), profesionalidad y confianza.²³

A continuación hablare de los distintos elementos que integran la relación médico-paciente.

1.2 Elementos que integran la relación médico-paciente.

1.2.1 Comunicación

El encuentro entre el médico y el paciente implican una interacción comunicativa. Comunicación proviene de la raíz latina “communicare”; que implica hacer a otro participe de lo que uno tiene; descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo; conversar, tratar con otro corporalmente, de palabra o por escrito; transmitir señales mediante un código común entre un emisor y un receptor; establecer medios de acceso entre poblaciones o lugares. La comunicación médico-paciente implica prácticamente todos estos aspectos, que tienen diversos matices y connotaciones históricas, científicas, culturales, legales y lingüísticas.

La comunicación entre el médico y el paciente vigente en Occidente, se desarrolla partir de un proceso investigativo que se consolidó en Europa en el siglo XIX bajo el apelativo de método clínico. Basado en el método científico, el método clínico fue desarrollado por los grandes padres de la medicina francesa, fundamentándose en el método experimental de Claude Bernard y se consigna y formaliza mediante la historia clínica que se constituye en el instrumento mejor aceptado desde el punto de vista profesional, jurídico y académico. La historia clínica se constituye en evidencia y memoria de la Relación Médico Paciente para lo cual emplea como método de inducción la entrevista clínica.²⁵

Es un acto fundamental en la vida cotidiana de los seres humanos, es un aspecto dinámico en el que se expresan las ideas, sentimientos, opiniones y se da una interpretación individual de los momentos de la vida.

La entrevista clínica, representa un proceso de comunicación, que se lleva a cabo con el propósito de intercambiar información. La comunicación con el paciente, durante la consulta, se desarrolla dentro de niveles de representación consciente e inconsciente, el paciente comunica su realidad conocida a través del medio de expresión verbal y de este modo el médico recibe la información que es posible de objetivación; el reconocimiento

de esta, capacidad conscientemente por el paciente, se ve facilitado por las formas de expresión no –verbal, inconscientes, del cuerpo.³⁴

El acto médico es comunicativo, tiene por tanto un emisor, un receptor y un mensaje. Pero para ser comunicación verdadera debe ser de 2 vías, pues es un diálogo. El intercambio vital que ocurre entre médico y paciente, para ser integral, debe componerse de oír y hablar y debe producir cambios en los 2 protagonistas del hecho comunicativo. El momento inicial de la entrevista médica es el encuentro de 2 miradas, una es mirada regazo, que acoge, la otra es mirada peticionaria, que pide ayuda. Las 2 miradas se encuentran, se acoplan. Este proceso instantáneo es silente. Pero una fracción de segundo más tarde, se habla. La comunicación que empezó visual, se vuelve auditiva y verbal. El epicentro pasa del ojo a la palabra. Toda palabra tiene tres funciones: vocativa, expresiva o notificadora y nominativa o representativa.

La palabra debe ser vista en toda su trascendencia. El enfermo habla de su enfermedad, habla de si mismo, de su mundo, de su cuerpo, de su cosmovisión, al tiempo en el mismo relato. El médico debe ser sensible a la experiencia de la anamnesis. Es más profunda y compleja de lo que se vislumbra. Ella nos permite ver al paciente en el contexto de su enfermedad y a la enfermedad en el contexto del paciente. Y más que la enfermedad debe interesarnos la persona que la padece.²⁹

Es fundamental que el médico capte los mensajes del paciente y controle siempre los que el mismo emite por las 5 vías de comunicación:

- 1 Comunicación verbal: es aquella que utiliza la palabra, oral o escrita, como vehículo del intercambio de información entre dos personas.
- 2 Comunicación no verbal: implícita en las expresiones faciales, gestos y modulaciones de la voz. Es el encargado de transmitir las instrucciones metacomunicativas del paciente sobre sus emociones, sus preocupaciones, su estado de salud y sus actitudes en general.
- 3 La táctil, fundamentada en el contacto piel con piel, representada en la Relación médico-paciente al estrechar su mano, una palmada en la espalda y las maniobras inherentes al examen físico.
- 4 La instrumental, que utiliza como intermediarios los equipos médicos.²⁶

- 5 Comunicación terapéutica: es el arte que depende de la capacidad de comunicarse con el médico, de su comprensión de personas y situaciones, de su experiencia personal con la patología y la terapia, y su disposición para ayudar a los pacientes a que aprendan a comunicarse y a comprenderse a si mismos.³⁴

En un estudio de las relaciones entre los comportamientos centrados en el paciente y los resultados del paciente, Stewart²⁸ dice que cuando el paciente percibía que tenía puntos en común con su médico, los resultados mejoraban (al igual que la satisfacción, entendida esta como una medida importante de resultado del proceso asistencial)³⁰, había menor preocupación por la enfermedad y menos peticiones de una segunda opinión. Sin embargo, no había relación entre los comportamientos codificados, centrados en el paciente, y los resultados en la salud del paciente. Este descubrimiento apoya a las afirmaciones de Street³⁰ y otros de que la experiencia del paciente puede proporcionar una medida más útil y relevante de la calidad de la RMP, que los esquemas codificados basados en el observador. También es congruente con la afirmación de Cassell³⁰ de que el objetivo de la medicina es tratar el sufrimiento como lo perciben los pacientes.

Lo que percibe el paciente es un punto clave: la mayoría de los estudios observacionales han tendido a desarrollarse más bien en función de los datos de lenguaje tangibles y observables, y en algunas dimensiones de expresión afectiva (por ejemplo: la ira, la risa) como datos claves para el análisis. Por otra parte, informes de pacientes y médicos tienden a centrarse en el efecto recibido por el paciente de una relación, lo que está solo ligeramente relacionado con los datos observacionales sobre comunicación.²⁸

1.2.2 *Empatía*

El concepto de empatía se refiere a la habilidad para entender las experiencias y los sentimientos de otra persona, combinado con la capacidad de comunicar este entendimiento al paciente. No obstante, la misma se ha asociado en forma teórica o empírica con una serie de atributos como el respeto, el comportamiento prosocial, el razonamiento moral, las actitudes positivas hacia la gente sobre todo la de edad avanzada, la ausencia de demandas o litigios por mala práctica, la habilidad para recabar la historia clínica y ejecución del examen físico, la satisfacción del paciente, la satisfacción del médico, la mejor relación terapéutica y los buenos resultados clínicos.¹⁹

La empatía supone una sintonía con las vivencias del paciente, la capacidad para ponerse en su lugar, para adoptar sus puntos de referencia y comprender objetivamente sus sentimientos y conductas. Se caracteriza por ser un proceso activo, que tiene como finalidad conocer la situación de una persona a través de traducir sus palabras y gestos a un significado de experiencia equiparable.

Cuando un médico empatiza con el paciente, aumenta su confianza y esperanza en el médico, mejorando así la relación médico- paciente. El médico tiene un dominio cognitivo de la empatía cuando involucra la habilidad de entender las experiencias y sentimientos de la otra persona y la capacidad de ver el mundo desde la perspectiva de la otra persona.

La empatía es un estado mental que se centra en la idea de la “comprensión del otro”. Freud¹⁹ la definió como “el mecanismo por medio del cual somos capaces de comprender las circunstancias de otra vida mental “. Carl Rogers habla de la empatía por primera vez en el contexto de una relación terapéutica definiéndola como “la captación precisa de los sentimientos experimentados por el paciente y de los significados que estos tienen para él, y una vez captados, comunicárselo”. Este concepto se enmarca dentro de la comunicación humana (bidireccional) con dos aspectos a destacar: primero el de la comprensión de los sentimientos y lo que estos significan para quien los padece, y segundo la comunicación (oral o no) de que se está comprendiendo.

Por otra parte se dice que los médicos en las especialidades “orientadas al paciente” obtienen puntajes de empatía más altos que sus contrapartes en especialidades orientadas a la tecnología.¹⁹

Son pocos los instrumentos diseñados para medir la empatía. De ellos, unos se aplican en la población general, como el índice de reactividad interpersonal, la escala de empatía de Hogan y la escala de empatía emocional. El grupo universitario de Jefferson ha desarrollado una escala de empatía médica (EEMJ). En su versión original en inglés, su estructura es consistente con los aspectos conceptuales de una escala multidimensional, la cual define a la empatía con base en tres factores: toma de perspectiva, atención con compasión y habilidad para “ponerse en los zapatos del paciente”.¹⁹

1.2.3 *Confianza*

Para que se pueda llevar a cabo una adecuada relación médico-paciente, es necesario que en esta se genere y mantenga un ambiente de confianza. La existencia de confianza mutua

permite establecer juicios en cuanto a su pertinencia moral, de modo que la confiabilidad, el ser confiable viene a constituir el requisito indispensable de una buena relación médico-paciente y, por ende, de una buena práctica médica.

Por su parte Peterman⁹ describe tres hechos fundamentales y permanentes que caracterizan el encuentro del médico con su paciente:

- 1) Que se trata de un acto libre basado en la confianza en el médico, tanto en su honorabilidad como en su capacidad profesional.
- 2) Que transcurre en la intimidad de la consulta, a la cual habitualmente no tienen acceso otros actores que no sean el médico y su paciente. La trasgresión de la confidencialidad, provocaría un quiebre irremediable de la confianza que el paciente depositó en su médico.
- 3) Constituye un acto basado en la confianza mutua: la del enfermo en la integridad e idoneidad del médico y la de éste, en la voluntad del enfermo de colaborar en su recuperación para reintegrarse a su labor en la sociedad¹². Así, la relación médico-paciente, ha sido la base de la práctica clínica, se sustenta en una serie de principios y valores que comparten ambos participantes, como la confidencialidad, veracidad, fidelidad y la privacidad; así como en la habilidad del médico para comunicarse con el paciente y generarle confianza.

Un elemento sustancial que genera un ambiente de confianza entre el paciente y su médico es el secreto profesional. Los datos obtenidos en cualquier actividad médica deben ser guardados, de manera que su uso sea exclusivo del médico a quién han sido confiados para que sean compartidos entre el paciente y él únicamente. La sola existencia de este secreto imprime a la práctica médica un sello de confiabilidad. Se será confiable en la medida en que se guarde un secreto, en que se sea capaz de no traicionar la fe del paciente y recíprocamente, en que éste no defraude la confianza del médico.

El secreto profesional, consiste en recibir una información y no revelarla, implica un acuerdo, generalmente explícito, en el que una persona promete a otra mantener solo entre ellas el conocimiento de algo que no será divulgado a otros. Sin embargo, para que un secreto sea moralmente valioso y por lo tanto obligatorio, debe satisfacer otros requisitos: debe tener un sentido y no ser guardado nada más porque sí; debe conducir hacia un fin, hacia la obtención de una meta y debe haber un acuerdo interpersonal para ello; sin embargo, dicho acuerdo interpersonal también deberá estar establecido en función de la agencia moral de

ambos. De tal manera que quien recibe la información confía en que se le está dando sin intenciones ocultas y en que dicha información es valiosa para el que la proporciona. Por otra parte, el informante (paciente) debe confiar en que la información que da será utilizada en su beneficio y su uso se restringirá a ello, y que, además, no será divulgada a terceros. En estas condiciones, el secreto profesional se torna en un tipo de secreto “confidencial”; es decir, algo que conlleva el depósito de la buena fe de ambas partes.

1.2.4 *Autonomía*

Constituye el reconocimiento a la dignidad de la persona humana y el libre albedrío a su capacidad para obrar por su propia determinación.¹⁷ El principio de autonomía permite justificar con claridad la prohibición de tratamientos arbitrarios en el ámbito médico-sanitario y sirve también, para reducir al mínimo el llamado privilegio terapéutico.

La definición de autonomía, va más allá de la concepción de que el paciente pueda elegir. La autonomía verdadera es aquella que permite al paciente determinar críticamente sus valores y preferencias. La Relación médico-paciente es una relación asimétrica: es decir, el paciente secundario a su enfermedad, se encuentra en una situación de vulnerabilidad y su circunstancia lo coloca en una situación de inferioridad frente al médico. En este proceso el médico pone en juego su competencia profesional; por lo tanto el principio de autonomía es un conocimiento explícito de la igualdad de las personas (para que estén en igualdad de condiciones deben compartir la misma información), es obligación del médico informar y un derecho del paciente de estar informado antes de tomar decisión. La autonomía pone énfasis en el respeto a la voluntad del paciente frente a la del médico, ya que durante las consultas, el médico expone su calificación mientras que el paciente expone sus valores.²¹

1.2.5 *Esperanza*

El término esperanza es definido por el diccionario como un estado de ánimo según el cual aparece como posible lo que se desea. Es un constructo donde se involucran necesidades y motivos, expectativas, proyectos, deseos, sueños, aspiraciones, creencias, atribuciones, que pueden o no tener una base realista, en función del autoconcepto y la autovaloración de la personalidad, el nivel de información recibida o disponible.

La esperanza se manifiesta como un actitud positiva hacia la vida y como una orientación selectiva de la personalidad hacia algo o alguien. Se expresa en la autorregulación de la

conducta, pero valora ante todo como un proceso en el que se admite la posibilidad de un cambio a través de todo el desarrollo ontogénico que conlleve un crecimiento personal.¹¹

1.3 Modelos de la relación médico-paciente

Históricamente se han definido muchos modelos, para describir la relación médico-paciente, a través de ellos se intenta identificar el papel de los integrantes, describiendo la actividad médica y la incorporación del paciente en la toma de decisiones terapéuticas. Un modelo es un sistema de creencias o un plan para dar sentido al conjunto de fenómenos con que se enfrentan médicos y pacientes.

En 1992, Ezekiel y Linda Emanuel, describieron cuatro modelos de relación médico paciente: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo. Estos modelos implican variaciones en la actitud más o menos pasiva del paciente y del médico y, en consecuencia, diferentes grados de autonomía y relevancia de los valores del paciente y de la influencia del médico en las decisiones de éste. Los cuatro modelos considerados son:

Modelo paternalista

En este modelo, la relación médico-paciente es dominada por el médico, quien emplea sus conocimientos y habilidades para determinar el diagnóstico, estadio, la o las pruebas diagnósticas y el tratamiento más adecuado para curar o aliviar al paciente. Posteriormente el médico presenta al paciente una información seleccionada que le permitirá consentir con la intervención que el médico considera apta para él. En una situación extrema, el médico informa autoritariamente al paciente el o los procedimientos que se le realizarán. Por lo tanto, es el médico quien debe discernir qué es lo más apropiado. La autonomía del paciente consiste en asentir la determinación médica de que es lo mejor.

Modelo informativo

También denominado científico, tiene como objetivo de la interacción médico-paciente, que el médico provea al paciente de toda la información relevante y que este seleccione o elija las intervenciones médicas que desea. Con este fin, el médico informa al paciente sobre su estado de salud, las posibles intervenciones diagnósticas y terapéuticas, la naturaleza y riesgos o beneficios probables asociados a dichas intervenciones y el grado de incertidumbre al respecto. El médico es un prestador, proveyendo al paciente de los elementos necesarios para ejercer su control. Como experto, debe revelar la información confiable, mantener su

competencia en el área y consultar a otros cuando su conocimiento o habilidades no sean suficientes. El concepto de autonomía es el control de las decisiones médicas por parte del paciente; los pacientes suelen ser más asertivos y demandantes por lo que puede o no aceptar lo que el médico le dice, basándose en sus propios valores, volviéndose consciente y responsable de sus decisiones.

Modelo interpretativo

En este la relación médico- paciente se basa en resolver las necesidades del paciente, de acuerdo a sus valores y significados. Aquí el médico provee al paciente de la información sobre la naturaleza de su padecimiento y los riesgos y beneficios de posibles intervenciones, pero además lo ayuda a elucidar y articular sus valores y a determinar qué intervención médica contribuirá mejor a este fin. Los valores del paciente no son necesariamente fijos y conocidos, a menudo son elementales y el paciente puede comprenderlos solo parcialmente o pueden oponerse cuando se aplican a determinadas situaciones.

Modelo deliberativo

La interacción médico-paciente apunta a ayudar al paciente a determinar y elegir los mejores valores relacionados con la salud que pueden satisfacer o resolver determinada situación clínica. Con este fin, el médico debe delinear la información de dicha situación y luego, ayudar a elegir los diferentes valores implícitos en las distintas opciones. Los objetivos del médico incluyen la sugerencia de que valores relacionados con la situación planteada son los mas deseables y a cuales se debería aspirar. El médico discute valores solamente relacionados con la salud, es decir valores que afectan o son afectados por la enfermedad o el tratamiento y que por lo tanto no son el objetivo de su relación profesional. El médico actúa como un maestro o amigo, dialogando con el paciente sobre qué curso de acción sería el mejor. La concepción de autonomía del paciente sería el autodesarrollo moral; el paciente es alentado a seguir preferencias y a considerar, a través del dialogo, valores alternativos relacionados con la salud, su deseabilidad e implicaciones en el tratamiento.^{33, 35,36}

Los modelos previamente descritos muestran variaciones en cuanto a la actitud que toman el paciente y el médico, cada uno adopta un rol y un modelo, dando como resultado diferente grado de autonomía del paciente, modificando con ello la manera de dirigir la consulta, dando pie a la presencia o no de la empatía y relevancia sobre los acuerdos y la toma de decisiones en el proceso terapéutico.

1.4 La relación médico- paciente centrada en el paciente.

La interacción fundamental en la atención de salud es aquella que se realiza entre el paciente y el médico. Siegler (citado por Chin) dice: “pese a los notables desarrollos científicos del último siglo, la relación médico paciente ha sido descrita como un acontecimiento inmutable en medicina, que se preserva principalmente por las metas inmutables de la medicina”.¹⁸

Por otra parte, la frase pacto de confianza, acuñada por la American Medical Association caracteriza lo esencial de la relación medico paciente. Esta relación es inherentemente una acción benevolente, en la que una persona pone su vida en manos de otra, un acto de notable confianza, esperanza y respeto.

Chin hace mención que “la confianza es una de las fuerzas más vitales que sostiene toda relación exitosa”. Los pacientes ven la confianza generalmente como un proceso interactivo, necesidad de atención e interés esencialmente de ser escuchado.

Centralidad del paciente. Hoy en día, se considera que la mejor relación médico paciente es aquella enfocada en este último. La atención centrada en el paciente es definida como congruente con y sensible a las necesidades y preferencias del paciente. Se menciona que la evidencia tangible de este fenómeno está presente en todas las facetas de la medicina; en la información al paciente, la decisión médica. La legislación concerniente al consentimiento informado y las decisiones sobre tratamientos de soporte vital; así como la perspectiva del paciente en la formación médica, investigación y evaluación de la calidad de los servicios de salud.

Bensing y colaboradores dicen: “El consenso de los estudios es que el concepto de la Relación Médico Paciente centrado en el paciente implica sentar el diálogo terapéutico más que un paradigma psicosocial biomédico, con compromiso activo del paciente en este diálogo”. El médico debe estar abierto y sensible a la agenda y perspectivas del paciente, evocar intereses, expectativas y preferencias de tratamiento y establecer la relación emocional.¹⁸

En la medida en que la comunicación médico-paciente llegue a afectar al estado cognitivo y emocional del paciente, este puede a su vez, a través de las conexiones neuroendocrinas existentes, tener un impacto en la respuesta inmunitaria y acabar afectando, de manera positiva o negativa, al curso de una enfermedad.¹⁶

En los últimos años, los cambios en la relación médico paciente se sitúa en la dirección de pasar de una actitud más paternalista a una más participativa por parte del paciente en la decisión médica.

1.5 Comunicación de un diagnóstico médico

Comunicar un diagnóstico médico involucra velar por el principio de la verdad deseada, pero también la verdad soportable y más que todo, un alto nivel de sensibilidad humana y de responsabilidad profesional, porque informar que se padece cáncer no es lo mismo que informar de una enfermedad de buen pronóstico. Ante una situación tal, el profesional debe contar con las armas necesarias para paliar la respuesta emocional que puede suscitarse en los pacientes de forma inmediata. Y para paliar esa respuesta emocional debe inducir esperanzas susceptibles de experimentar una continua modificación. El mismo impacto emocional que genera el conocimiento de un diagnóstico médico hace que se produzca una reconceptuación del contenido de la esperanza, e incluso puede suceder que el impacto sea tan intenso que la vulnerabilidad psicológica del paciente sea tan considerable que haya desde el principio un estado de desesperanza.¹¹

El informar un diagnóstico es una frecuente, difícil y estresante tarea que tenemos que enfrentar los profesionales sanitarios por varias razones. Una de ellas es la creencia generalizada que el desvelamiento de un diagnóstico sombrío afecta negativamente a la evolución del paciente. Otra razón es el temor a enfrentarse a sus reacciones, emociones o preguntas incómodas, sobre todo cuando es consciente de que no se posee un mínimo entrenamiento para manejar situaciones de gran tensión emocional. Es una práctica frecuente en la profesión médica: casi a diario, por ejemplo, en la situación de informarle a un paciente que padece una enfermedad crónica o una enfermedad de mal pronóstico. No nos han formado en el área de la comunicación. Nuestras facultades de medicina han contemplado el binomio salud-enfermedad desde una perspectiva totalmente biológica y, por lo tanto, se ha desatendido y se desatiende la formación en esta materia de habilidades de comunicación.

Ser poco hábiles dando un diagnóstico médico puede generar un sufrimiento añadido innecesario en la persona que recibe una mala noticia y un deterioro en la relación médico-paciente posterior. Saber manejar las malas noticias puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado, permitiendo ir asimilando la nueva realidad poco a poco y afianza la relación médico-paciente.⁴

Existen factores que dificultan la comunicación de un diagnóstico, los cuales pueden provenir: del ambiente sociocultural, del paciente o del propio médico.

Factores socioculturales: En una época como la actual en que la juventud y la salud son considerados valores de primer orden identificados con la riqueza y el triunfo social, aquellos que no “atesoran” estos valores pueden sentirse de alguna manera como marginales: viejos, enfermos y pobres. Siguiendo esta lógica, la comunicación de un diagnóstico adverso a una persona es como decirle que su valor social se está despreciando en el “mercado” de la vida. Esta sensación de desvalorización social puede ser aun más dolorosa cuando la mala noticia lleva implícita el riesgo de morir.

Por otro lado, la agresiva mercadotecnia de los sistemas sanitarios, prestigiando en exceso a la medicina de alta tecnología, propende a suscitar entre los usuarios unas expectativas terapéuticas exageradas o quiméricas, que les hace difícil la asunción de situaciones irreversibles. La pedagogía de que la medicina actual, a pesar de sus avances, no lo puede curar todo, es otra tarea médica muy necesaria, en la actual sociedad avanzada del bienestar.

Factores del paciente: Es muy difícil para el médico estimar el impacto que una enfermedad va a tener sobre un determinado paciente desde su propio conocimiento de la enfermedad. Muchos pacientes asumen con total naturalidad enfermedades o minusvalías que para otros sería muy duro de sobrellevar.

Un aspecto importante a tener en cuenta a la hora de informar es la edad del paciente, por ejemplo un paciente anciano con una menor capacidad de asimilar información compleja con mucha frecuencia tienden a mal interpretar los mensajes suministrados por el médico.

Existe una gama de “pacientes problema”, cuyo anómalo perfil psicológico puede significar un auténtico hándicap no solo para la comunicación de malas noticias, sino para entablar una adecuada relación médico-paciente: el agresivo, el manipulador, el no cooperador. Por eso es importante que el médico, antes de comenzar a hablar, explore que sabe, cual es el estado de ánimo del paciente ante el anuncio de su dolencia.

Factores del médico: Constituidos principalmente por los temores que experimentan los profesionales sanitarios ante las eventuales repercusiones que la comunicación de una mala noticia puede desencadenar en la relación médico – paciente. Por ejemplo: 1) temor a causar dolor: los médicos tiene tan interiorizado por formación el principio de “primun non

nocere” que la idea de infligir dolor, tanto físico como moral, les resulta algo rechazable. Esto puede inducir en los médicos actitudes evasivas respecto a comunicar diagnósticos adversos o la de minimizar peligrosamente la gravedad de los mismos. 2) Temor a expresar las propias emociones: los profesionales de salud tienen dificultades para expresar sus propios sentimientos ante los pacientes. Así una mayoría de médicos consideran cualquier reacción emocional como una actuación poco profesional capaz de debilitar su imagen frente al paciente o la familia.²

La forma en que se da un diagnóstico influye significativamente en la percepción que tiene el paciente de su enfermedad, en la relación médico paciente a largo plazo y en la satisfacción de ambos, paciente y médico.

Lo que más importa al paciente cuando recibe malas noticias es que el médico sea competente, honesto y atento con él, que permita que se le hagan preguntas necesarias; que proporcione un diagnóstico correcto, que pueda entender y que use un lenguaje “transparente”.³

Existen diversas reacciones a un diagnóstico médico, las cuales dependen de la edad, las obligaciones personales y familiares, la experiencia previa de la enfermedad, los valores y las creencias de los pacientes.

El recibir un diagnóstico médico en ocasiones es sinónimo de recibir una mala noticia de ahí la importancia de definir el término de “mala noticia” y tener presente que en algunos párrafos se usara como equivalente de diagnóstico médico. Antes de llegar a saber lo que es una mala noticia conviene definir que es en si noticia. Al respecto, en la RAE (Real Academia Española) se define como “Contenido de una comunicación antes desconocida”.¹

Sin embargo, definir “mala noticia” es mucho más difícil ya que calificar una información de buena o mala depende de quien recibe la información. La mayoría de los autores aceptan la definición de mala noticia como una comunicación antes desconocida que drásticamente y negativamente altera las expectativas de futuro de las personas (paciente, familiares).²

También es definida como un conflicto entre las expectativas que tenía el paciente antes de recibirla y las expectativas que esta le proporciona. “Es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se le informa”.³

M. Arraya, S. Lizárraga opinan que la categoría de malas noticias debe ser otorgada fundamentalmente por quien la sufre. El diagnóstico de una enfermedad crónica, por ejemplo la Diabetes, afecta toda la vida del paciente, sus hábitos alimenticios, su vida de relación e incluso puede afectar su situación laboral. Por tanto, decir a un paciente “tiene diabetes” es una mala noticia porque lo obliga a cambiar determinados aspectos cotidianos de su vida y le resitúa socialmente como enfermo.

Hay enfermedades progresivamente incapacitantes, sin horizontes de curación, como enfermedades degenerativas, psicopatías progresivamente estructurantes que ensombrecen el futuro del paciente y/o su entorno; por ejemplo “su madre tiene Alzheimer”. Finalmente aquellas malas noticias que relacionamos con un pronóstico vital corto y que son generalmente las de mayor carga emocional conllevan tanto para los pacientes como para su entorno y para los profesionales. Según la psiquiatra Kubler-Ross, experta en el final de la vida, los profesionales sanitarios se distancian de sus pacientes moribundos por su propio miedo a morir y para protegerse de la frustración y de la impotencia. ⁴

1.5.1 Protocolo para dar malas noticias

Baile et. al.³ desarrollaron un protocolo de 6 pasos como guía para dar malas noticias al que denominaron SPIKES. Una traducción reciente al castellano lo ha dado a conocer en España con el acrónimo EPICEE. “E” entorno, “P” percepción, “I” invitación, “C” comunicar, “E” empatía y “E” estrategia.

EPICEE: Entorno

Las malas noticias deben darse en un lugar tranquilo, privado que respete la intimidad del “informado” de forma que solo estén presentes el paciente, sus familiares o personas más allegadas y los miembros del equipo asistencial necesarios. Lo mejor es que el médico este sentado, que establezca un buen contacto ocular con el paciente y que mantenga un contacto físico apropiado por ejemplo, darle la mano, agarrarle el hombro. ³ El profesional debe intentar transmitir sensación de calma, de que no tiene prisa, favoreciendo un ambiente de interés y respeto.¹

EPICEE: Percepción del paciente

Es necesario conocer que es lo que sabe el paciente sobre su enfermedad antes de proceder a dar malas noticias. Nos podemos valer de preguntas como: “Hasta el momento,

¿qué le han dicho que tiene?” Si se valoran los conocimientos previos del paciente, tendremos la oportunidad de corregir cualquier información errónea que pudiera existir y, además, podemos adaptar las malas noticias al nivel de comprensión que tenga el paciente, es decir, podremos personalizar la información.

EPICEE: Invitación. ¿Qué y cuánto quiere saber?

Se trata de investigar hasta donde quiere saber el paciente. Cada persona tiene su ritmo para recibir y aceptar la información. Incluso muchos utilizan la negación como mecanismo de adaptación y no quieren saber. En este caso se respetara la decisión pero, se ofrecerá una nueva posibilidad para hablar del tema; se investigara además si quiere que se le informe a sus familiares sobre lo que está ocurriendo y las posibles complicaciones.

EPICEE: Conocimiento. Una vez detectado lo que se sabe y lo que se quiere saber, se procederá a dar la información, para ello, utilizaremos un lenguaje sencillo y conciso evitando, en lo posible, el uso de terminología sanitaria.

Los pacientes necesitan tener la información necesaria para tomar sus propias decisiones; para ello, los médicos tenemos que darles la información de forma que la puedan entender; es decir haciendo un esfuerzo por transmitir la información al nivel de comprensión que tenga el paciente. Por ejemplo suele decir mejor que el tumor se ha extendido a otros lugares del cuerpo que el decir que ha metastatizado.

Es una característica de la comunicación la bidireccionalidad y, en esta etapa es fundamental; a medida que se da la información sería conveniente asegurarse de que está siendo atendida, comprendida y asimilada por el oyente puede ser útil solicitar que al final de la entrevista el “informado” explique con sus propias palabras lo que ha escuchado. Gracias a esta técnica el profesional podrá darse cuenta de lo realmente comprendido y si ha asimilado la gravedad de la situación. Se puede comprobar si se ha comprendido preguntando de vez en cuando: “¿Me entiende?”, “¿Quiere que la aclare alguna cosa en particular?”.

EPICEE: Empatía

Más que una fase es una actitud que se ha de dar en todos los pasos que se están comentando. Para ello:

- 1 Explore las emociones de su paciente
- 2 Entienda estas emociones y transmita dicha comprensión

El médico empático es capaz de reconocer la respuesta emocional del paciente o de su familia identificándola en primer lugar y, luego, respondiendo adecuadamente.

Las emociones y las preocupaciones que afloran cuando se reciben malas noticias son abordadas por Maguire y Faulkner ³de manera sistemática y de un modo que además de útil, es relativamente sencillo de llevar a cabo:

Paso 1: Identificar la emoción: “¿Qué sentimientos le provocan estas noticias?”.

Paso 2: Etiquetar la emoción: “Así, que le asusta...”

Paso 3: Legitimar/comprender/normalizar: “Es normal tener sentimientos de este tipo”

Paso 4: Respetar: “Debe ser duro para usted.....”

Paso 5: Indagar mas y mas: “¿Hay algo más que le preocupe?”

Paso 6: Apoyar: “Veamos qué podemos hacer...”

EPICEE: Estrategia

Después de recibir las malas noticias. Los pacientes suelen experimentar sensación de soledad y de incertidumbre. Una forma de minimizar la angustia del paciente es:

- 1 Resumir lo que se ha hablado.
- 2 Comprobar que es lo que se ha comprendido.
- 3 Formular un plan de trabajo y de seguimiento.³

Otros autores mencionan además de las estrategias expuestas una etapa denominada apoyo al paciente/familia: Ante un corto pronóstico de vida o un diagnóstico funesto las reacciones son muy diversas. Es importante detectar la reacción que embarga al oyente tras escuchar la información, si queda silencioso se puede intentar preguntar para que hable y nos cuente las emociones que está experimentando ya que, en esta etapa el papel fundamental del personal sanitario será facilitar la resolución de los sentimientos de los individuos y ayudar a los miembros de la familia a comprender y aceptar las reacciones de cada uno.

Plan de cuidados: llegados a este punto, el oyente suele sentirse confuso, abatido y preocupado por la información que acaba de recibir, se intentará demostrar al paciente que estamos de su lado, que vamos a apoyarle durante todo el proceso y es la hora de elaborar un nuevo plan de cuidados basados en las expectativas que se intentaran cumplir: aliviar síntomas y compartir miedos y preocupaciones.

Auto chequeo del profesional: El comunicador analizará los sentimientos y actitudes que ha experimentado durante el encuentro (huida, angustia, ansiedad, miedo). Esta reflexión ayudará a identificar sentimientos y permitirá mejorar en el desarrollo de la profesión además, a mantener una buena salud mental del sanitario necesaria para evitar el síndrome del quemado (burnout).¹

1.6 El conocimiento de la persona enferma

La buena clínica exige el conocimiento de la persona enferma y no solo a la enfermedad, entendida esta como una alteración anatomopatológica, fisiológica o molecular. Otra manera de decirlo es que se debe conocer el padecer, es decir a la persona enferma considerada como entidad biopsicosocial. Hay que conocer al ser humano que se encuentra detrás de los síntomas, signos y alteraciones de laboratorio y gabinete. El paciente es un individuo de carne y hueso, mente y alma. Es una persona portadora de una herencia genética, de una herencia cultural y de una biografía que son únicas, que nunca pueden ser idénticas a las de cualquier otra persona. Es un ser con sus propios problemas, aspiraciones, metas, sueños, fantasías, conflictos y temores y, cuando sufre, sus sufrimientos llevan la marca de todo esto. ¿Cómo reacciona esa persona cuando se siente o se sabe enferma? ¿Qué piensa, qué imagina, qué teme, qué hace? ¿A quién acude en demanda de ayuda y qué espera, qué pide, que lenguaje utiliza para comunicar su sufrir, ¿cuál es su discurso? Quizá experimente honda frustración al ver interrumpidos sus planes, desbaratados sus proyectos. Posiblemente sentirá miedo, sensación de peligro, angustia.⁵

El Diccionario de la Lengua Española define la enfermedad como “alteración más o menos grave de la salud”. La enfermedad es considerada como cualquier estado donde haya un deterioro de la salud del organismo humano. Todas las enfermedades implican un debilitamiento del sistema natural de defensa del organismo o de aquellos que regulan el medio interno. Incluso cuando la causa se desconoce, casi siempre se puede explicar una enfermedad en términos de los procesos fisiológicos o mentales que se alteran.³⁸

1.6.1 Dimensiones de la enfermedad

La experiencia del sufrimiento es una de las constantes más universales en la vida del hombre: la aparición de la amenaza de enfermedad o muerte puede repercutir en todas las dimensiones de la persona y puede traducirse en un quiebre vital. Es también, como toda crisis, una oportunidad en la cual se puede ganar mucho en el propio desarrollo y/o lograr un cambio de sentido en la vida.

Hoy existe bastante evidencia sobre la necesidad de diferenciar lo que llamamos “enfermedad” (el proceso definido en parámetros biológicos) de la experiencia subjetiva que tiene el enfermo de sufrimiento, que algunos llaman “dolencia”, o de forma más general, experiencia de enfermedad. De forma paralela, se distingue entre “dolor” y “sufrimiento”. Este último término se refiere a la experiencia subjetiva del enfermo.

La persona es un ser biopsicosocial y espiritual. Esta forma de separación en dimensiones es sólo en términos de comprender mejor lo que somos los seres humanos ya que la experiencia es algo que incluye todo el ser. Una visión integral de la persona que sufre permite comprender mejor y estar atentos al impacto personal que puede tener la enfermedad en la vida de esta, para darle así una atención más humana y eficaz.

Dimensión física o corporal

El sufrimiento puede estar relacionado a la aparición de síntomas, incapacidad, necesidad de tratamientos y el esfuerzo que implica ponerse en acción para afrontarlos, ya sea de forma aguda o crónica en el cuerpo entero, y de forma particular el rostro, expresan de forma directa o sutil la magnitud y forma de sufrimiento.

Dimensión social

El sufrimiento tiene que ver con las dificultades en las relaciones interpersonales, la capacidad de establecer o mantener vínculos o amistades, la marginación o exclusión, el desarraigo, el abandono o las dificultades relacionadas a la supervivencia. En el área familiar, los problemas más relevantes son los relativos a la pérdida del equilibrio familiar. Se concretan en los cambios en la rutina familiar, en el rol social de la persona enferma y en los problemas de aceptación de la nueva situación de salud por parte de todo el entorno.

Dimensión intelectual

El sufrimiento puede estar dado por la incertidumbre, los temores, la incapacidad de tomar decisiones y todos aquellos estados mentales que suponen una dificultad: agotamiento, manifestaciones de desequilibrio psíquico, inquietud, dudas, disonancias cognitivas, alteraciones de la conciencia, creencias e ideas de control entre otras.

Dimensión afectiva

El sufrimiento puede aparecer ante la pérdida de una relación significativa, ante la soledad o ante la experiencia de ser incomprendido.

Dimensión espiritual

Puede tener relación con el vacío interior, el sentido de culpa, la dificultad de perdonar o perdonarse, la incapacidad de conseguir las propias aspiraciones, el sentido de inutilidad o la alienación de Dios, de los otros o de uno mismo. Tiene relación con la dificultad de encontrar un sentido a la vida ya la propia enfermedad.

La relación de ayuda centrada en el paciente implica reconocer las dimensiones afectadas en el paciente y comprender sus necesidades. Según el modelo de la relación de ayuda, el sufrimiento conduce con frecuencia a un estado de enclaustramiento o aislamiento emocional que se traduce en la sensación de impotencia y desesperanza. Un primer objetivo es establecer el vínculo a nivel emocional, con gestos, cercanía física y psicológica, para ayudarle a salir de este aislamiento e “iniciar un camino de vuelta”. Una vez establecido el vínculo emocional es más fácil centrarse en la solución del problema o afrontar las dificultades.⁵

1.6.2 La experiencia de estar enfermo

La experiencia del sufrimiento es una de las constantes más universales en la vida del hombre: la aparición de la amenaza de enfermedad o muerte puede repercutir en todas las dimensiones de la persona y puede traducirse en un quiebre vital.⁵

Cuando una persona percibe algún signo o síntoma de enfermedad, responde inicialmente a través de una serie de reacciones cognitivas (pensar ¿qué puede ser?, ¿cuál puede ser la causa?, ¿qué consecuencias puede tener?, si se podrá o no curar, si es necesario acudir al médico) y emocionales (miedo, ansiedad, ira, depresión). Si acude a la consulta, él médico tendrá entonces la oportunidad para, con su información y sus consejos, moldear estos

pensamientos y emociones del enfermo en relación con su enfermedad y con el tratamiento de la misma.

Por tanto, todo acto médico incluye de manera simultánea: 1) cuidados físicos, 2) cuidados conductuales y 3) cuidados cognitivos y emocionales.

El resultado de salud que se obtenga dependerá, conjuntamente, de la respuesta física del paciente al tratamiento, de su respuesta conductual, de su respuesta cognitiva y emocional.

1.7 Factores que determinan el impacto de la enfermedad en la vida de una persona

- 1 El tipo de enfermedad (gravedad o amenaza potencial, pronóstico, incapacidad, etc.).
- 2 Etapa en el ciclo de vida: responsabilidades, grado de libertad, tareas concretas y logros. La amenaza potencial puede ser mayor cuando la persona se encuentra con grandes responsabilidades, en etapa de transición, o con tareas no logradas de las etapas anteriores.
- 3 El sistema de apoyo externo: este factor, comprobado en las investigaciones del área de la epidemiología social como un determinante clave de morbi mortalidad, puede estar dado por la presencia y ayuda concreta de familiares , amigos , grupos de pertenencia(iglesia, grupos sociales, recreativos , voluntariado, etc.), instituciones de salud y centros o personas con capacidad de ayuda.
- 4 Recursos personales: se refieren a un gran conjunto de elementos que abarca desde factores psicológicos (autoestima, auto aceptación, carácter, grado de confianza personal, integración previa de experiencias negativas y rasgos como valentía, paciencia, honestidad, equilibrio emocional, optimismo, creatividad, serenidad entre otros), factores culturales (educación, grado de información , hobbies), factores interpersonales (capacidad de establecer y mantener vínculos, capacidad de dar y recibir ayuda) y recursos espirituales (fe, orientación general de la propia vida, sentido de servicio, desapego).
- 5 Según el significado que tiene para la persona la enfermedad, ésta puede reaccionar de diferentes modos, o con distintos comportamientos. "Sandrin"⁵ describe las reacciones psicológicas más frecuentes y cómo la enfermedad, que siempre acontece en un contexto de vida del individuo, interrumpe y desorganiza el ritmo habitual de la misma, lo que pone en crisis las relaciones con el cuerpo y con el

mundo en que vive. Es una situación que modifica y hace perder los roles familiares, laborales, sociales que definen la posición de cada uno en el contexto social.⁵

La efectividad de la comunicación y el tono afectivo de la interacción (positivo en los casos en que se nota en el médico un interés y preocupación por conocer las expectativas del paciente, y negativo en los casos contrarios).¹⁵

1.8 Reacciones frente a la enfermedad

La persona que enferma vive pues en una especie de desorientación de la propia identidad, que no siempre se resuelve fácilmente. La vivencia de la enfermedad es además diferente en cada individuo, pues depende de muchos factores. El factor clave es el significado que le da el paciente. A esto se debe que enfermedades aparentemente leves susciten a veces reacciones emocionales intensas o al revés.

Existen algunos significados que son comunes a los enfermos: los asociados a las experiencias de peligro, frustración y pérdida. Las emociones asociadas van en línea de la ansiedad, la rabia y la depresión.

La amenaza a la integridad física y social, el ambiente hospitalario, los tratamientos y en general la incertidumbre desencadena emociones de ansiedad y miedo. Si bien el miedo se asocia a un peligro externo más claro en la conciencia, y la ansiedad a un peligro más vago y desconocido, en el paciente ambos se confunden. Dos factores ayudan a disminuir la carga negativa de estas emociones: poder hablar de ellas, expresarlas, y recibir información adecuada, necesidades que aparecen de forma muy frecuente en los enfermos y que muchas veces los agentes de la salud no están preparados para afrontarlas y comprender las reacciones emotivas que presentan los pacientes. De ahí la importancia de aplicar el protocolo- guía para dar malas noticias (spikes) ya descritos anteriormente, el cual abarca 6 pasos: 1) entorno, 2) percepción del Paciente, 3) Invitación. ¿Qué y cuanto quiere saber el paciente?, 4) Conocimiento, 5) empatía y 6) estrategia.

La depresión que aparece ante la amenaza real o presunta de pérdida de funciones físicas o psíquicas, del rol social, de una parte del cuerpo es una forma en como se puede reaccionar ante la noticia de una enfermedad.

Cuando la enfermedad se entiende como un elemento que obstaculiza de forma más o menos grave los deseos y proyectos se genera frustración y agresividad. La reacción más frecuente ante la frustración es la rabia, como emoción, y la agresividad como conducta.

Otra de las formas de reaccionar frente a algo que se lee como amenaza son los mecanismos de defensa, Las personas se defienden de la enfermedad o de los problemas, de forma inconsciente con algunas conductas que evitan centrar el foco de atención en aquellos factores que tiene la potencialidad de hacer sufrir a la persona. Los más frecuentes mecanismos de defensa son:

- 1 El ataque. Se observa incluso en personas que en condiciones generales son amables y pacientes, que se convierten en pacientes insoportables e intratables para los que le cuidan. Cuando la agresividad se proyecta en los demás, el enfermo los convierte a estos en los culpables y se asigna a si mismo un rol de "víctima".
- 2 La regresión. A través de ella el paciente se comporta como una persona de edad significativamente inferior. Esto se traduce en comportamientos como encerrarse en sí mismo, rehusar ver amigos o comer, resistirse a los tratamientos, pretender ser consentido, es una forma de retroceder ante el peligro.
- 3 Negación. Consiste en negar la realidad de un hecho doloroso, en excluir un aspecto perturbador o ser incapaz de reconocer su verdadero significado. Es un mecanismo de defensa muy común en personas tanto sanas como enfermas, la negación a aceptar las cosas como son. ⁵

Aunado a las reacciones manifestadas de los pacientes de su enfermedad es necesario hacer referencia además a 2 términos: calidad de vida y esperanza.

Calidad de vida

Se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Las definiciones actuales ponen de manifiesto criterios que afirman que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva del individuo, con dimensiones tanto positivas como negativas, y que está íntimamente relacionada con un contexto cultural, social y ambiental determinado.

La OMS ha identificado seis extensas áreas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas:

- 1) Un área física (por ejemplo, la energía, la fatiga).
- 2) Un área psicológica (por ejemplo, sentimientos positivos).
- 3) El nivel de independencia (por ejemplo, la movilidad).
- 4) Las relaciones sociales (por ejemplo, apoyo social práctico).
- 5) El entorno (por ejemplo, la accesibilidad a la asistencia sanitaria)
- 6) Las creencias personales/espirituales (por ejemplo, el significado de la vida)

Los ámbitos de la salud y la calidad de vida son complementarios y se superponen. La calidad de vida refleja la percepción que tienen los individuos de que sus necesidades están siendo satisfechas, o bien de que se les están negando oportunidades al alcanzar la felicidad y la autorrealización, con independencia de su estado de salud físico, o de las condiciones sociales y económicas.

La meta de mejorar la calidad de vida ha cobrado una mayor importancia en promoción de la salud y es especialmente importante en relación con la satisfacción de las necesidades de las personas de edad avanzada, los enfermos crónicos, los enfermos terminales y las poblaciones discapacitadas.³⁹

Existen 3 reglas éticas fundamentales que protegen sabiamente la salud física, mental, espiritual y social de aquel que requiere el saber profesional para reparar sus dolencias:

- 1 Veracidad en la información claramente requerida.
- 2 Confidencialidad, es decir el resguardo del secreto médico.
- 3 Consentimiento, previamente bien informado, de parte del paciente o sus responsables de los riesgos y beneficios de las propuestas y estudios complementarios y de las terapéuticas a seguir. La solicitud de consentimiento o rechazo informado presupone una comunicación veraz y confidencial, y se sustenta

en tres requisitos fundamentales: La competencia plena del paciente, la información veraz sobre el tratamiento y la libertad de decisión ¹⁰.

En el ordenamiento actual de grados de jerarquías ahora es el paciente quien decide y el profesional es quien mejor sabe para aconsejar. Siempre sin perder de lado de su comportamiento el respeto a las normas inviolables de la bioética profesional, las cuales se enumeran a continuación:

- 1 Beneficencia, es decir hacer el bien por una cuestión de principios
- 2 No maleficencia, es decir no generar daño alguno por impericia, negligencia o imprudencia.
- 3 Justicia, es decir el trato con equidad para toda persona, cualquiera que fuera su condición social, sus ideas políticas, su raza, su religión o sexo.
- 4 Autonomía, es decir no aceptar presiones interesadas en la toma de decisiones que nada tengan que ver con la mejor protección del paciente ¹⁷.

La esperanza del paciente enfermo

El termino esperanza es definido por el diccionario como un estado de ánimo según el cual aparece como posible lo que se desea. Independientemente de sus diferentes connotaciones semánticas es un constructo donde se involucran necesidades y motivos, expectativas, proyecciones, deseos, sueños, aspiraciones, creencias y atribuciones, que pueden tener o no una base realista.

El miedo de perder la esperanza. Este tipo de miedo se encuentra en la base de los estados emocionales descritos en el paciente terminal: Ansiedad, depresión e irritabilidad. Despoja a las personas del sentido de su lucha, por lo que empiezan a vivenciar una decadencia de su propia identidad y entran a menudo en crisis existenciales en las que su propia filosofía de vida se torna inoperante para solucionar los conflictos, con la consiguiente repercusión somática.

Esperanza y sentido están estrechamente relacionados con la vida; basta preguntar a un paciente las razones de que quiera curarse, recuperarse, controlar su dolor o miedo, y tratara inmediatamente de explicarlo en relación con sus objetivos o propósitos de vida, y nunca en términos de vivir por vivir.

El manejo de la esperanza en el paciente que padece una enfermedad terminal o cualquier otra enfermedad que pone en riesgo su vida es considerablemente difícil; Por regla general, se inserta en la conocida triada esperanza de los pacientes – esperanza de la familia – esperanza del equipo médico, que en muchas ocasiones no coinciden convirtiéndose en otra fuente de distrés emocional.

Las esperanzas del paciente terminal transitan en la misma medida en que transcurre el proceso de aceptación de la enfermedad, de los tratamientos o del proceso de morir, por lo que es de vital importancia el conocimiento de las etapas que se han descrito por diferentes autores, entre ellos la conocida tanatóloga Elizabeth Kübler Rosse (1969); debe, pues, concebirse a esas etapas como fases de un proceso en cuyo transcurso se reconceptúa la esperanza.

Es necesario así mismo que los médicos sepan que desde la psicología se propone un modelo que distingue 2 tipos de esperanza: la esperanza generalizada, relacionada con un mejor futuro e indeterminada, y la esperanza particularizada, vinculada con la obtención de alguna cosa o estado concreto (meta).¹¹

El derecho a la información y autonomía del paciente oncológico: en primer término el principio de autonomía se comporta como la necesidad de tratar al individuo como un igual moral, en expresión de Dworkin, merecedor de igual consideración y respeto y que por ello ostentan instrumentos de reacción contra la omisión indebida de terceros o del propio estado. El principio de autonomía permite justificar con claridad la prohibición de tratamiento arbitrarios en el ámbito médico – sanitario.¹³

1.9 Enfermedades

1.9.1 *Enfermedades agudas*

Se entiende por enfermedad aguda, aquella que tienen un inicio y un fin claramente definidos. Generalmente son de corta duración, aunque no hay un consenso en cuanto a que plazos definen a una enfermedad como aguda y cual como crónica. El término agudo no dice nada acerca de la gravedad de la enfermedad; ya que hay enfermedades agudas banales (por ejemplo: cefalea, resfriado) y otras que pueden ser muy graves (por ejemplo: infarto agudo al miocardio). Es un término que define “tiempo de evolución” y no “gravedad”.

Las enfermedades agudas que cursan con síntomas de dolor o incomodidad generan tasas mayores de cumplimiento. Los síntomas dolorosos son particularmente incómodos, constituyen la base de la percepción de la posible enfermedad y de su posible gravedad. La tasa de cumplimiento es función de la gravedad de la enfermedad percibida por el propio paciente. Los pacientes que perciben que su enfermedad es más grave cumplen más que los pacientes que la perciben como menos grave.¹⁵

1.9.2 *Enfermedades crónicas degenerativas*

Se considera paciente con patología crónica a aquel que tiene una incapacidad total o parcial derivada de una patología irreversible que conduce a la adquisición de deficiencia, pérdida o anomalía de una función en las áreas fisiológica o psicológica.⁴⁵

Las enfermedades crónicas se desarrollan lentamente y persisten durante años; un buen ejemplo es la Artritis, Diabetes Mellitus, Insuficiencia renal Crónica, Hipertensión arterial, cardiopatías entre otras.

Cuando un paciente es diagnosticado o padece una enfermedad crónica se van a ver afectados aspectos físicos, psicológicos, familiares, laborales y sociales. Esta afectación será desigual dependiendo de la naturaleza del trastorno y de la gravedad de este, pero también de los aspectos biográficos del sujeto, de su personalidad y de los recursos psicológicos de los que disponga⁵⁷. Estos pacientes deberán adaptarse a las nuevas condiciones en que se van a ver implicados por un trastorno que puede durar toda la vida y asumir psicológicamente el rol de paciente crónico.

En los pacientes portadores de una enfermedad crónica degenerativa como lo es la diabetes, el diagnóstico es el principal evento estresante y en algunos casos se inicia una respuesta adaptativa que los lleva a una nueva situación de salud-enfermedad, el diagnóstico puede tener también un severo impacto sobre la familia y en el trabajo. Esta situación puede ser modificada con el apoyo social dado principalmente por sus familiares y amigos por las actitudes de la sociedad. Sufren un estrés psicológico importante: pues se les hace el diagnóstico de una enfermedad que va a cambiar sus vidas y puede acortarla; por otro lado el riesgo que pueden tener complicaciones serias como la ceguera, neuropatía, nefropatía es muy alto.

Investigaciones realizadas han mostrado que niveles elevados de estrés se han asociado a descontrol metabólico y este puede ser por dos mecanismos: un efecto psicológico por

medio del cual el estrés interrumpe rutinas de conducta relacionadas al manejo de la enfermedad como son la dieta, el ejercicio y la medicación ; favoreciendo un deterioro del control metabólico, por otro lado el estrés inicia cambios psicofisiológicos con un incremento en secreción de hormonas contra reguladoras, principalmente catecolaminas y cortisol, lo cual incrementa los niveles sanguíneos de glucosa. La influencia de varios factores como el tipo de intensidad como es el estrés y los rasgos de personalidad del paciente que pueden explicar las diferentes respuestas del control glucémico a un estresor. Por otra parte se puede iniciar una respuesta adaptativa que va a depender de tres factores psicológicos principalmente: el estrés de la vida diaria, la facilidad para enfrentarse con la enfermedad y el ambiente social.⁷

Fase aguda o crítica de las enfermedades crónicas

- 1 Fase inicial de rechazo o negación. En un primer momento el descubrimiento de la enfermedad y su característica incurable es difícil de asimilar y conduce a negar o minimizar síntomas, el diagnóstico y la propia enfermedad, haciendo planes para el futuro no acudiendo a los controles médicos ,incluso incumpliendo las prescripciones médicas . Esta fase dura unos días después de confirmado el diagnóstico y es tanto más intensa cuanto más inesperado sea la notificación de la enfermedad. Se trata de un mecanismo de defensa útil en los primeros momentos que sirve de amortiguador ante el impacto de la realidad.
- 2 Cuando el paciente no puede seguir manteniendo la negación la sustituye por sentimientos de ira, rabia y resentimiento. Se muestra difícil, intolerante, quejumbroso y exigente. Esta conducta hostil aleja, a veces a la familia y quienes le asisten aumentando su frustración y por tanto su agresividad. El paciente necesita comprensión, paciencia y que no se responda a su irritación con agresividad o aislándolo, sino que seamos capaces de ponernos en su lugar y ayudarlo a exteriorizar su rencor, proyectado a menudo sobre el personal sanitario.
- 3 La posterior racionalización o evidencia de la sintomatología lleva a una situación de búsqueda de apoyo emocional en el equipo sanitario, en los amigos o en la familia para hacer frente a la realidad que poco a poco va aceptando.
- 4 Con el tiempo entra en un estado que se puede definir de depresión reactiva en la cual existen lamentos por las pérdidas sufridas y por aquellas futuras a las que habrá

de enfrentarse. Esta fase se puede agravar con aparición de ideas y comportamientos suicidas.

En la mayoría de los casos el paciente supera esta fase y entra en un periodo de dependencia que le conduce a multiplicar el número de visitas y a consultar por problemas mínimos. Un paciente puede regresar a una fase anterior o saltarse etapas, llegando por ejemplo a la situación depresiva rápidamente.

Muchos de los sentimientos que se experimentan cuando una persona se entera que tiene diabetes son exactamente iguales a los de una persona que se entera de que va a morir. A continuación se describen las fases normales de la reacción al diagnóstico de un padecimiento médico de tipo crónico degenerativo como la diabetes.

- 1 Sentimiento de negación. Generalmente el paciente comienza por negar que tiene diabetes, a pesar de todas las evidencias. Finalmente acepta el diagnóstico y comienza a reunir la información necesaria para auto ayudarse.
- 2 Sentir enojo. Una vez que se supera la etapa de negación que tiene diabetes, es posible que se comience a sentir ira, a tener que llevar sobre sus hombros tan “terrible” diagnóstico.
- 3 Negociar más tiempo. De la reacción de enojo a menudo se pasa a un estado en el que se da más cuenta de que no es inmortal y empieza a negociar por más tiempo. El paciente tal vez encuentra las siguientes razones para sentirse deprimido:
 - a) Como es diabético, no puede elegir libremente sus actividades de esparcimiento.
 - b) No puede comer lo que quiere.
 - c) Piensa que está muy cansado como para vencer dificultades.
 - 1 Seguir adelante. Tal vez pase por las distintas etapas de reacción al diagnóstico de la diabetes en un orden distinto al que se describió, algunas etapas serán mas evidentes, mientras que otras podrían resultar apenas perceptibles.

El paciente supone que un padecimiento crónico como la diabetes tendrá un impacto negativo en su calidad de vida. Se han llevado a cabo varios estudios para responder a esta pregunta: la respuesta general fue que la calidad de vida era inferior en las personas con diabetes que en el resto de la población, pero, varios factores diferenciaban a aquellos con menor calidad de vida de quienes expresaron estar más satisfechos de vivir. Un factor que

provocó que la evaluación de la calidad de vida resultase más baja fue la falta de actividad física, pero esto es algo que se puede modificar inmediatamente. Vale pena mencionar que las personas que llevaron a cabo la actividad física obtuvieron diferentes beneficios entre ellos una mejor calidad de vida.⁸

Personalidad y respuesta a la enfermedad crónica

La personalidad del paciente crónico se puede estudiar desde una triple perspectiva; por un lado ¿cómo es la respuesta a la enfermedad según los rasgos de personalidad propios de cada paciente?, ¿cuál es el papel que puede ocupar entre los factores riesgo? y por último el estudio de trastornos de personalidad específicos para cada patología crónica.

Según Kahana y Bibring los pacientes dependientes y sobreexigentes reaccionan en un principio con miedo a la inutilidad o a ser abandonados. Van a adoptar respuestas emocionales claramente regresivas deseando ser alimentados y cuidados como si fueran niños pequeños. Y de esta forma de reaccionar psicológicamente se desprenden conductas exigentes y a la vez dependientes, con frecuentes críticas de falta de atención y de cuidados adecuados.

Para pacientes con rasgos obsesivos de personalidad, la enfermedad supone una amenaza de pérdida de control sobre impulsos no deseados y por tanto las actitudes que van a tomar serán encaminadas a conocer la enfermedad con una exageración de rasgos obsesivos, tendiendo a ser más ordenado y limpio que de costumbre , valorando la eficacia, la moderación económica y permaneciendo fiel a la rutina.

Cuando el paciente es un sujeto dramático y emocionalmente implicado, el miedo tendrá como objeto el daño corporal y la pérdida del atractivo o de capacidad.

La relación médico-paciente con el paciente crónico

Es la base sobre la que crece la acción médica. Según Freiherreste distingue 3 grados que tiene la relación:

Grado de inicio de la relación. Es un grado de sentido elemental simpatético en el que el médico es llamado por la necesidad del que busca el encuentro, un grado de enajenamiento de la relación , que está constituido por el pensar, planear y obrar médico , será por tanto un grado de diagnóstico terapéutico, un grado personal de la relación de compañerismo entre médico y enfermo .

Por lo tanto la actitud del médico va a desempeñar un papel determinante en la estructura de la reacción ante la enfermedad crónica. El enfermo se puede abandonar a la desesperación o conservar una firme esperanza de curación según el médico de que se trate.⁵⁷

En la dinámica familiar normal o funcional se mezclan sentimientos, comportamientos y expectativas que permiten a cada integrante de la familia desarrollarse como individuo y le infunden el sentimiento de no estar aislado y de contar con el apoyo de los demás. En cambio, las familias disfuncionales se caracterizan por una rigidez que no permite revisar alternativas de conducta y entonces las demandas de cambio generan estrés, descompensación y síntomas.⁹

Se ha demostrado que el problema de la Diabetes Mellitus es más grave de lo que se considera, ya que el aspecto emocional y convivencia adecuada o inadecuada con la familia influye en la conducta, desinterés o motivación para que un paciente diabético sienta la necesidad y deseos de vivir y esto lo lleve a un mejor control de su enfermedad.

Calidad de vida del paciente con diabetes mellitus

El estado funcional y la calidad de vida del paciente crónico van a ser resultado de la integración de factores de la propia personalidad y motivación del paciente, los síntomas motivados por la enfermedad crónica, los efectos secundarios de la medicación recibida, las condiciones medioambientales, el apoyo social y el nivel económico en el que el paciente se desenvuelve.⁴⁴

Pacientes portadores de hipertensión arterial

La expresión de los pacientes con hipertensión arterial es una dimensión de pérdida de bienestar que interfiere en varios aspectos de sus vidas, tales como la destrucción de la red social de apoyo. Los pacientes hipertensos le otorgan a la enfermedad una fuerte connotación de pérdidas afectivas y sociales, señalando la influencia de estas relaciones en todos los ámbitos de su vida.⁶

La percepción del estado de salud y estado psicológico del paciente hipertenso, relacionados con encontrarse bien o por el contrario percibirse psíquicamente irritable, ansioso o deprimido en relación con su enfermedad, va a estar en parte condicionada por el tratamiento que recibe o por los cambios de vida que debe realizar. El tratamiento que el

paciente va recibir puede conllevar efectos negativos en su calidad de vida por lo que es necesario ponderarlo antes de su prescripción.

Durante la enfermedad hipertensiva el vigor físico depende en gran parte del tipo de vida seguido por el paciente y de sus condiciones tanto físicas como mentales para adaptarse a la enfermedad, evitando el sedentarismo que aumenta con la edad. Sin embargo la situación general física del paciente, va a depender de que mantenga una dieta alimenticia equilibrada y de que se mantenga en buena forma física y psíquica evitando la ansiedad que poco a poco puede irse instaurando en su vida ante las preocupaciones.

El descanso, la relajación y de actividades lúdicas ayudan a mantenerse activo y con la mente alerta, evitando situaciones de estrés ansiedad o depresión. Es importante mantener una actitud positiva, ya que cuando una persona considera que está enferma se comporta con condicionantes negativos en la aceptación de su realidad y sus capacidades.

Para la mayor parte de las personas, el simple hecho de “enfermar” lo perciben como una situación amenazante y desencadenante de respuestas de estrés, que a su vez agrava su situación basal, conduciendo a un estímulo del sistema nervioso simpático y transformándose en un círculo vicioso que empeora la situación. Por ello, cuanto más participe el paciente en su propio cuidado, más positiva será su adherencia al tratamiento, cumpliendo del mismo y rehabilitación; a ello contribuye la responsabilidad medica de facilitar la mayor información posible, así como la más exacta y completa sobre la enfermedad y estado de salud, para ofrecerle la posibilidad de participar en el proceso evolutivo de su enfermedad y contribuir al máximo bienestar físico y emocional.

Calidad de vida del paciente portador del paciente portador de Hipertensión Arterial

El uso de medidas no farmacológicas o de modificaciones en el estilo de vida son ampliamente recomendadas por diferentes Comités y Organismos oficiales, sin embargo la prescripción por los médicos y el cumplimiento por los pacientes es escasa. El cumplimiento de estas medidas conlleva un tiempo de instrucción y motivación del que no siempre se dispone. Una de las primeras medidas a seguir es la reducción del grado de ansiedad, para ello, una variedad de terapias de modificación conductual incluyendo yoga por ejemplo y psicoterapia. Estas técnicas no solo ayudan a controlar las cifras de presión arterial, sino a aumentar la autoestima del propio paciente llegando en ocasiones a poder reducir la

medicación antihipertensiva. Otro aspecto que influye en la calidad de vida del paciente hipertenso es la reducción del estrés y es el ejercicio un soporte magnifico para eliminar tensiones y contracturas musculares, cefaleas y otros síntomas generados por el estrés diario, con lo que evitaremos que el paciente lo atribuya a su enfermedad hipertensiva.⁴⁴

Pacientes portadores de enfermedades osteoarticulares

En las enfermedades osteoarticulares los pacientes perciben la enfermedad por los síntomas, especialmente el dolor y la dificultad para movilizarse, La caracterizan con la expresión: “es una enfermedad que se siente” las vivencias del universo con esta enfermedad, se inicia mayoritariamente con dolor físico y dolor espiritual, este último es mayor que el dolor físico ya que temen que no les crean en su dolencia y que no comprendan el significado de la enfermedad. Sienten que la enfermedad trae dolor agudo, día y noche, siendo una enfermedad que no se nota, sino que se siente, lo que les ocasiona sentimientos de ira consigo mismo, por no realizar actividades que realizaban cuando estaban sanos. Los pacientes se sienten derrotados por un sentimiento de inutilidad, anulación e impotencia.⁶

Los pacientes sufren de temor a perder su autonomía, a la soledad, a las consecuencias de su enfermedad, a las limitaciones físicas. No desean perder su independencia y sienten incertidumbre en relación a las características del cuidador que asumirá su cuidado.

Por lo tanto el miedo siempre constituye una respuesta a una causa conocida: se trata en estos casos del miedo anticipatorio en la que los pacientes se imaginan el riesgo derivado de la suposición.⁸

Pacientes cardiópatas

El ser portador de una cardiopatía implica una serie de pérdidas importantes en el paciente, lo que le ocasiona un desequilibrio en el estado emocional y se manifiesta a través de sentimientos ambivalentes y encontrados, como: enojo, tristeza, desesperación y angustia, los cuales interfieren en la recuperación física.

En el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez se elaboró y validó una escala de valoración tanatológica para la atención del paciente cardiópata, la cual permite conocer el estado emocional y elegir la intervención terapéutica necesaria. Se observó que las emociones que se presentan con mayor intensidad son enojo, depresión y angustia, en ese orden de importancia.⁵¹

En las enfermedades crónicas degenerativas y en particular en la cardiopatía coronaria, se ha observado una frecuencia elevada de manifestaciones depresivas que va del 17 al 27%, lo cual incrementa el riesgo de eventos cardiovasculares y fallecimiento.

Los síntomas depresivos son más frecuentes en pacientes con angina que en aquellos con Infarto agudo al miocardio, esto relacionado con los recurrentes que pueden llegar a ser los episodios anginosos y el temor que ello implica para el paciente.

Los mecanismos fisiopatogénicos de la depresión con mayor riesgo cardiovascular no se han definido contundentemente; sin embargo, está demostrado que la depresión se acompaña de elevación del tono simpático, lo que aumentaría la susceptibilidad de arritmias, agregación plaquetaria y al deterioro de la función endotelial.⁴⁹

Calidad de vida del paciente cardíopata

Según la OMS la calidad de vida es: la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes.

De acuerdo a la percepción que tienen los pacientes sobre su calidad de vida relacionada con la salud es indiscutible que este tipo de entidad patológica logra afectar todas las esferas del individuo impidiéndole el libre desarrollo de sus actividades cotidianas que requieren algún tipo de esfuerzo, no solo física sino que además en las relaciones del paciente con sus familiares, amigos y otras personas que integran su círculo social.

En relación al componente de salud física los paciente afectados experimentaron alteraciones en mayor o menor grado las cuales se asocian con complicaciones que presenta el corazón para suplir las necesidades del organismo ya que las actividades físicas que exigen cierto grado de esfuerzo incrementarían las necesidades de nutrientes del músculo aumentando el trabajo cardiaco, esta situación puede llevar en muchos casos a la aparición de dolor precordial o molestias torácicas (como angina) que provoca el cese de la actividad, genera ansiedad y temor en el paciente.

En cuanto al componente de salud mental se ha determinado que es el área más crítica y poco abordada con la presencia de trastornos afectivos como la depresión, ansiedad y su fuerte tendencia a desencadenar una serie de fenómenos a nivel cerebral y cardiovascular que predisponen a los pacientes a nuevos eventos con consecuencias fatales. Además de

esto, interfiere con sus actividades cotidianas y recreativas encerrándolo en un círculo de estrés y ansiedad que le impide recuperar su autonomía.⁵⁰

Muerte súbita: Se define como aquella muerte inesperada, sin síntomas precedentes la mayoría de las veces o que, en casos de existir estos, ocurren pocos segundos antes de que la muerte sobrevenga, y sin causa traumática que la explique. En la mayoría de los casos la MS sobreviene como consecuencia de un evento cardiovascular (60-70% de los casos), siendo la cardiopatía coronaria, con o sin antecedentes conocidos, responsable del 70 a 80% de ellos.⁵⁴

Pacientes portadores de insuficiencia renal

Aunque existen características generales de los padecimientos crónicos, cada enfermedad crónica posee características que le son propias. El caso de la insuficiencia renal crónica representa unas características que la hacen sumamente adversa; Mork y Tam⁵⁶ señalan que estos pacientes se encuentran sujetos a múltiples estresores fisiológicos y psicosociales y a cambios potenciales en su estilo de vida. Además sugieren que la enfermedad renal crónica produce problemas en los cuales la amenaza constante de muerte y el carácter restrictivo del tratamiento se hacen presentes; los pacientes deben enfrentarse a interrupciones potenciales en el estilo de vida y cambios psicosociales, efectos sobre el concepto y confianza en sí mismo, así como cambios en los roles dentro de la familia.

En la dimensión psicológica algunas de las problemáticas más comunes que afectan la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con insuficiencia renal son la depresión, la ansiedad y la incertidumbre acerca del futuro.

Otras reacciones frecuentes en los pacientes con insuficiencia renal en tratamiento son la hostilidad y la ira, dirigidas hacia el personal asistencial y el régimen terapéutico, como respuesta a las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento. En este sentido el tratamiento de hemodiálisis y la enfermedad misma pueden convertirse para el paciente y su familia en una experiencia altamente estresante no solo por las características inherentes al tratamiento mismo, sino también por las limitaciones que representa, lo cual constituye un evento que ocasiona un importante desajuste activo en las diferentes áreas en las que se desenvuelve el individuo. Las investigaciones realizadas han demostrado que tanto la IRC como su tratamiento de diálisis afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, así como la salud física y psicológica, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida relacionada con la salud.

Rolland destaca 3 fases diferenciadas en esta enfermedad: crisis, fase crónica y fase terminal.

Etapa de crisis

En esta etapa se produce el primer contacto con la enfermedad renal y los sistemas sanitarios generales y de nefrología. En esta etapa se inicia la relación médico paciente, se solicita y/o recibe la información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y se activan las respuestas de emergencia tanto en el ámbito individual como familiar. Comienza en suma, el proceso de aprendizaje de convivir con la enfermedad.

Se produce un primer momento de desorganización extrema (confusión, ambivalencia, sentimientos de soledad, angustia) que conducirá a alguna forma de reorganización negativa o positiva para el enfermo y su familia. Este estado de conmoción influye en la calidad de las relaciones y la comunicación con el mundo exterior obstaculizado incluso la petición de información al médico. El personal de salud debe tomar conciencia de estos procesos y dedicar a la información el tiempo que sea necesario, no solo porque una correcta información es un derecho de todo enfermo y su familia, sino también valorando el poderoso papel que la información tiene en el ámbito preventivo.

Caplan describe el inicio de una situación crítica con una elevación inicial de tensión que lleva a activar mecanismos habituales de solución. El estado de crisis, está limitado en el tiempo. El equilibrio se recupera en un plazo de tiempo de 4 a 6 semanas, aunque resulta importante diferenciar entre el logro de la restauración del equilibrio, y la resolución de la crisis. Realmente son la inestabilidad y la desorganización inicial las que están determinadas por el tiempo, aunque se tarde mucho más en resolver la situación de crisis. El restablecimiento del equilibrio, no garantiza la funcionalidad de la respuesta sea esta individual o familiar.

Fink y cols describieron un modelo de 4 etapas para la resolución de la crisis: choque, retraimiento defensivo, reconocimiento y finalmente adaptación y cambio. La resolución de la crisis se define como un proceso dirigido a la integración de la experiencia de la crisis de modo que permita que enfermos y familiares puedan surgir abiertos y preparados para enfrentar las circunstancias que les depara la vida.

Etapa crónica

Se produce una reorganización de los roles familiares, las funciones que venía desempeñando el enfermo se redistribuyen en el resto de los miembros del sistema familiar, permitiendo que se reasuma dichas funciones en los momentos de remisión /estabilización de la enfermedad. Es el momento también en que se produce la designación /aceptación del rol del cuidador principal y todo el esfuerzo del grupo, se centra en mantener la enfermedad en su lugar, tratando de activar los mecanismos individuales y familiares de control y afrontamiento de la enfermedad en su lugar, tratando de activar los mecanismos individuales y familiares de control y afrontamiento de la enfermedad.

Etapa terminal

En esta etapa la familia se centra fundamentalmente en el apoyo emocional y físico al miembro enfermo, estableciendo mecanismos de duelo anticipado. Se produce una recapitulación, se finalizan los asuntos pendientes y la familia activa procesos que posibiliten y garanticen su unidad.⁵²

Calidad de vida del paciente portador de insuficiencia renal

Para evaluar la calidad de vida percibida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis se ha aplicado un cuestionario (SF-36) en la que se examinan 8 dimensiones cuyo puntaje se expresa en una escala de 0 a 100 puntos, siendo este último, indicador de calidad de vida. La función social resulta ser la dimensión mejor preservada, mientras que las dimensiones rol físico , salud general , dolor corporal, rol emocional y vitalidad obtuvieron puntuaciones medias más bajas, lo cual indica , a nivel descriptivo, que son las dimensiones de calidad de vida más afectadas.⁵⁶

1.9.3 Enfermedades terminales, mortales o de mal pronóstico.

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que se debe responder adecuadamente.

El cáncer, el SIDA, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática etc.) cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos.³⁷

El mundo en que se mueven los sanos no es el mismo que internamente experimentan los pacientes en situaciones críticas. A ellos la muerte se les aparece amenazante y ante su inminencia diversos temores comienzan a aflorar, esos miedos a veces son negados intelectualmente pero de todas formas representan un papel activo que debe ser identificado y comprendido por el equipo tratante. La negación que temporalmente suelen ejercer los pacientes no debe inducir una negación al equipo tratante, pues muchas veces los pacientes no solicitan información sobre su estado y esto no significa despreocupación si no un temor por lo que se les pueda llegar a decir. En otros casos, el miedo es aceptado, convirtiéndose en angustia, tristeza o depresión.

Los pacientes moribundos se enfrentan con un proceso concreto de deterioro físico y psíquico que los pone en condición real de morir. Los pacientes en forma más o menos manifiesta demuestran miedo ante el apagamiento de su personalidad, detestan ser una carga para los demás, se muestran celosos con una medicación que suponen los tornaran dependientes, sufren por no poder completar una tarea, temen por el futuro de su familia y por el funcionamiento de su hogar cuando ellos ya no estén.

La comunicación con la persona enferma en etapa incurable es uno de los problemas cotidianos que aparecen para quienes lo acompañan, incluyendo a los familiares, amigos y a los profesionales tratantes. Si en una época se polarizó el cuestionamiento entre informar y no informar la verdad sobre la gravedad de la situación, hoy es posible acceder a la experiencia acumulada y los conocimientos adquiridos para fundamentar posturas y

argumentar racionalmente. En primer lugar, la mayoría de los pacientes terminales ya conocen o al menos presienten su diagnóstico y pronóstico. También se sabe que el prejuicio sobre la aparición de depresión severa o intento suicidas en quienes son informados sobre su situación carece de sustento, mientras que la llamada “conspiración de silencio” que se traduce con frecuencia en un pacto para no informar al paciente, sellado entre el profesional y la familia sin el consentimiento de aquel, trae más problemas que beneficios.

Es por eso que la comunicación debe girar alrededor de la voluntad del paciente y la información debe ser orientada a satisfacer una demanda de acuerdo con los intereses propios del afectado.

La persona gravemente enferma presenta habitualmente emociones y conductas que suelen sorprender y a veces molestar a sus familiares, amigos y también al equipo tratante; podrá incluso desafiar al poder medio faltando a las consultas, alterando horarios establecidos para la toma de medicación, difiriendo el inicio de tratamientos o comportándose agresivamente con el solo objeto de preservar su autoimagen.

El comportamiento de los enfermos con pronóstico de muerte no es homogéneo: Cada persona imprime un sello personal a su dolencia. Algunos comparten cierta visión filosófica otros profesan una religión, los demás mantienen una determinada conducta frente a la existencia, también están quienes se rebelan contra su destino y no claudican en ningún momento, mientras otros se abandonan en brazos de la muerte sin presentar batalla.

Los profesionales de la salud debemos identificar y comprender estas reacciones y facilitar, para cada persona, una mejor adaptación psíquica y social.¹⁰

Pacientes portadores de VIH

La pandemia de VIH se ha extendido a todas las regiones del mundo. Ante el diagnóstico de seropositividad la primera reacción es de impacto, con una fuerte carga emocional, se produce una crisis que somete a reajustes.⁴⁵

Esta enfermedad infecciosa ha generado pánico en la historia de la humanidad. Aun cuando se sabe que es el virus VIH el responsable de la enfermedad y se ha informado sobre los modos de transmisión o contagio se ha asociado a la perversión y aun comportamiento inmoral, a estas actitudes y a la incomprensión hay que sumar el temor al contagio y la

muerte. Desde esta perspectiva los juicios y enfoques adquieren una connotación moral. Así esta enfermedad de transmisión sexual se convierte en una transgresión ética porque implica la identidad de las personas, intimidad, orientaciones o preferencias, relaciones interpersonales, formación, valores y creencias. Por tanto surge el estigma que señala a los enfermos como individuos indignos y peligrosos, que deben ser excluidos para no contagiar al resto de la comunidad. La acción derivada del estigma es la discriminación, la cual se refleja en conductas negativas y de rechazo que pueden ser observadas en diferentes ámbitos: familiar, social, laboral, cultural y médico.

El VIH posee una connotación muy especial explicada por el prolongado periodo de incubación de la enfermedad que provoca en el paciente un estado psicológico de lucha interna, que puede variar entre estados de ansiedad y depresión sostenidos llevando al paciente en un momento dado al abandono de sus proyectos de vida, pero quizá el mayor problema para el paciente es el rechazo inminente que recibe de la sociedad. El paciente recibe rechazo del grupo familiar, del sistema educativo y del sistema sanitario.

En una publicación del Boletín de la Organización Panamericana de la Salud se resaltan ciertas características psicosociales del paciente portador de VIH que a continuación se enuncian:

Sentimiento de culpabilidad: El paciente padecerá la enfermedad e irá a la tumba con vergüenza, con la pena moral de verse infectado por un virus que ha sido adquirido a través de sus órganos genitales, lo que lo hace sentirse cuestionado por los hábitos sexuales que comparte, especialmente porque aun existe el tabú con el sexo.

Rechazo a la sociedad: estos pacientes se encuentran totalmente desasistidos, en el sentido de que los seguros de vida no cubren al SIDA dentro de sus planes de resguardo.

Los pacientes tienen la intención de confesar a su familia que es un portador de VIH, pero no lo hace por temor al rechazo de quien ha brindado afecto y consideración.

Aspectos psicológicos del paciente con enfermedad terminal o mortal.

Existen 5 etapas que se encuentran presentes en los pacientes con enfermedad terminal dentro los cuales se incluyen a los pacientes con VIH y que están presentes en cualquier situación de pérdida, estas etapas pueden presentarse en forma desordenada, en forma inversa o sobreponerse una con otra, es decir que no existe un carácter rígido para su

aparición y duración, y que será el mismo paciente quien abandone la etapa en que se encuentre, cuando se sienta en condiciones para hacerlo.

Las etapas son las siguientes:

1) Shock y la negación: es el momento de impacto en el cual el paciente no puede creer lo que está ocurriendo, no cree en el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, comienza a visitar a diferentes médicos, buscando uno que le ofrezca una respuesta satisfactoria, en realidad está elaborando el proceso de duelo. La negación es el mecanismo de defensa del yo, que protege al paciente en una situación de peligro, para evitar situaciones de ansiedad intensa ante la amenaza de una muerte próxima, esta protección se realiza negando la existencia de lo que está ocurriendo.

2) Rabia: es un mecanismo de defensa del yo, por desplazamiento: es decir que la molestia que siente contra sí mismo lo manifiesta contra otras personas. Culpa a los médicos por haberle realizado un diagnóstico, a las enfermeras que le tomaron la muestra, a su pareja que le transmitió la enfermedad, a los familiares por no aconsejarlo.

El paciente se vuelve hostil, demandante y descalificador. En esta etapa es importante que la familia conozca el proceso de duelo que está atravesando el paciente para que no exacerben en él la violencia y pueda tornarse agresivo, pasar a un estado de depresión que puede traer como consecuencia que el paciente permanezca más tiempo en esta etapa y lo predisponga al suicidio.

3) Pacto: es el último intento que hace el paciente por sobrevivir, se aferra a las imágenes, visita al sacerdote, incursiona en algún culto religioso, hace promesas que se va a portar bien, etc., y pide desde el fondo de su corazón que le dé tiempo para cumplir alguna meta anhelada.

4) Depresión: en esta etapa el paciente se encuentra en un estado de tristeza profunda, con entecimiento motor. Se han descrito cuadros de depresión mayor. Diferentes tipos de encefalopatía y enfermedad de Alzheimer.

5) Aceptación: en esta etapa el paciente se encuentra resignado, esperando el desenlace, el paciente depende de los familiares o acompañantes para sus tareas domésticas y para realizar normas de higiene.⁴⁷

Saber que una persona es portadora de VIH constituye causa inmediata de discriminación por parte de quienes carecen de información suficiente sobre el virus y la enfermedad. Restringe su papel social y modifica las relaciones con los demás a partir del momento en que se les descubre seropositivos.

El área médica no está exenta de estas conductas ya que se cuentan con evidencias de actitudes y trato desfavorable en los servicios de atención a la salud. La relación médico paciente como tipo específico de relación interpersonal es susceptible de experimentar este tipo de conductas dado que reproduce los mismos criterios e ideologías de la sociedad a la que pertenece.

En la relación médico-paciente con VIH/SIDA se evidencia una serie de tensiones que reflejan actitudes negativas de discriminación y rechazo. Cuando el clínico se sitúa frente al cuerpo enfermo de su paciente pone en marcha prácticas culturales cargadas de sentido, socialmente creadas e incorporadas a su forma de ser, las mismas que se proyectan durante el acto médico, estableciendo 3 tipos de juicios: social, científico y subjetivo.

En el primero, la sociedad con base a sus representaciones, establece una anormalidad que no corresponde forzosamente a una enfermedad.

En el segundo, la enfermedad que se manifiesta en un paciente es identificada por lo conocimientos y habilidad del médico para diagnosticar, y mediante el tratamiento indicado obtener el alivio, curación o rehabilitación del enfermo.

En el tercero: el juicio social se ve confirmado por el médico quien percibe que algo diferente a lo establecido como norma ocurre en el paciente, por lo que lo cataloga como un individuo diferente a los demás. Por tanto su respuesta en el trato corresponde a la discriminación y el rechazo.

Se puede aseverar que la preparación académico-profesional del médico evidencia una deficiencia ética y humanística que permite que se exacerben las conductas ya mencionadas e impiden responder adecuadamente en la relación médico y paciente con VIH/SIDA.

La discriminación y rechazo en la relación médico- paciente con VIH atentan contra la dignidad de la persona enferma y ponen en riesgo su ya de por sí deficiente estado de salud, alejándolo de un nivel de vida digna y comprometen la identidad del médico.

Las concepciones equivocadas sobre la identidad y el estilo de vida de un paciente afectado por VIH propician actitudes negativas e injustas por parte del médico. Esta situación obstaculiza el reconocimiento de la cualidad humana del enfermo y por ende, la atención pertinente.⁴⁶

Apoyo social: No existen redes de apoyo familiar y comunitario, ni siquiera en el nivel sanitario para estos pacientes.

Existen bases de la terapéutica en pacientes terminales como son:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continua.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorpora una actitud rehabilitadora y activa que lleve a superar el "no hay nada más que hacer", nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación, lo cual influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

La calidad de vida y confort de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.

Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).

2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

4. Equipo interdisciplinario, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

Como ya se ha expuesto anteriormente, el enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar. La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que, como profesionales sanitarios, se deben saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. No hay que olvidar que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo.

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia) como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo:

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.

- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad.
- Problemas concretos, calidad del habitáculo, etc. (diputas familiares, herencias).
- Se debe tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costos que se generan (material de curación, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc.).

En relación a la pregunta de: ¿Perjudica al paciente conocer la verdad? Los enfermos con patologías graves y/o clínica de deterioro incluso cuando dicen que quieren saber en realidad prefieren no saber. En un estudio sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España, Zenteno y Núñez Olarte afirman que un 40 a 70 % de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando solo de un 25 a 50 % han sido informados de ello. Por esto afirman que “El enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho”. Este hecho obliga a que los profesionales se esfuercen mas en lograr un proceso comunicativo que acerque al paciente a su realidad ya que cuando la información no proviene del equipo que atiende al enfermo existe el riesgo de que surja en este la desconfianza, la sensación de engaño y el conflicto.

El acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes. Sencillamente porque cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud / enfermedad o de vida / muerte.¹²

RELACIÓN MÉDICO PACIENTE: PERCEPCIÓN DEL PACIENTE DEL MOMENTO EN QUE EL MÉDICO DIO A CONOCER UN DIAGNÓSTICO MÉDICO.

1.10 Planteamiento del problema

La relación médico-paciente sigue siendo por encima de los continuos progresos en los conocimientos científicos y desarrollos tecnológicos el sustento de la práctica médica, en consecuencia, el núcleo fundamental de la formación del médico. Sin embargo los cambios históricos han determinado que fuerzas sociales, económicas, políticas, tecnológicas y culturales hayan distorsionado este fundamento esencial involucrando a los profesionales de la salud en procesos que desvirtúan su misión central.

La esencia de la crisis en la relación médico-paciente está determinada por una actitud que subvalora y degrada al paciente a la condición de objeto, generando un trato alienante y cosificado que deshumaniza la interacción. El término deshumanización señala el deterioro de los valores y atributos, en la actitud y trato deseables en el sistema de salud. El paciente es ahora “usuario” y los profesionales de salud, son ahora “prestadores de servicios” de allí han surgido cambios que regulan la relación médico paciente a través de leyes y normas, apareciendo diversas intermediaciones generadoras de tensiones.

Comunicar un diagnóstico médico involucra velar por el principio de la verdad deseada, pero también la verdad soportable y más que todo con un alto nivel de sensibilidad humana y de responsabilidad profesional, porque informar que se padece cáncer no es lo mismo que informar de una enfermedad de buen pronóstico. Ante una situación tal, el profesional debe contar con las armas necesarias para paliar la respuesta emocional que puede suscitarse en los pacientes de forma inmediata. El mismo impacto emocional que genera el conocimiento de un diagnóstico médico hace que se produzca una reconceptuación del contenido de la esperanza, e incluso puede suceder que el impacto sea tan intenso que la vulnerabilidad psicológica del paciente sea tan considerable que haya desde el principio un estado de desesperanza.¹¹

El informar un diagnóstico es una frecuente, difícil y estresante tarea que tenemos que enfrentar los profesionales sanitarios por varias razones. Una de ellas es la creencia

generalizada que el develamiento de un diagnóstico sombrío afecta negativamente a la evolución del paciente. Otra razón es el temor a enfrentarse a sus reacciones, emociones o preguntas incómodas, sobre todo cuando es consciente de que no se posee un mínimo entrenamiento para manejar situaciones de gran tensión emocional. Es una práctica frecuente en la profesión médica: casi a diario, por ejemplo, en la situación de informarle a un paciente que padece una enfermedad aguda, crónica o de mal pronóstico.

Tomando en cuenta que se tiene poca habilidad para emitir un diagnóstico médico y que se puede generar un sufrimiento añadido e innecesario en la persona que lo recibe; así como un deterioro en la relación médico paciente posterior, se consideró necesario valorar la percepción que tiene el paciente de la clínica de medicina familiar GAM del ISSSTE del momento en que se dio a conocer un diagnóstico médico, sus reacciones cuando se conocieron portadores de enfermedad ; todo ello con el fin de sensibilizar al personal de salud de la importancia que tiene la forma en que se da a conocer un diagnóstico médico y con ello mejorar la relación médico paciente.

1.11 Justificación

La forma en que se da un diagnóstico médico influye significativamente en la percepción que tiene el paciente de su enfermedad, en la relación médico paciente a largo plazo y en la satisfacción de ambos, paciente y médico.

Cuando una persona percibe algún signo o síntoma de enfermedad, responde inicialmente a través de una serie de reacciones cognitivas (pensar que puede ser, cual puede ser la causa, qué consecuencias puede tener, si se podrá o no curar, si es necesario acudir al médico) y emocionales (miedo, ansiedad, ira, depresión). Si acude a la consulta, él médico tendrá entonces la oportunidad para, con su información y sus consejos, moldear estos pensamientos y emociones del enfermo en relación con su enfermedad y con el tratamiento de la misma.

No nos han formado en el área de la comunicación. Nuestras facultades de medicina han contemplado el binomio salud-enfermedad desde una perspectiva totalmente biológica y, por lo tanto, se ha desatendido y se desatiende la formación en esta materia de habilidades de comunicación.

En algunos textos se hace referencia de que la emisión de un diagnóstico en ocasiones es considerada como una “mala noticia” de ahí la importancia de definirla. Antes de llegar a saber lo que es una mala noticia conviene definir que es en sí noticia. Al respecto en la Real Academia Española, se define como “contenido de una comunicación antes desconocida”.¹ Sin embargo, definir “mala noticia” es mucho más difícil, ya que calificar una información de buena o de mala depende de quien recibe la información. La mayoría de los autores aceptan la definición de mala noticia como una comunicación antes desconocida que drásticamente y negativamente altera las expectativas de futuro de las personas (pacientes, familiares).² También es definida como un conflicto entre las expectativas que tenía el paciente antes de recibirla y las expectativas que esta le proporciona. “Es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa”.³

La experiencia del sufrimiento es una de las constantes más universales en la vida del hombre: la aparición de la amenaza de enfermedad o muerte puede repercutir en todas las dimensiones de la persona y puede traducirse en un quiebre vital. Es también, como toda

crisis, una oportunidad en la cual se puede ganar mucho en el propio desarrollo y/o lograr un cambio de sentido en la vida.

La persona es un ser biopsicosocial y espiritual. Esta forma de separación en dimensiones es sólo en términos de comprender mejor lo que somos los seres humanos ya que la experiencia es algo que incluye todo el ser. Una visión integral de la persona que sufre permite comprender mejor y estar atentos al impacto personal que puede tener la enfermedad en la vida de esta, para darle así una atención más humana y eficaz.

Saber manejar las malas noticias puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado, permitiendo ir asimilando la nueva realidad poco a poco y afianza la relación médico-paciente.⁴

La intención del presente trabajo es concientizar al personal médico para lograr una adecuada relación médico- paciente y que sea capaz de adquirir las habilidades para emitir de la mejor manera posible un diagnóstico médico, que el conocimiento de este origine el mínimo de reacciones negativas en el paciente.

1.12 Objetivos

1.12.1 Objetivo General

Identificar la percepción que tiene el paciente de la clínica de medicina familiar del ISSSTE del momento en que el médico le dio a conocer un diagnóstico médico.

1.12.2 Objetivos específicos:

- 1 Relacionar las experiencias de salud – enfermedad de las personas con el momento en que recibieron un diagnóstico médico.
- 2 Mencionar las diferentes reacciones que se presentan en el paciente en el momento en que se conocieron portadores de enfermedad.

1.13 Hipótesis (Lineamientos)

Las diversas reacciones de los pacientes de la Clínica de Medicina Familiar Gustavo A. Madero a un diagnóstico médico tiende a ser resultado de la forma en que su médico le comunicó por primera vez que estaba enfermo.

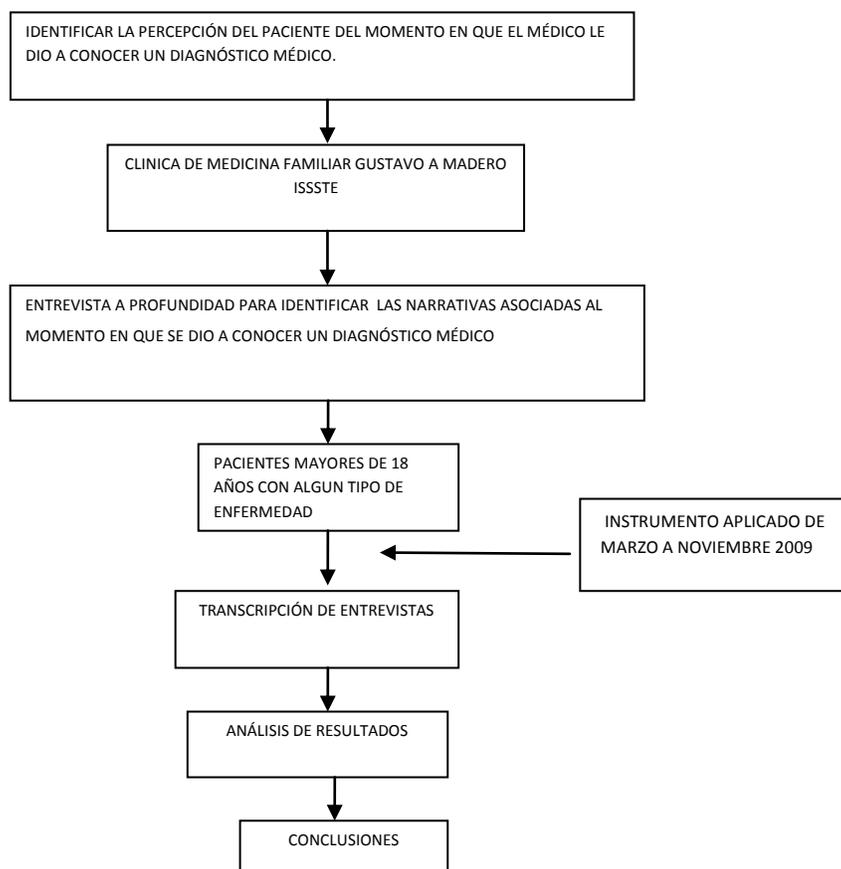
2.0 Material y métodos

2.1 Tipo de estudio

Transversal, cualitativo e interpretativo basado en el análisis de discurso y la teoría fundamentada.

2.2 Diseño de investigación del estudio

Diseño de la investigación



Se trabajó con variables cualitativas (dimensiones). La muestra utilizada en esta investigación es de tipo no aleatoria, por conveniencia, conformada por pacientes mayores de 18 años, portadores de alguna enfermedad adscritos a la Clínica de Medicina Familiar Gustavo A Madero del ISSSTE.

2.3 Población, lugar y tiempo

Se consideró a pacientes mayores de edad derechohabientes adscritos a la Clínica de Medicina Familiar Gustavo A Madero del ISSSTE localizada en calzada de Guadalupe número 712, Colonia Guadalupe Tepeyac. Gustavo A. Madero México D.F, en un periodo de aplicación del mes de marzo a noviembre del 2009.

2.4 Muestra

No aleatoria, por conveniencia. Muestreo teórico (de acuerdo a interés).

2.5 Criterios de inclusión, exclusión y eliminación

2.5.1 Criterios de inclusión

2.5.1.1 Para los pacientes

- 1 Mayores de 18 años
- 2 Ambos sexos
- 3 Motivo de consulta: por enfermedad
- 4 Adscritos a un consultorio médico de la unidad médica
- 5 Que desearán participar en el estudio
- 6 Ambos turnos

2.5.2 Criterios de exclusión

2.5.2.1 Para los pacientes

- 1 Menores de 18 años
- 2 Que no desearán participar en el estudio
- 3 Que acudieran por primera vez en la clínica
- 4 Pacientes con alteración audio-lingüística

2.5.3 Criterios de eliminación

- 1 Que una vez que aceptarán la entrevista, decidieran no terminarla.

2.6 Dimensiones a estudiar

2.6.1 Cuestionario: Guía de entrevista para los pacientes.

Ver anexo 1

2.7 Diseño cualitativo

El propósito de esta investigación fue identificar la percepción del paciente del momento en que el médico le dio a conocer un diagnóstico médico. Se trabajó con pacientes adscritos a la clínica de medicina familiar Gustavo A. Madero del ISSSTE. Con este fin se aplicó una entrevista basada en una guía de preguntas (anexo1) a pacientes mayores de 18 años que acudieron a consulta con su médico familiar durante los meses de marzo a noviembre del 2009.

Se midieron variables cualitativas (dimensiones).

La muestra utilizada en esta investigación fue de tipo no aleatoria, por conveniencia, conformada por pacientes mayores de 18 años, portadores de alguna patología adscritos a la Clínica de Medicina Familiar GAM ISSSTE en total de 21 pacientes de los cuales se eliminaron 3 que decidieron no concluir la entrevista, de los restantes se realizó un muestreo teórico, por lo que finalmente se trabajó con 9 pacientes.

2.8 Instrumentos de recolección de datos

Se diseñó una guía de preguntas para poder realizar una entrevista dirigida a 3 grupos de pacientes, encaminadas a explorar la percepción que tiene el paciente del momento en que el médico da a conocer un diagnóstico médico. Se utilizó una grabadora para poder resguardar las narrativas de los pacientes. Se utilizó además como herramienta de apoyo el familiograma.

2.9 Método de recolección de datos

Una vez aplicada la prueba piloto y realizando las modificaciones necesarias a los instrumentos, se procedió a realizar los trámites necesarios para realizar las entrevistas en la Clínica de Medicina Familiar GAM del ISSSTE, lo cual se resume como sigue:

Aprobación por el comité de ética de la clínica de medicina familiar Gustavo A Madero ISSSTE, sede de la autora del presente trabajo el día 22 de marzo 2010.

La aplicación de los instrumentos se realizó en diferentes fechas y horarios, ajustándose al tiempo de los pacientes que acudieron a consulta a la clínica; así como al tiempo disponible de la autora del presente trabajo. Para la aplicación de los instrumentos se necesitó de 45 a 60 min. disponibles, bolígrafo, hojas blancas, lugar adecuado para la aplicación y grabación de la entrevista. A todos los participantes se les explicó el propósito del trabajo, se les preguntó acerca de la disponibilidad para participar voluntariamente. (Consentimiento de participación voluntaria).

2.10 Prueba piloto

Se inició con la aplicación de la entrevista para percibir dificultades y si era necesario realizar cambios, ajustes para el mejor desarrollo del trabajo.

Como resultado fue necesario cambiar la distribución de las preguntas al momento de realizar la entrevista ya que se abordaba mas la dimensión de la familia y poco se abordaba la dimensión enfermedad y la dimensión relación médico paciente, todo ello permitió una mejor fluidez al llevar la entrevista. También fue necesario buscar un espacio especial, ya que en el consultorio donde se aplicó esta se percibió ruido proveniente de la sala de espera, lo cual dificultaba el desarrollo, se tenían que repetir las preguntas, no se percibían las respuestas y al momento de reproducir la grabación se dificultaba la comprensión de lo relatado; por lo que se eligió finalmente una aula anexa a la jefatura de enseñanza para la aplicación.

2.11 Procedimiento cualitativo

Una vez transcritas las entrevistas y realizados los familiogramas, se procedió a la interpretación y análisis. Finalmente se elaboró la discusión y conclusiones.

2.12 Cronograma

Ver anexo 5

2.13 Recursos humanos, materiales físicos y financiamiento del estudio

2.14 Consideraciones éticas

Los recursos utilizados principalmente fueron humanos, a través de los pacientes, quienes me permitieron previo consentimiento de participación voluntaria la realización de entrevista. Dentro de los recursos materiales físicos se utilizó papel, bolígrafo, grabadora, espacio físico de la clínica para la aplicación de la entrevista, computadora para la transcripción de las narrativas y para la elaboración del resto de trabajo, así como una impresora.

Se utilizó como apoyo para la realización de los familiogramas el programa de computo (genopro).

2.14.1 Declaración de Helsinki

La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki ⁵⁸ como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos; incluye la investigación del material humano o de información identificables.

La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la formula “velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente”, y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: “El médico debe actuar solamente en el interés del paciente al proporcionar atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la condición mental y física del paciente”.

El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos, terapéuticos y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Incluso los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación para que sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad.

La Declaración de Helsinki ⁵⁸ menciona en uno de sus párrafos que: “los investigadores deben conocer los requisitos éticos, leales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que los requisitos internacionales vigentes; sin que

ningún requisito ético, legal o jurídico disminuya o elimine cualquier medida de protección para los seres humanos establecida en esta declaración”.

En México, se toma el reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la salud ⁴¹ para este fin.

Dentro de los principios básicos para toda investigación médica se encuentran:

“En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano”.

Para efecto de este trabajo, no se atenta contra la vida o salud de los participantes; su intimidad así como dignidad se respetaran a través del consentimiento de participación voluntaria expresados al inicio de la grabación de las entrevistas y por escrito, no se hace mención de sus nombres para favorecer el anonimato y la libre expresión de los participantes.

Tanto el proyecto como el método experimental en seres humanos debe de formularse claramente en un protocolo experimental; el cual debe de enviarse para consideración, comentario, y en momento oportuno aprobación por un comité de evaluación ética designado, el cual debe ser independiente del investigador , patrocinador u otro tipo de influencia . Este comité debe de actuar en conformidad con las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación.

El investigador debe presentar previamente al comité de ética de la unidad donde se labora el protocolo de investigación para su aprobación.

El instrumento que se utilizó en esta investigación tuvo como fin identificar la percepción que tiene el paciente del momento en que su médico dio a conocer un diagnóstico médico, de acuerdo a 3 grupos de patologías: agudas, crónico degenerativas y terminales. Esto representa un antecedente sobre el tipo de relación medico paciente que se establece y que debería de establecerse de acuerdo al tipo de patología y a todo el entorno tanto del paciente como de su familia, ya que el abordaje se debe individualizar ya que la forma en que se lleve a cabo esta actividad va a repercutir en el entorno del paciente y con ello realizar modificaciones sobre la misma y ponernos en los zapatos del paciente .

“Para poder formar parte de un proyecto de investigación, los individuos deben ser participantes voluntarios y previamente informados”. Se debe de informar del derecho de participar o no en la investigación y de suspender el consentimiento en cualquier etapa de la investigación (en este caso en la entrevista), sin exponerse a represalias.

Para la realización de este trabajo, se comentó previo al inicio de la entrevista el título, objetivo y las características del trabajo y al estar de acuerdo se dio continuidad a la aplicación de guía de preguntas elaboradas para tal fin. Se incluyeron personas mayores de edad que aceptaron la grabación de las entrevistas.

2.14.2 Reglamento de la ley General de Salud en materia de investigación para la salud.⁴¹

2.14.2.1 TITULO PRIMERO. Disposiciones generales. CAPITULO UNICO.

ARTÍCULO 3.- La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;
- II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social;
- III. A la prevención y control de los problemas de salud;
- IV. Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud;
- V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y
- VI. A la producción de insumos para la salud.

Con el presente trabajo se pretende desarrollar acciones que contribuyan al conocimiento de procesos ocurridos en el ser humano con el fin de la mejora de la relación médico-paciente.

2.14.2.2 TITULO SEGUNDO. De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos.

CAPITULO I Disposiciones Comunes

ARTÍCULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTÍCULO 14.- La Investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:

I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen;

II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.

III.- Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo;

IV.- Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficiados esperados sobre los riesgos predecibles;

V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala;

VI.- Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este Reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación;

VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, en su caso, y

VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud y, en su caso, de la Secretaría, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este Reglamento.

En este caso se contará con consentimiento de participación voluntaria de forma verbal y escrita de los participantes previos a la aplicación del instrumento a utilizar. Y en relación a lo referido en el artículo 114 de esta ley , la autora del presente trabajo cuenta con titulo y cedula profesional que la avalan como Medica Cirujana General , actualmente cursando especialidad en medicina familiar; además cuenta con asesoría de personal médico quien tiene amplios conocimientos y experiencia en la materia de la investigación médica. Se encuentra bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud en este caso

ISSSTE. El trabajo se presentara ante el comité de ética de la Institución para su aceptación previa a la aplicación.

ARTÍCULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

En este caso se omitirán nombres de los participantes para la protección de la privacidad del sujeto de investigación.

ARTÍCULO 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

II. Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 Ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de

administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros, y

III.- Investigación con riesgo mayor que el mínimo: Son aquéllas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, ensayos con los medicamentos y modalidades que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyan procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

Por las características de este trabajo, se trata de una investigación sin riesgo, ya que el instrumento a utilizar es la aplicación de una serie de preguntas que no pretende ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los participantes del estudio.

ARTÍCULO 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 21.- para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, sus representantes legales deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

- I. La justificación y los objetivos de la investigación;
- II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales;
- III. Las molestias o los riesgos esperados;
- IV. Los beneficios que puedan observarse;
- V. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto;

VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto;

VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento;

VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad;

IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando;

X. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten, directamente causados por la investigación, y

XI. Que si existen gastos adicionales, éstos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación.

ARTÍCULO 22.- El consentimiento informado deberá formularse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría;

II.- Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Ética de la institución de atención a la salud;

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación;

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe, y

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

ARTÍCULO 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

Atendiendo a los artículos 20 a 23 ya descritos, en este trabajo se elaboró un consentimiento de participación voluntaria para informar a los participantes acerca del objetivo de la investigación y su derecho a abandonar el estudio en el momento en que lo desearán.

3.0 Resultados y Análisis de resultados

3.1 Análisis de resultados dimensión socio demográfica

		ENFERMEDAD AGUDA			ENFERMEDAD CRONICA DEGENERATIVA			ENFERMEDAD TERMINAL, MORTAL O DE MAL PRONOSTICO		
	Nombre del paciente	JESÚS	EDUARDA	PATRICIA	TERESA	RENE	SILVIA	CRISTINA	PAOLA	FABIOLA
1.1 SEXO	a) masculino b) femenino	masculino	Femenino	Femenino	femenino	Masculino	Femenino	Femenino	femenino	Femenino
1.2 EDAD	a) 18-35 años b) 36-55 años c) 56 a 80 años	66 años	63 años	34 años	79 años	74 años	65 años	71 años	43 años	68 años
1.3 ESCOLARIDAD	a) analfabeta b) primaria c) secundaria d) medio superior e) licenciatura	licenciatura	Médo superior	licenciatura	primaria	Médo superior	secundaria	secundaria	primaria	Secundaria
1.4 ESTADO CIVIL	a) soltera b) casada c) viuda	casada	Casada	casada	viuda	Casada	Casada	Casada	Viuda	casada
1.5 OCUPACIÓN	a) jubilado b) contador c) ama de casa d) comercio e) maestro	maestro	Jubilado	contador	comercio	Jubilado	Ama de casa	Ama de casa	comercio	Jubilado
1.6 ORIGEN	a) D.F b) Estado de México c) Extranjero	Estado de México	Estado de México	D.F	D.F	Estado de México	D.F	Estado de México	D.F	Estado de México
1.7 RESIDENCIA	a) D.F b) Estado de México	D.F	D.F	D.F	D.F	D.F	D.F	D.F	D.F	D.F

Sexo

La esperanza de vida al nacer es por lo general, mayor para las mujeres. Los hombres tienen una esperanza de vida de seis años menos en México. En México es de 77.6 años, para las mujeres y 72.7 para los hombres (INEGI 2004); sin embargo, aunque ellas tienen una vida más prolongada, ésta, es de menor calidad debido a que en la población femenina se presenta una incidencia más alta de trastornos agudos, prevalencia más elevada de enfermedades crónicas no mortales y niveles más altos de discapacidad que se agudiza a partir de los 65 años.⁵⁶

Sin embargo en el presente trabajo se observó una mayor frecuencia de enfermedades de mal pronóstico, terminales o mortales, le siguieron en proporción enfermedades agudas y crónico degenerativas. Atendiendo a ello se observó que es el sexo femenino es el que mayormente acude a solicitar atención médica por algún problema de salud en comparación con el sexo masculino.

Es importante mencionar acerca del género de nuestra población de estudio, esto nos permite tener presente acerca de las patologías que fueron más evidentes en el sexo femenino en comparación al sexo masculino; y al respecto se habla de que las enfermedades no transmisibles tienen mayor impacto en el sexo femenino, más de 78% con respecto a las otras causas, entre ellas se encuentran la diabetes, artritis reumatoide, lupus eritematoso, hipertensión, enfermedad cerebro vascular, anemia, depresión y ansiedad. Los trastornos de la alimentación incluyendo obesidad, anorexia, nerviosa y bulimia, enfermedad de Alzheimer; la cefalea es también un problema frecuente sobre todo en mujeres jóvenes.

En el sexo masculino, los problemas de salud que predominan son la cirrosis hepática, la violencia (producida por sus pares), los accidentes, las infecciones de transmisión sexual; el consumo de alcohol, tabaco y drogas. La prevalencia de hipertensión en menores de 50 años es de 34.2% para los hombres y de 26.3% para las mujeres, después de los 50 años es 63.7% y 54.9 respectivamente.

Las complicaciones secundarias a la hipertensión difieren según el sexo, las mujeres presentan con mayor frecuencia episodios de enfermedad vascular cerebral y enfermedad tromboembólica, mientras que los hombres desarrollan infarto al miocardio.

En el presente trabajo y de acuerdo al momento en que se entrevistó a los pacientes, las complicaciones que se observaron fueron principalmente las limitaciones generadas por la enfermedad, sobre todo en pacientes con patología crónico degenerativa. Limitaciones que

alteran sus actividades laborales y su vida sexual. De la población del trabajo no hubo pacientes con antecedente de enfermedad vascular cerebral o infarto al miocardio.

Edad

INEGI en el 2004 habla de que las mayores diferencias se encontraron en el grupo de 70-74 y 85-89 años donde la relación mujer/hombre fue de 2:1. Sin embargo de acuerdo a lo obtenido del presente trabajo, se observó una frecuencia mayor de enfermedad en el grupo de edad de 63-79 años ; por lo que es posible mencionar acerca de la presencia de enfermedad en etapas más tempranas siendo las más frecuentes las de tipo crónico degenerativo y de mal pronóstico, terminal o mortales. La edad en que se presenta la enfermedad es un elemento muy importante ya que resulta un elemento indirecto de la etapa del ciclo vital en la que se presentó y ser capaces de tener presentes las crisis que ya de por si se presentan en la etapa, mas aun la generada por la enfermedad y su influencia en la dinámica familiar. También resulta importante conocer edad de inicio de la enfermedad ya que esto permite implementar medidas preventivas sobre todo en aquellas familias que cuentan con factores de riesgo importantes como lo es por ejemplo la edad de aparición del cáncer de mama.

La relación frecuencia de enfermedad mujer/hombre fue de 2:1. Cabe mencionar que la población en estudio en su gran mayoría mencionaron estar casados, residiendo actualmente todos en el distrito federal, ubicados geográficamente en la delegación Gustavo A Madero; aunque cerca de la mitad de ellos son originarios del estado de México y hace más de 10 años se fueron a residir al Distrito federal.

Origen y residencia, estado civil, escolaridad y ocupación

Más de la mitad de la población de estudio cuenta con la escolaridad medio superior a profesional, situación que les permitió desenvolverse en el ámbito laboral. Actualmente sobre todo la mujer ejerciendo únicamente el papel de ama de casa, hay quien ya se encuentra jubilado. La minoría ejerciendo su profesión o dedicado al comercio. Esta situación nos da a conocer de forma indirecta del nivel socioeconómico de la familia y de las posibilidades de desarrollo, al menos desde el punto de vista económico. Por lo que podemos mencionar que nuestra población de estudio es parte integral de familias profesionales según su ocupación, urbanas desde el aspecto demográfico y desde el aspecto socioeconómico son familias que

participan en mayor o menor grado de las actividades económicas, socialmente se puede considerar que se encuentran en un estrato medio.

Es de vital importancia conocer el nivel socioeconómico de la población en estudio ya que atendiendo a la presencia de enfermedad, no es lo mismo que esta aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una familia económicamente estable; pero a pesar de ello cuando la enfermedad se hace presente el paciente y su familia va a requerir mayor cantidad de recursos económicos; ya sea para medicamentos, consulta, transporte, alimentación entre otros, por lo que se hace evidente la presencia de crisis en esa familia.

Como es evidente, resultó sumamente importante interrogar acerca de los diversos elementos que integran la dimensión demográfica, con el fin de ubicar a cada uno de los pacientes en su entorno; así como valorar la influencia e importancia de ellos en la percepción que tuvieron los pacientes del momento en que se les dio a conocer un diagnóstico médico.

Tipología familiar

La tipología familiar no es más que el reflejo de la gran diversidad de condiciones que existen en una sociedad, lo cual predetermina la naturaleza, la composición y la dinámica familiar de esta sociedad, y a su vez representa un hecho de suma importancia , porque depende del tipo de familias que componen a esta sociedad.

La familia es dinámica, cambia y evoluciona según las transformaciones que surgen en los individuos que la integran. Los cambios individuales son acordes con la sociedad a la que pertenecen; por tanto, las modificaciones que surgen de la sociedad inciden en la organización familiar y viceversa.

Desde el punto de vista social se ha considerado que tiene una utilidad adecuada la siguiente clasificación, de acuerdo del “desarrollo de la familia” se puede subdividir en 3 tipos, que son: moderna en un 30%, tradicional en un 60%, arcaica o primitiva en un 10%.

La familia moderna tiene elementos de desarrollo que, de una u otra manera, nos plantean la idea de un esquema social al cual representa y que la podemos encontrar con frecuencia en niveles socioeconómicos altos, lo que también predetermina otros elementos que se pueden vislumbrar, como los aspectos económico, escolar, intelectual, el rol económicamente activo de la mujer, así como el nivel de vida; esto nos sirve para describir a este tipo de familias.

La familia tradicional tal vez representa al conglomerado de familias de clase media y que son, por su tamaño, las más numerosas en la sociedad mexicana, cuentan con un rasgo que es la transmisión de modelos socioculturales como tradiciones familiares, valores sociales y de vida a través del desarrollo de nuevas familias.

La familia arcaica o primitiva también está predeterminada por factores socioculturales y demográficos, además de los elementos de identificación cultural; este tipo de familias se encuentra disperso en todo el territorio nacional, con una menor oportunidad de acceso a los niveles satisfactorios individuales; como ejemplo las familias indígenas, los mazahuas, coras, tarahumaras yaquis, etc.

La tipología, desde el punto de vista del desarrollo, recae básicamente en la situación socioeconómica de la familia y en su demografía; por tanto, y desde el aspecto “demográfico”, se pueden encontrar los siguientes tipos de familia: urbana 60%, rural 40%.

De acuerdo a su “composición” o características de sus integrantes y si hay o no algún grado de consanguinidad, se puede clasificar a la familia en:

Nuclear: es aquella familia constituida exclusivamente por el padre, la madre y los hijos.

Extensa o extendida: se refiere a la familia conformada por el padre, la madre, los hijos y algún otro familiar consanguíneo (abuelo, abuela materna o paterna, tíos, primos, sobrinos, etc.).

Extensa compuesta: es la familia compuesta por el padre, la madre, los hijos, algún pariente consanguíneo y alguna otra persona sin parentesco familiar (compadres, amigos). Esta clasificación es tal vez la más conocida y aplicada en todos los ámbitos del estudio de la familia.

Las familias según su “ocupación” se pueden clasificar en: familias campesinas, familias obreras y familias profesionales.

Familias campesinas: este tipo de familia considera básicamente la actividad que desarrolla y el entorno geográfico en el que se desempeña: se tiene como principal actividad productiva el cultivo de la tierra, lo cual también le determina una nueva clasificación probablemente rural.

Familias obreras: son familias que tienen como característica principal contar con un empleo de base y una remuneración que les permitirá el acceso a ciertos satisfactores básicos de vida; hablamos principalmente de obreros con salarios mínimo o hasta 3 o 4 salarios; lo cual también se le da una característica de la forma de vida familiar y la manera como se dará la convivencia de la misma.

Familias profesionales: son familias en las que en su interior hay por lo menos un elemento con estudios superiores al nivel de técnico profesional o licenciatura, lo cual también predeterminará su posición social, su estatus y modo de vida, así como la interacción de sus miembros y la manera en que se presentará su dinámica familiar.⁵⁵

Ciclo evolutivo de la familia

La existencia de la especie humana tiene idealmente un recorrido que se ha estudiado desde diversos puntos de vista, en un intento por establecer las particularidades de las diferentes etapas por las que atraviesa un sujeto desde el momento de la concepción hasta su muerte.

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

Para fines del estudio de este trabajo se utilizará la clasificación de ciclo de vida familiar hecha por "Geyman":

Etapa de matrimonio: cuando 2 personas se unen en matrimonio ya sea civil, religioso o concubinato, su preocupación inicial es prepararse para un nuevo tipo de vida, ya que se combinan los recursos de las dos personas.

Etapa de expansión: se inicia con la llegada del primer hijo y termina con el nacimiento del último.

Etapa de dispersión: se inicia con la entrada de los hijos a la escuela y termina cuando el primer hijo empieza a vivir fuera de la casa.

Etapa de independencia: se inicia cuando el primer hijo abandona el hogar por cualquier causa, sea estudio, matrimonio, trabajo o simplemente por independizarse y termina cuando el último de ellos abandona el hogar. Esta fase presenta 3 características principales: la partida de los hijos, el matrimonio de los hijos y la soledad de la pareja.

Etapa de retiro y muerte: se inicia con la salida del último de los hijos del hogar familiar, o bien con la muerte o jubilación de alguno de los padres.

Al igual que las funciones familiares, el ciclo de vida familiar no es estático; por el contrario, es dinámico, dado que las características de las familias así lo permiten, por lo que algunas de estas etapas pueden estar intercaladas entre ellas mismas.

Funciones de la familia

Cabe mencionar que las funciones de la familia no son más que el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales para el mejor desempeño de un rol en el ámbito individual y familiar.

Las funciones de la familia pueden variar según el eje de estudio. Según el eje de interés, puede abarcar áreas psicológicas, sociológicas y culturales de las que se desprende cada una de ellas.

Área biológica: Implica la traducción física de los aspectos de tipo afectivo, y que en general ligamos a los aspectos reproductivos. Los autores aclaran ahora que este factor biológico también forma parte de un proceso mayor de compartir entre la pareja que es la sexualidad.

Estos aspectos biológicos incluyen también a aquellos aspectos ligados a la expansión de la familia, su planificación familiar y el desarrollo individual y grupal de cada uno de los miembros de la familia.

Área psicológica: Está representada principalmente por los aspectos de tipo afectivo, que nos permiten, de una u otra manera, compartir nuestros sentimientos y expectativas al realizar dicha unión y con la llegada de los hijos se podrá traducir en la formación de sentimientos afectivos que le den seguridad y una personalidad definida a cada uno de los miembros del núcleo familiar.

Área social: Principalmente representada por la transmisión de la herencia social y la cultural, lo cual incluye la transmisión de la propiedad privada y el nivel social ganado por el padre, la madre o toda la familia.

Es en este factor en el que se traducen todas las tradiciones y leyes que la sociedad nos da para poder vivir dentro de ella, así como las normas y valores que cada uno debe tener dentro de su formación como ser humano.

Varios autores han señalado las funciones que debe desempeñar una familia de diferente forma y tipo; algunas con mayor carga en el ámbito social, y otras en el psicológico. Por consiguiente se considera adecuado integrar los 3 factores ya enunciados, para así poder normar cuales son las principales funciones que desarrolla la familia.

Para el análisis de este trabajo se tomaron en consideración las siguientes funciones: Cuidado, afecto, expresión de la sexualidad y regulación de la fecundidad, socialización y estatus o nivel social.

Cuidado

“Significa cubrir las necesidades físicas y materiales, así como las de salud de cada uno de los miembros de la familia”. Esto implica proporcionar casa, alimento, vestido.

Afecto

Está en relación directa con los aspectos psicológicos de los individuos, e implica cubrir las necesidades afectivas de todos los miembros de la familia, lo que incluye proporcionar amor, cariño, ternura, preocupación.

Expresión de la sexualidad y regulación de la fecundidad

Antes se consideraba a la reproducción como una función más, ya que se creía que su objetivo era el de proveer de nuevos miembros a la sociedad, y dejaba a los aspectos de sexualidad enfocados exclusivamente a la función reproductora de la mujer.

Hoy en día esta función se debe de replantear y conceptuarse como un proceso en el que la familia educa y establece las condiciones para que sus integrantes expresen su sexualidad en las diferentes modalidades social, cultural y familiar y genere condiciones que le permitan a sus integrantes poder regular la fecundidad según sus intereses.

La familia es el sistema en el cual el individuo aprende y expresa sus intereses, sean implícitos o explícitos en cuanto a las características sexuales predominantes. La familia es entonces un “filtro” por medio del cual los elementos aprenden, expresan e interpretan los componentes de la sexualidad, se imprima en sus elementos comportamientos sexuales variados, tanto en el ámbito social como en el personal.

Socialización

La socialización hace referencia a un proceso el cual incluye el desarrollo de habilidades sociales y de relaciones interpersonales, además del desarrollo individual de la personalidad, sin olvidar la transmisión de sus tradiciones y su cultura social.

La madre, tradicionalmente es la encargada de iniciar esta socialización, sin embargo esta puede llevarse a cabo por otras personas en ausencia de esta, como en los casos en que trabaja, en que es sustituida por la abuela, las guarderías. Posteriormente se ayuda de las instituciones escolares, se puede considerar al padre sólo como el apoyo económico de este proceso, situación que tiende a cambiar según los roles que se juegan dentro de la familia, y a los cambios socioeconómicos. Se puede resumir esta función en cómo se actúa y se vive en la sociedad, como nos comportamos ante diferentes situaciones sociales y de qué manera se socializa ante los hijos.

Estatus o nivel social

La familia socializa dentro de un nivel o clase social, la cual le permite transmitir aspiraciones, anhelos, tradiciones, herencia sociocultural, además de sus expectativas según el nivel o clase social, y que son generados por estas; lo anterior determina los niveles social, económico y cultural del individuo y de su familia.

El nivel sociocultural o estatus incluye factores económicos, educacionales y ocupacionales, además de legitimar este nivel a través del matrimonio por medio de la transmisión de la propiedad privada.

Hay que considerar que todas estas funciones presentan un peso y un contenido diferente según la etapa de vida familiar en que se encuentre en ese momento, y esto constituya el tipo de relaciones que muestra la familia para poder proporcionar satisfactores materiales y afectivos a través del ciclo de vida familiar.⁵⁶

3.2 Análisis de resultados dimensión tipología familiar

Jesús y su familia

La familia Juárez está conformada por el padre Jesús de 66 años, la madre Carmen de 65 años. Ambos tienen 2 hijos: Enrique de 43 años y Juan de 40 años.

Jesús estudió la normal de maestros, trabaja como maestro en una secundaria. Carmen terminó la secundaria y es ama de casa.

Enrique concluyó la licenciatura en contaduría, ejerce su carrera y Juan estudió la secundaria, actualmente se dedica al comercio.

Enrique y Juan se casaron y se independizaron. Jesús y Carmen ambos viven en casa propia.

La familia de origen de Jesús estuvo conformada por su madre Juana finada y su padre Rodrigo finado, así como 2 hermanas Patricia de 63 años y Juana de 60 años quienes se casaron y viven independientes.

Desde el punto de vista social y de acuerdo al desarrollo de la familia, la familia Juárez es una familia tradicional de clase media, es evidente la transmisión de modelos socioculturales, en este caso los valores transmitidos hacia los hijos, como son: el amor, la amistad, la lealtad, la humanidad. Desde el aspecto demográfico se trata de una familia urbana ubicada geográficamente en la delegación Gustavo A Madero con una población mayor a los 2 500 habitantes.

De acuerdo a su composición se puede clasificar como una familia nuclear constituida por el padre, la madre, además de 2 hijos, solo que estos viven independientes.

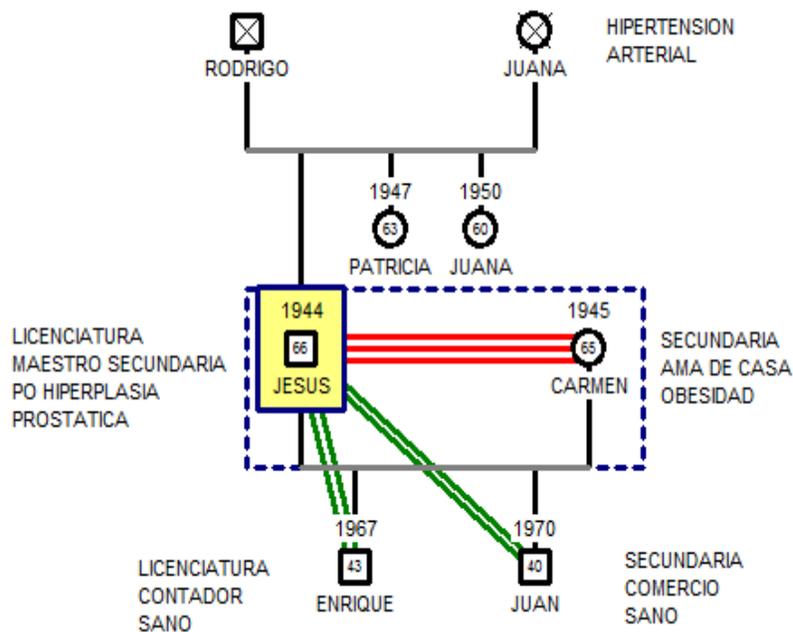
Según su ocupación se trata de una familia profesional, Jesús el padre estudió una licenciatura y esta predetermina su posición social, su estatus y modo de vida en un estrato medio.

De acuerdo a la clasificación del ciclo de vida familiar hecha por "Geyman", la familia Juárez se encuentra en la etapa de retiro y muerte. En esta etapa se enfrentan cambios propios de la edad, y una de ellas es la aparición de enfermedades en este caso aunque no son de tipo crónico degenerativos, lo fue el diagnóstico de hipertrofia prostática, para lo cual tanto la

esposa Carmen como Enrique y Juan se dieron a la tarea de apoyar a su padre para su atención y descartar la posibilidad de una enfermedad maligna.

Se deja entrever que la familia Juárez lleva a cabo cada una de las funciones que les corresponden, así como su rol dentro de la familia, donde Jesús y Carmen llevan a cabo una relación muy estrecha. La relación con los hijos es buena, a pesar de que ellos viven independientes, se comunican y visitan a sus padres, se refieren muestras de afecto.

Familiograma : Familia Juárez



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia tradicional

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia profesional

Etapas del ciclo de vida familiar según "Geyman": Retiro y muerte

*Simbología familiogramas: ver anexo 4

Eduarda y su familia

La familia Enríquez está conformada por la madre Eduarda de 63 años y el padre Pedro de 67 años, ambos tienen 3 hijos: Miguel de 42 años, Carlos de 49 y Sandra de 37 años.

Eduarda estudió una carrera técnica en secretariado, actualmente jubilada. Pedro concluyó la secundaria, actualmente jubilado.

Miguel y Carlos se independizan de sus padres y se casan. Sandra estudió hasta el nivel medio superior, actualmente trabaja como secretaria, aun no se ha casado y habita en casa con Pedro y Eduarda.

La familia de origen de Eduarda estuvo conformada por su madre Cristina finada por Cáncer de mama y Juan su padre finado, así como un hermano de 66 años que se casó y vive independiente.

Desde el punto de vista social y de acuerdo al desarrollo, se trata de una familia moderna, se hizo evidente el rol económicamente activo de la mujer, así como el nivel de vida.

Desde el aspecto demográfico se trata de una familia urbana ubicada en la delegación Gustavo A Madero con una población mayor a 2 500 habitantes, cuenta con todos los servicios básicos (agua, luz, drenaje).

De acuerdo a su composición se puede considerar como una familia nuclear conformada por padre, madre, 2 hijos y una hija. Los hijos ya independientes y la hija aun se encuentran viviendo en la misma casa de los padres.

Según su ocupación se trata de una familia técnica, en este caso Eduarda cuenta con estudios a nivel técnico quien se desempeña como secretaria. Pedro con la escolaridad con la que contaba solo se le permitió laborar como obrero con un salario mínimo, tomando en cuenta lo antes mencionado, se califica a esta familia en un estrato medio.

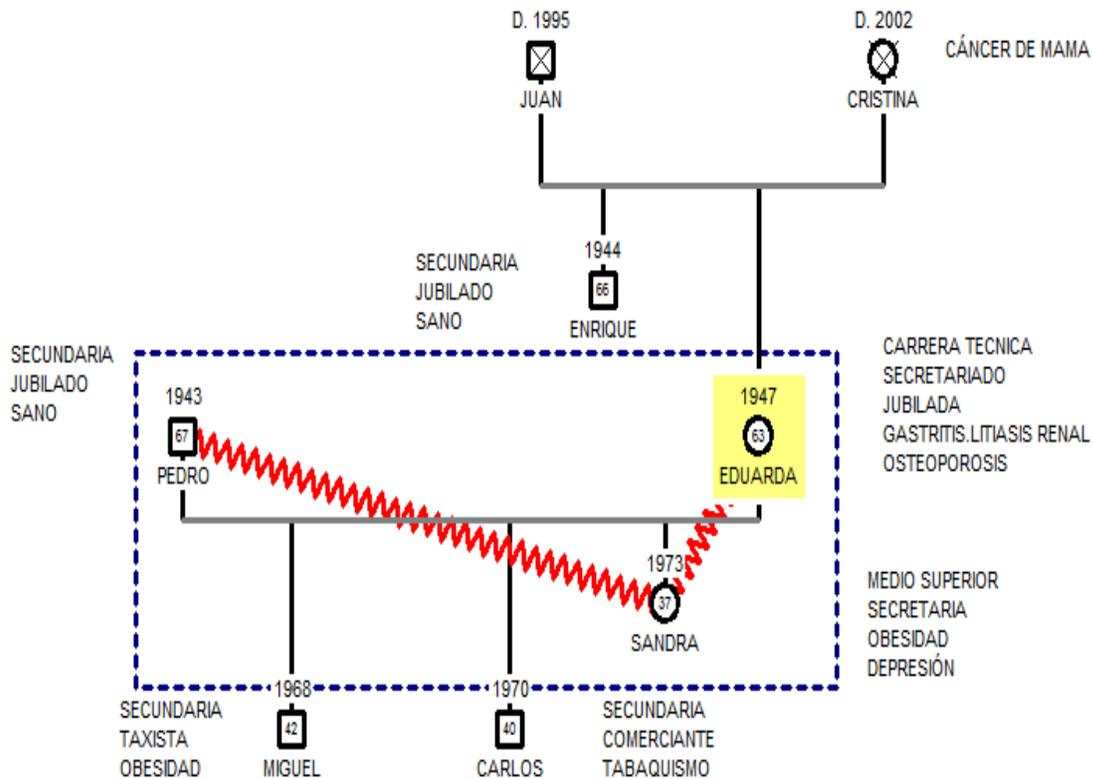
De acuerdo a la clasificación del ciclo de vida familiar hecha por "Geyman", la familia Enríquez se encuentra en la etapa de independencia ya que esta se inició cuando el primer hijo abandona el hogar, pero aun no se concluye ya que su hija Sandra aun continúa viviendo en la casa de sus padres, es decir no se ha independizado.

La relación de Sandra con Pedro y Eduarda es conflictiva. Eduarda comenta que probablemente todo sea secundario a que Sandra tuvo una decepción amorosa y a partir de

entonces tiene una mal carácter, ya no quiere saber más de los hombres, incluso piensa que su hija cursa con un cuadro depresivo.

Como pareja, Eduarda refiere una buena relación, solo que a partir de su enfermedad (gastritis) se originaron ciertas situaciones de incredulidad sobre todo por los síntomas que refería. Con sus hijos refiere buena comunicación aunque se frecuentan muy ocasionalmente.

Familiograma: Familia Enríquez



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia moderna

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia técnica

Etapa del ciclo de vida familiar según "Geyman": Independencia

Patricia y su familia

La familia Pérez está conformada por la madre Patricia de 34 años de edad y el padre Francisco de 35 años de edad.

Patricia concluyó la licenciatura en contaduría y la ejerce, al igual que Francisco que también estudio la licenciatura en contaduría, trabajan como contadores actualmente.

La familia de origen de Patricia está conformada por su madre Carmen de 59 años y el padre Felipe de 62 años. Patricia es hija única.

Patricia y Francisco contraen matrimonio hace aproximadamente 1 año, se independizan y actualmente viven en un departamento que adquirieron.

Desde el punto de vida social y de acuerdo al desarrollo de la familia, la familia Pérez se trata de una familia moderna, se evidencia el rol económicamente activo de Francisco ,pero además el de Patricia.

Demográficamente se trata de una familia urbana ubicada en la delegación Gustavo A Madero con una población mayor a 2 500 habitantes, habita en un departamento propio el cual cuenta con todos los servicios básicos (agua, luz, drenaje).

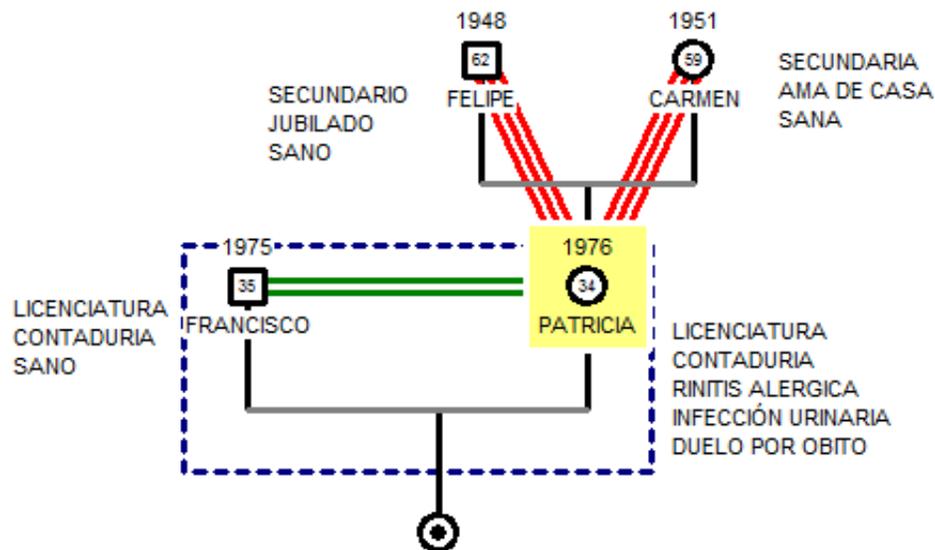
De acuerdo a su composición se puede mencionar a esta familia como una familia nuclear conformada por Patricia y Francisco, aun no tienen hijos, aunque hay el antecedente de que Patricia 3 meses previos presentó un óbito.

Según su ocupación se trata de una familia profesional; ambos Patricia y Francisco estudiaron y concluyeron una licenciatura, actualmente trabajan ejerciendo su carrera como contadores.

De acuerdo a la clasificación del ciclo de vida familiar hecha por "Geyman", la familia Pérez se encuentra en la etapa de matrimonio, hace apenas un año de este, durante este tiempo se combinan los recursos de ambos, uno de los principales problemas en esta etapa es aprender a vivir juntos y al mismo tiempo, atender las necesidades básicas de la personalidad de cónyuge. A su vez esta etapa se subdivide en una etapa de acoplamiento y otra de negociación. Considero que esta familia se encuentra precisamente en esta etapa ya que se enmarcan los principales acuerdos, como es el aspecto laboral, el económico, el número de hijos, los roles. Esta familia además de toda esta serie de eventos que acontecen

durante la etapa, presentaron una crisis paranormativa secundaria a la presencia de un embarazo que culmina con un óbito. Se expresa el deseo de tener un hijo sin embargo, por cuestiones secundarias a la salud esto no fue posible y aunque aún se encuentran en un momento pertinente para planear nuevos hijos, Patricia maldice su enfermedad (rinitis) dice que por esta enfermedad ella no podrá ser madre nuevamente. Esta pérdida tan generó una crisis importante en la familia. Patricia en su etapa de duelo aun no superada, muestra gran enojo e incredulidad por parte del ámbito médico, al grado de que a pesar de contar con sintomatología de enfermedad, se niega a su actual diagnóstico médico de infección urinaria.

Familiograma: Familia Pérez



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia moderna

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia profesional

Etapa del ciclo de vida familiar según "Geyman": Matrimonio

Teresa y su familia

La familia Torres está conformada por la madre Teresa de 79 años, Javier, el padre ya finado desde hace 8 meses. Ambos tuvieron 7 hijos: María Guadalupe de 55 años, Felipe de 52, Martha de 50, Sergio de 48, Jaime de 46, Felipe de 44 y Teresa de 42 años.

Teresa estudio hasta 3er grado de primaria, se caso y se dedico al hogar hasta hace aproximadamente 5 años, actualmente atiende una tienda. Javier estudio la primaria y era rotulista.

María Guadalupe concluyó la secundaria, actualmente es empleada, se caso y es portadora de osteoporosis. Felipe concluyo la secundaria, se caso y tiene antecedente de una enfermedad vascular cerebral, Martha termino la licenciatura en odontología, se caso y labora como dentista. Sergio termino la secundaria, se caso y es rotulista. Felipe de 44 años termino la secundaria, se caso y se dedica al comercio .Teresa termino la primaria, se caso, actualmente separada y es vigilante en una tienda. Todos los hijos se casaron y se independizaron.

Teresa quien es portadora de Diabetes Mellitus tipo 2 e hipertensión arterial, vivía con su esposo hasta hace 8 meses que murió, actualmente vive sola y tiene una tienda, la cual es atendida únicamente por ella. Se observa triste, con mucha labilidad emocional, con datos de cuadro depresivo, aun en etapa de duelo secundario a muerte de esposo.

La familia de origen de Teresa estuvo conformada por su madre Cristina ya finada, de quien desconoce antecedentes patológicos y su padre Ricardo ya finado, quien era alcohólico.

Desde el punto de vista social y de acuerdo al desarrollo de la familia, la familia Torres es una familia moderna, al menos desde hace algunos años a la fecha ya que Teresa labora como comerciante en una tienda, los ingresos obtenidos son para los gastos de su hogar y de su manutención, aunque durante un tiempo también solvento los gastos para la manutención de su esposo ya finado, ya que este era alcohólico y ya no laboraba.

Desde el aspecto demográfico se trata de una familia urbana ubicada en la delegación Gustavo A Madero con una población mayor a los 2500 habitantes.

De acuerdo a su composición se puede clasificar a esta familia como una familia, mono parental, constituida por Teresa y 7 hijos quienes actualmente viven independientes.

Según su ocupación se trata de una familia que se puede clasificar como obrera, Teresa solo curso hasta el tercer año de primaria, esto predetermina su posición social, su estatus y su modo de vida en un estrato bajo, de acuerdo a los ingresos generados, estos podrían ser equiparables al número de salarios mínimos que gana un obrero, las ventas en la tienda son bajas.

De acuerdo a la clasificación del ciclo de vida familiar hecha por "Geyman" La familia Torres se mantiene en una etapa de independencia, sin embargo Teresa para su edad debería encontrarse en etapa de retiro y muerte, pero los acontecimientos en la historia de vida de Teresa han condicionado que ella a sus 79 años de edad aun tenga que laborar para subsistir, a pesar de contar con 7 hijos, no se evidencia presencia de apoyo económico ni de otra índole para con ella.

Teresa se está enfrentando además a cambios propios de la edad, además de la presencia de sus enfermedades en este caso Diabetes e hipertensión arterial, las cuales, así lo refiere han condicionado dificultad para realizar sus actividades.

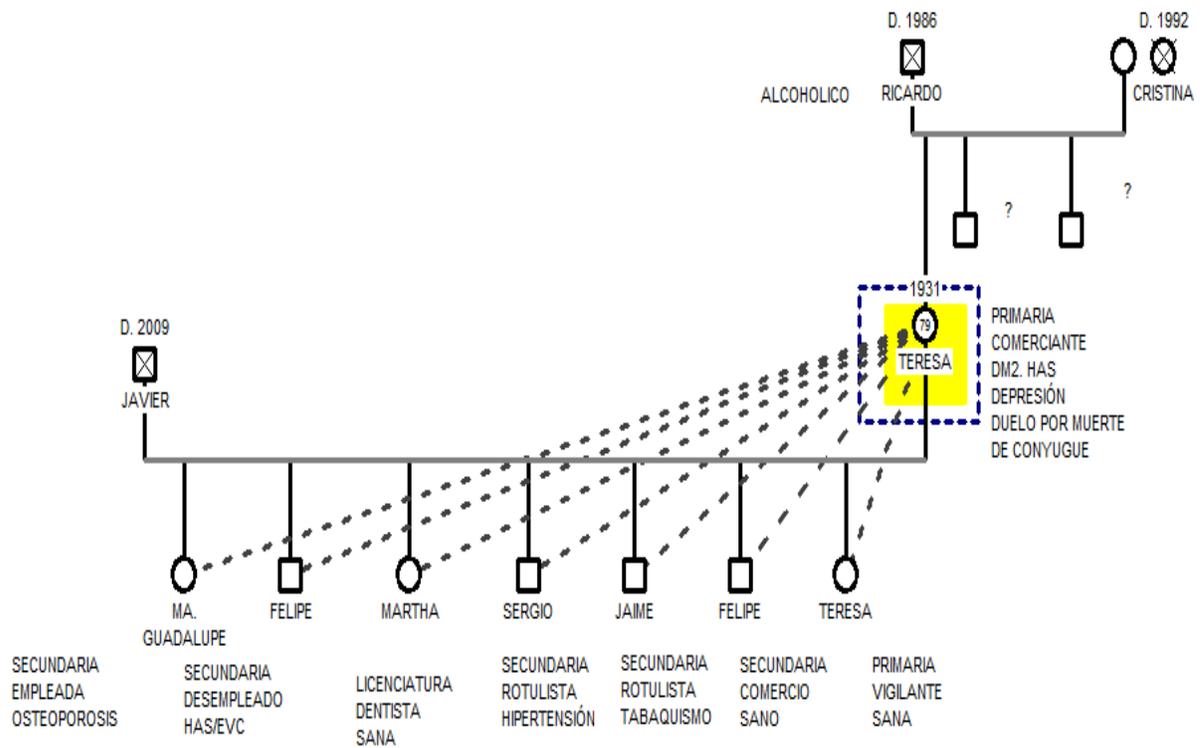
Dentro de las funciones de la familia, Teresa relata que el cuidado y afecto se llevaron a cabo siempre, al menos por su cuenta, por parte de su esposo estas no fueron evidentes, comenta que Javier decía que los besos, abrazos, muestras de cariño eran de mujeres no de hombres. No se evidencia interacción de sentimientos y emociones en los miembros de la familia, no se propicio una cohesión del grupo familiar y un desarrollo personal. Se cubrieron las necesidades físicas y materiales, de casa, alimento, vestido.

En la familia Torres no se promocionaron las condiciones que favorecieran en los miembros de la familia el desarrollo biopsicosocial de su persona, por lo que no se propicia la réplica de valores individuales. No se evidencio como tal, una interacción de sentimientos y emociones de todos los miembros de la familia, solo de Teresa; aunque parece que no fueron los suficientes para propiciar cohesión del grupo familiar.

Con relación a la expresión de la sexualidad y la regulación de la fecundidad, nunca planearon cuántos hijos tener, antes no se utilizaban métodos de planificación, se tenía la idea de tener los hijos que Dios mandara, por lo que procrean 7 hijos.

Tradicionalmente la madre es la encargada de iniciar la socialización, posteriormente se ayuda de las instituciones escolares, se puede considerar al padre solo como el apoyo económico de esta socialización, sin embargo esta función no se evidencio por completo en el padre, ya que comenta Teresa que realmente el proceso de socialización fue casi nulo. No refiere contar con amistades, no se frecuentaba a la familia, los únicos que socializan eran los hijos al acudir a la escuela, ya que fuera de ella no se permitían las salidas de casa, además en ocasiones ni siquiera contaba con apoyo económico para la manutención de los hijos por parte de Javier ya que con el alcoholismo de este Teresa tenía que adoptar en ocasiones el rol de padre y madre y tolerar el mal carácter y la actitud agresiva de su esposo.

Familiograma: Familia Torres



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia moderna

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia obrera

Etapa del ciclo de vida familiar según "Geyman": Independencia

René y su familia

La familia Robles está conformada por René el padre de 74 años de edad y la madre María de 70 años, ambos tuvieron 2 hijos: Diana de 39 años y Enrique de 36 años.

René concluyó una carrera técnica, trabajó en hacienda y actualmente está jubilado. María terminó la secundaria y se dedica al hogar. Ambos contribuyen al cuidado de los nietos.

Diana finalizó la licenciatura en contaduría y la ejerce actualmente. Enrique estudió la licenciatura de ingeniería en computación y actualmente labora en una escuela, da clases de computación. Ambos se casaron y se independizaron.

La familia de origen de René estuvo conformada por su madre Herminia finada a los 93 años ,quien concluyó la licenciatura en la normal de maestros, fue maestra, falleció por una complicación de una fractura de su cadera, siempre fue sana y su padre Agustín finado quien concluyo la secundaria y se dedico al comercio , se conocía que era portador de Hepatitis; así como 6 hermanos: de los cuales 2 eran mujeres y ya fallecieron, una por depresión y otra por leucemia , Luis de 70 años estudio la secundaria, se dedica al comercio y es cardiópata. Carlos de 67 años, concluyó la secundaria, es comerciante, portador de DM2 y Fernando de 63 años de edad, concluyo licenciatura en derecho y la ejerce.

Desde el punto de vista social y de acuerdo al desarrollo de la familia, la familia Robles es una familia tradicional de clase media, se evidencia la transmisión de modelos socioculturales a través de los valores sociales hacia los hijos.

Desde el aspecto demográfico se trata de una familia urbana ubicada geográficamente en la delegación Gustavo A Madero, con una población mayor a los 2500 habitantes.

De acuerdo a su composición se puede clasificar a esta familia como una familia nuclear constituida por padre, madre y 2 hijos quienes viven independientes.

Según su ocupación se trata de una familia obrera, René contaba con un empleo de base en la secretaría de hacienda, una remuneración de hasta 4 salarios mínimos, lo cual le da una característica de la forma de vida familiar, se predetermina con ello su posición social, su estatus y modo de vida, en un estrato medio.

De acuerdo a la clasificación del ciclo vida familiar hecha por “Geyman” la familia se encuentra en etapa de retiro y muerte, esta se inicio desde el momento en que Enrique sale

de la casa de sus padres y se independiza, la etapa se reafirma ahora con la jubilación de René, en esta además de los cambios propios de la edad, se evidencian la aparición de enfermedades sobre todo de tipo crónico degenerativo como es el caso con René quien es portador de Diabetes Mellitus tipo 2, además el reencuentro nuevamente con la pareja. Es el momento de realizar un balance de la actuación como padres con los hijos, y con la pareja.

En esta familia se habla de uniones de tipo armónico, por lo que se satisfacen con los objetivos logrados con la propia familia, apoyo mutuo de la pareja. Actualmente en esta etapa disfrutan el rol de abuelos de sus 2 nietos hijos de Diana.

Cabe mencionar que las funciones de la familia no son más que el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales para el mejor desempeño de un rol en el ámbito individual y familiar. En la familia Robles se cumplieron las funciones básicas como son el cuidado, el cual implicó el proporcionar, casa, alimento, vestido, es decir se cubrieron las necesidades materiales de la familia, mientras que el afecto se lleva a cabo a través de manifestaciones afectivas de todos los miembros de la familia, lo que incluye el proporcionar, amor, cariño, ternura, preocupación.

En el ámbito de la expresión de la sexualidad y la regulación de la fecundidad la familia Robles llega a acuerdos acerca del número de hijos en primera instancia, en segunda instancia le fue posible educar, permitir la expresión sexual y enseñar a regular la fecundidad de sus miembros. En relación a la expresión de su sexualidad a René un aspecto que le preocupa y lo refiere secundario a la diabetes es la disfunción sexual con la que inicia, y considera que esta es muy importante para su vida de pareja.

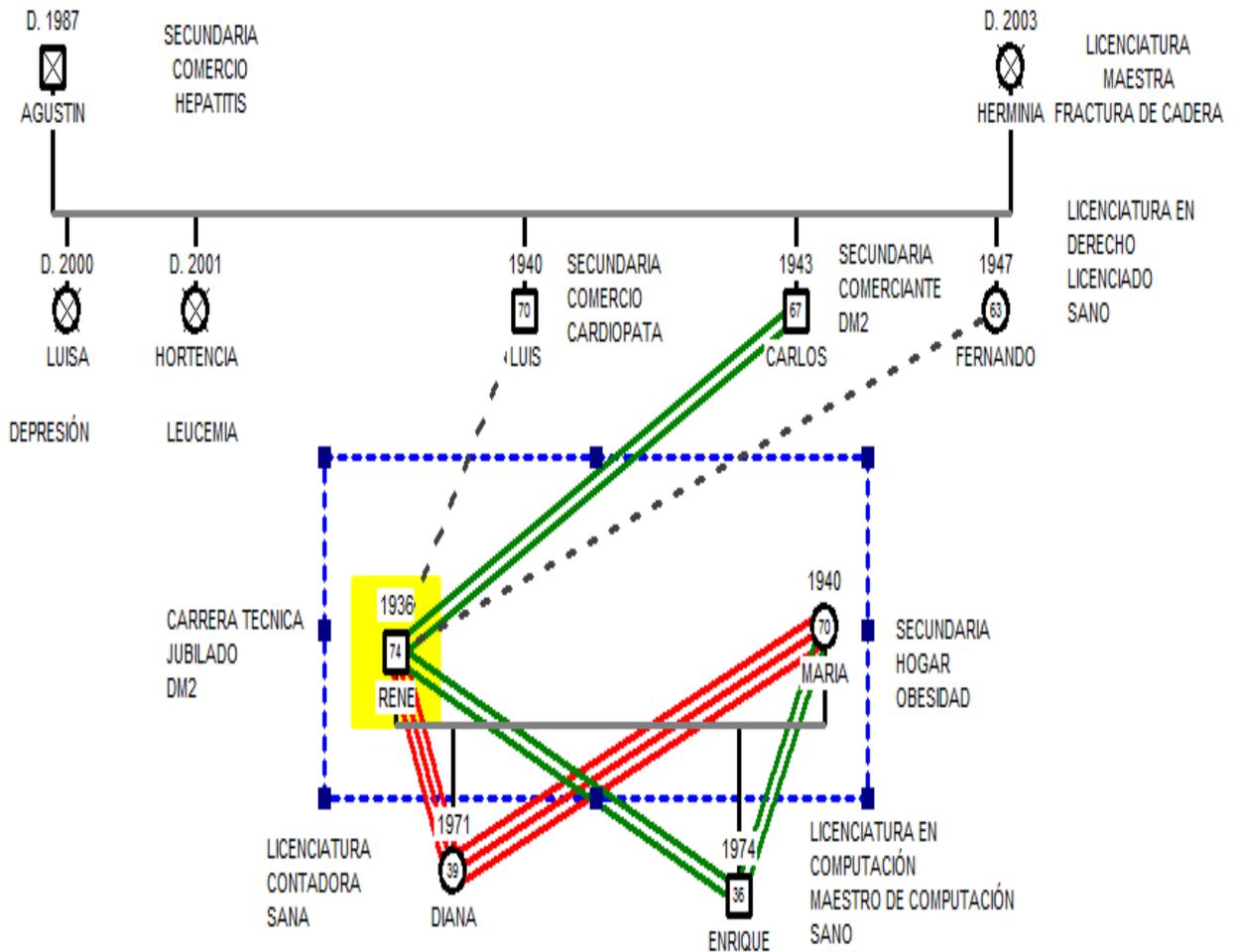
En relación a la socialización esta se inició en casa, en la familia, función llevada a cabo principalmente por María y posteriormente en el ámbito escolar, aunque no fue la única en desempeñar la función ya que René también cubre parte de esta función.

La familia Robles socializó dentro de un nivel o clase social media, le permitió la transmisión de aspiraciones, tradiciones, expectativas de acuerdo a su nivel, una educación para sus hijos hasta un nivel licenciatura, situación con la que fue posible lograr su independencia y desarrollo tanto personal como laboral de cada uno.

Se puede decir que esta familia llega a cubrir las funciones básicas, por lo que en la actualidad aun ya con hijos independientes, se lleva a cabo una relación de tipo armónico, una interacción entre los integrantes de tipo estrecha. Ahora pueden desempeñar el rol de

abuelos, la convivencia con los hijos e incluso el poder viajar a lugares que jamás pensaron visitar.

Familiograma Familia Robles



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia tradicional

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia obrera

Etapa del ciclo de vida familiar según "Geyman": Retiro y muerte

Silvia y su familia

La familia Soto está conformada por la madre Silvia de 65 años, el padre Carlos de 66 años. Ambos tuvieron 2 hijos: Víctor de 32 años y Sergio de 26 años.

Silvia concluyó la secundaria y se dedica al hogar, Carlos terminó la secundaria y actualmente está jubilado.

Víctor estudió la licenciatura en contaduría y ejerce su carrera, Sergio finalizó una carrera técnica y es auxiliar en contaduría. Víctor y Sergio se independizaron y se casaron. Silvia y Carlos actualmente viven solos en una casa propia.

La familia de origen de Silvia estuvo conformada por su madre Juana, quien es portadora de hipertensión arterial y su padre Rodrigo finado, fue portador de Diabetes Mellitus tipo 2 e hipertensión arterial.

Desde el punto de vista social y de acuerdo al desarrollo se trata de una familia tradicional, de clase media, es evidente la transmisión de modelos socioculturales como son los valores sociales hacia sus hijos como es el respeto y la honestidad.

Desde el aspecto demográfico se trata de una familia urbana, ubicada en la delegación Gustavo A Madero con una población mayor a 2500 habitantes.

De acuerdo a su composición se puede clasificar como nuclear constituida por padre, madre y 2 hijos quienes viven independientes.

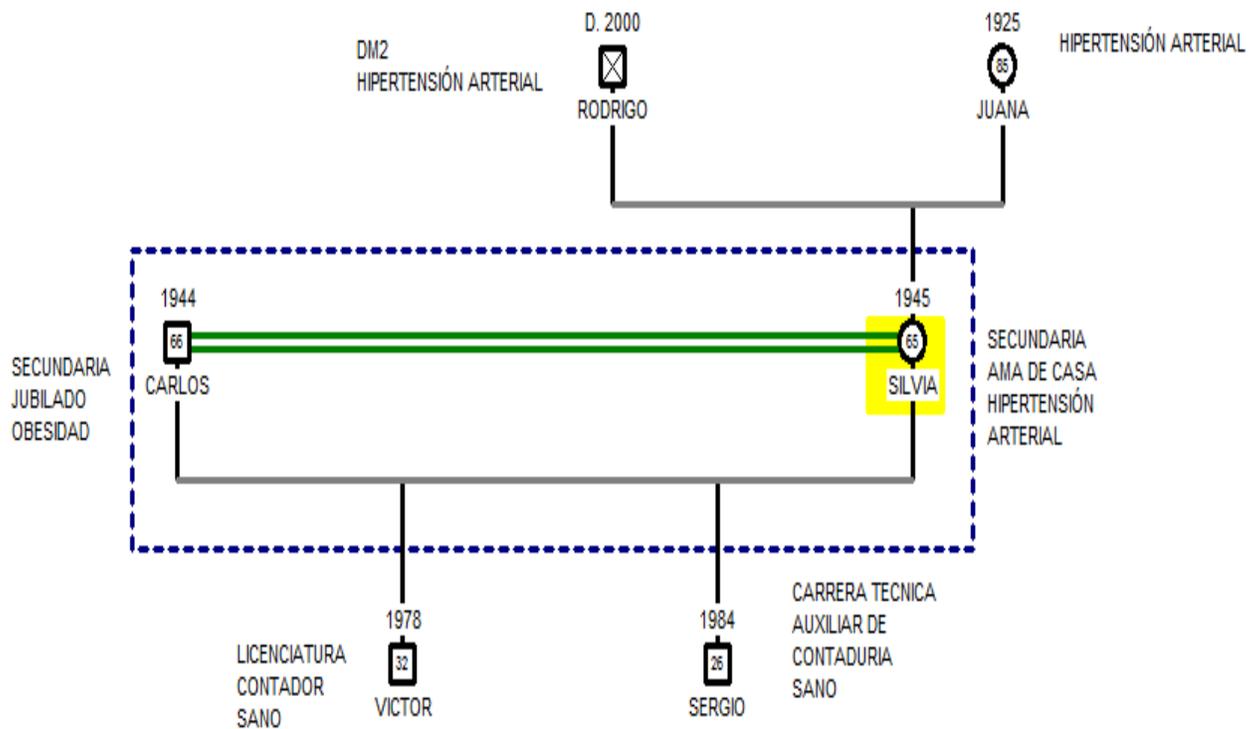
Según su ocupación familia obrera, Carlos contaba con un empleo de base, con un sueldo de hasta 4 salarios mínimos. Aunque actualmente jubilado, el resultado de su jubilación le permite el acceso a ciertos satisfactores básicos de vida, su estatus y modo de vida los ubica en un estrato medio.

De acuerdo a la clasificación del ciclo vida familiar hecha por "Geyman" se encuentra en etapa de retiro y muerte, esta se inicio desde el momento en que Sergio se independiza y sale de casa y desde que Carlos se jubila. En esta etapa se enfrentan los cambios propios de la edad, aparición de enfermedades, sobre todo de tipo crónico degenerativo, así como el reencuentro nuevamente con la pareja. Silvia es portadora de hipertensión arterial y Rodrigo portador de Diabetes Mellitus.

Cabe mencionar que la familia Soto presentó dentro de sus funciones básicas el cuidado y afecto de cada uno de sus integrantes, se transmitieron valores a los hijos como son el amor, el respeto. Silvia y Carlos dentro del ámbito de la expresión de la sexualidad y la regulación de la fecundidad, planean el número de hijos que deseaban tener, todo ello con el fin de poder brindarles atención, cuidado, educación para su futuro; socializo con sus hijos, esto le permitió la transmisión de anhelos, tradiciones, una herencia sociocultural. Su nivel sociocultural que incluye factores económicos, educacionales y ocupacionales le permitió que sus hijos hayan estudiado hasta un nivel que les permite su desempeño como profesional.

La interacción de sentimientos y emociones en los miembros de esta familia propicio la cohesión del grupo familiar y su desarrollo psicológico personal y esto se hace evidente a través del tipo de relación que lleva Silvia y Carlos con sus hijos que aunque ya se independizaron, están al pendiente de sus padres, los visitan y en ocasiones les llaman por teléfono.

Familiograma Familia Soto



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia tradicional

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia obrera

Etapas del ciclo de vida familiar según "Geyman": Retiro y muerte

Cristina y su familia

La familia Téllez está conformada por la madre Cristina de 71 años de edad y el padre Marcos de 70 años. Ambos tienen 4 hijas y un hijo. Mary de 51 años, Patricia de 47 años, Carmen de 45, Verónica de 43 y Luis de 40 años.

Cristina concluyó la secundaria y se dedica al hogar. Marcos terminó la secundaria, actualmente jubilado.

Mary terminó la secundaria, es ama de casa, Patricia estudió una carrera técnica y es ama de casa. Carmen cursó hasta secundaria, es ama de casa. Verónica terminó la secundaria, es ama de casa. Luis finalizó la licenciatura en contaduría y ejerce su carrera.

Cristina y Marcos actualmente viven en casa propia. Hijas e hijo se independizaron y se casaron.

La familia origen de Cristina estuvo conformada por su madre Teresa, finada y su padre Jacinto. Cristina, hija de Teresa y Jacinto fue hija única.

Desde el punto de vista social y de acuerdo al desarrollo, la familia Téllez es una familia tradicional, de clase media.

Desde el aspecto demográfico se trata de una familia urbana ya que se encuentra ubicada en la delegación Gustavo A Madero con una población mayor a los 2500 habitantes.

De acuerdo a su composición se puede clasificar como nuclear constituida por el padre, la madre, 4 hijas y un hijo quienes viven independientemente.

Según su ocupación se trata de una familia obrera, tomando en cuenta el grado escolar con el que cuenta Marcos quien es el que aporta los ingresos a la familia, el número de salarios mínimos a esta familia es el equivalente al sueldo de un obrero.

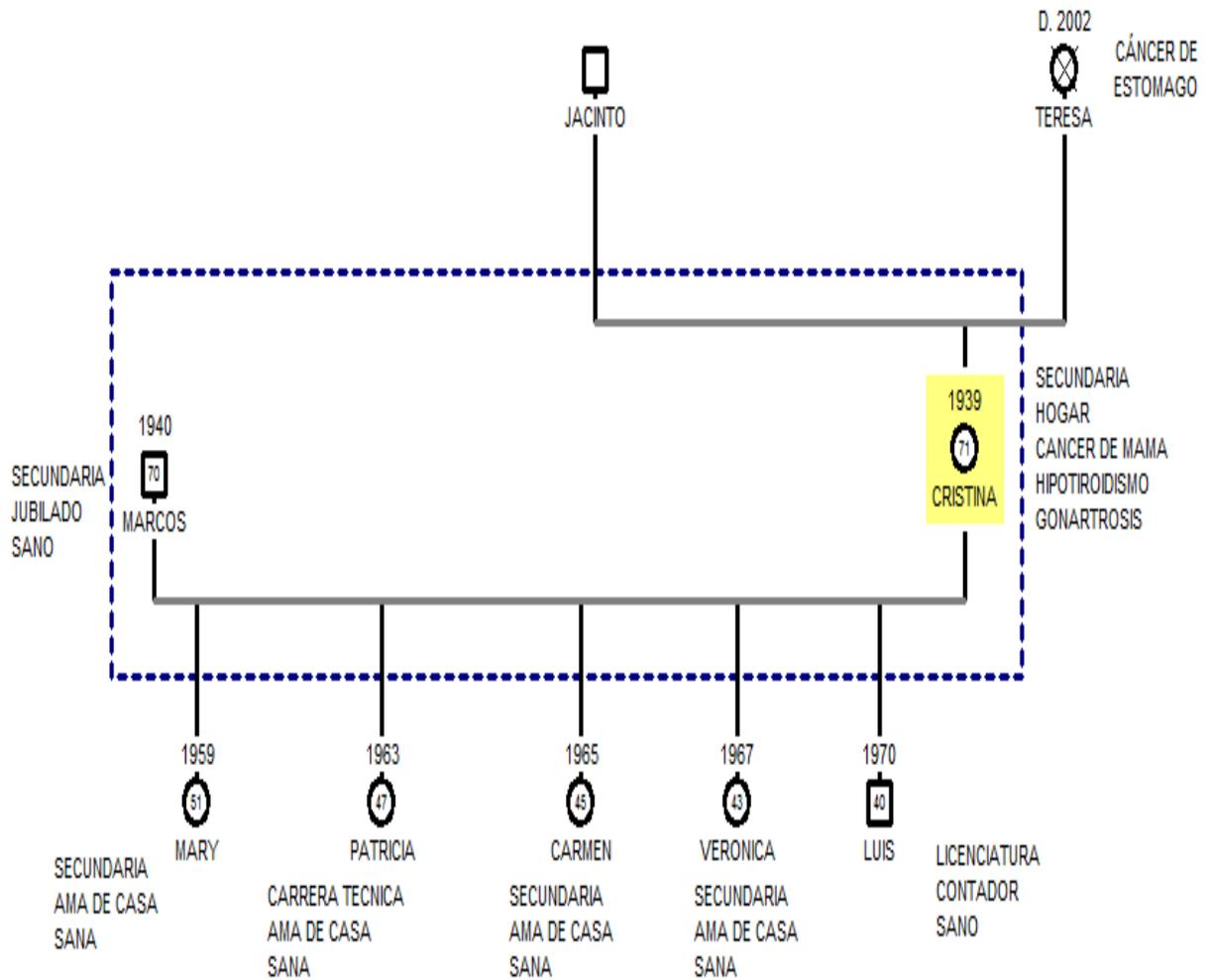
De acuerdo a la clasificación del ciclo de vida familiar hecha por "Geyman" la familia Téllez se ubica en etapa de retiro y muerte, ya que esta se inició desde el momento en que sale el último hijo del núcleo, además de la jubilación de Marcos. Como es natural en esta etapa existen cambios propios de la edad, la aparición de enfermedades sobre todo las de tipo crónico degenerativo, pero también se pueden presentar de otro tipo como fue el caso de Cristina quien además de ser portadora de hipotiroidismo y osteoporosis, se le diagnosticó cáncer de mama, situación que la "tambaleo" y también a su familia.

De acuerdo a las funciones básicas, Cristina cubrió las necesidades físicas, materiales y de salud de los miembros de la familia. Se proporcionó casa, vestido, alimento, se cubren las necesidades afectivas a través de muestras de amor, cariño, ternura.

La familia educa y permite la expresión sexual, así como la enseñanza de la regulación de la fecundidad de sus miembros, situación que se evidencia cuando los hijos se independizan y forman también su núcleo familiar.

El proceso de socialización se inició a través de Cristina, posteriormente se ayudó de la escuela, pues de Marcos se evidenció más el apoyo económico de esta socialización. Esta se da dentro un nivel o clase social, la cual le permite la transmisión de tradiciones, aspiraciones, sueños, expectativas; así como el nivel económico y cultural de los integrantes de la familia.

Familiograma: Familia Téllez



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia tradicional

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia obrera

Etapa del ciclo de vida familiar según "Geyman": Retiro y muerte

Paola y su familia

La familia Peña está conformada por la madre Paola de 43 años, viuda desde hace 3 meses. Jorge finado y Paola tuvieron 2 hijos: Fernando de 21 años y Luis de 14 años.

Jorge concluyó la licenciatura y era gerente de una empresa automotriz. Paola estudió una carrera técnica y trabaja como secretaria.

Fernando se encuentra estudiando la licenciatura en derecho y Luis se encuentra en el 3er grado de secundaria. Habitan con su madre Paola.

La familia de origen de Paola estuvo conformada por su madre Laura quien es portadora de hipertensión arterial y su padre de quien se desconocen antecedentes, actualmente finado.

Desde el punto de vista social y de acuerdo al desarrollo, es una familia moderna, de clase media. Paola aun antes del fallecimiento de su esposo contribuía a los gastos familiares, ahora tiene que solventar todos los gastos del núcleo familiar, además que la estructura se modificó al de una familia mono parental, lleva a cabo roles de padre y madre.

Desde el aspecto demográfico se trata de una familia urbana, que se encuentra ubicada en la delegación Gustavo A. Madero con una población mayor a los 2500 habitantes.

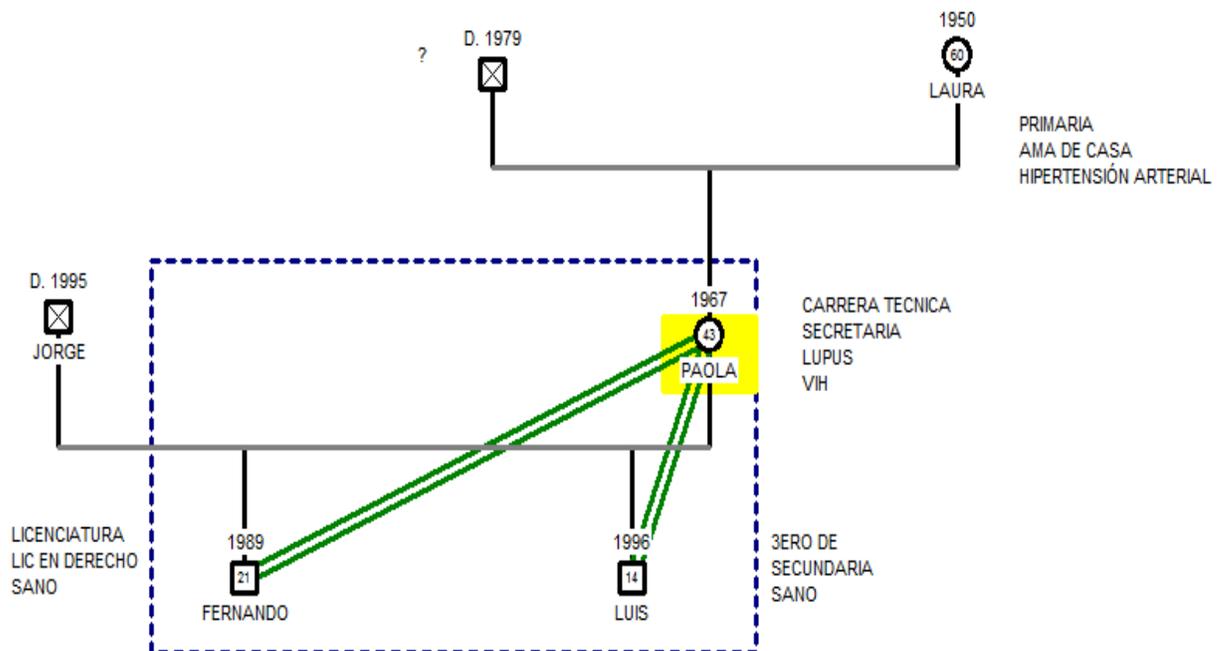
Según su ocupación se trata de una familia obrera que tiene como característica contar con un empleo de base por parte de Paola, una remuneración que permite el acceso a ciertos satisfactores básicos de vida, se habla de un salario mínimo hasta 3 o 4 salarios y la ubica en un estrato medio.

De acuerdo a la clasificación del ciclo de vida familiar hecha por "Geyman" la familia Peña se encuentra en etapa de dispersión, es decir hijos en etapa escolar, enfrentamiento de la adolescencia. Durante esta etapa Paola ayuda a los hijos a tener sus propia autonomía, a cubrir sus necesidades y a ayudarlos a tener una nueva vida social, sobre todo al estar cursando periodo de duelo secundario a muerte de su padre; esto implica un nuevo ajuste en la familia y una nueva asignación de roles y tareas.

La familia moderna como es el ejemplo de esta familia presenta dentro de sus funciones particulares: cuidado, el cual implica proporcionar casa, alimento, vestido. El afecto, es decir la interacción de sentimientos y emociones de los miembros de la familia. Implica cubrir las necesidades afectivas a través de proporcionar amor, cariño, ternura, es decir muestras de

cariño. La expresión de la sexualidad y regulación de la fecundidad, fue una situación que no se abordaba mucho en la familia; sin embargo Paola manifiesta la preocupación por la educación y el establecimiento de las condiciones propicias para que la familia exprese su sexualidad en el ámbito social, cultural y familiar.

Familiograma: Familia Peña



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia tradicional

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia monoparental

Ocupación: Familia obrera

Etapas del ciclo de vida familiar según "Geyman": Dispersión

Fabiola y su familia

La familia Fernández está conformada por la madre Fabiola de 68 años y el padre Sergio de 65 años. Ambos tienen dos hijos: Patricia de 40 años y Carlos de 37 años.

Fabiola estudió la licenciatura en enfermería, actualmente ya está jubilada, Sergio terminó la secundaria, es comerciante.

Patricia concluyó una carrera técnica, es ama de casa y Carlos quien estudió una carrera técnica, es electricista. Ambos se independizaron y se casaron, por lo que actualmente Fabiola y Sergio únicamente viven en su casa.

La familia de origen de Fabiola estuvo conformada por su madre Fátima y su padre Jaime finado y Manuel su único hermano de 70 años quien terminó la secundaria, está jubilado y es portador de Diabetes.

Desde el punto de vista social y de acuerdo a su desarrollo es una familia moderna ya que Fabiola laboraba como enfermera, contribuía a los gastos de la familia, además de llevar a cabo su rol de madre y esposa.

Desde el aspecto demográfico, se trata de una familia urbana, se encuentra ubicada en la delegación Gustavo A Madero con una población mayor a los 2500 habitantes.

De acuerdo a su composición se puede clasificar en nuclear, conformada por padre, madre e hijos, quienes viven independientes.

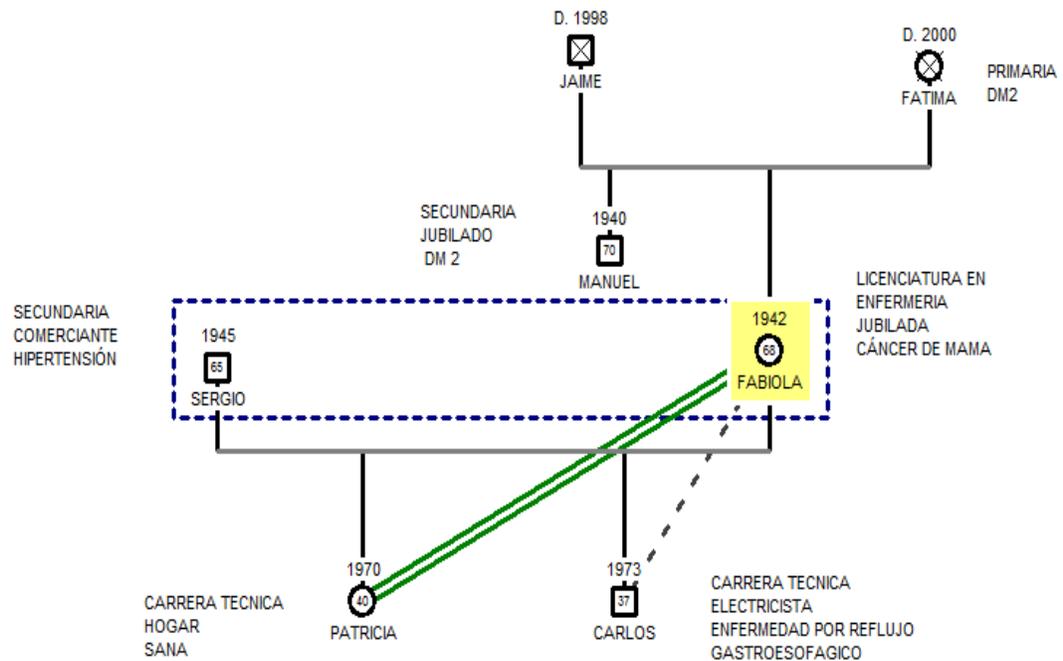
Según su ocupación se trata de una familia profesional, en la que en su interior hay por lo menos un elemento con estudios superiores al técnico. Fabiola quien estudió la licenciatura en enfermería, permite ubicarla en posición social, su estatus y modo de vida.

De acuerdo a la clasificación del ciclo de vida familiar hecha por "Geyman" la familia Fernández se encuentra en etapa de retiro y muerte, ya que los hijos se casaron y viven independientes de sus padres, además del proceso de jubilación de Fabiola. En este caso la familia se encuentra en crisis paranormativa secundaria a enfermedad diagnosticada a Fabiola, quien menciona tener cáncer de mama y Sergio quien es portador de enfermedad crónica degenerativa como lo es la hipertensión arterial. Fabiola además lleva a cabo una recapitulación de la vida, la aceptación de errores en la formación de sus hijos, además de valorar si los esfuerzos hechos en beneficio de la familia fueron adecuados y si se obtienen

los frutos esperados. Situaciones como las que se mencionaron imprimen un sello especial a esta familia.

Dentro de las funciones llevadas a cabo en esta familia, las básicas son el cuidado, el afecto por ambos padres, aunque Fabiola manifiesta que con algunas deficiencias, sobre todo por su actividad laboral. Fabiola y Sergio planearon el número de hijos que deseaban tener y se dieron a la tarea de buscar las condiciones para que su familia expresara su sexualidad en todos los ámbitos y con ello poder regular la fecundidad según sus intereses. El proceso de socialización no se dio principalmente por Fabiola sino fue sustituida por la guardería y el padre, ya que a Fabiola no le fue posible por su trabajo.

Familiograma: Familia Fernández



De acuerdo a:

Desarrollo: Familia moderna

Demografía: Familia urbana

Composición: Familia nuclear

Ocupación: Familia profesional

Etapas del ciclo de vida familiar según "Geyman": Retiro y muerte

A continuación a manera de resumen, se presenta un cuadro donde se presentan los diferentes tipos de familias de los pacientes con los que se trabajó, la etapa del ciclo vital en la que se encuentran y la patología de la cual son portadores.

CLASIFICACIÓN DE LA FAMILIA DEACUERDO A:						
NOMBRE DEL PACIENTE	PADECIMIENTO	DE SARROLLO	DEMOGRAFIA	COMPOSICIÓN	OCUPACIÓN	ETAPADEL CICLO FAMILIAR
JESUS	HIPERTROFIA PROSTATICA	TRADICIONAL	URBANA	NUCLEAR	PROFESIONAL	INDEPENDENCIA
EDUARDA	GASTRITIS	MODERNA	URBANA	NUCLEAR	TECNICO	INDEPENDENCIA
PATRICIA	RINITIS INFECCION URINARIA	MODERNA	URBANA	NUCLEAR	PROFESIONAL	MATRIMONIO
TERESA	DIABETES HIPERTENSIÓN	MODERNA	URBANA	NUCLEAR	OBRERO	RETIRO Y MUERTE
RENE	DIABETES	TRADICIONAL	URBANA	NUCLEAR	OBRERO	RETIRO Y MUERTE
SILVIA	HIPERTENSIÓN	TRADICIONAL	URBANA	NUCLEAR	OBRERO	RETIRO Y MUERTE
CRISTINA	CANCER DE MAMA HIPOTIROISIMO OSTEOPOROSIS	TRADICIONAL	URBANA	NUCLEAR	OBRERO	RETIRO Y MUERTE
PAOLA	VIH	MODERNA	URBANA	NUCLEAR	OBRERO	RETIRO Y MUERTE
FABIOLA	CANCER DE MAMA	MODERNA	URBANA	NUCLEAR	PROFESIONAL	RETIRO Y MUERTE

3.3 Análisis de resultados dimensión enfermedad

Antecedentes heredofamiliares

Los pacientes entrevistados refirieron contar con los siguientes antecedentes heredofamiliares: carga genética para Diabetes e hipertensión arterial, hepatitis, obesidad, cáncer de mama, cáncer de páncreas y cáncer de estómago. De los antes mencionados los mayormente referidos fueron diabetes, hipertensión arterial y cáncer en su variedad cáncer de mama.

Como lo refirió Jesús cuando dice: ``Mi mamá padecía de la presión alta, y mi papá, pues, el que recuerde murió ya de edad avanzada, pero nunca me entere que estuviera enfermo de algo``.

René por ejemplo comenta que tiene un hermano que al igual que él tiene diabetes y luego me ha dicho que busque en Internet acerca de lo que debo comer que me deje de dietas, dice que a él eso le ha ayudado y no se mata tanto de hambre y la verdad

yo creo que esta mejor porque esas dietas que me han mandado en verdad que “matan de hambre”

Teresa comenta:” por parte de la familia de mi madre, mi tía padeció cáncer de páncreas, otra de mis tías padeció cáncer de mama y pues mi mamá cáncer de estómago, como ve tengo antecedentes de cáncer en mi familia desde mis tías hasta mi madre”.

Antecedentes personales patológicos

En relación a los antecedentes personales patológicos, se hace mención de enfermedades agudas, enfermedades crónicas degenerativas y enfermedades terminales, mortales o también llamadas de mal pronóstico.

Como es referido en la literatura las enfermedades agudas son aquellas que tienen un inicio y un fin claramente definido. El termino agudo no dice nada acerca de la gravedad de la enfermedad, si no a su evolución. Cursan con síntomas de dolor e incomodidad y generan tasas de mayor cumplimiento.¹⁵

Cabe mencionar que dentro de las patologías de tipo agudo las que se mencionaron con mayor frecuencia fueron: infección de vías urinarias, rinitis y gastritis.

Por ejemplo Eduarda comenta:

“ Hoy que acudí a la consulta, le platique a la doctora lo que me pasaba, me reviso y me dijo que tenía un cuadro de gastritis por mis síntomas, me dijo que me iba a dar medicamento, pero además me recomendó que no comiera irritantes y que en 15 días viniera nuevamente para que me revisara”.

Patricia expresa:

“Pues ahora dicen que tengo una fuerte infección urinaria, pero yo no creo ya y con eso de que también tengo rinitis alérgica, la verdad ya estoy desesperada, solo vine a la consulta por mi esposo, si por mi fuera no estuviera yo aquí”. Patricia refiere lo antes mencionado en un tono de

enojo, rabia, lo hace muy molesta sobre todo enojo hacia el personal médico.

Ahora bien se considera paciente con patología crónica a aquel que tiene una incapacidad total o parcial derivada de una patología irreversible que conduce a la adquisición de deficiencia, pérdida o anomalía de una función o funciones.

Las enfermedades crónicas se desarrollan lentamente y persisten durante años, ejemplo de ellas es la artritis, Diabetes, insuficiencia renal crónica, hipertensión arterial, cardiopatías entre otras.⁵⁷

Dentro del grupo de patologías de tipo crónico degenerativo las que se mencionaron como predominantes fueron: Diabetes mellitus e hipertensión arterial y por lo general de larga evolución, es decir de 10 o más años de evolución, por ejemplo Teresa manifiesta:

“ Sí tengo diabetes desde hace como 20 años y también la presión alta ”. Teresa

En general las enfermedades de tipo crónico cursan con diferentes etapas:

Fase inicial de rechazo o de negación: el descubrimiento de la enfermedad y su característica incurable es difícil de asimilar y conduce a negar o a minimizar síntomas, el diagnóstico y la propia enfermedad, haciendo planes para el futuro no acudiendo a los controles médicos, incluso incumpliendo con las prescripciones médicas. Esta fase dura unos días después de confirmado el diagnóstico es tanto más intensa cuando más inesperado sea la notificación de la enfermedad.

La posterior evidencia de sintomatología lleva a una situación de búsqueda de apoyo emocional en el equipo sanitario, amigos, familia para hacer frente a la realidad. Con el tiempo el paciente entra en estado de depresión reactiva en la cual existen lamentos por las pérdidas sufridas y por aquellas futuras a las que habrá de enfrentarse.

La expresión de los pacientes con hipertensión arterial es una dimensión de pérdida de bienestar que interfiere en varios aspectos de sus vidas. Los pacientes hipertensos le otorgan a la enfermedad una fuerte connotación de pérdidas afectivas y sociales.⁶

Dentro del otro grupo de enfermedades se encuentran las enfermedades terminales, mortales o de mal pronóstico; las cuales tienen ciertos elementos fundamentales como son:

presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.¹⁰

Finalmente dentro de las patologías de tipo terminal, mortal o de mal pronóstico se encontraron patologías como son: cáncer en su variedad cáncer de mama, VIH.

Cristina, menciona estar enferma de la tiroides, de gonartrosis y cáncer de mama pero especifica que la enfermedad que ahora le interesa y por la que se piensa tratar es por cáncer de mama.

A Paola se le acaban de confirmar hace unos días VIH positivo, pero además ya se conocía portadora de Lupus, por lo que la enfermedad de lupus queda en segundo plano y ahora la preocupación por el VIH.

Signos y síntomas de enfermedad

Interrogando acerca de los signos y síntomas que presentaron los pacientes en relación a su enfermedad la mayoría de ellos curso asintomáticos.

Silvia expresa:

"Pues al checarme la presión, porque yo no tenía síntomas, me dijeron que me tenía que estar tomando mi presión unos días más y que si estaba alta ya era hipertensa y que entonces me iban a iniciar tratamiento".

De los pacientes sintomáticos se mencionaron presencia de cefalea, acufenos, fosfenos, así como elevación de la presión arterial.

En otros casos se manifestó elevación de la glucosa por encima de las cifras normales, poliuria, polidipsia, polifagia.

"Se me fue el hambre y yo estaba muy preocupada y sentí mucha, mucha sed, entonces fui a unos laboratorios y me hicieron unos análisis y salí con la azúcar alta, de casi... 400" Teresa

“Hace como 5 meses empecé con molestias cuando orinaba, empecé a notar que el chorro de mi orina estaba disminuido y estaba orinando a cada rato, entonces yo pensé que a lo mejor era diabetes y me hice unos laboratorios” Jesús

Se mencionaron además síntomas como disuria, polaquiuria, tenesmo vesical. Patricia por ejemplo dice:

“Tengo un fuerte dolor en el vientre bajo y se me va para atrás, he tenido fiebre y molestia cuando orino ya casi desde un mes, ya me han dado medicamentos y nada, además estoy muy débil, me siento muy cansada”.

Es evidente los datos de infección urinaria que tiene Patricia sin embargo no es lo único que le ocurre, su debilidad y cansancio nos habla de que algo está pasando en su vida que está repercutiendo en su estado de salud.

Se comentó también dolor en epigastrio, agruras, náuseas. Como lo menciona Eduarda ella describe el cuadro típico de una gastritis.

“Como le digo, es un dolor en lo que dicen boca del estómago como ardoroso, sentía como opresión, a veces me daban náuseas y en otras llegué hasta a vomitar, no se me quitaba con nada”.

Llama la atención que a pesar del cuadro típico que manifestaba la paciente; previamente no se había diagnosticado esta enfermedad, esto generaba preocupación, desesperación e incredulidad en los integrantes de la familia, incluso Eduarda llegó a pensar en otro tipo de enfermedad como un cáncer.

Es evidente la diversidad de sintomatología que presentan los pacientes tanto de enfermedades agudas por una enfermedad urinaria, un cuadro de gastritis, una rinitis; así como los de las enfermedades crónicas como lo es la hipertensión arterial manifestada por cefalea, acúfenos, fosfenos o en el caso de la diabetes por polifagia, polidipsia, poliuria, descontrol glucémico. Sin embargo cabe mencionar que hubo pacientes que se manifestaron asintomáticos y de estos la mayoría resultó ser portador de una enfermedad terminal, mortal o de mal pronóstico.

“Realmente yo no sentí nada, ni dolor, un día me toque una bolita en mi seno, y fue cuando fui con el médico, pero dolor jamás” Cristina

En un paciente con recién diagnóstico de VIH se evidencio la modificación de las relaciones con los demás a partir del momento en que se le descubre seropositivo, el mismo se auto discrimina al carecer de información suficiente sobre el virus y la enfermedad, en pocas palabras restringe su papel social y lo hace alejándose de amistades Cabe mencionar que el estrés que le genera el ser portador de esta enfermedad debilita más su sistema inmunitario, situación que el paciente desconoce y si se suma además que ya el paciente previamente se conocía enfermo de lupus, la situación resulta más estresante.

“Mi comportamiento cambio, al principio guardaba distancia, sobre todo en mi trabajo, me daba miedo que me señalaran o que los pudiera contagiar”. Paola

Con el resto de los pacientes asintomáticos a quienes se les diagnosticó cáncer se evidencio que su comportamiento no es homogéneo, ya que cada persona imprime un sello personal a su dolencia. A veces se comparte una determinada visión filosófica, otros profesan una religión, mantienen una determinada conducta frente a la existencia, se rebelan contra su destino y no claudican en ningún momento, mientras otros se abandonan en brazos de la muerte sin presentar batalla.¹⁰

Tiempo aproximado en que se dio a conocer de la enfermedad

En relación al tiempo aproximado en que a los pacientes se les dio a conocer de su enfermedad algunos refieren que en ese mismo día en que se les entrevisto se les dio el diagnóstico, otros mencionaron un tiempo aproximado de 3 meses a un año y finalmente otra parte de los pacientes dijeron que conocieron de su enfermedad hace mas de 10 años.

Aunque pareciera que el tiempo aproximado de diagnóstico de la enfermedad no es tan importante para el paciente, se puede observar que en algunos casos, incluso se recuerda con exactitud el día, el mes y el año en que se diagnostico la enfermedad. Por ejemplo

Cristina dice:

“Fíjese que pienso que todo fue muy rápido, yo no me sentía mal, recuerdo que el 12 de marzo de este año al estarme bañando me toque una bolita, no me dolía pero dije ay qué raro, esto no lo tenía”.

Por otro lado es importante conocer el tiempo aproximado en que se dio a conocer un diagnóstico médico ya que este nos brindara datos muy importantes como por el ejemplo la etapa del ciclo vital en la que se encontraba el paciente, su repercusión, su impacto tanto a él como a su familia.

..... y me acaban de confirmar VIH positivo hace unos días” Paola

“ Pues vera en un médico particular me dio el diagnóstico hace 15 o 20 años más o menos “. Teresa

Lugar donde se dio a conocer la enfermedad

Los pacientes informaron que el diagnóstico de su enfermedad se les dio a conocer en una institución médica, la mayoría en su clínica de medicina familiar, otros fueron informados en una institución privada o a nivel hospitalario.

Jesús manifiesta que el diagnóstico se dio a conocer en su clínica.

“Fue aquí en la clínica, la doctora revisó mis laboratorios y me dijo que la prueba de la próstata había salido alta” .Jesús

Se expresó también que el diagnóstico se dio a conocer por otro facultativo y no el médico de su clínica.

René: “Me estaban ofreciendo un seguro de vida en el trabajo, por lo que me solicitaron unos exámenes de laboratorio, ya que me los realice, me los checo un médico de la aseguradora y me dijo usted no puede asegurarse porque tiene diabetes, así sin más ni más”.

Fabiola: “Yo me entere ya en el hospital y el médico que me lo dijo creía que yo ya conocía mi diagnóstico, fue una gran decepción tener que enterarme ya hasta que estaba en el hospital, me sentí una ignorante, ya que pareciera que todo mundo sabía de mi diagnóstico menos yo”.

En nuestra cultura, hay una fuerte tendencia a ocultar al enfermo que tiene una enfermedad de mal pronóstico o que va a morir, convirtiendo la comunicación referente al tema en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o conspiración de silencio⁵⁵

Persona que dio a conocer diagnóstico médico

8 pacientes mencionaron que el diagnóstico de su enfermedad fue dado a conocer por un médico, solo uno fue informado por personal de un laboratorio privado. Es evidente que el médico de primer contacto emitió el diagnóstico médico de enfermedad, esto nos permite considerar el concientizar a los médicos de la importancia de emitir de la mejor manera posible un diagnóstico médico.

Es el médico la persona más indicada en emitir un diagnóstico médico ya que es él quien cuenta con los conocimientos de la enfermedad, de la evolución natural de esta, sin embargo, considero que no cuenta con las habilidades para ello, de ahí la importancia de conocer la percepción que tienen los pacientes del momento en que se emite un diagnóstico, ya que esta resulta ser una herramienta importante con la que se va a trabajar.

Explicación de la enfermedad

El encuentro entre el médico y el paciente implica una interacción comunicativa, es hacer a otro participe de lo que uno tiene, descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo; conversar, tratar con otro corporalmente, de palabra o por escrito; transmitir señales mediante un código común entre un emisor y un receptor.

Como encuentro entre dos personas la relación médico paciente implica una interacción comunicativa destinada en un principio a facilitar y mediar el proceso diagnóstico y terapéutico.²⁵

Albert Balaguer citado por Fernando Arrollo habla de ciertas características que debieran estar presentes en la relación médico-paciente y entre ellas se menciona el respeto al ser humano enfermo, es decir respeto a su intimidad, su derecho a la información, a la confidencialidad, a la no discriminación y a su participación en la decisión médica²⁷; de ahí la importancia de que en el momento en que se emita un diagnóstico médico se haga de una forma adecuada, pero además de ello se dé una explicación lo más completa y explícitamente posible.

Los pacientes consideraron que en el momento en que se les dio el diagnóstico de su enfermedad recibieron una explicación de la misma y que esta fue adecuada, pero por otro lado hay quien menciona que aunque se les explicó de su enfermedad la forma en que se les explicó fue inadecuada, incompleta o que de plano no se les explicó nada.

Sin embargo en sus narrativas solo en una de ellas se hace evidente la adecuada relación con el médico y para que esta se diera hubo una adecuada transmisión de conocimiento y explicación de la enfermedad, incluso el paciente se siente tomado en cuenta, se siente comprendido, como lo manifiesta Eduarda:

"Hoy acudí a la consulta y le comente mis molestias de salud a la doctora, me revisó y me dijo que es un cuadro de gastritis, me comentó que me iba a dar medicamento y me recomendó que no comiera irritantes y que en 15 días viniera nuevamente. Me explicó las causas posibles de mi enfermedad. La doctora me brindó mucha confianza, me miró a los ojos, me sentí tomada en cuenta, creo que la doctora se puso en mi lugar que sintió en esos momentos lo que yo siento".

De forma contraria no se evidenció esta situación, si a caso se informó del diagnóstico y se indicó un tratamiento. No se hizo partícipe al paciente de su enfermedad y de las alternativas de tratamiento. Por ejemplo, a Jesús en su clínica, una doctora revisó su estudio de laboratorio y le dijo que la prueba de la próstata había salido alta y que le tenía que enviar con el urólogo. Se pudo observar que el trato con el paciente fue de tipo administrativo, es decir que una vez que se diagnosticó, se mandó con el especialista y ya. En ningún momento se da una explicación completa de la enfermedad, el médico concretamente solo derivó al paciente.

Tratamiento de la enfermedad

Con relación al tratamiento que se otorgó a los pacientes, este varió de acuerdo al tipo de enfermedad a tratar, se partió desde únicamente medidas higiénico dietéticas, tratamiento farmacológico, referencia a médico especialista, hasta tratamiento quirúrgico o a base de radioterapia y quimioterapia.

Cristina por ejemplo menciona:

” El doctor me dijo que me necesitaba operar y ver que tan avanzado estaba mi problema, ya que me dieron los resultados de patología, el doctor dijo: señora necesita quimioterapia pero el tratamiento es muy caro y si tiene ISSSTE mejor atiéndase ahí y pues así lo hice”.

Paola expresa:

“Mi enfermedad me afecto sobre todo emocionalmente, el conocerme enferma me deprimió, no podía dormir, tuve que cambiar mis hábitos de alimentación, tuve que iniciar un tratamiento para la depresión”.

Sin embargo, en ninguno de los casos a pesar de haberse tratado con enfermedades terminales, mortales o de mal pronóstico se mencionó tratamiento multidisciplinario con apoyo de psicología, psiquiatría o tanatología. Se pierde de vista que la aparición de la amenaza de enfermedad o muerte puede repercutir en todas las dimensiones de la persona y puede traducirse en un quiebre vital. La persona es un ser biopsicosocial y espiritual haciendo esta distinción solo en términos de comprender mejor lo que somos los seres humanos ya que la experiencia es algo que incluye todo el ser.⁵

Percepción del momento en que se dio a conocer la enfermedad

La buena clínica exige el conocimiento de la persona enferma y no solo a la enfermedad, entendida esta como una alteración anatomopatológica, fisiológica o molecular. Otra forma de decirlo es que se debe conocer el padecer, es decir a la persona enferma considerada como entidad biopsicosocial. Hay que conocer al ser humano que se encuentra detrás de los síntomas, signos y alteraciones de laboratorio y gabinete. El individuo es un individuo de carne y hueso, mente y alma. Es una persona portadora de una herencia genética, de una herencia cultural y de una biografía que son únicas, que nunca pueden ser idénticas a las de cualquier otra persona. Es un ser con sus propios problemas, aspiraciones, metas, sueños, fantasías, conflictos y temores y, cuando sufre, sus sufrimientos llevan la marca de esto. ¿Cómo reacciona esa persona cuando se siente o se sabe enferma?, ¿Qué piensa, qué imagina, qué teme, qué hace?, ¿A quién acude en demanda de ayuda y qué espera, qué pide, qué lenguaje utiliza para comunicar su sufrir. Quizá experimente honda frustración al ver interrumpidos sus planes, desbaratados sus proyectos. Posiblemente sentirá miedo, sensación de peligro, angustia.⁵

El informar un diagnóstico es una frecuente, difícil y estresante tarea, es una práctica frecuente en la población médica: casi a diario, por ejemplo en la situación de informarle a un paciente que padece una enfermedad crónica o una enfermedad de mal pronóstico. Desafortunadamente no nos han formado en el área de la comunicación, nuestras facultades de medicina han contemplado el binomio salud-enfermedad desde una perspectiva totalmente biológica

y por lo tanto, se ha desatendido y se desatiende la formación en esta materia de habilidades de la comunicación.

Ser poco hábiles dando un diagnóstico médico puede generar un sufrimiento añadido innecesario en la persona que recibe una mala noticia y un deterioro en la relación médico-paciente posterior. Saber manejar las malas noticias puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado.⁴

Los pacientes percibieron el momento en que se les dio a conocer el diagnóstico de su enfermedad de forma muy diversa: Hay quien lo refiere como algo natural, sobre todo los pacientes en quienes se informó de alguna patología aguda; en las cuales con un tratamiento específico la enfermedad cede, se cura; como lo manifestó Jesús portador de hipertrofia prostática:

"Pues creo que es algo natural que pueden padecer los hombres mayores de 50 años, lo más importante es tratarse a tiempo, la doctora me revisó un estudio de laboratorio y me dijo que el estudio de la próstata había salido alta y que me tenía que enviar con el urólogo".
Jesús

Otros lo describen como una noticia inesperada, se argumenta que a pesar de estar alerta a ese tipo de enfermedad y estar acudiendo a revisión médica, al cursar asintomática se dificultó su diagnóstico, por lo que la noticia fue inesperada sobre todo en pacientes con patología de mal pronóstico. Refirió Cristina:

"Yo estaba siempre al pendiente de mi revisión médica, cada año me hacía estudios, me auto exploraba y siempre me decían que estaba bien, por eso mi diagnóstico me tomó por sorpresa, no sé qué paso realmente"

Se consideró como un acto deshumano, ya que independientemente de la patología a tratar no se interroga o se visualiza acerca de lo que en esos momentos está aconteciendo alrededor del paciente y no se actúa con cautela y delicadeza al emitir la noticia.

Mencionan enojo; por diversas situaciones, por ejemplo porque no se les da a conocer su enfermedad. En otros casos existen situaciones previas que agregadas al diagnóstico por leve que este sea funge como factor desencadenante.

Fabiola comenta al respecto:

"El diagnóstico de mi enfermedad fue muy apresurado, yo no sabía de mi enfermedad, pero mi médico me envió con el oncólogo y cuando llegue con él en el hospital, el médico oncólogo que me lo dijo, pensaba que yo ya sabía de mi diagnóstico, sin embargo; a mí me habían dicho solamente que me iban a mandar con el especialista para una valoración, mas no que ya tenía cáncer, fue como si me hubieran echado una cubetada de agua helada"

También hay quien considera que el médico se puso en el lugar del paciente, es decir fue capaz de sentir lo que el paciente siente. Solamente Eduarda percibe que la doctora que la atendió, fue amable.

"Me dijo usted tiene síntomas y a demás a la revisión yo creo que usted tiene gastritis, por lo que le voy a mandar medicamento y le recomiendo que no coma irritantes, vamos a ver cómo reacciona con el tratamiento y en 15 días necesito que venga para checar como va, ella me escucho, me miro a los ojos, creo que por fin alguien fue capaz de sentir lo que yo siento." Eduarda

Se aportó además en un paciente que como no se le informo de su enfermedad no puede describir esta situación.

Sentimientos presentados en el momento en que se dio a conocer la enfermedad

Con relación a los sentimientos que se presentaron cuando a los pacientes se les dio a conocer su enfermedad refieren haber tomado la situación con tranquilidad; sabían de antemano que la enfermedad era curable o que se podía controlar. Se hace presente que al tratarse de una enfermedad de tipo agudo, lo único que se recuerda es la presencia de dolor

e incomodidad de los síntomas que condicionaron una importante tasa de cumplimiento tanto del tratamiento farmacológico como dietético.

Eduarda comento:

”Lo que pasa es que tengo tiempo con dolor en la boca del estómago, primero me dijeron que era la vesícula y me operaron y de todas maneras el dolor sigue y hoy que acudí a la consulta no estaba mi médico y en su lugar me atendió una doctora y le platique lo que me pasa, me explico que era gastritis y me dio indicaciones desde cambios en mi alimentación libre de irritantes como el medicamento, así es que si todo esto me va a controlar mi dolor, estoy dispuesta a seguir todas las indicaciones que la doctora me dijo”

En los pacientes portadores de una enfermedad crónica degenerativa como lo es la diabetes, el diagnóstico es el principal evento estresante. Sufren un estrés psicológico importante, pues se les hace el diagnóstico de una enfermedad que va a cambiar sus vidas y puede acortarla. Por otra parte se puede iniciar una respuesta adaptativa que va a depender de 3 factores psicológicos principalmente: el estrés de la vida diaria, la facilidad para enfrentarse con la enfermedad y el ambiente social.⁷

Los pacientes con enfermedades crónico degenerativas mencionaron principalmente sentimientos de desesperación e incredulidad, sentimientos que son parte de las fases normales de la reacción al diagnóstico de un padecimiento médico de este tipo; por lo tanto se habla de una fase de sentimiento de negación, sentimiento de enojo, negociar más tiempo, probablemente curse con un cuadro de depresión y finalmente seguir adelante. Tal vez pase por las distintas etapas de reacción al diagnóstico en un orden distinto al que se describió, algunas etapas serán más evidentes, mientras otras podrían resultar apenas perceptibles.⁸

Teresa: “Cuando me entere de mi enfermedad sentí miedo, mucho espanto yo pensaba que me iba a quedar ciega, ya antes me había sentido mal pero no hice caso ,hasta que un día sentí mucha mucha sed y entonces fui al chopo y me hicieron unos laboratorios y salí con la glucosa alta casi de 400, ya luego fui con el médico y me confirmo lo de mi enfermedad, ya me lo habían dicho en una ocasión anterior pero yo

me negaba, creía que como en esa ocasión que me puse mal fue por una discusión que se dio con mis hijos que iba a pasar”.

Como es evidente la respuesta que dio la paciente ante el diagnóstico en un inicio de incredulidad y negación y posteriormente miedo y espanto.

A pesar de que en la literatura se habla de una respuesta adaptativa en algunos pacientes en el momento en que se les da a conocer un diagnóstico; es decir que posterior a la noticia, se fue asimilando esta poco a poco. Ninguno de ellos presentó una respuesta adaptativa al momento de ser informado, ello nos habla del constante estrés de la vida diaria, del ambiente social, esto se traduce en una dificultad importante para poder enfrentarse a la enfermedad, de ahí que no se logra tener este tipo de respuesta en los pacientes.

Se menciona en la literatura que existen 5 etapas que se encuentran en los pacientes con enfermedad terminal, mortal o de mal pronóstico y que están presentes en cualquier situación de pérdida, estas pueden presentarse en forma desordenada, en forma inversa o sobreponerse una con otra, es decir que no existe un carácter rígido para su aparición, su duración y que será el mismo paciente quien abandone la etapa en que se encuentre, cuando se sienta en condiciones para hacerlo. Al respecto se mencionan las siguientes etapas: shock y negación, rabia, pacto, depresión, aceptación.

Los pacientes con patologías mortales, de mal pronóstico o terminales manifestaron diversidad de sentimientos, entre estos: enojo y desesperación unos por desconocimiento del tipo de enfermedad, otros por reconocer que se trataba de una enfermedad de mal pronóstico y no ser capaz de dar a conocer el diagnóstico al paciente, ni ser capaz de derivarlo de forma urgente ante la posibilidad de un proceso maligno, como lo expresa Fabiola:

“Yo no sentí molestias de mi enfermedad, un día mientras me bañaba me percate de una bolita en mi mama y dije que raro, que me paso, así que acudí al médico y me pidió una mastografía y un ultrasonido, ya que me hice los estudios me dijo que iba a pedir una valoración del especialista pero jamás me dijo que podía ser cáncer o que hubiera visto algo raro en mis estudios. A mi esposo le generó mucha preocupación y mal presentimiento lo que ocurría, nos apresuramos para que nos viera el especialista, pero las citas estaban muy lejanas y ya cuando me

vieron me dijeron que mi enfermedad estaba muy avanzada. Ahora me pregunto ¿por qué el médico no me dijo nada?, ¿Por qué el médico no hizo nada para que me valorara pronto el especialista?, estoy muy enojada, me sigo preguntado ¿Por qué el médico no fue capaz de decirme aunque sea que mi enfermedad era sospechosa de cáncer y yo confiada en lo que él me decía, ahora me arrepiento de no haber pedido otra opinión médica”

Reacciones presentadas cuando se dio a conocer el diagnóstico médico

Hay pacientes que reaccionan al diagnóstico como si hubieran recibido una condena de muerte inminente y tampoco se cuidan; quieren vivir “al máximo” puesto que ya no tienen nada que perder.

Algunos enfermos entran en cuadros depresivos agudos que requieren medicamentos y psicoterapia individual, de pareja y familiar. Otros se suicidan al saber el resultado de la prueba, sea porque no desean ver su propio deterioro, porque no quieren imponer sobre sus seres queridos la carga de cuidarlos, o por que imaginan que nadie los aceptara, ni los apoyará, ni estará a su lado durante la enfermedad. Otros reaccionan con rabia contra sí mismos, contra su pareja, contra sus amigos y contra el mundo en general, incluyendo el personal médico.

Cualquier enfermedad terminal altera el contexto biopsicosocial y crea cambios en la estructura y los roles en familia. Las respuestas predecibles del paciente son: Deseos de controlar lo incontrolable, baja en la autoestima, tendencia a depender más de otros, vergüenza de estar enfermo, miedo al abandono, enojo por estar enfermo, miedo al aislamiento, miedo a lo desconocido, miedo a la muerte.

Todo esto hace que el paciente se aísle, o deje de expresar emociones positivas y sólo exprese desesperanza, enojo, resentimiento y sensación de desamparo.⁴⁷

La reacción que se presentó en mayor frecuencia fue la de sorpresa, ya que era algo que no se esperaba, sobre todo porque en algunos pacientes se realizó un diagnóstico mientras este cursaba asintomático.

Hubo quien reaccionó con angustia; por el desconocimiento de lo que pasaría desde entonces; pero hay quien reacciona con tranquilidad, ya que se trataba de una enfermedad

curable. Otros consideraban que era algo esperado; ya que en su familia había antecedentes de enfermedad o que se tenía predisposición sobre todo las enfermedades de mal pronóstico como el cáncer de mama.

La respuesta a la enfermedad crónica en parte tiene que ver con el tipo de personalidad del paciente. La personalidad del paciente crónico se puede estudiar desde una triple perspectiva; por un lado ¿cómo es la respuesta a la enfermedad? según los rasgos de personalidad propios de cada paciente, por otro ¿cuál es el papel que puede ocupar entre los factores los rasgos de personalidad propios de cada paciente?, ¿cuál es el papel que pueden ocupar los factores de riesgo? y por último el estudio de trastornos de personalidad específicos para cada patología crónica.

Según Kahana y Bibring los pacientes dependientes y sobre exigentes reaccionan en un principio con miedo a la inutilidad o a ser abandonados.

Para pacientes con rasgos obsesivos de personalidad, la enfermedad supone una amenaza de pérdida de control sobre impulsos no deseados y por tanto las actitudes que van a tomar serán encaminadas a conocer la enfermedad con una exageración de rasgos obsesivos.

Cuando el paciente es un sujeto dramático y emocionalmente implicado, el miedo tendrá como objeto el daño corporal y la pérdida del atractivo o de capacidad.

El enojo también se evidencio sobre todo en enfermedades de mal pronóstico, ejemplo de ello en pacientes portadores VIH. El motivo de este enojo se presento por diversas situaciones, entre ellas: la forma en que el paciente se entero del diagnóstico; así como por la vía de transmisión.

Reacciones presentadas cuando se dio a conocer un diagnóstico médico

La vivencia de la enfermedad es diferente en cada individuo y esta va a depender de diversos factores, sin embargo el factor clave es el significado que le da el paciente. A esto se debe que enfermedades aparentemente leves susciten a veces reacciones emocionales intensas o al revés.

En relación a las reacciones presentadas por los pacientes en el momento en que se le dio a conocer el diagnóstico médico estas fueron muy diversas, independientemente del tipo de patología.

En el caso de pacientes con patologías de tipo aguda se presentaron reacciones de tranquilidad, de enojo y de un evento esperado.

Como menciona Jesús, su enfermedad era tratable, por lo que la noticia fue tomada con calma, con serenidad.

“Mi enfermedad considero que es algo tratable, ya presentía que algo tenía, lo tome con calma”.

Patricia portadora en rinitis alérgica, expresa rabia, sobre todo por las consecuencias presentadas por una crisis de su enfermedad.

“Me dio mucha rabia, por los medicamentos que me dieron mi bebé se murió, quería golpear a los responsables, pero ya que podía hacer ya había perdido a mi bebe”. Patricia

La amenaza a la integridad física y social, el ambiente hospitalario, los tratamientos y en general la incertidumbre desencadena emociones de ansiedad y miedo. Si bien el miedo se asocia a un peligro externo más claro en la conciencia, y la ansiedad a un peligro más vago y desconocido, en el paciente ambos se confunden. Dos factores que ayudan a disminuir la carga negativa de estas emociones: poder hablar de ellas, expresarlas, y recibir información adecuada, necesidades que aparecen de forma muy frecuente en los enfermos y que muchas veces los agentes de la salud no están preparados para afrontarlas y comprender las reacciones emotivas que presentan los pacientes.⁵

Los pacientes portadores de enfermedad crónica degenerativa mencionaron haber reaccionado sorpresivamente y solo uno refirió haber presentado miedo y angustia.

Silvia dice haber reaccionado sorpresivamente ante la noticia de su enfermedad, sobre todo porque el motivo de su consulta, sospechaba que era una infección en sus ojos, mas no que le dirían que era hipertensa.

“Fue algo muy inesperado, yo iba por lo de mi ojo, que me imagine que era una infección y me sorprendí cuando me dijeron que padecía de la presión”. Silvia

Teresa hace evidente ante su enfermedad miedo, como por ejemplo el miedo a quedar ciega.

“Sentí miedo, mucho espanto, yo pensaba que me iba a quedar ciega por mi enfermedad”

Otra forma de reaccionar es la depresión que aparece ante la amenaza real o presunta de pérdida de las funciones físicas o psíquicas, de rol social, de una parte del cuerpo.

Cuando la enfermedad se entiende como un elemento que obstaculiza de forma más o menos grave los deseos y proyectos se genera frustración y agresividad. La reacción más frecuente ante la frustración es la rabia, como emoción, y la agresividad como conducta.

Otra de las formas de reaccionar frente a algo que se lee como amenaza son los mecanismos de defensa. Las personas se defienden de la enfermedad o de los problemas de forma inconsciente con algunas conductas que evitan centrar el foco de atención en aquellos factores que tienen la potencialidad de hacer sufrir a la persona. Los más frecuentes mecanismos de defensa son: el ataque, la regresión, la negación entre otros.

Confrontar una enfermedad terminal causa una crisis emocional en todos, Moos (1977) describe que la forma de esta crisis depende de: historia personal, tipo de enfermedad, el ambiente físico y social.⁴⁷

En los pacientes con patología de tipo terminal, mortal o de mal pronóstico se mencionaron diversas reacciones, no se manifestó predominio por un tipo de reacción especial. Dentro de las reacciones referidas, se encuentran: intranquilidad, sensación de alivio- tranquilidad, angustia y sorpresa.

Intranquilidad expresada por Cristina cuando menciona:

“Desde que vi sus actitudes, sus caras sabía que algo andaba mal, ya cuando me dijeron de mi enfermedad, si le confieso que la noticia me tambaleo”. Teresa

Alivio y tranquilidad de Paola manifestada con alivio:

” Ya que pesar de la terrible noticia, del terrible diagnóstico, sentí cierto alivio, ya no aguantaba la incertidumbre de si tenía o no la enfermedad, ahora era momento de atenderme y preocuparme por lo que me ocurría”. Paola

Significado de la enfermedad para el paciente

La persona enferma vive una especie de desorientación de la propia identidad, que no siempre se resuelve fácilmente. La vivencia de la enfermedad es además diferente en cada individuo, pues depende de muchos factores.

Según el significado que tiene para la persona la enfermedad esta puede reaccionar de diferentes modos, o con distintos comportamientos. Existen algunos significados que son comunes a los enfermos: los asociados a las experiencias de peligro, frustración y pérdida. Las emociones asociadas van en línea de la ansiedad, la rabia y la depresión.

Dentro de las percepciones referidas, pacientes con patología aguda mencionaron que la enfermedad significó un evento natural, una enfermedad que se puede padecer a cierta edad, en cierto sexo.

Como menciona Jesús:

“Pues yo creo que lo de mi enfermedad es algo natural, es una enfermedad que pueden padecer los hombres mayores de 50 años, lo más importante es tratarse a tiempo, para que el problema no avance”

Hay quien refirió que el diagnóstico significó un alivio ante la incertidumbre de una enfermedad de mal pronóstico y sobre todo porque se trataba de una enfermedad controlable con medicamento y con cambios en hábitos de alimentación y lo mejor de todo es que ya no manifestaría dolor.

“La doctora que me atendió me explico de mi enfermedad, descartó la posibilidad de un tumor. Me escucho, fue atenta a los que le dije, me miro a los ojos, me sentí tomada en cuenta y fue tanta la confianza que me dio la doctora que quiero seguir mi tratamiento y todas las indicaciones que me dijo” Eduarda

Llama la atención el significado que mostró una paciente en relación a una enfermedad aguda como es una enfermedad de vías urinarias, enfermedad a la que se negaba, a pesar de la sintomatología presentada. La paciente se negaba al diagnóstico y no por la severidad de la enfermedad, sino por las situaciones previas que acontecieron ante el diagnóstico. Ella se conocía portadora de rinitis alérgica, situación que estaba controlada, Patricia se casó, se embarazo y durante la etapa de gestación sufre una crisis por lo que fue necesario su

hospitalización, durante su estancia presentó se evidenció un óbito, por lo que se generó una crisis importante en la paciente, adjudica está pérdida al tratamiento farmacológico y médico. Refirió estar fastidiada de medicamentos, dice que necesita desintoxicar su cuerpo. Cabe mencionar al respecto que en ocasiones hay ciertas experiencias que sumadas a una enfermedad van a desencadenar una reacción tal vez no esperada, por lo que se responde con algún mecanismo de defensa como es la negación.

“No estoy enferma, pero ahora dicen que tengo una fuerte infección urinaria, he tenido fiebre y molestia cuando orino, me siento muy cansada”. Patricia

Durante la entrevista en específico a esta paciente se refirió la experiencia de un óbito hacia un mes, secundario, como lo refirió verbalmente la paciente, a un mal manejo de un cuadro de rinitis alérgica.

La expresión de los pacientes con enfermedad crónica es una dimensión de pérdida de bienestar que interfiere en varios aspectos de sus vidas, tales como la destrucción de la red social de apoyo. Los pacientes le otorgan a la enfermedad una fuerte connotación de pérdidas afectivas y sociales, señalando la influencia de estas relaciones en todos los ámbitos de la vida.⁶

La percepción del estado de salud y estado psicológico del paciente relacionados con encontrarse bien o por el contrario percibirse psíquicamente irritable, ansioso o deprimido en relación con su enfermedad, va a estar en parte condicionada por el tratamiento que recibe o por los cambios de vida que debe realizar.⁴⁴

De acuerdo al significado que le dio el paciente a su enfermedad, la describen como algo terrible, lo peor que les pudiera ocurrir sobre todo aquellos pacientes que cursaban con alguna patología crónico degenerativa ya que estas enfermedades limitaban parte de sus actividades sobre todo de los pacientes que eran independientes y que tenían que trabajar para poder mantenerse.

“Es lo peor que me pudo pasar, yo tenía más aspiraciones” Teresa

“Es una enfermedad con la que no se debe jugar porque aunque no se quita, hay que controlarla” Silvia

Había pacientes que conocían perfectamente que eran portadores de una enfermedad controlable ya sea con medicamento, con dieta, sin embargo y en específico en el hombre se manifestó la afectación en el ámbito de la sexualidad.

“Sé que es una enfermedad que no se cura, que solo se controla, es una enfermedad que ocasiona decaimiento, fatiga y que también afecta la sexualidad porque ocasiona falta de la erección”. René

No faltó el considerar que aunque no algo deseado, era algo esperado sobre todo por los antecedentes familiares y que se trataba de una enfermedad seria.

“Es una enfermedad a la que ya estaba predispuesta por mi familia, yo pensaba antes de conocerme enferma que tal vez un día yo tendría alguna de esas enfermedades” Cristina

Además de haberse considerado como una enfermedad a la cual se tenía cierta predisposición, también se dio significado de una situación terrible, una interrogante, ¿por qué a mí, si yo fui una buena persona?.

“Es algo terrible, lo peor que me pudo haber pasado, porque a mi yo que siempre fui una buena esposa y una buena madre”. Paola

Significado de la enfermedad para familia

La familia es un sistema abierto en que la interacción de sus miembros tiende a mantener patrones estables, y que sin embargo pueden variar.

La enfermedad como tal puede considerarse una crisis, dada la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar. La eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la que se añaden valores, costumbres y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. En función de este procesamiento de la enfermedad, se genera una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudiera llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más grave.

La experiencia de la enfermedad afecta profundamente al núcleo familiar y a su vez según como ésta la asuma, puede mejorar o empeorar el curso de la enfermedad del paciente afectado.

Resulta difícil hablar de impacto de enfermedad en las familias, sin considerar un aspecto fundamental como lo es la cultura familiar, vista como el conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros de la familia y que sin lugar a dudas intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Para muchas familias, la enfermedad pudiera ser vista como un castigo, tal es el caso del sida; incluso puede ser que la manera en que se llegue a abordar la enfermedad a través de brujos o hierberos.

Además del procesamiento de la enfermedad por parte de la familia y del tipo de respuesta que esta genere, hay otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, tal es el caso de: la etapa del ciclo evolutivo familiar en que se encuentre, flexibilidad o rigidez de roles y límites en la familia, cultura familiar, nivel socioeconómico, comunicación, tipo de respuesta familiar, capacidad del grupo para resolver conflictos.

En la dinámica familiar normal o funcional se mezclan sentimientos, comportamientos y expectativas que permiten a cada integrante de la familia desarrollarse como individuo y le infunden el sentimiento de no estar aislado y de contar con el apoyo de los demás. En cambio, las familias disfuncionales se caracterizan por una rigidez que no permite revisar alternativas de conducta y entonces las demandas de cambio generan estrés, descompensación y síntomas.

Los pacientes percibieron por parte de su familia diferentes significados en relación a su enfermedad, los pacientes con patologías de tipo aguda manifiestan que consideraron su enfermedad como una enfermedad seria, al grado de solicitar otra opinión médica la cual fuera pronto para descartar una enfermedad seria, "mala".

"Yo creo que aunque no me lo dijeron se preocuparon mucho y por eso insistieron en que me atendiera con un médico particular pronto" Jesús

"Mi esposa se sorprendió y mis hijos cuando se enteraron se asustaron y vieron la manera de que me operaran rápido para saber si no era malo lo que tenía" Jesús

También significó una solución a la dinámica familiar, ya que tan severos eran los síntomas que la propia familia ya se encontraba con problemas, al grado de que la familia cree que la paciente está inventando síntomas.

“...por el momento no hay problema, pero ese dolor ya me desespero y mi familia también, creo que ya ni me creen, solo yo que lo siento lo puedo decir” Eduarda

Aunque ya mencione algunos de los significados que le da la familia a las enfermedades agudas, la mayoría de ellos da un significado de una enfermedad tratable y curable.

Se ha demostrado que el problema en las enfermedades crónico degenerativas es más grave de lo que se considera ya que el aspecto emocional y convivencia adecuada o inadecuada con la familia influye en la conducta, desinterés o motivación para que un paciente crónico sienta la necesidad y deseos de vivir y esto le lleve a un mejor control de su enfermedad.⁹

Cuando en una familia un miembro tiene una enfermedad crónica (cardiopatía hipertensiva, diabetes y esclerosis múltiple, entre otras), es la familia y en especial un miembro de ella, generalmente la madre, esposa, hija, la que pasa a ser la cuidadora principal del paciente, sobre todo si el paciente está en las edades extremas de la vida (niñez o ancianidad). El paciente tiende a volverse dependiente y la persona cuidadora se convierte en protagonista del cuidado, vigilancia y control del paciente y su enfermedad: la persona cuidadora asume la preparación de la dieta adecuada, supervisa el cumplimiento terapéutico así como de las re-visiones periódicas.⁵²

Es posible señalar que la reacción de las familias ante una enfermedad no es igual en todos los casos. La mayoría de los pacientes y sus familias se adaptan adecuadamente a la nueva situación y, a pesar de las tensiones y reestructuraciones que exige, son capaces de reorganizarse e incluso fortalecer sus lazos. Sin embargo, el profesional de la salud ha de estar atento a aquellas familias que se cierran en sí mismas y quedan atrapadas, asumen en exceso la responsabilidad del cuidado del enfermo y limitan su autonomía o independencia.

Algunos pacientes percibieron en su familia indiferencia, sobre todo en los pacientes crónicos degenerativos, ya que no se involucran en su cuidado, en su revisión. Esta percepción fue percibida sobre todo por aquellos pacientes que tienen que ser

independientes; al no recibir apoyo de ninguna índole a pesar de contar con diversas redes de apoyo estas no cumplen la función, pero también por saber que se trataba de una enfermedad controlable, pero se ignora de las complicaciones y la calidad de vida de estos pacientes.

*“No lo sé, cada quien vive su vida, solo mi hija Teresa es la que a veces cuando puede o cuando está de vacaciones me hace mi comidita”
Teresa*

“Mi esposa y mis 2 hijos me dicen que me cuide, que me acuerde que es una enfermedad que no se cura” René

“Me dicen que me cuide y sea responsable en tomar mis medicamentos y mi alimentación, me dicen ¡acuérdate! de mi abuelo como le fue por no darle importancia a su enfermedad” Silvia

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en el momento de emitir un diagnóstico sobre todo cuando la enfermedad es de tipo terminal, mortal o de mal pronóstico. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada tanto para el enfermo como para la familia, ya que tanto el enfermo como su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar. La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples “temores” o “miedos” que, como profesionales sanitarios, se deben saber reconocer y abordar en la medida de lo posible.

La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto. No hay que olvidar que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo.

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo.

En el caso de la familia de pacientes portadores de patologías de mal pronóstico, terminales o mortales perciben a la enfermedad como una enfermedad seria, la cual tenía que atenderse pronto.

“Pues fue algo importante, algo que tenía que atenderse muy rápido sobre todo por los antecedentes de mi familia” Cristina

También se manifestó no poder contestar este apartado ya que su familia desconocía de la enfermedad, sobre todo por el temor de ser rechazado.

“Mi familia no sabe de mi enfermedad, como le dije no tiene mucho que me entere y todo porque a raíz de que me entere de la causa de muerte de mi marido tuve que hacerme estudios por la sospecha de tener VIH”.
Paola

Apoyo para llevar la enfermedad

Interrogando acerca del apoyo para llevar la enfermedad, los pacientes mencionaron que en los casos en que se recibe apoyo principalmente es de la familia, ya sea estando al pendiente de la alimentación, toma de medicamento, revisiones médicas, y en raras ocasiones por alguna amistad; esta situación sobre todo fue referida en pacientes con enfermedades agudas.

Por ejemplo Jesús recibió apoyo de su esposa e hijos, ayuda de tipo económica, ya que el ver un especialista y existir la posibilidad de que su enfermedad ameritara un tratamiento quirúrgico, todo ello condicionaría gastos que el solo no podría sufragar.

“Más que pedirla, mi esposa y mis hijos me apoyaron”. Jesús

Patricia relata como para sobrellevar la enfermedad y todo el proceso por el que pasaba, su amiga le recomienda la medicina alternativa.

“Una amiga me hablo de la iridotomía, una medicina alternativa que consiste en darme algunos especies de té para desintoxicar mi cuerpo, ya estoy fastidiada de los medicamentos y de visitar médicos, hospitales” Silvia

En la literatura ⁵⁵ se menciona que durante el proceso de la enfermedad la familia sufre igual que el paciente, y se pueden generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; sin embargo el comportamiento de la familia, al menos en los pacientes entrevistados deja mucho que decir. A través de los pacientes se percibió el casi nulo apoyo de la familia para sobrellevar la enfermedad en los pacientes portadores de enfermedad crónica, tal vez porque la enfermedad le favorece que sea etiquetado como diferente, por el tipo de expectativa que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, situación que va evolucionando lentamente hasta el deterioro irreversible.

Los pacientes portadores de patologías de tipo crónico degenerativo refirieron no contar con apoyo para llevar su enfermedad, consideran que el único apoyo es por el personal de salud y este manifestado con información, platicas, talleres, cuando se llevan a cabo claro, además de la dotación de medicamento.

Silvia comenta:

“No, yo no cuento con apoyo de alguien para sobrellevar mi enfermedad, yo me hice responsable de mi enfermedad y con eso de que mi esposo es diabético ni modo de preocuparlo más, ahora aparte de cuidarme , debo cuidarlo y procurarlo a él también”

En relación a los pacientes portadores de enfermedades terminales, mortales o de mal pronóstico la respuesta fue muy diversa: se mencionó que existe apoyo sobre todo de tipo moral, además del apoyo de la familia para sobrellevar la enfermedad.

“Fíjese que mis hijas se preocupan mucho de mí, aunque tienen muchas ocupaciones con sus hijos, se turnan y me acompañan a mis citas al médico, se preocupan por mis alimentos, me llaman por teléfono. Una de mis hijas me compro una peluca para que la usara después de que se me cayó el cabello con la quimioterapia, pero a mí me daba pena y el otro día me dijo oye mamá que no te piensas poner la peluca que te di, fue tanta la insistencia que dije mi pobre hija gasto en la peluca y yo que no me la pongo; así es que me la puse, me siento muy rara con ella pero bueno todo por complacer a mi hija”. Cristina

Hay quien consideró apoyo de gente ajena a ella, gente que no conocían y que al enterarse del tipo de enfermedad brindaban apoyo de forma indirecta tanto a la persona enferma como a su familia.

Cristina comenta que ha recibido apoyo para sobrellevar de su enfermedad de terceras personas y lo relata así:

“La ayuda y las porras para que le eche muchas ganas la he recibido de gente incluso ajena a mí, fíjese que una persona conocida de una de mis hijas tiene un nieto y ese niño me mando con mi hija un disco donde se habla acerca de ángeles y créame que al escuchar en contenido del disco, eso me dio más fuerzas para sobrellevar la situación”. Cristina

Es importante también tener en cuenta que los cónyuges de los pacientes crónicos a menudo experimentan un padecimiento subjetivo mayor que el del propio enfermo. Los profesionales de la salud con frecuencia se centran en la atención al paciente y pasan por alto el sufrimiento del cónyuge descuidando sus necesidades físicas y emocionales, la mejor manera es establecer una relación con todos los miembros de la familia e implicarles en su labor de cuidadores.⁵²

Expectativas presentadas por la enfermedad en relación a la calidad de vida

Expectativa, del latín expectatum (“mirado o visto”), es la esperanza de conseguir o realizar algo. Suele estar asociada a la posibilidad razonable de que algo suceda. Para que haya expectativas tiene que haber, por lo general, algo que la sustente. De lo contrario, sería una simple esperanza que puede ser irracional o basarse en la fe.

Calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Las definiciones actuales ponen de manifiesto criterios que afirman que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva del individuo, con dimensiones tanto positivas como

negativas, y que está íntimamente relacionada con un contexto cultural, social y ambiental determinado.¹⁰

En relación a las expectativas presentadas por la enfermedad con respecto a la calidad de vida las respuestas fueron diversas en el grupo de pacientes con patologías agudas, dentro de ellas se encuentran: incertidumbre, mencionaron cambios para bien.

Como comenta Jesús en un inicio las expectativas con respecto a la calidad de vida no cambiaron, pero después de mi cirugía y saber que tengo que llevar una sonda para orinar es incomodo, aunque me dicen que solo es por un tiempo, no sé que vaya a pasar después, lo que me causa una gran incertidumbre.

Para Eduarda las expectativas presentadas por la enfermedad con respecto a la calidad de vida cambiaron para bien ya que como menciona:

”Al decirme que lo que tenía era gastritis, se generaron cambios como es el que me tranquilizo saber el tipo de enfermedad que tenía, en forma secundaria mi familia, mi esposo y mi hija se sintieron felices, sobre todo porque ya estaban desesperados con los síntomas de mi enfermedad, hubo cambios para bien”

La mayoría del grupo de pacientes portadores con patologías crónico degenerativas describe sus expectativas de calidad de vida como una enfermedad con limitaciones, sobre todo de sus actividades. Otros perciben que se generaron cambios, pero que estos fueron para bien, para mejora.

”Mi enfermedad me limita para hacer mis cosas, me duelen mis rodillas, se me duermen las piernas, ya no tengo las mismas fuerzas para hacer las cosas y como en la tienda hay que llenar el refri de refresco me cuesta mucho”. Teresa

Las expectativas referidas por los pacientes con patologías terminales, de mal pronóstico o mortales fueron muy diversas: se menciona que no se generaron cambios, también se menciona que las expectativas estaban centradas en su familia y en otros casos se manifestó miedo, no hubo predominio por una de las mencionadas.

“Yo creo que no hubo cambios, la verdad yo desconocía muchas cosas como por ejemplo que después de la cirugía me iniciaban tratamiento con la quimioterapia se me iba a caer el cabello; si no es por algunos pacientes que me tope en el hospital y que ahora digo que son ángeles que me Dios me puso en el camino, las cosas serían muy diferentes”.

Cristina

“Tratarme y cuidarme, mis hijos me necesitan, que va a ser de ellos si yo les falto” Paola

Para finalizar este apartado considero importante mencionar que los pacientes hablan del padecer de su enfermedad de forma muy diversa sobre todo por la historia de vida que presenta cada uno. Tal vez uno espera que el diagnóstico de una enfermedad de mal pronóstico es el que va a generar un impacto negativo en el o la paciente, sin embargo no es una regla. Con el presente trabajo me pude percatar que en ocasiones ocurren situaciones desafortunadas en la vida de una persona y que esto aunado a un diagnóstico médico por leve que este sea va a generar una respuesta negativa. Cuenta mucho también el tipo de personalidad con la que cuente cada persona, así como las metas, logros que cada individuo haya podido realizar. Todo ello influye en la forma en cómo se socializa la enfermedad y en el tipo de reacción que se presenta ante una noticia, un diagnóstico.

3.4 Análisis de resultados dimensión relación médico-paciente

La relación médico- paciente es una dimensión esencial de la práctica médica, se sustenta en una serie de principios y valores que comparten ambos participantes, como la confidencialidad, veracidad, fidelidad y la privacidad; así como en la habilidad del médico para comunicarse con el paciente y generarle confianza.²⁴

Pedro Laín Entralgo²³ menciona que la relación médico paciente es una relación mutua que abarca diferentes aspectos o momentos: el fundamento de la relación, el momento cognoscitivo (diagnóstico), el momento operativo (tratamiento), el momento afectivo (ansiedad-transferencia) y el momento ético-religioso (costumbres y creencias).

Se interrogó a los pacientes acerca de la percepción presentada con respecto al tipo de relación que se estableció con el médico en el momento en que se emitió un diagnóstico médico; la mayoría considera que la relación fue inadecuada. Se argumentan diferentes situaciones; por ejemplo, la falta de tacto y sensibilidad en el momento de emitir un diagnóstico, se menciona también el mantener en secreto un probable diagnóstico, sobre todo por el tipo de enfermedad, el pronóstico no es nada fácil sin embargo lo peor que se puede hacer es ocultar un diagnóstico, si no existe la certeza, manejarlo como probable ya que al paciente lo mínimo que espera del médico es que este sea honesto.

Como relató René cuando fue diagnosticado de su enfermedad por un médico de una aseguradora:

“El médico no tuvo nada de táctica, me dijo le sugiero que mejor haga su testamento, esa enfermedad es un riesgo, así que nosotros no podemos asegurarlo” René

Por su parte Cristina dice:

“Consideró que la forma en que me dieron el diagnóstico de mi enfermedad fue inadecuada y al principio se tenía la intención de ocultar la sospecha que se tenía de mi enfermedad, pero yo fui clara y exigí que se me informara lo que realmente estaba pasando”.

También hubo otras percepciones por ejemplo el de calificar a la relación con el médico como de humana, de comprensión y de atención, como lo expresa Eduarda:

“La doctora fijo toda su atención, su mirada en mí y en lo que me pasaba. La doctora fue muy humana, el tiempo que me dedico fue suficiente para explicarme todo lo que pasaba con mi enfermedad”.“Si la doctora que me atendió, me escucho, fue atenta a o que le dije, me miraba a los ojos, me explico muy bien lo que me pasaba, al fin alguien pudo comprenderme y sentir tal vez lo que yo siento”. Eduarda

Comunicación con el médico

El encuentro entre el médico y el paciente implica una interacción comunicativa. La comunicación médico- paciente implica hacer a otro participe de lo que uno tiene, descubrir,

manifestar o hacer saber a alguien algo; conversar, tratar con otro corporalmente, de palabra o por escrito.

Como encuentro entre dos personas la relación médico-paciente implica una interacción comunicativa destinada en principio a facilitar y mediar el proceso diagnóstico y terapéutico.²⁵

Con respecto a la pregunta acerca de la comunicación que se estableció con el médico se presentaron diferentes percepciones, se calificó de adecuada, inadecuada, comunicación solo verbal y comunicación insuficiente; percepciones que se presentaron independientemente del tipo de enfermedad.

Por ejemplo Cristina paciente portadora de una enfermedad de mal pronóstico refiere que aunque si percibió una buena comunicación, esta no fue la suficiente, sobre todo por el tipo de enfermedad tal vez la paciente percibió que era necesario mas información acerca de su padecimiento.

“Si hubo comunicación, a lo mejor no la suficiente, pero lo que si recuerdo muy bien fue que el doctor me dijo que cuidaría mucho la estética de mis pechos, ya que estos a pesar de la edad son un elemento muy importante para la mujer”. Cristina

“Si la doctora que me atendió, me escucho, fue atenta a lo que le dije, me miraba a los ojos”. Eduarda

Es evidente ver que en este tipo de relación médico paciente no solo se utilizo la comunicación verbal, sino también la no verbal, la cual origino mayor impacto y le brindo mayor confianza a la paciente, con lo cual se refuerza el tipo de relación entre ambos.

En ocasiones además de que en la relación médico paciente se da un tipo de comunicación solo de tipo verbal, no se tiene táctica en el tipo de mensajes que se transmiten al paciente, como lo menciono René en una frase tan corta cuando el médico le dice:

“ Usted tiene diabetes, esa enfermedad es un riesgo”

Varios autores ⁵⁷ han considerado que el paciente tiene el derecho y deber de legitimar su posición ante el médico o prestador de servicios de salud. En la actualidad, el paciente solicita de su médico:

- La explicación de los términos que se utilizan para referir la enfermedad.
- La información que le permita entender el porqué del empleo de cierto procedimiento o tecnología.
- El ejercicio de su propia autonomía y libertad, de tal forma que no se somete incondicionalmente a la acción médica.

Con ello se pretende una relación médico paciente que beneficie a uno y otro, y donde se identifiquen con claridad las obligaciones y derechos de cada cual.

La práctica de la medicina ha sufrido cambios debido a la especialización, fragmentación, institucionalización y despersonalización del cuidado de la salud. El número y complejidad de los problemas de ética médica crecieron a medida que la capacidad tecnológica médica iba presentando nuevos desafíos para los valores tradicionales.

Dado que ahora el paciente cuenta con mayor información, debe propiciarse su participación activa dentro de la relación médico-paciente. Es imprescindible que deje atrás la conducta pasiva que conllevaba a dependencia o sometimiento, ceñida a una actitud paternalista del médico. Es un hecho que en la práctica de la medicina se quebrantan principios bioéticos o relativos a la beneficencia, autonomía o justicia; dichas infracciones corresponden a lo que en un sentido ético se conoce como desviaciones de la conducta. En nuestro país, muchas de estas desviaciones son condicionadas por las modificaciones y cambios de los factores que inciden en el campo de los servicios de salud.

Alternativas ofrecidas

Más que alternativas ofrecidas, se puede apreciar que el médico en general establece tratamientos; desde modificaciones en la dieta, fármacos, hasta tratamientos especializados como la quimioterapia, sin ofertarlos previamente. Esta situación es contraproducente en ocasiones ya que el paciente no asimila la situación, hay pacientes que no toleran recibir indicaciones precisas y finalmente optan por hacer lo que creen más conveniente e incluso optan por llevar a cabo alternativas comentadas por otras personas.

En un caso en especial se menciona la alternativa de que el tratamiento se llevara en la Institución ISSSTE por cuestiones de costos y el paciente fue quien tomó la decisión de acudir a la Institución o atenderse de forma privada.

A un paciente en especial se le sugirió realizara su testamento ya que su enfermedad era un riesgo, la alternativa fue ofrecida por un médico de una aseguradora, situación que enfado al paciente, por lo que el paciente opta por acudir a su clínica del ISSSTE para la confirmación del diagnóstico y su tratamiento.

René: "El médico no tuvo nada de táctica, me dijo le sugiero que mejor haga su testamento, su enfermedad es un riesgo".

A continuación se mencionan algunos párrafos donde se evidencia esta situación:

"Desde que me confirmaron lo de mi presión alta, me dieron tratamiento, me dijeron que se controla, que tiene complicaciones, lo de la dieta, que le bajara a la sal". Silvia.

Eduarda: "Me dijeron que es un cuadro de gastritis, que me iban a dar medicamento y me recomendaron que no coma irritantes y que en 15 días viniera nuevamente".

Cristina: "El doctor me dijo que me necesitaba operar y ver que tan avanzado estaba el problema, ya que me dieron los resultados de patología, el doctor dijo señora necesita quimioterapia pero el tratamiento es muy caro y si tiene ISSSTE mejor atiéndase ahí y pues así lo hice"

Toma de decisiones

Se puede apreciar claramente que en la relación médico- paciente a pesar que el paciente sea tomado en cuenta, quien en general toma las decisiones en cuanto al tratamiento es el médico, claro está que quién cuenta con los conocimientos acerca de la enfermedad y el o los tratamientos existentes; sin embargo es necesario que el paciente al ser conocedor de su enfermedad se involucre con ella y también tome decisiones.

"Al escucharme me sentí tomada en cuenta, me dijeron que me iban a dar medicamento, que no coma irritantes y que venga en 15 días".
Eduarda.

“La doctora que me atendió me dijo que tenía que repetirme el estudio de la sangre para ver si efectivamente tenía diabetes, y así lo hice”.

René

Como se puede apreciar al paciente solo se le indica lo que debe de hacer, no es una decisión de ambos médico y paciente.

Silvia: “El médico me dijo que mi enfermedad se controla, que tiene complicaciones, que cuidara mi dieta, mi medicamento, que le bajara a la sal”.

Pareciera que las indicaciones medicas fueron en una forma imperativa, porque no comentar por ejemplo, Silvia de acuerdo a la enfermedad que tiene es necesario trabajar ambos en equipo, yo le voy a mencionar ciertas recomendaciones que es necesario y muy importante llevar a cabo, esto será compromiso de usted y yo además le recetare algunos medicamentos que van a ayudar a tratar su enfermedad.

Aunque hay excepciones, en ocasiones es la familia quien toma decisiones, sobre todo cuando se trata de una patología que consideran o que saben que tiene un mal pronóstico, como lo refiere Jesús:

Jesús: “Le comente a mi esposa e hijos de mi enfermedad y decidieron que me trataran más rápido en un particular para descartar una cuestión maligna en mi enfermedad”

Expectativas al tratamiento

En relación a las expectativas esperadas con el tratamiento los pacientes mencionaron lograr un control de su enfermedad, al controlarse la enfermedad no se manifestaría dolor, se podría seguir realizando las actividades habituales, seguir trabajando.

Silvia: “Yo siempre tuve fe de que mi presión se iba a controlar”.

Lo cual nos habla del tipo de expectativa a su tratamiento, además de la seguridad que tiene sobre sí misma y la repercusión de esta en su enfermedad.

La expectativa de Eduarda al tratamiento era el de lograr un control de su enfermedad y consecuentemente calmar el dolor pero para ello era necesario seguir una serie de

indicaciones, de alguna manera se observa el compromiso tanto de la paciente como del médico en el tratamiento de la enfermedad.

“Yo espero que me pueda controlar y que con eso disminuya mi dolor, voy a seguir al pie de la letra las indicaciones”. Eduarda

Otra expectativa al tratamiento hace referencia a que, con el tratamiento la paciente mejoraría su sintomatología, ya que el malestar que le genera la enfermedad en forma secundaria alteraría sus actividades sobre todo de tipo laboral.

“Sabía que no me sentiría mal y al no sentirme mal yo podía seguir trabajando”. Eduarda

También se menciona una parte del tratamiento sobre todo, el relacionado con la alimentación, se genera controversia, sobre todo porque en ocasiones no se individualiza el tipo de manejo, es decir no se toma en cuenta que tipo de alimentos son los más indicados, y que puede consumir el paciente, las cantidades etc. Esto es evidente en la narrativa de René:

“Ha sido algo complicado y me genera controversia, sobre todo por la dieta que me dan, mi doctora me mando con la nutrióloga pero imagínese que lo que me indicaba de comer eran puras cosas duras y yo ya casi sin dientes y también que tenía que tomar 6 litros de agua, pues ¡cómo!”. René

En algunos pacientes con el tratamiento se llegaría a concluir un diagnóstico y se conocería el pronóstico de la enfermedad, es decir existen procedimientos que tienen utilidad de ser diagnóstico y tratamiento.

“Más que nada con el tratamiento yo pensaba que podría saber realmente lo que estaba pasando, que tipo de problema tiene realmente en mama, aunque si estaba consciente de que podría ser algo malo por los antecedentes de la familia”. Cristina

En pacientes con alguna enfermedad infectocontagiosa se sabe que el tratamiento es con el fin de lograr un control de la enfermedad, un control de la carga viral.

Paola: *"Por lo que me comentaron podría controlar mi carga viral, ya que era una enfermedad incurable"*

Pensamiento o solicitud de segunda opinión médica

Como se refiere en la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes, cuyo fundamento legal y explicación están contemplados en diferentes ordenamientos jurídicos en el número 7 se habla del derecho que tiene el paciente a obtener una segunda opinión médica.

Contar con facilidades para obtener una segunda opinión: el paciente tiene derecho a recibir por escrito la información necesaria para obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionado con su estado de salud.

A pesar de contar con este derecho algunos pacientes lo desconocen, algunos saben de este derecho pero en ocasiones consideran que no es necesario en ocasiones porque la relación médica establecida fue adecuada, se genera confianza y no se piensa en la posibilidad de una segunda opinión médica.

En el presente trabajo la mayoría de los pacientes mencionó no haber pensado o solicitado una segunda opinión médica después de conocer el diagnóstico de su enfermedad, sobre todo porque en el momento en que se informo acerca del diagnóstico de su enfermedad el médico brindó confianza, honestidad y bienestar que no fue necesaria otra opinión médica, como lo expresa Eduarda.

"Fijese que no fue necesaria otra opinión médica, fue tanta la confianza que me dio la doctora que quiero seguir mi tratamiento y todas las indicaciones que me dijo que por ahora no pretendo ver otro médico".

Teresa

"Pues no, yo no pensé ver otro médico pues ya que me dijeron que enfermedad tenía y me dieron medicamento y como ya me sentí mejor ya no tuve que ir con otro doctor; además estaba tan ocupada en trabajar y ganar dinero para mis hijos que ni de las enfermedades me acordaba".

Solo dos pacientes solicitaron una segunda opinión médica de su enfermedad, en uno de los casos porque era necesaria una valoración por otro médico especialista y ya que esta atención no sería inmediata, se optó por consultar a un médico particular.

“Me dieron un pase para el especialista, pero como era tardado mejo decidí consultar a un particular”. Jesús

En otro de los casos la forma en que se le informó al paciente acerca de su enfermedad genero enojo y se prefirió acudir con otro médico para que confirmara o descartara el diagnóstico.

“Pues si fui con una doctora en el ISSSTE, ella me atendió y me dijo que tenía que repetirme un estudio de la sangre para ver si efectivamente tenía diabetes”. René

Con todo lo expuesto anteriormente se puede concluir que, en el tipo de relación médico paciente, se evidencio en la mayoría de los casos un modelo paternalista. Algunos pacientes calificaron la relación de “inadecuada”, con falta de tacto, poca sensibilidad en el momento en que se emitió el diagnóstico médico; aunque hubo comunicación esta no fue suficiente, se evidenció en mayor forma la comunicación verbal que la analógica o no verbal, solo un paciente portador de enfermedad aguda manifestó en su narrativa la comunicación no verbal por parte del médico, esto generó mayor impacto en la relación, así como mayor grado de confianza y empatía.

En cuanto a la toma de decisiones sigue siendo el médico el que decide que hacer, no se involucra al paciente en su enfermedad y tratamiento.

Para nada se observó la utilización de guía de 6 pasos para dar malas noticias desarrollado por Baile, ni el abordaje referido por “Maguirre” y “Faulkner” en el momento de la emisión de un diagnóstico médico, por lo que es importante que el médico se familiarice con estos elementos referidos en la literatura, se facilite la emisión de los diagnósticos médicos y con ello se establezca una mejor relación médico-paciente.

3.5 Análisis de resultados dimensión autoestima e identidad

Cambios en idea de si mismo

Se interrogó a los pacientes acerca de si en el momento en que se les dio a conocer el diagnóstico de su enfermedad presentaron cambios en la idea de sí mismo; la mayoría respondió que no. Se expresó, que si existían cambios no eran debidos propiamente a la

enfermedad si no secundarios al tipo de relación que llevaban con los hijos, el esposo o resto de la familia como expresa Teresa cuando dice:

“No cambio, yo creo que todo es consecuencia de todo lo que me pasaba con mis hijos, mi marido”. Cristina

A veces se adjudican cambios en la idea de uno mismo únicamente debidos a una enfermedad; sin embargo hay situaciones que acontecen en la vida que van generando cambios en la percepción propia y en la percepción hacia los demás. Si aunado a ello no se tiene un control de la enfermedad todo lo que ocurre se dice que es por esta misma. No existe responsabilidad de la enfermedad, incluso se maldice como si ella fuera la culpable de todo lo que pasa, e incluso se hace responsable a los demás. Por ejemplo Patricia maldice su enfermedad y la hace responsable de lo que le pasa y lo expresa de la siguiente forma:

“Sí, creo que por mi maldita rinitis jamás podre ser madre nuevamente”
Patricia

Existen factores que determinan el impacto de la enfermedad en la vida de una persona y dentro de ellos se encuentran los recursos personales que refieren un conjunto de elementos que abarca desde factores psicológicos (autoestima, auto aceptación, carácter, grado de confianza personal , integración previa de experiencias negativas y rasgos como valentía, paciencia, honestidad, equilibrio emocional, optimismo, creatividad, serenidad entre otros), factores culturales, factores interpersonales (capacidad de establecer y mantener vínculos, capacidad de dar y recibir ayuda).⁵

Otro de los argumentos mencionados del porque no se percibieron cambios en la idea de si mismo fue debido a que cuando una persona se siente realizada y siente que ya cumplió con las funciones básicas y que sus hijos ya son independientes , la enfermedad no va a ser quien genere cambios.

“Fijese que no creo que haya habido cambios en la idea de mi mismo y yo lo relaciono a que, ya me siento realizada, mis hijos ya están grandes, todos dentro de lo que caben están bien, ya no me necesitan, me siento satisfecha, lo que vaya a pasar ya no depende de mí”. Cristina

La persona gravemente enferma presenta habitualmente emociones y conductas que suelen sorprender y a veces molestar a sus familiares, amigos, equipo tratante; podrá incluso

desafiar al poder médico faltando a sus consultas, alterando horarios establecidos para la toma de medicamentos o comportándose agresivamente con el objeto de preservar su autoimagen.¹⁰

En el caso de pacientes portadores de VIH, esta enfermedad de transmisión sexual se convierte en una transgresión ética porque implica la identidad de las personas, intimidad, orientaciones, preferencias, relaciones interpersonales, formación de valores y creencias. Por tanto surge el estigma que señala a los enfermos como individuos indignos y peligrosos, que deben ser excluidos para no contagiar al resto de la comunidad.

Se pudo percibir además que hay pacientes en los que si se generaron cambios en la idea de si mismo, sobre todo por el tipo de enfermedad, ya que aun existe la idea del rechazo y discriminación en personas portadoras de algunas enfermedades sobre todo de las de tipo infectocontagioso como lo es el VIH.

Patricia quien era portadora de VIH tenía la idea de que si sus hijos se enteraban de su enfermedad la iban a despreciar y en su relato lo expresa así:

“Sí, sentí que si mis hijos se enteraban de mi enfermedad me iban a despreciar”. Paola

Afectación de actividades por enfermedad

Todos los pacientes con alguna enfermedad sobre todo de tipo agudo manifiestan que su enfermedad si afecto sus actividades de diversas formas causando: molestia, dolor, incomodidad e incluso incapacidad de forma temporal, ejemplo de esto se puede percibir en la expresión de Jesús donde menciona lo siguiente:

“Fue algo incomodo sobre todo porque yo tenía que ir a cada rato al baño y estuve presentando infecciones urinarias. Imagínese mientras daba mis clases tener que estar saliendo a cada rato al baño, a veces me tenía que aguantar, ni modo que otra”. Jesús

“Por supuesto, que mis actividades se vieron afectadas sobre todo por el dolor, este dolor me incapacitaba y si me daba vomito era peor la situación, ya no sabía que comer, no toleraba ningún alimento, yo sentía que todo me hacía daño” Eduarda

Cuando un paciente es diagnosticado o padece una enfermedad crónica se ven afectados aspectos físicos, psicológicos, familiares, laborales y sociales. Esta afectación es desigual dependiendo de la naturaleza del trastorno y de la gravedad de este, pero también de los aspectos biográficos del sujeto de su personalidad y de los recursos psicológicos de los que disponga.⁵⁷

En el caso de los pacientes con patología crónica degenerativa la principal afectación que se mencionó fue el dolor, la limitación para las actividades y por lo general es de tipo progresivo. También se mencionó la cuestión sexual, la cual se consideró una actividad afectada por la enfermedad.

Teresa hace referencia de lo siguiente:

“Mi enfermedad me limita para hacer mis cosas, me duelen mis rodillas, se me duermen las piernas, ya no tengo las mismas fuerzas, es una lástima, yo tenía más aspiraciones”. Teresa

Por otro lado René en su narrativa se refiere al aspecto de la sexualidad, aspecto que resultó muy importante y que en ocasiones no se habla de él, sin embargo, si origina serias repercusiones:

“Como tal actividades como caminar, subir, bajar escaleras etc. no se vieron afectadas, al menos no aun , pero mi actividad sexual si se afecto, mi erección”. René

El mundo en que se mueven los sanos no es el mismo que internamente experimentan los pacientes en situaciones críticas. A ellos la muerte se les aparece como amenazante. Los moribundos se enfrentan con un proceso concreto de deterioro físico y psíquico que los pone en condición real de morir.

Los pacientes de forma más o menos manifiesta demuestran miedo ante el apego de su personalidad, detestan ser una carga para los demás, se muestran recelosos con una medicación que suponen los tornaran dependientes, sufren por no poder completar una tarea, temen por el futuro de su familia y por el funcionamiento de su hogar cuando ellos ya no estén.⁵²

Los pacientes con patología terminal o de mal pronóstico si manifiestan que se presentan cambios en sus actividades pero sobre todo secundarias a los cambios presentados en la

esfera emocional. El conocer que se tiene una enfermedad incurable, una enfermedad avanzada que va a llevar a la muerte no es nada sencillo de asimilar, comprender y aceptar. Se llegan a originar cuadros depresivos y junto con ello cambios en la propia persona, en la dinámica familiar, dinámica laboral, etc. Ejemplo de esto se expresa por Patricia:

“Si, manifesté cambios, sobre todo de tipo emocional, el conocerme enferma me deprimió, no comía, no me arreglaba, no podía dormir”.
Paola.

Se pudo percibir que Patricia contaba con datos que pueden sugerir un cuadro depresivo.

Percepción del presente y del futuro

Interrogando acerca de la percepción del presente y del futuro presentado en el momento en que a los pacientes se les dio a conocer el diagnóstico de su enfermedad hay quien se visualizó trabajando para apoyar a sus hijos, tal vez por el deseo de darles lo que a él o ella no le pudieron ofrecer sus padres; sin embargo se hace evidente que la enfermedad pasa a segundo término y se da prioridad a otras cuestiones.

Teresa por ejemplo se visualiza:

“Tranquila, trabajando y juntando dinero para echar bien los cuartitos de mi casa y poder apoyar a mis hijos, siempre me preocupe por ellos para que estudiaran y fueran gente de bien ya que yo no pude estudiar lo que yo quería”.

A veces no se perciben cambios ya que al cursar con alguna enfermedad asintomática, “no me siento mal”, todo va a seguir igual; no surgen cambios en el pensamiento. Si aunado a esta circunstancia resulta que se cuenta con antecedentes familiares de x enfermedad, la actitud a tomar es de que lo más seguro es que también va a dar esa enfermedad a pesar del momento, ahora o después. Tal vez, también como una forma de deslindar responsabilidad en el auto cuidado, en la salud; total, si su familia tuvo cáncer a él o ella también la va a padecer algún día, en lugar de tomar en cuenta medidas de prevención.

Cristina en su narrativa no manifiesta cambios en su percepción acerca del presente o del futuro.

“Yo lo veía igual, la verdad como nunca tuve un síntoma, era un dilema lo que iba a ocurrir y siempre y no lo digo porque ahora que tengo la

enfermedad, siempre tuve presente la posibilidad de que tal vez llegara a padecer cáncer, a lo mejor no precisamente cáncer de mama pero si cáncer de algún tipo". Cristina

Cuando resulta que todo marcha muy bien, los ideales, las metas son hacia un futuro donde todo seguirá igual de bien, sin embargo el presente en ocasiones se olvida sin pensar que en este presente pueden ocurrir situaciones en ocasiones fácil de resolver, pero a veces son difíciles de asimilar y no se pueden resolver.

Paola:"Mi presente estaba lleno de preguntas sin resolver, en un futuro yo me veía con mis hijos, trabajando, llevando una vida normal".

En ocasiones se ve el presente tranquilo, con cambios tal vez pero no importantes, pero conforme el tiempo transcurre se empiezan a manifestarse ciertos cambios; cambios en cosas que resultan muy importantes a veces secundarias a diferentes procesos que ocurren en el organismo, el ambiente y en la sociedad.

No se es capaz de comprender y se adjudica solo a una enfermedad o a la edad avanzada, sin tomar en cuenta que puedo ser portador de una enfermedad, pero si esta enfermedad es controlable, se tratará en lo posible de lograr llevar un control y por lo tanto esos procesos no se van a ver tan alterados; además de ser consciente de que etapa de la vida está llena de cambios en todos los aspectos y no delegar los sucesos únicamente a la edad.

Cada etapa se puede y se debe vivir con plenitud. También cabe mencionar que en relación al futuro una cuestión mencionada fue en relación al sexo y la sexualidad, temas del que pocas veces se habla y que en ocasiones se ve alterado, situación que preocupa al paciente.

"En un principio no le daba importancia, pero ahora altera muchas cosas como la erección, ya todo es más lento y se necesita de mucha paciencia, ahora digo entre más viejo más problemas". René

Cuando se tiene la experiencia de haber tenido un familiar enfermo y se es portador de una enfermedad x, a lo mejor de una enfermedad diferente a la del familiar o a lo mejor del mismo tipo; automáticamente se relaciona que lo que acontecerá va a ser como fue con él sobre todo si no lleva un auto cuidado.

"Más que nada yo pensaba si no me cuida que va a ser de mi, me va a pasar lo de mi papá". Silvia

Cambios en proyectos de vida por enfermedad

Interrogando acerca de los cambios en los proyectos de vida de los pacientes al conocerse portadores de una enfermedad se observa que esta pregunta la relacionan con cambios en su vida, como es en la alimentación, el auto cuidado, la independencia.

Los pacientes portadores de una patología de tipo agudo fueron quienes manifestaron cambios en su alimentación y en la dinámica familiar.

“Hubo cambios en mi alimentación y en que mis hijos se turnaron para cuidarme y que mi esposa descansara”. Jesús

.....ahora lo que tengo que hacer es cuidar y modificar mi alimentación”. Eduarda

En pacientes con patologías crónico degenerativas la respuesta a esta cuestión fue diversa, se refirió desde cambios en la alimentación, procurar el auto cuidado y se mencionó la limitación como un cambio importante en los proyectos de vida, sobre todo si se trata de pacientes que tienen que trabajar para sobrevivir, que no cuentan con redes de apoyo sólidas.

“Me limita para hacer mis cosas, me duelen mis rodillas, se me duermen las piernas, ya no tengo las mismas fuerzas para hacer las cosas y como en la tienda hay que llenar el refri me cuesta mucho trabajo, pero quien más lo hace si mi propia familia cuando le digo que me ayuden me roban”. Teresa

*“Sobre todo en mi alimentación, en el cuidado de mis pies, tengo que utilizar un tipo de especial de zapato, de ahí en fuera todo sigue igual, incluso todavía manejo, pero he de decirle que por la noche ya no”.
René*

En lo que respecta a pacientes con enfermedades terminales, mortales o de mal pronóstico además de los cambios de alimentación, es necesaria la ayuda de todo un equipo multidisciplinario, entre ellos un psicólogo, psiquiatra, tanatólogo etc. ya que debido al tipo de enfermedad los pacientes pueden presentar cuadros de depresión. Esta situación no es exclusiva de estas enfermedades. Sin embargo de los pacientes entrevistados solo en este grupo se menciona este hecho.

“Tuve que cambiar mis hábitos de alimentación, tuve que iniciar un tratamiento para la depresión y acudir a la terapia para ir asimilando la enfermedad”. Paola

Influencia de la enfermedad en la relación con los demás

Cabe mencionar que la influencia que presentó la enfermedad en relación con los demás en pacientes con patología aguda fue principalmente de unión, acercamiento y tranquilidad. Unión y acercamiento ya que por lo general cuando sabemos que alguien en la familia se encuentra enfermo acudimos a visitarlo y topa que nos encontramos con otro familiar y así es como en ocasiones en situaciones adversas la familia se reúne. Tranquilidad generada por el hecho de saber acerca del tipo de enfermedad que se tiene, en ocasiones se piensa en otro tipo de diagnósticos y eso genera tensión, estrés en el paciente y en la familia.

“Yo siempre he llevado una buena relación con mi familia, lo único que cambio es que por lo de mi enfermedad tuve a todos mis hijos reunidos, ya tenía tiempo que esto no ocurría”. Jesús

“Al decirme lo de la gastritis la verdad me tranquilizaron y a mi familia también, estaba muy preocupada, uno escucha muchas cosas, que si cáncer, que si un tumor, al darme ese diagnóstico todo cambio, me deje de tantos pensamiento negativos” Eduarda

Todos los pacientes con patología de tipo crónico degenerativa refirieron que su enfermedad no influyó en la relación con los demás, y esto porque al saber del tipo de enfermedad, la cual era tratable y controlable no causo el impacto que se genera con una enfermedad de mal pronóstico.

“Mi enfermedad no tuvo que ver porque aunque supieron de mi enfermedad, cada quien su vida”. Teresa

“Para nada, nunca utilice mi enfermedad para que me trataran mejor o llevarme mejor, no para nada”. Silvia

En el caso de pacientes con patología mortal o de mal pronóstico la mayoría refiere que secundario a su enfermedad observaron acercamiento y consideración por parte de cuando menos algún integrante de su familia.

“Con mi hermana por ejemplo sentí mucho su apoyo, nos frecuentamos ahora más, con mis hijos sigo siendo una madre amorosa”. Paola

“No cambio, yo siento que mi relación es la misma, mis hijos están al pendiente de mí, me hablan, cuando pueden me visitan; aunque bueno.... con mi esposo creo que si hubo cambios por que como el tomaba ya todo el tiempo estaba tomado y a raíz de lo de mi enfermedad, el ya es un poco mas consiente y toma menos” Teresa

Señalamiento por enfermedad

En general todos los pacientes refirieron no sentirse señalados a pesar de ser portadores de una enfermedad.

“Señalado no, al contrario me siento afortunada que Dios me ha permitido vivir todos estos años, ahora que voy al hospital y veo niños y gente tan joven con cáncer que yo digo soy muy afortunada”. Cristina

*“Señalado no, pero sí creo que es lo peor que me pudo haber pasado”.
Teresa*

“No, me siento por ese lado normal”. Silvia

Sentimiento de soledad por enfermedad

A esta cuestión solo un paciente portador de enfermedad crónico degenerativa refiere sentirse solo tal vez, porque además de su enfermedad, en su entorno ocurre u ocurrió alguna situación que condicionó este sentimiento por ejemplo la falta comunicación, apoyo.

“Me siento y estoy sola y no por mis enfermedades, nadie se preocupa por mí y mi hija la que vive conmigo aunque quisiera no tiene tiempo y sus hijas, mis nietas son unas peladas, unas groseras”. Teresa

En algunas personas en el momento en que se conoce enfermedad, se da un giro de 360 grados, se toman cartas en el asunto, el paciente se preocupa y ocupa de la enfermedad.

“No, creo que mi enfermedad me haya originado sentimiento de soledad, creo que me estimulo a preocuparme por mi salud”. Silvia

Sentimiento de discapacidad por enfermedad

Ningún paciente refirió sentimiento de discapacidad por la enfermedad ya que a pesar de esta, los pacientes aun podían realizar parte de sus actividades habituales, no eran dependientes al 100% de alguien; así que esta condición les permitía no sentirse ni permitir ser denominados como discapacitados.

La autoestima e identidad del paciente se mostró afectada, pero no únicamente por la enfermedad. Se generaron cambios que van a repercutir por ejemplo en las actividades laborales, en la percepción del presente y del futuro, sobre todo manifestadas con el deseo de contar con mayores aspiraciones.

Hubo influencia importante de la enfermedad sobre todo en la forma de relación con los demás, como fue el acercamiento, la unión de la familia.

Cabe mencionar que en algunos casos, la vida de relación ya se encontraba alterada y no fue la enfermedad la que lo condicionó, sino la historia de vida previa a que se manifestara la enfermedad.

Se puede decir que a partir de que una persona se conoce portadora de enfermedad, se van a generar cambios, aunque no son propiamente por la enfermedad, sino por que en conjunto con la historia de vida previa, puede ser un elemento detonante de crisis por lo que el paciente tiene que reelaborar su propia identidad.

3.6 Análisis de resultados dimensión redes sociales-comunidad

La familia constituye la primera red de apoyo social que posee el individuo, amortiguadora de las tensiones que engendra la vida cotidiana, pero podrá ser, a menudo, generadora de estrés en sí misma.

Para que la interacción entre los miembros de una familia sea la mejor posible es necesario que el sistema familiar sea capaz, de, unido como grupo, enfrentar las crisis, expresar los afectos, como permitir el crecimiento individual de sus miembros y producir el intercambio o interacción constante entre ellos, respetándose la autonomía y el espacio del otro. La comunicación deberá ser clara y directa, las funciones de sus miembros estarán bien establecidas, así como sus responsabilidades y predominará la flexibilidad del sistema.

En la medida que una familia sea más unida, madura, interactuante en sentido de la positividad, tendiente al equilibrio y la armonía cooperadora e inteligente, sus capacidades adaptativas y la flexibilidad que devenga de ellas, permitirá que su nivel de aceptación ante las frustraciones existenciales mejore, para así afrontar tales contingencias con una óptica más realista y lograr la recuperación del inevitable sufrimiento, de manera tal que se restablezca y reestructure la convivencia familiar en la situación nueva, en un sentido positivo y creador.

Frente a las diferentes experiencias que se presentan a lo largo de la vida, como el diagnóstico de una enfermedad, las personas requieren poner en marcha procesos de adaptación y/o resolución precisando además de la ayuda de recursos externos o fuentes de apoyo.

En su relación con el medio las personas mantienen intercambios o interconexiones dinámicas con otras personas formando las redes sociales o de apoyo natural que influirán en su conducta.

Las redes de apoyo se pueden clasificar en:

Naturales:

- Familia
- Amigos
- Compañeros de trabajo, de estudio.

Organizadas:

- Grupos de ayuda mutua o asociaciones
- Voluntariado institucional
- Ayuda profesional

Varios autores han descrito los efectos que el apoyo social tiene en la salud física y mental de las personas, entre éstos destacamos:

- Las personas que tienen relaciones y vínculos sociales viven más tiempo y tienen mejor salud física y mental que aquellos que no las tienen (Kessler y Cols).
- Reduce directamente el impacto de los acontecimientos estresantes (Buendía y Cols)
- La falta de apoyo social da lugar a las personas y sus familiares a sentimientos de impotencia y falta de control.

El crecimiento cualitativo y cuantitativo de las redes sociales, tanto las naturales como las

organizadas, que existen en el entorno del paciente les aportará en definitiva, mayores niveles de calidad de vida.

Las redes de apoyo social tienen un papel fundamental, para la persona y su entorno, frente a la situación que crea el diagnóstico de una enfermedad. En este apartado se habla por su importancia e implicación en: la familia como fuente de apoyo natural y en los grupos de ayuda mutua, como fuente de apoyo organizada.

La familia es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas. Cuando un miembro de ésta pierde total o parcialmente sus capacidades de auto cuidado, entendiéndose por éstas, las acciones que la persona lleva a cabo para mantener su vida, salud y bienestar, o para adaptarse a las limitaciones que, en ocasiones, derivan de una enfermedad, va a precisar la ayuda, en primer lugar de las personas más cercanas. Estas constituyen la llamada red informal, en la que la familia es el cuidador principal y cuya atención va a determinar las condiciones y calidad de vida del sujeto. Bien es cierto que el apoyo y el estrés están siempre presentes en todas las familias, la afirmación del equilibrio entre estos dos polos será fundamental para afrontar la situación de desequilibrio que en mayor o menor intensidad, causa el diagnóstico de una enfermedad crónica a uno de sus miembros.

Ante esta realidad y la evidencia, del beneficio de estos cuidadores informales en la atención a la salud de las personas, el sistema de salud formal (red de servicios sanitarios y sociales) está obligado a considerar las necesidades de los mismos, e inexorablemente mejorar la atención al ámbito familiar que se transforma en un cuidador esencial en el proceso salud-enfermedad de toda persona.

Los grupos de ayuda mutua (GAM): Siguiendo a Villalbí y Roca, en el mundo sanitario, los grupos de ayuda mutua suelen ser grupos de personas que tienen un problema común, lo sienten como tal, y lo comparten. Se unen de forma voluntaria para conseguir un determinado objetivo y/o para mejorar su situación. Entre este tipo de GAM se encuentran los grupos de personas afectadas por una determinada enfermedad (enfermos de Crohn o de colitis ulcerosa).

En el ámbito institucional la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Carta de Ottawa para la promoción de la salud, define el fomento de los auto cuidados como uno de los ejes principales, en la atención a la salud de las personas, incluyendo la potenciación de la autoevaluación y de la ayuda mutua.⁵³

Socialización de la enfermedad

Es un proceso de influjo entre una persona y sus semejantes, un proceso que resulta de aceptar las pautas de comportamiento social y de adaptarse a ellas.

La socialización se puede describir desde dos puntos de vista: objetivamente; a partir del influjo que la sociedad ejerce en el individuo; en cuanto proceso que moldea al sujeto y lo adapta a las condiciones de una sociedad determinada, y subjetivamente; a partir de la respuesta o reacción del individuo a la sociedad.

Cada modo de vida tiene relación con el tipo de personalidad adulta aceptado, y todos los sistemas culturales incluyen prácticas de carácter mágico o religioso, sobre los valores morales, sobre la educación, etc., aunque el contenido de éstas varía de unos grupos a otros. Estas prácticas son aprendidas por cada individuo en el proceso de transmisión cultural.

La enfermedad, con independencia de la patología a la que esté asociada, es un fenómeno cultural complejo. Se inicia con una percepción del sujeto ante algo que le ocurre, y que interpreta dentro de los parámetros establecidos culturalmente. Estos parámetros, afectan tanto a la percepción y actuación del sujeto, como a los comportamientos de su grupo cercano y al del médico que lo trata, antes, durante y después.

Por tanto, la respuesta que se da ante la enfermedad depende de la imagen que previamente se tenga de ella, y el individuo que la trata actúa en un sistema sociocultural que da legitimidad a sus comportamientos y asume unas responsabilidades y roles socialmente aceptados.

Partiendo de esta construcción social, la antropología médica entiende la enfermedad de una forma más amplia que la simple patología orgánica que se manifiesta cuando existe un desorden interno. Atiende a todo el proceso por el que se le da un significado social a los signos que manifiestan esos desordenes y que los hacen tener un sentido social. Esta significación social se produce dentro de un marco cultural concreto, que convierte la enfermedad en un hecho social. Por un lado la cultura define y tipifica la enfermedad, ya que el concepto que se tenga de ésta, o de cualquier tipo de alteración, depende del concepto de normalidad que se tenga en ese grupo humano. Lo que hace "diferente" al enfermo no es el proceso biológico que se desencadena, sino la reacción social que se produce ante este hecho. La presencia de la enfermedad en el grupo plantea una reflexión sobre los valores y creencias en los que se basa el adecuado funcionamiento social (García, J. L. 2006), y ante

la enfermedad se responde tratando de retornar al orden establecido como forma de reparación del daño.

La enfermedad y la salud constituyen un proceso integral en el que confluyen los tres ámbitos, el humano, el natural y el espiritual, que confieren el orden y estabilidad en las relaciones humanas. Las continuas investigaciones antropológicas dan muestra de que las representaciones y cosmovisiones del grupo social conforman la simbolización e interpretación de la realidad, no de forma aislada, sino en respuesta a sus vivencias, y de esta forma se actúa y reacciona frente a esta realidad. Al respecto, García manifiesta que *“el concepto de comportamiento frente a la enfermedad, o el similar de búsqueda de la salud, considera los modos de entender la salud y la enfermedad y buscar tratamiento como socialmente construidos”* (García, J. L. 2006).⁵⁴

En primera instancia al percatarse de la enfermedad los pacientes socializan esta de distintas formas; desde tener la percepción que es una situación terrible, que no le va a permitir seguir adelante con los proyectos que se tenían pensados. En otras ocasiones el paciente no puede creer lo que está ocurriendo, sobre todo porque se le dio a conocer de la enfermedad en un momento inesperado, ya que a veces se tiene la idea de otro diagnóstico, se minimizan las situaciones o todo lo contrario.

La persona enferma vive en una especie de desorientación de la propia identidad, que no siempre se resuelva fácilmente. La vivencia de la enfermedad es además diferente en cada individuo, pues depende de muchos factores. El factor clave es el significado que le da el paciente.

En relación a los pacientes portadores de patologías de tipo agudo socializaron la enfermedad como un mero trámite, como una situación terrible o como un conflicto resuelto.

Por ejemplo Jesús socializo su enfermedad de la siguiente forma: dice que su médico abordó su enfermedad como un mero trámite, es decir tiene usted un problema de próstata, entonces lo mando con el especialista urólogo para que él lo trate y le diga que continua, es por eso que ante la preocupación la esposa e hijos de Jesús optan por una segunda opinión médica en medio privado para su atención y tratamiento y que esta fuera lo antes posible para descartar algo maligno en su próstata.

Por su parte para Eduarda resultó un conflicto resuelto, una situación que le generaba estrés, le angustiaba tener una enfermedad mortal.

“Cuando me entere de mi enfermedad las cosas cambiaron para bien, la verdad estaba muy preocupada, uno escucha muchas cosas, que si el cáncer, que si un tumor. Al decirme lo de la gastritis la verdad me tranquilizaron mucho, ahora lo que tengo que hacer es cuidar mi alimentación y tomar mis medicamentos”.

Eduarda

Con respecto a los pacientes portadores de patología crónica degenerativa los pacientes socializaron la enfermedad como una noticia inesperada y solo uno de los pacientes considera la enfermedad como algo terrible.

Para Silvia fue una situación inesperada, ella acudió a la consulta por otro motivo, y comenta lo siguiente:

“Me entere de mi enfermedad porque acudí a la clínica, tenía un derrame en mi ojo y dije que raro esto nunca me había pasado, entonces la enfermera me tomo la presión y me pregunto si yo padecía de la presión alta y yo le dije no, entonces el médico que me atendió me dijo: Sra. Silvia trae su presión alta y lo más seguro es que por la misma presión alta ese derrame en su ojo. Me pregunto si me dolía la cabeza, si veía borroso, si tenía molestias en mi ojo y le dije no doctor”. Silvia

Teresa socializó la enfermedad de esta manera:

„Para mí, saber de mi enfermedad fue terrible, la verdad yo he sufrido mucho, desde chica tenía que trabajar y luego ya más grande me caso y lo mismo , mi esposo tomaba mucho, entonces yo tenía que lavar y planchar para sostenerme; ya me lo decía una amiga Teresa no te cases con Ramiro, mira ese hombre no es para ti, toma mucho pero yo no hice caso y no conforme me dicen de mí diabetes, es lo peor que me puede pasar, tenía más aspiraciones “. Teresa

En los pacientes portadores de enfermedad terminal, mortal o de mal pronóstico existió una diversidad en la forma en que se socializo la enfermedad:

Cuando se tiene conocimiento de que existe la posibilidad de tener ciertas enfermedades ya sea por los antecedentes heredofamiliares o por que se cuenta con edad de presentación de alguna enfermedad, la noticia del padecimiento se toma como una situación natural, situación de alguna manera esperada, una predisposición que si se trata en momento oportuno no generará mayor problema.

Cristina: “Yo sabía que en algún momento podría presentar cáncer por los antecedentes que tengo en mi familia de cáncer solo que no creí que fuera cáncer de mama, ya que mis familiares padecieron cáncer de estómago y de páncreas, pero bueno ahora lo importante es tratarme, lo bueno es que me lo detectaron a tiempo”

No es suficiente con saber el tipo de enfermedad que se padece si no también acerca del tratamiento, los efectos adversos, las contraindicaciones y máximo si además es necesario un tratamiento no solo farmacológico sino quirúrgico, quimioterapia o radioterapia, así como los efectos adversos o complicaciones de los procedimientos.

“La verdad yo desconocía muchas cosas de mi enfermedad, como por ejemplo que después de la cirugía, me iniciaran el tratamiento con la quimioterapia que se me iba a caer el cabello, sino es por algunos pacientes que me tope en el hospital y que me fueron diciendo parte de lo que iba a pasar. Ahora digo que son ángeles que Dios me puso en el camino, las cosas serán ahora muy diferentes”. Cristina

Existen algunos significados que son comunes a los enfermos: los asociados a las experiencias de peligro, frustración y pérdida. Las emociones asociadas van en línea de la ansiedad, la rabia y la depresión.⁵

Cuando existe la sospecha de tener una enfermedad infectocontagiosa se vive una situación de mucha ansiedad, incertidumbre; en primera instancia por la confirmación del diagnóstico y posteriormente el dárselo a conocer a la familia, amigos, el cómo será vivir con esa enfermedad, el miedo de contagiar a sus seres queridos.

“Ha sido toda una agonía, estar con la incertidumbre de si estaba o no contagiada, es terrible, no podía dormir y mantenerlo todo en secreto ya que como le iba a decir a mis hijos que su papá a quien consideraban un gran hombre murió a causa de VIH y que contagio a su madre. El miedo a contagiar a mis hijos” Paola

Problemas económicos para hacer frente a la enfermedad

No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Es evidente que la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos.

Durante el padecimiento, la familia requerirá mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial. Si el paciente enfermo es proveedor, será necesaria la reorganización de roles, de modo que otro miembro debe cumplir con la función y dejar atrás su rol habitual.⁵⁵

Atendiendo a esto, solo un paciente portador de enfermedad aguda menciono haber presentado problemas económicos para hacer frente a su enfermedad, sobre todo porque se trataba de un paciente donde el ingreso económico no es lo suficiente para cubrir el gasto generado por un tratamiento de un médico especialista de forma privada.; sin embargo para hacer frente a la enfermedad existió apoyo principalmente de la familia por lo que la situación no resulto problemática.

Por otro lado hubo pacientes portadores de patología aguda que no refirieron problemas económicos para hacer frente a la enfermedad, son pacientes aun activos laboralmente, con ingresos mayores, situación que les permitió solventar los gastos que se generaron por la enfermedad.

Menciona Jesús:

“Si tuve problemas de tipo económico, pero lo bueno es que mis hijos me apoyaron así es que no se presentaron mayores problemas, pero pienso que si no estuvieran o no me apoyaran ellos que hubiera ocurrido”. Jesús

Sin embargo la situación cambia en los pacientes y en las familias de pacientes portadores de una enfermedad crónica o enfermedad mortal ya que en ello se genera un desgaste económico cada vez más importante, que al principio de la enfermedad no pareciera evidente, no se escatima esfuerzos en conseguirlos. Sin embargo, al paso del tiempo el paciente y las familias tiene cada vez más dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad, incluso es motivo en muchos casos de abandono al tratamiento.⁵⁵

Lo previamente mencionado no se evidencio aun en los pacientes entrevistados principalmente por el estadio temprano de la enfermedad que no ha generado ese desgaste económico, aun es posible su manejo con el apoyo de la institución, aun son pacientes inclusive económicamente activos y los que no, ya son jubilados pero aun con la capacidad de moverse, desplazarse, con la percepción de su jubilación.

Hay pacientes con patologías donde su tratamiento se basa en medidas higiénico dietéticas y farmacológicas, el cual puede ser cubierto con el sueldo de su trabajo o resultado de ahorros generados y cuando el paciente se jubila es cuando mayormente acude a que se brinde atención médica y se otorgue medicamento por su enfermedad.

“No tuve problemas, yo pague con mi propio dinero, mis hijos tienen sus gastos, como estaba arreglando lo de un intestado de mi mamá ahorre dinero y pues no fue necesario conseguir dinero, pude pagarlo con lo que tenía ahorrado”. Cristina

“Fíjese que hasta ahora no he tenido problema económico para solventar mi enfermedad, mientras trabaje tuve para comprarla, pero ahora que ya no acudo a la clínica y me la dan aquí” Teresa

Solvencia del costo de la enfermedad

Mientras el tratamiento de los pacientes solo fue de tipo farmacológico y el paciente laboraba prefirió adquirir el medicamento con su sueldo, ya jubilados, se observó que los pacientes optaron por acudir a su clínica para que se les proporcione ya que el dinero que reciben de su jubilación lo usan para su manutención.

“Mientras trabaje tuve para comprar mi medicina, pero ahora me la dan aquí, con lo que me dan de mi pensión no me alcanza para comprarlos” Teresa

“En un principio me los compraba con lo de mi sueldo, pero como ahora vengo a la clínica, aquí me los dan” René

Cuando el tratamiento de la enfermedad fue de tipo quirúrgico ya sea por la premura o la severidad de la enfermedad el paciente y la familia toman la decisión de la atención de forma privada y son ellos mismos los que contribuyeron al pago de la cirugía.

“Decidimos mi esposa, mis hijos y yo, que me operara en un hospital privado”.

Jesús

En algunos casos se recibe apoyo para solvencia de la enfermedad de terceras personas sobre todo por la consideración del tipo de enfermedad como son con las enfermedades de mal pronóstico o terminales.

“Hasta ahora no he tenido problemas para solventar los gastos de mi enfermedad, pero si el llevar los gastos de mi familia, la verdad con lo de la muerte de mi esposo y el diagnóstico de mi enfermedad todo se ha complicado, el tener que llevar la función de padre y madre es difícil, lo bueno es que he recibido ayuda del jefe de mi esposo”. Paola

Utilización de institución de salud

Actualmente el sector privado ha recobrado fuerza, sobre todo debido a la sobresaturación en las instituciones de salud pública. El paciente opta por solicitar atención médica privada, cuando el padecimiento a tratar genera mucho dolor, se considera una enfermedad de mal pronóstico o que requiera una valoración por un médico especialista. En el sector público la agenda para una valoración de estas situaciones tienen una larga lista de espera, situación que desespera al paciente y no tarda en recurrir a una instancia privada.

Ahora bien, dentro de los factores que determinan el impacto de la enfermedad en la vida de una persona se encuentra el sistema de apoyo externo: este factor comprobado en las investigaciones en el área de la epidemiología como un determinante clave de morbi mortalidad, puede estar dado por la presencia y ayuda concreta de familiares, amigos, grupos de pertenencia e instituciones de salud y centros o personas con capacidad de ayuda.⁵

Referente a si los pacientes han utilizado alguna institución de salud para la atención de su enfermedad las respuestas varían ya que algunos de los pacientes mientras trabajaron

adquirieron medicamentos por su propia cuenta, pero a partir de su jubilación, acuden a su clínica para que se de seguimiento y se proporcione tratamiento.

Hay pacientes que desde que se conocen portadores de enfermedad acuden a su clínica para su atención, sin embargo esto es evidente sobre todo en pacientes beneficiarias de la atención y no tanto por el trabajador o trabajadora. Solo cuando es necesaria una licencia médica es que acuden.

“No mientras trabaje tuve para comprarla, pero ahora me la dan aquí”. Teresa

“No desde que me entere de mi enfermedad he venido aquí y aquí me dan mi medicina y me hacen mis laboratorios” Silvia

La minoría opta por solicitar atención en una institución privada, si lo hace en ocasiones es por la premura de la atención sobre todo de un especialista y cuando requieren de un tratamiento especializado y que de forma privada sea muy costoso es cuando acuden a la Institución.

“No, decidimos mi esposa, mis hijos y yo, que me operara en un hospital privado ya que la atención seria mas pronta y así descartar un problema maligno en mi próstata”. Jesús.

Grupo de autoayuda

La relación de ayuda centrada en el paciente implica conocer las dimensiones afectadas y comprender sus necesidades. Según el modelo de relación de ayuda, el sufrimiento conduce con frecuencia a un estado de enclaustramiento o aislamiento emocional que se traduce en sensación de impotencia y desesperanza.⁵

Ninguno de los pacientes acude a un grupo de autoayuda, en alguna ocasión acudían a las platicas de diabetes y de hipertensión que imparten en la clínica; sin embargo se menciona que las múltiples ocupaciones no les permiten acudir actualmente.

Sería importante que se fomentara la cultura de participación y asistencia a los grupos de autoayuda existentes buscando el momento más factible que les permita a los pacientes acudir sin obstaculizar sus actividades.

“Antes venía al curso que daba la doctora a los pacientes diabéticos, pero como tengo que estar en la tienda ya no puedo”. Teresa

Cabe mencionar que sería importante formar grupos de autoayuda de diferentes patologías que ayuden a sobrellevar de la mejor forma la enfermedad, además de tener en cuenta la necesidad de y el apoyo de un equipo multidisciplinario para poder establecer el vínculo a nivel emocional, con gestos, cercanía física y psicológica, para ayudar al paciente a salir de este aislamiento e “iniciar un camino de vuelta”. Una vez establecido el vínculo emocional es más fácil centrarse en la solución del problema o afrontar dificultades.

“Aquí en la clínica no hay como tal un grupo de autoayuda para mi enfermedad”. Paola

Apoyo de amigos

La experiencia del sufrimiento es una de las constantes más universales en la vida del hombre, la aparición de la amenaza de enfermedad o muerte puede repercutir en todas las dimensiones de la persona y puede traducirse en un quiebre vital. El sufrimiento tiene que ver con las dificultades en las relaciones interpersonales, la capacidad de establecer o mantener vínculos o amistades.⁵

Una vez establecido un vínculo emocional ya sea de tipo familiar, de amistad, es más fácil resolver y afrontar dificultades. Sin embargo llama la atención que la mayoría de los pacientes no refieren contar con amistades sinceras que les apoyen a sobrellevar su enfermedad.

Otro elemento que se observó fue que la mayoría de los pacientes no cuenta con amistades, amigos, se podría decir que su círculo gira alrededor de su familia y de la supervivencia propia, sobre todo en pacientes adultos mayores. En pacientes adultos jóvenes es posible observar que socializan con compañeros de trabajo, vecinos, etc, llegan a establecer amistades y de estas habrá quien en algún momento les brinde apoyo y comprensión.

“Amigos, con lo de mi tienda no me da tiempo de nada y menos de hacer amigos”. Teresa

Es claro observar como los hijos, esposo, esposa y de más familiares son los principales proveedores de apoyo tanto moral, económico del paciente para sobrellevar y tratar la enfermedad, pero es raro que se refiera apoyo de los amigos aun en situaciones extremas. En ocasiones se recibe apoyo de terceras personas, incluso de personas ajenas a nosotros que al percatarse de la enfermedad brindan desde recomendaciones, información, alternativas de tratamiento, sobre todo si ya tuvieron o vivieron una experiencia de la enfermedad.

“Mi mejor amiga me recomendó lo de la medicina alternativa”. Patricia

“Apoyo de amigos no , sin embargo conocidos de mi hija y gente allegada a ella le proporcionaron apoyo e incluso me hicieron llegar artículos, imágenes, películas relacionadas con mi enfermedad para que yo fuera asimilando mi enfermedad”. Cristina

Resultó importante reconocer las posibles redes de apoyo y los recursos con las que puede contar un paciente portador de enfermedad: como son la familia, los amigos, las instituciones de salud ya sean públicas o privadas, grupos de autoayuda; sin embargo fue evidente reconocer el papel de la familia como principal red de apoyo moral y económico que va a ayudar a regular la tensión originada por la enfermedad y que va además a influir en la conducta del paciente y en la forma en que va a socializar su enfermedad.

Sin embargo a pesar de que la familia se considera la principal red de apoyo, en algunos casos no se evidenció este, sobre todo en el caso de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Tal vez por el conocimiento y la experiencia de otros familiares, donde la evolución de la enfermedad es larga y todo lo relacionado como tipo de alimentación, medicamentos, consultas médicas les genera o les ha generado compromiso; es más sencillo mantenerse distantes a la situación.

En el presente trabajo llama la atención que a pesar de las posibles redes de apoyo detectadas, haya deficiencia de estas y sobre todo de las principales como es la familia, amigos. No se cuentan con amigos, amigas. Sería importante fomentar el desarrollo de redes de apoyo, la asistencia de los pacientes a grupos de autoayuda, grupos de la tercera edad y estimular así actividades de recreación y disminuir con ello la tensión que genera la enfermedad y las situaciones adversas de cada paciente.

4.0 Discusión

Cabe mencionar que a pesar de que el objetivo del trabajo era el valorar el tipo de relación médico –paciente: percepción que tiene el paciente del momento en que se le dio a conocer un diagnóstico médico, los pacientes contestaron de forma concreta a la pregunta, con repuestas de: noticia inesperada, actitud de deshumanización , frialdad, relación y comunicación inadecuada, información incompleta, no se informa del diagnóstico. Al abordar otras dimensiones útiles para el análisis de cada una de las entrevistas; se vislumbra la falta de sensibilidad y habilidad por parte del médico en el momento de emitir un diagnóstico, y que, aunque no es el factor determinante en la respuesta que presenta el paciente ante el diagnóstico, si es un elemento sumamente importante que va a repercutir y a impactar en él. Para poder describir el tipo de relación médico paciente, es necesario identificar el papel de ambos, como es por ejemplo la descripción de las actividades médicas, la incorporación del paciente en la toma de decisiones. Atendiendo a ello y de acuerdo a los cuatro modelos de relación médico paciente descritos por Ezekiel y Linda Emanuel, el modelo que continua abundando es el modelo paternalista, donde la relación es dominada por el médico, quien determina el diagnóstico, pruebas diagnósticas y tratamiento, donde presenta al paciente una información preseleccionada.

No se ha capacitado al personal de salud en cómo abordar a un paciente en el momento de emitir un diagnóstico, incluso en el presente trabajó se encontró que además de no informarlo de la mejor manera, en algunos casos se ocultó el diagnóstico y fue hasta un nivel hospitalario donde se informó sobre este, sobre todo cuando se trató de una enfermedad de mal pronóstico.

Aunque en la literatura existe un protocolo conformado por 6 pasos a seguir en el momento de emitir una mala noticia donde se aborda: 1) "E" entorno, las malas noticias, se deben de dar en un lugar tranquilo, respetando la intimidad del informado, se recomienda que el médico este sentado, establezca un buen contacto ocular, intente transmitir sensación de calma, favoreciendo un ambiente de interés y respeto. 2) "P" percepción, es necesario conocer que es lo que sabe el paciente sobre su enfermedad antes de proceder a dar malas noticias, para ello nos podemos valer de diferentes preguntas; todo ello con el fin de corregir cualquier información errónea que pudiera existir y adaptar la noticia al nivel de la comprensión que tenga el

paciente, es decir hay que personalizar la información. 3)“I” Invitación. Se trata de investigar hasta donde quiere saber el paciente, ya que cada persona tiene un ritmo para recibir y aceptar la información, incluso llegan a utilizar la negación como mecanismo de adaptación y no quieren saber, por lo que hay que respetar la decisión, ofreciendo una nueva posibilidad de hablar del tema. Se investiga además si quiera que se informe a sus familiares sobre lo que está ocurriendo y las posibles complicaciones.4) “C” Conocimiento. Una vez que detectamos lo que se sabe y lo que se quiere saber, se procede a dar la información con un lenguaje sencillo, evitar términos médicos. Los pacientes necesitan tener información necesaria para poder tomar sus propias decisiones, es decir utilizar el modelo informativo de la relación médico paciente. En este sentido el objetivo es que se involucre al paciente en su enfermedad, seleccione o elija las intervenciones médicas que desea. 5)“Empatía” Hace referencia a la actitud que se ha de dar en todos los pasos comentados, para ello hay que explorar las emociones del paciente, comprenderlas y transmitir dicha comprensión.6)“E” Estrategias. Las emociones y las preocupaciones que afloran cuando se reciben malas noticias también deben ser abordadas. En la literatura “Maguire y Faulkner” mencionan que las emociones y las preocupaciones que afloran cuando se reciben malas noticias deben ser abordadas de forma sistémica, de modo útil y sencillo a través de 6 pasos o estrategias que son: 1) identificar la emoción: “¿qué sentimientos le provocan estas noticias?, 2) etiquetar la emoción: ¿qué le asusta?, 3) legitimar/comprender/normalizar, ¿qué sentimientos se presentan?,4) respetar, ¿debe ser duro para usted?, 5) indagar mas y mas ¿hay algo más que le preocupe?, 6)apoyar, ver que más se puede hacer.

Es evidente que ni la guía, ni las estrategias mencionadas fueron utilizadas en el momento de emitir un diagnóstico. Sin embargo, debieran de utilizarse no solo en la emisión de una mala noticia sino en general en el abordaje de un paciente independientemente del motivo de la consulta o del tipo de enfermedad. A veces se piensa que solo una enfermedad de mal pronóstico se va a considerar como una “mala noticia”, pero en ocasiones la emisión del diagnóstico de una enfermedad de tipo agudo como puede ser una infección de vías urinarias puede ser un elemento desencadenante de crisis, sobre todo si no se investiga acerca de lo que ocurre en el entorno del paciente. Es por ello que el termino de “ mala noticia” va a ser determinado solo por el paciente, ya que el va a ser el receptor de la información y quien va reaccionar ante ella. Es de gran utilidad que el personal se familiarice con el

protocolo y estrategias existentes para la emisión de una “mala noticia” y de forma secundaria se generó el menor daño posible al paciente.

4.1 Recomendaciones prácticas y clínicas de los resultados en el perfil profesional, los ejes de acción y las áreas de estudio de la medicina familiar

Dentro del perfil del médico familiar se mencionan 5 áreas que debe reunir, las cuales son: asistencia al individuo y a la familia, administrativa, educativa y de investigación. Atendiendo a ello la principal tarea a desarrollar es la educativa y para ello es básica la información. Con el presente trabajo consideró que no solo es necesario que el personal cuente con información acerca de la enfermedad en el área anatómica y fisiológica, sino también tenga conocimiento de la experiencia que tiene el paciente de su propia enfermedad y adquiera conocimiento de que en la literatura existe un protocolo guía y estrategias que pueden utilizarse como apoyo en el momento de emitir un diagnóstico, abordando el entorno biopsicosocial del paciente y de su familia. Para ello resulta de gran utilidad una herramienta de vital importancia para el médico familiar como lo es el familiograma, el cual va a permitir observar la interacción del paciente y su familia; así como la identificación de factores de riesgo y así incidir con medidas preventivas sobre algunas enfermedades, dentro de las más observadas DM2, hipertensión arterial, cáncer, entre otras; es decir anticiparnos al riesgo.

Ya una vez que se cuenta con el conocimiento será necesario aplicarlo en la práctica diaria y de tal manera se desarrollen las habilidades necesarias para la emisión de un diagnóstico médico.

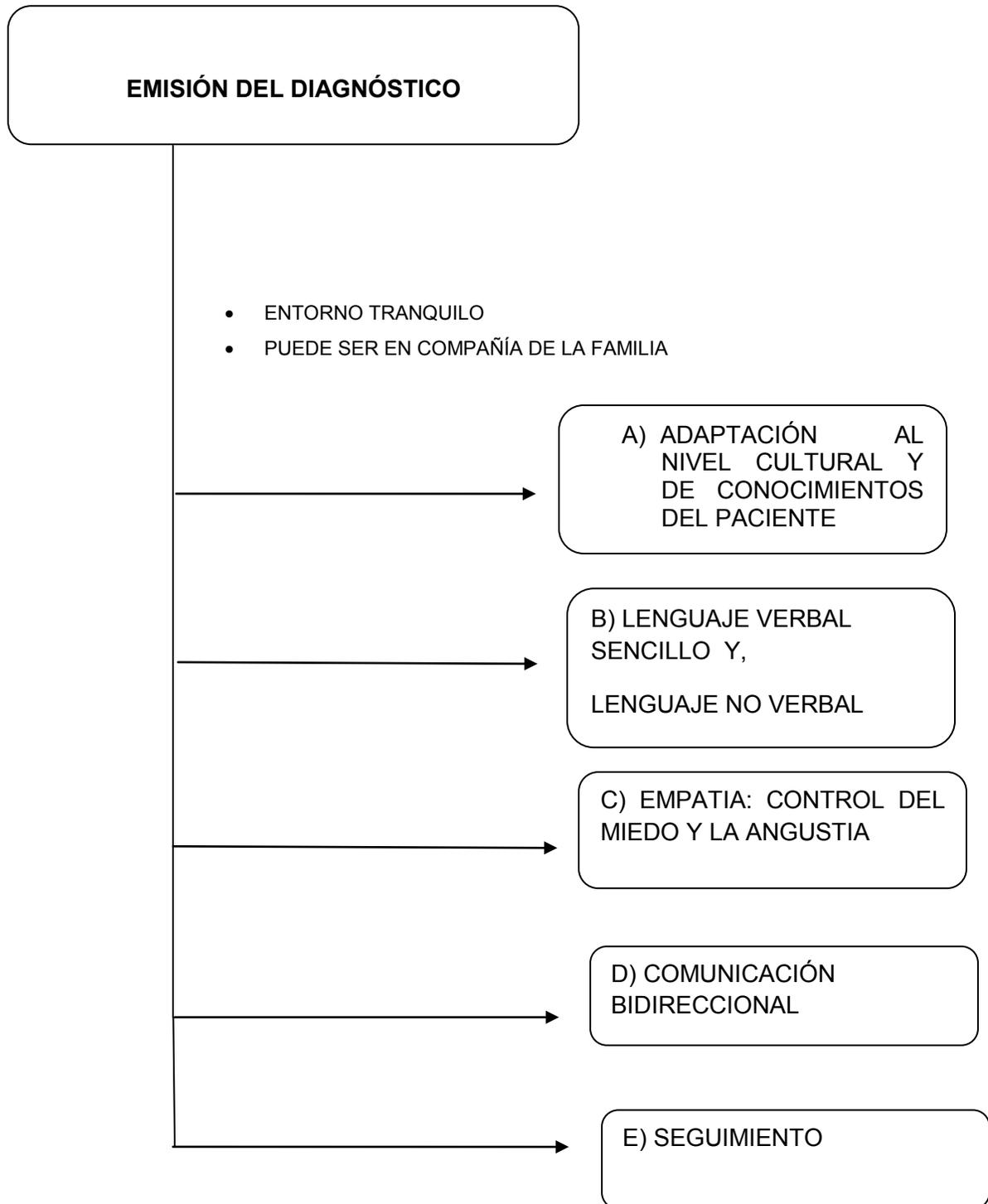
Otra situación importante que se puede rescatar del trabajo es en referencia a la relación médico- paciente, la cual es evidente, continúa utilizando un modelo paternalista y no un modelo deliberativo. Hoy en día la mejor relación médico – paciente es aquella centrada en el paciente. Esta centralidad es definida como congruente, y sensible a las necesidades y preferencias. Implica sentar el diálogo terapéutico, con compromiso activo del paciente. El médico debe de estar abierto y sensible a las perspectivas, evocar intereses, expectativas y preferencias de tratamiento y establecer la relación emocional.

Es necesario fomentar la cultura en el médico familiar del tipo de relación centrada en el paciente ya que ella va a permitir una mejor interacción del binomio. Es necesario insistir en los elementos fundamentales que integran la relación médico paciente, entre ellos la comunicación, la confianza, la autonomía, esperanza y empatía, la cual se refiere a la habilidad para entender las experiencias y los sentimientos de otra persona, todo ello permitirá además una continuidad en la atención.

Al utilizar el familiograma se puede observar la presencia de pacientes portadores de enfermedad de tipo crónico degenerativa y terminales o de mal pronóstico, pacientes que se encuentran desprotegidos, con pocas redes de apoyo, donde es necesario implementar un manejo multidisciplinario ya que la enfermedad repercute en todas las dimensiones, sobre todo en el área emocional y en ocasiones esta no es tomada en cuenta.

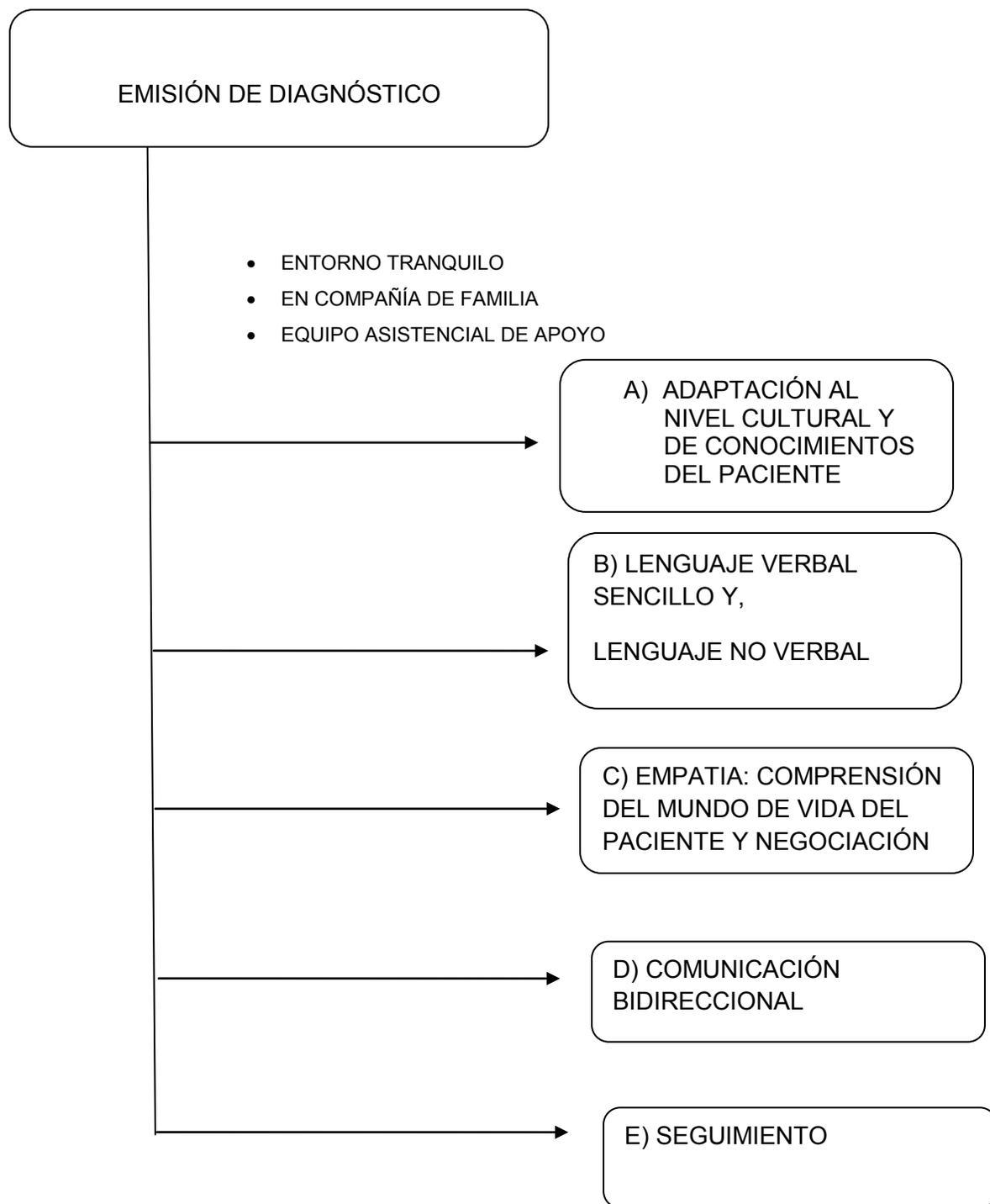
Finalmente como una aportación de este trabajo, se generaron 3 protocolos esquemáticos y descriptivos que pudieran utilizarse en el momento de emitir un diagnóstico médico, adoptando el más adecuado de acuerdo a la patología tratar; es decir si se trata de enfermedad aguda, crónica o de mal pronóstico o terminal. Cabe mencionar que su creación fue gracias a las experiencias y hallazgos encontrados en cada una de las personas con las que se trabajó.

PROTOCOLO PARA DAR A CONOCER EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD DE TIPO AGUDA.



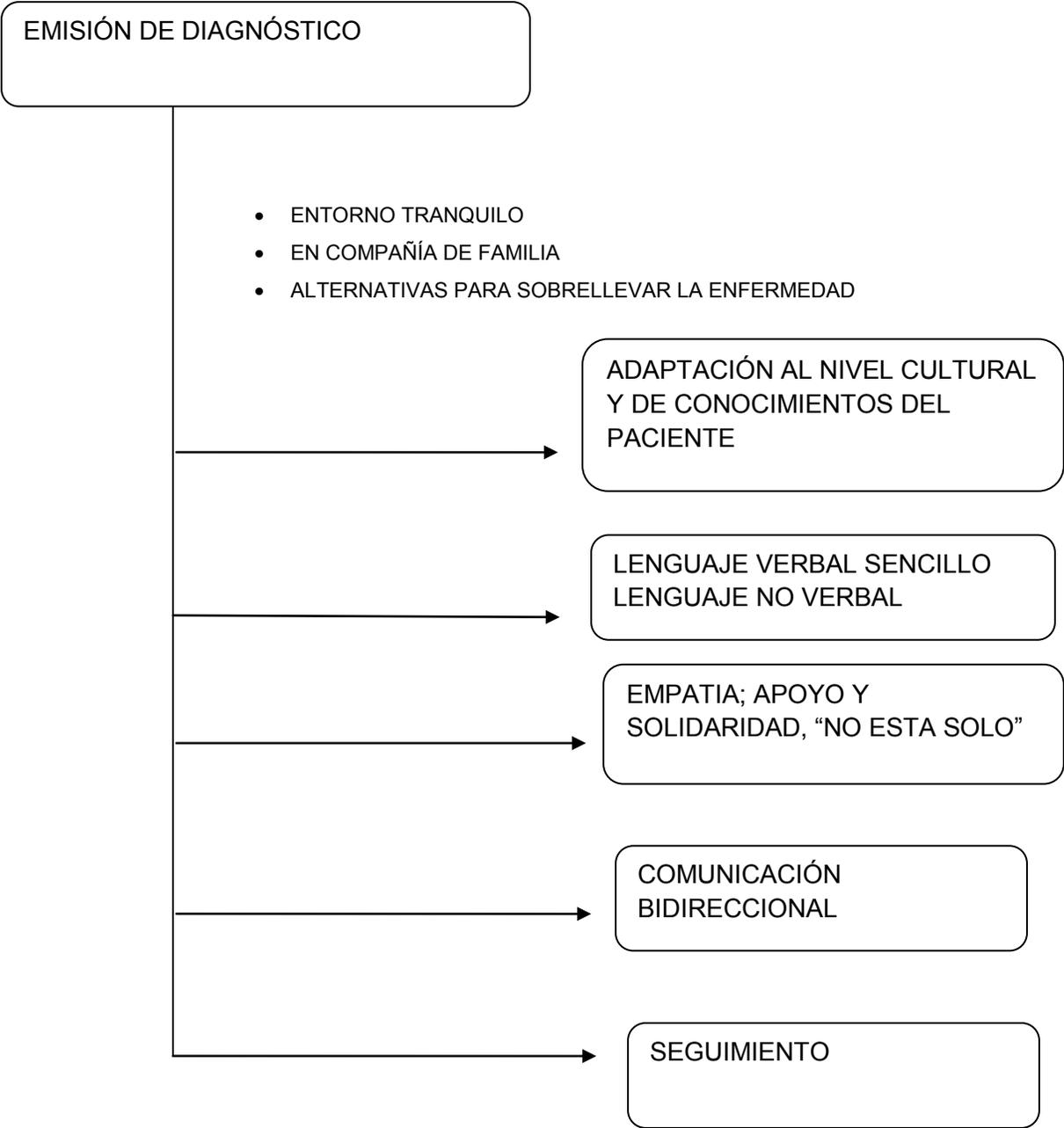
- A) En el momento de emitir el diagnóstico de una enfermedad aguda, el médico debe adaptarse al nivel cultural y de conocimientos del paciente todo ello con el fin de facilitar y mediar el proceso diagnóstico y terapéutico.
- B) Se recomienda el uso tanto del lenguaje verbal, como el no verbal. Verbal utilizando la palabra ya sea oral o escrita como vehículo de intercambio de información. Lenguaje no verbal, que hace referencia a expresiones faciales, gestos y modulaciones de la voz. Se transmiten emociones, preocupaciones, estado de salud y actitudes en general.
- C) Empatía: que se refiere a la habilidad para entender las experiencias y los sentimientos de otra persona. En el caso de la emisión del diagnóstico de una enfermedad aguda, la empatía que se debe de dar en la relación médico- paciente es con el fin de aumentar la confianza y la esperanza en el médico, ello permitirá el control del miedo y la angustia que se genera sobre todo en este tipo de enfermedades.
- D) Comunicación bidireccional: es necesario que una vez que el médico dio a conocer un diagnóstico, es conveniente asegurarse de que la información está siendo entendida, comprendida y asimilada y de ser posible, solicitar al paciente que explique con sus propias palabras lo que ha escuchado. Gracias a ello el médico podrá darse cuenta de lo realmente comprendido y si existiera duda o confusión pueda resolverlos.
- E) Una vez que el médico informa al paciente sobre su estado de salud, las posibles intervenciones diagnósticas y terapéuticas es necesario que se dé una continuidad en la atención a pesar de que en ese momento se haya resuelto el motivo de consulta, la necesidad.

PROTOCOLO PARA DAR A CONOCER EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD DE TIPO CRÓNICO DEGENERATIVA



- A) Al emitir el diagnóstico de una enfermedad crónico degenerativa, el médico debe de adaptarse a nivel cultural y de conocimientos del paciente, pero además es necesario preguntar acerca de los antecedentes del padecimiento. Una vez conocidos, la información de la enfermedad se puede dosificar; es decir iniciar paulatinamente con cambios en hábitos higiénico alimenticios, ejercicio, todo ello con el fin de modular ciertas reacciones que puede presentar el paciente como son el enojo, la negación, la depresión entre otras. Realizar revisiones continuas, exámenes de laboratorio, registro de presión arterial y así contar con las herramientas suficientes para un diagnóstico certero finalmente.
- B) Lenguaje verbal y no verbal: se recomienda el uso tanto del lenguaje verbal, como el no verbal. Verbal utilizando la palabra ya sea oral o escrita como vehículo de intercambio de información. Lenguaje no verbal, que hace referencia a expresiones faciales, gestos y modulaciones de la voz. Se transmiten emociones, preocupaciones, estado de salud y actitudes en general.
- C) Empatía: En el caso de la emisión del diagnóstico de una enfermedad crónico degenerativa, la empatía que se debe de dar en la relación médico- paciente es con el fin de la comprensión del mundo de vida del paciente y en caso de ser necesario llegar a negociar sobre alguna situación en beneficio del estado de salud; es decir lograr una relación de tipo cooperativa-guiada en la cual el paciente esté en condiciones de cooperar en su diagnóstico y tratamiento.
- D) Comunicación bidireccional: Además de asegurarse de que la información está siendo entendida, comprendida, asimilada y solicitar al paciente que explique con sus propias palabras lo que ha escuchado, es necesario que el médico este pendiente de las reacciones emocionales que se presentan y ya identificadas apoyarse del equipo asistencial (psicología, trabajo social, nutrición) para el manejo de las emociones.
- E) Una vez informado el diagnóstico es importante que el paciente conozca que debe darse seguimiento de su estado de salud, por ejemplo una revisión mensual en su clínica de adscripción, valoración anual oftalmológica, cardiológica. Además de la posibilidad de acudir a un grupo de autoayuda a través de cursos dirigidos a pacientes con diabetes, hipertensión arterial, entre otras e incluso a su familia.

PROTOCOLO PARA DAR A CONOCER EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE TIPO MORTAL, TERMINAL O DE MAL PRONÓSTICO.



- A) En el momento de emitir el diagnóstico de una enfermedad mortal, terminal o de mal pronóstico, el médico debe adaptarse al nivel cultural y de conocimientos del paciente todo ello con el fin de facilitar y mediar el proceso diagnóstico y terapéutico y ofertar además alternativas para sobrellevar la enfermedad.
- B) Se recomienda el uso tanto del lenguaje verbal, como el no verbal. Verbal utilizando la palabra ya sea oral o escrita como vehículo de intercambio de información. Lenguaje no verbal, que hace referencia a expresiones faciales, gestos y modulaciones de la voz. Se transmiten emociones, preocupaciones, estado de salud y actitudes en general.
- C) En el caso de la emisión del diagnóstico de una enfermedad de mal pronóstico, mortal o terminal, la empatía que se debe de dar en la relación médico- paciente es con el fin de brindar apoyo y solidaridad, dar a saber al paciente que “ no está solo”.
- D) Comunicación bidireccional: es necesario que una vez que el médico dio a conocer un diagnóstico, se asegure de que la información fue entendida, comprendida y asimilada y de ser posible, solicite al paciente que explique con sus propias palabras lo que ha escuchado; además de estar alertas a las reacciones emocionales que se puedan presentar.

Es importante que el paciente y familia conozcan de las alternativas existentes para sobrellevar la enfermedad como son los cuidados paliativos, la tanatología, clínica del dolor, clínicas para pacientes con VIH, psiquiatría entre otros.

- E) Una vez que el médico informa al paciente sobre su estado de salud, las posibles intervenciones diagnósticas y terapéuticas; así como sus posibles efectos adversos con el fin de disminuir la ansiedad, el estrés y la incertidumbre que genera tanto la enfermedad como su manejo. Además es necesario que se dé una continuidad en la atención independientemente de que el paciente lleve un manejo en un segundo o en un tercer nivel de atención.

5.0 Conclusiones

Partiendo del hecho de valorar la relación médico paciente e identificar la percepción que tiene el paciente del momento en que se dio a conocer un diagnóstico médico obtuve las siguientes conclusiones:

En base a los antecedentes personales patológicos me fue posible clasificar a los pacientes para su estudio en 3 grupos: 1) pacientes portadores de enfermedad aguda, 2) pacientes portadores de enfermedad crónica degenerativa y 3) pacientes portadores de enfermedad terminal. Aquellos que refirieron que el diagnóstico de enfermedad fue dado en su clínica de adscripción, por un médico familiar, calificaron la interacción existente de inadecuada. Fue dominante el modelo de relación médico- paciente de tipo paternalista, según el cual, el médico indica al paciente que hacer, no haciéndolo participe de su enfermedad y tratamiento; se percibió al médico poco sensible, no se informó de efectos adversos al tratamiento. En la mayoría de los casos no se llevó a cabo el modelo de relación centrado en el paciente, donde la atención es definida como congruente y sensible a las necesidades, abierta a las perspectivas del paciente. Solo en una persona se aplicó el modelo de relación centrada en el paciente, donde la doctora le miró a los ojos y puso atención de sus síntomas, le explicó su enfermedad, además se evidenció un lenguaje analógico.

Se pudo identificar que la percepción que tuvo el paciente del momento en que se le dio a conocer un diagnóstico médico fue muy diversa, independientemente del tipo de enfermedad a conocer, se consideró como un acto deshumano, ya que no se visualizó acerca de lo que en esos momentos estaba aconteciendo alrededor del paciente y no se actuó con cautela y delicadeza al emitir el diagnóstico. Incluso algo que ocurrió es que se llegó a ocultar el diagnóstico en 2 de las pacientes y fue hasta el nivel hospitalario donde una de ellas se enteró, además se envió con la idea de que la paciente iba a una valoración, jamás se le comentó de la sospecha diagnóstica que existía.

Se identificaron diferentes reacciones por parte del paciente ante el diagnóstico de enfermedad, hay quien lo refirió como algo natural que puede acontecer a cierta edad, claro que con el conocimiento de que con un tratamiento específico la enfermedad cedería. No obstante, hay quien se negó a la noticia del diagnóstico, como en el caso de una infección de vías urinarias, y al abordar otras dimensiones a investigar, se identificó que previo a este diagnóstico, la paciente estaba en crisis por otras cuestiones de salud y de su ambiente familiar; todo ello contribuyó tal vez a que se presentara este tipo de respuesta. A otra

paciente le originó tranquilidad ya que llevaba un tiempo con los síntomas sin un diagnóstico preciso, llegando a pensar incluso que tenía cáncer.

Cabe mencionar que en el caso de crisis de salud por enfermedad aguda, esta se resuelve en cuestión de días, semanas, meses. La prioridad es una buena atención biomédica. Las demandas psicosociales fueron importantes, pero se resolvieron, es decir solo acontecieron de forma temporal.

Por parte de los pacientes con patología crónica degenerativa, solo un paciente refirió enojo ya que se le comentó que su enfermedad era un riesgo, incluso le recomendaron que hiciera su testamento. Parece ser que a estos pacientes en el momento que se les comunicó de su enfermedad su reacción fue tranquila, el hecho de cursar con leves síntomas condicionó ese tipo de respuesta; pero conforme el tiempo pasó, la perspectiva cambió y ahora se considera como algo terrible que originó limitaciones y junto con ello hubo cambios en sus expectativas de vida; el paciente mencionó que tenía más aspiraciones.

En el caso de enfermedades crónicas degenerativas, las incertidumbres y ambigüedades por lo general se prolongan hasta un futuro lejano, frecuentemente con la expectativa de que la enfermedad del paciente empeore y termine con la muerte.

Por otro lado los pacientes portadores de enfermedad de mal pronóstico o terminal describieron el diagnóstico como una noticia inesperada, ya que a pesar de estar alerta a ese tipo de enfermedad y acudir a revisión médica, su enfermedad cursó asintomática y esto dificultó su diagnóstico, todo fue muy apresurado. Aunque se dio tratamiento, no se informó de los efectos adversos de este; situación generó mayor impacto, el no saber lo que iba a acontecer a partir de entonces.

Cuando se presenta enfermedad crónica o con riesgo de vida es necesario utilizar un modelo psicosocial definido, desde una perspectiva sistémica que aborde necesidades psicosociales del paciente, familia, amigos.

Un aspecto relevante, se refiere a la discriminación hacia pacientes portadores de enfermedades como el VIH, sin embargo en el trabajo se evidenció que es el mismo paciente el que se discriminó; al alejarse de sus compañeros de trabajo, de su familia, todo ello por carecer de información acerca de la enfermedad, de los mecanismos de transmisión y de muchos temores existentes, por ejemplo el contagiar a sus hijos.

Con el presente trabajo fue posible relacionar las experiencias de salud- enfermedad de los pacientes con el momento en que recibieron un diagnóstico médico, ante ello me percate de que a pesar de que este hecho ocurrió hace ya algunos años, sobre todo en pacientes crónico degenerativos , es un situación de la cual el paciente puede hablar con facilidad. Sin embargo, no ocurrió lo mismo cuando habló del padecer de la enfermedad, ya que esta generó cambios en todos los aspectos, sobre todo en el aspecto emocional.

Aunque la forma en que se emitió el diagnóstico médico no fue la más adecuada, tampoco constituyó el elemento principal que desencadenó toda la serie de respuestas previamente mencionadas. Hubo otros elementos que también influyeron como son: la historia de vida previa en la familia, el trabajo, el tipo de personalidad, los recursos económicos, el nivel sociocultural entre otros. De ahí la importancia de que en el momento de abordar al paciente, el médico familiar considere las distintas dimensiones y se familiarice con la literatura en cuanto a guías y estrategias que apoyen a la emisión de un diagnóstico médico.

Aunque las diversas reacciones de los pacientes de la Clínica de Medicina Familiar Gustavo A Madero a un diagnóstico no fueron resultado de la forma en que su médico le comunicó por primera vez que estaba enfermo, cabe mencionar que este hecho si repercute en algunos para bien o para mal en la salud de la persona.

6.0 Referencias

1. López B. Recomendaciones sobre como comunicar malas noticias. Nure Investigación, nº.31, Noviembre- Diciembre 2007:1-9.
2. García F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Med Intensiva. Madrid dic. 2006, vol.30 nº9:1-15.
3. Ayarra M, Lizárraga S. Malas noticias y apoyo emocional. Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2001; 24(52): 55-64.
4. Jinich H. La Clínica y el Médico General. Gac Méd Méx 2004; 140(supl1):23-30.
5. Moore, Walker, Cazenave. Estableciendo la Relación con el paciente. Extracto de Manual de Comunicación y relación de ayuda en Medicina. Vol.1
6. Muñoz L, Price Y, Gambini L. Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. Rev. Esc Enf USP 2003;37(4):77-84.
7. Sevilla M. El mundo emocional del paciente diabético. Instituto de Investigaciones Médicas Universidad de Guanajuato: 1-6.
8. Extracción del libro Hacerle Frente a la Diabetes Parte I. Como enfrentar el inicio de la Diabetes: 10-18.
9. López D, López V, Ruíz M. Disfunción Familiar y control del paciente diabético tipo 2. Rev Med IMSS 2004; 42 (4):281-286.
10. Simone G. El final de la Vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. Acta bioeth. Vol. 6. No 1. Jun. 2000:1-16.
11. Abreu M, Abalo J, Pérez C. La esperanza en el paciente oncológico: hacia una re conceptualización. Psicología y salud Red de Rev científicas de América Latina y el Caribe jul-dic 2005, vol. 15 no 2: 187-194.
12. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales del sistema sanitario de Navarra 2006; vol. 29 (supl 3):1-12.
13. García J, Derecho a la información y autonomía del paciente oncológico. DS vol11, no 1 enero-junio 2003:39-43.

14. Extracción del manual de comunicación en Oncología de la Sociedad Española de Oncología. El 40% de los pacientes oncológicos no escucha que padece cáncer cuando se le diagnostica. 1-5.
15. Marín J. Extracción del Cumplimiento terapéutico del paciente y seguridad clínica: 101-109.
16. Borrás F. La comunicación médico enfermo como posible factor de mejoría o iatrogenia. Simón MA .Manual de psicología de la salud. Madrid 1999:27-37.
17. Falasco M. Relación médico-paciente: Jerarquización de la autonomía del paciente. Acta Bioquím Clín Latinoam 2005; 39(2): 253-254.
18. Sogi C, Zavala S, Oliveros M. Autoevaluación de formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación en médicos graduados. An Fac Med Lima 2006; 67(1):30-37.
19. Garza A, González J. Validación de la escala de empatía medica de Jefferson. Salud Mental, vol.28,no 5, octubre 2005: 57-63.
20. Ley Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín oficial del Estado, no 88 noviembre 2002: 865-879.
21. Joseph M, Borrás A. Impacto de la información sobre la salud en la relación médico/paciente y en la salud pública.
22. Berkrow R. De medicina basada en la evidencia a información basada en la evidencia.1998:1-2.
23. Arroyo AF. La relación médico-paciente: una visión plural. Citado en: <http://www.espacioblog.com/humanidades-medicos/post/2007/08/18/la-relación-médico-paciente-visión-plural>.
24. Lifshitz A. La relación médico-paciente en una sociedad en transformación. Acta Médica Grupo Ángeles. 2003; 1(1):59-65.
25. Bohórquez F. El diálogo como mediador de la relación médico-paciente. Revista electrónica de la red de investigación educativa. Julio-diciembre 2004; 1(1): 1-18.

26. González R. La relación médico- paciente y su significado en la formación profesional. Educ. Med. Super; 17(4), oct-dic.2003.
27. Rodríguez H. La relación médico-paciente. Rev Cubana Salud Pública. Oct-dic 2006, vol.32 no.4.
28. Zoppi K, Epstein RM. ¿Es la comunicación una habilidad? Las habilidades comunicativas para mantener una buena relación. Anales Navarra 2008. (Supl 2):1-8.
29. Francisco J. La palabra y el silencio en la comunicación médico-paciente. Arch.arg.pediatr 2003; 101(1): 54-56.
30. Caminal J. La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. Rev Calidad Asistencial 2001; 16:276-279.
31. Loayssa JR. Percepción de los médicos sobre la relación con el paciente. Un estudio con mapas conceptuales. Proc. of the second Int. Conference on concept mapping. Eds. San José, Costa Rica, 2006.
32. Franco A. Confidencialidad en la relación médico-paciente. Revista E.C.M. División de investigaciones. Junio 2003, 8(1):4-7.
33. Frank A. La información en la relación médico-paciente. Neurol supl 2005; 1(14):2-3.
34. Pérez Gaspar M. Comunicación verbal y no verbal. Material proporcionado por el Dr. Ricardo Urbina Méndez.
35. Emanuel JE, Emanuel LL MD. Four Models of the Physician Patient relationship. JAMA 1992; 267(16):2221-2226/http://foroaps.org/hitalba-pagina-articulo.php?cod_producto=48
36. García C. Evolución de la relación médico-paciente: de la medicina centrada en el médico a la medicina centrada en el paciente. Evidencia en la práctica ambulatoria. 2001; 4(4).
37. Definición de enfermedad terminal: citado en:
www.secpal.com/guíaco/index.php?acc=dos

38. Apuntes de cardiología clínica: citado en: escuela.med.pu.cl/paginas/cursos/cuarto/mec246gh/lectura2.do
39. Evaluación de la calidad de la vida Grupo WHOQOL 1994. ¿Por qué la calidad de vida? Foro Mundial de salud, OMS, Ginebra ,1996.
40. La nueva relación (interacción) médico-paciente. Citado en: <http://www.edufuturo.com/educacion.php?c=3357>
41. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud. Secretaría de Salud, México, 1986.
42. ¿Como luchar contra el dolor? Cap. 5 Material proporcionado de la biblioteca central UNAM: 79-83.
43. El cáncer y la familia. Cap. 7 Material proporcionado de la biblioteca central UNAM: 121-133.
44. Bohórquez F. El diálogo como encuentro. Index Enferm 2005; 14(50):1-10.
45. Dulanto GE. El enfermo crónico La familia con enfermos crónicos médico. Colección breviaros de pediatría. México: Ediciones medicas del Hospital Infantil de México, 1982; 445-454.
46. Sara G. Discriminación y rechazo en la relación médico-paciente con VIH. Ética, Bioética, publicado 23/09/2008
47. Morelia H. El médico ante el paciente con VIH/SIDA. Rev Latinoam de Derecho Médico y Medicina Legal 6(2) Dic. 2001-7(1),jun. 2002:75-79.
48. Violeta E. Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo. Rev Hosp Jua Méx 2004; vol.7 (1):29-35.
49. El enfermo y su situación vital. Gaceta Médica de Caracas. Academia Nac de Med 2010.
50. Vargas T, Ordoñez E. Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes post infarto de miocardio. Revista Ciencia y Cuidado. Volumen 5. N.1 ISSN-17949831
51. Mareño M. La educación en nuestras manos. Suplemento digital. N.45; mayo 2008.

52. Achury D. Importancia de la comunicación en el abordaje de los pacientes con problemas cardiovasculares. Actual. Enferm. 2008; 11(3):14-20
53. ¿Qué son las fuentes de apoyo? citado en:www.ua.cc.org/educacion3.jsp
54. Gutiérrez M. Una visión antropológica del trabajo social en salud. Boletín informativo en trabajo social. Nov 2008. No 13.
55. Membrillo L.A, Fernández MA., Quiroz JR. Rodríguez JL. Familia Introducción al estudio de sus elementos. Editores de textos mexicanos 2008
56. Morbilidad-Facultad de Medicina UNAM. Citado en:
www.facmed.unam.mx/deptos/salud/.../morbil.html.
57. Tena C., Ruelas E. Derechos de los pacientes en México Rev Med IMSS 2002; 40(6):523-529.

7.0 ANEXOS

Anexo 1

GUIA PARA ENTREVISTA

DATOS PERSONALES

1. ¿Cuál es su nombre?
2. Sexo
3. ¿Qué edad tiene?
4. Grado de estudios
5. ¿A qué se dedica?
6. Estado civil
7. ¿Dónde nació?
8. ¿Dónde vive?

FAMILIA DE ORIGEN

1. ¿Sus padres viven?

Si contestó si, mencione su edad, escolaridad, ocupación y enfermedades que padece.

Si contestó no, mencione la escolaridad, ocupación y enfermedades que padecía.

La familia de usted está compuesta por:

2. ¿Cuántos hijos tiene? (Nombre, edad, sexo, escolaridad. En caso de tener enfermedades mencionarlas.
3. ¿Cuántos hermanos tiene? (Nombre, edad, sexo, escolaridad. En caso de tener enfermedades mencionarlas.
4. ¿Quién vive con usted en su domicilio?

SOBRE LA PRESENCIA DE ENFERMEDAD

1. ¿Padece alguna o (as) enfermedades?
2. ¿Alguien de su familia padeció la misma enfermedad?
3. ¿Cómo vivió la enfermedad esa persona? ¿Qué pasó con ella?
4. ¿Qué significado tiene para usted su enfermedad?
5. ¿Qué significado tiene para su familia su enfermedad?
6. ¿Cómo ha sido vivir con la enfermedad?

HISTORIA DE VIDA

1. Cuénteme la historia del momento en que le dieron la noticia de que padecía su enfermedad.
2. ¿Cómo y cuando se enteró?
3. ¿Quién le dio la noticia de su enfermedad?
4. ¿Cuáles fueron los síntomas de su enfermedad?
5. ¿Cómo diagnosticaron su enfermedad?
6. ¿Le hablaron de su enfermedad?
7. ¿A quién le comento de su enfermedad?
8. ¿Le indicaron un tratamiento?
9. Describa la percepción que tuvo de la forma en que le dieron la noticia de que padecía su enfermedad
10. ¿Qué sintió en esos momentos?
11. ¿Pidió ayuda de algún tipo para sobrellevar su enfermedad? ¿a quién?
12. ¿Cuáles fueron sus expectativas con respecto a la calidad de vida al conocerse enfermo?

EL TRATAMIENTO (RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE)

1. ¿Qué les explicaron sobre su enfermedad?
2. ¿Cuál fue su reacción?
3. ¿Le ofrecieron alguna(s) alternativa(s)?
4. Platíquenme, en ese momento:
 - a) ¿Quién tomó las decisiones?, ¿usted, se sintió tomado en cuenta?
 - b) ¿Sintió que hubo comunicación con su médico, que lo escuchó, que fue sensible?
 - c) ¿Ya se conocían?
 - d) ¿Pensó que era necesaria una segunda opinión médica?
 - a) ¿Qué expectativas tenía al seguir el tratamiento, sabía que podría curarse, controlarse o si le disminuiría el dolor?

AUTOESTIMA E IDENTIDAD

1. ¿Cómo cambió la idea de sí mismo?
2. ¿Cómo veía su presente y su futuro?

3. ¿De qué manera su enfermedad cambio su proyecto de vida?
4. ¿De qué manera su enfermedad influyó en el cambio de su relación con los demás?
5. ¿Cómo actuaron sus familiares ante la noticia y ante los cuidados que deberían dársele?, ¿lo apoyaron, o cómo esperaba que lo tomaran?
6. ¿Cambió su comportamiento frente a otros?
7. ¿Llegó a sentirse señalado por tener una enfermedad, o se sentía normal?
8. ¿Se sintió solo por portar una enfermedad?
9. ¿Afectó la enfermedad sus actividades diarias?
10. ¿Se sintió discapacitado? ¿De qué manera?

DINÁMICA FAMILIAR

1. Una vez que su enfermedad fue detectada :
 - e) ¿qué palabras usó o cómo le hizo saber a su familia de ello?
2. ¿Cómo reaccionaron? Platique con detalle ese momento
3. ¿De qué forma su enfermedad cambió la forma de vida de usted y de su familia?
Describa este aspecto
4. ¿Cambiaron los afectos y las relaciones personales entre los miembros de la familia?
¿cómo?
5. ¿Quiénes fueron los más? (Por ejemplo...)
6. ¿Quién le daba la medicina, o quien lo llevaba con el médico?
7. ¿Cuáles fueron los cambios más significativos que tuvieron que darse en su estilo de vida y el de su familia?

REDES SOCIALES – COMUNIDAD

1. ¿Tuvo problemas económicos para hacer frente a su enfermedad?
2. ¿Cómo resolvió el costo de la enfermedad? (Explíquelo)
3. ¿Quién lo apoyo?
4. ¿Utilizó algún tipo de servicio de salud otorgado por la comunidad?, ¿Cuál?
(Describa el procedimiento)
5. ¿Recibió apoyo de su grupo de amigos? ¿Cómo fue este?
6. ¿Acude a algún grupo de auto ayuda? ¿Cuál?

ANEXO 2

Consentimiento de participación voluntaria

Fecha: _____

Nombre: _____

La presente entrevista tiene como objetivo identificar la percepción que tiene el paciente de la clínica de medicina familiar Gustavo A. Madero del ISSSTE del momento en que dio a conocer un diagnóstico médico.

Este trabajo de investigación tiene la autorización para realizarse en esta Unidad Médica, la información que usted proporcione mediante sus respuestas será de carácter confidencial, anónimo y será obtenida de manera voluntaria.

Si usted siente que en algún momento de la entrevista se siente incomodo o molesto, tiene la libertad de no continuar con la misma respetando su decisión.

La información obtenida será con fines de investigación que permita obtener datos útiles para mejora de la atención médica de la población que asiste y utiliza los servicios que se proporcionan en esta unidad médica.

La entrevista consta de varios apartados, son preguntas abiertas, dura aproximadamente 45 minutos.

¿Acepta usted participar en este estudio?

SI NO

FIRMA DE ACEPTACIÓN

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN

ANEXO 3

Glosario de términos

APOYO: Protección, ayuda, auxilio, asistencia.

EXPECTATIVA: Espera fundada en promesas o probabilidades. Posibilidad de conseguir algo que se prevé.

CALIDAD DE VIDA: Se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.

ALTERNATIVA: Opción entre 2 cosas. Cada una de las cosas entre las cuales se opta.

DECISIÓN: Formar juicio sobre una cosa discutida. Decretar, deliberar, resolver, acordar.

OPINIÓN: Juicio acerca de una persona o cosa.

PROYECTO: Representado en perspectiva. Pensamiento de hacer algo

SOLEDAD: Estado de pesar o melancolía por la ausencia, muerte o pérdida de una persona o cosa.

DISCAPACIDAD: Pérdida, ausencia o reducción de la capacidad física o mental.

AFECTO: Implica cubrir las necesidades afectivas de todos los miembros de las familias

SOLVENCIA: Dar resolución a un asunto. Solventar una cuenta

CICLO EVOLUTIVO: Serie de etapas dinámicas que ocurren en los sistemas familiares en un tiempo determinado y que establecen una organización específica y jerárquica durante la evolución del grupo familiar.

SIGNO: Hallazgo objetivo percibido por un explorador, como fiebre, una erupción, etc.

SÍNTOMA: Índice subjetivo de una enfermedad o un cambio de estado tal como lo percibe el paciente.

TRATAMIENTO: Cuidado y atenciones prestadas a un paciente con el objeto de combatir, mejorar o prevenir una enfermedad.

PERCEPCIÓN: Sensación interior, impresión material hecha de nuestros sentidos por alguna cosa.

SENTIMIENTO: Aptitud para recibir las impresiones exteriores. Pesar, aflicción.

REACCIÓN: Respuesta en oposición a una sustancia, tratamiento, estímulo, evento.

MALA NOTICIA: Contenido de una comunicación antes desconocida que drástica y negativamente altera las expectativas de futuro de las personas.

SIGNIFICADO: Sentido, querer decir.

ANEXO 4

Simbología familogramas:

Propuesta de la simbología del familograma de acuerdo al consenso de los médicos familiares a nivel nacional.

PROPUESTA DE LA SIMBOLOGÍA DEL FAMILIOGRAMA DE ACUERDO CON EL CENSO DE LOS MÉDICOS FAMILIARES A NIVEL NACIONAL

Sexo (Hombre / Mujer / Indefinido)	
Adopción*	
Matrimonio*	
Vínculo ascendente*	
Vínculo descendente*	
Personas que habitan la casa*	
Unión libre*	
Gemelos heterocigotos*	
Gemelos homocigotos*	
Divorcio*	
Separación*	
Matrimonio consanguíneo**	
Descendencia desconocida**	
Mantención sin embarazo ni hijos**	
Vive lejos del lugar (escuela, cárcel, etc.)**	

Relaciones interpersonales afectivas

Relaciones conflictivas	
Relaciones cercadas	
Relaciones distantes	
Relaciones dominantes	
Distinción en el matrimonio**	
Distinción en el matrimonio y descendencia**	

Asociación con salud-enfermedad

Abandono	
Muerte	
Embargo	
Presencia accidental*	
Otros**	

* Propuesta por el Consorcio Médico Familiar de Chile.
 ** Propuesta por el Consorcio Médico Familiar de Chile.
 Consorcio Médico Familiar de Chile, Calle 14, Dpto. 1000, Santiago.
 Teléfono: 22000000. Correo: cmf@cmf.cl. Web: www.cmf.cl

Nota: se utilizaron 2 símbolos que no aparecen en esta propuesta, ya que el programa utilizado en la elaboración de los familogramas no contaba con ellos. Los símbolos fueron: el recuadro amarillo con el fin de resaltar al sujeto de estudio y el recuadro líneas discontinuas para ilustrar las personas que habitan en el mismo hogar.

ANEXO 5**Cronograma**

ETAPA/ACTIVIDAD	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12
Etapa de planeación del proyecto	XX											
Marco teórico	XX	XX										
Material y métodos			XX									
Registro y autorización del proyecto			XX									
Prueba piloto				XX								
Etapa de ejecución del proyecto				XX								
Recolección de datos				XX	XX	XX						
Almacenamiento de los datos						XX	XX					
Análisis de los datos							XX	XX				
Descripción de los resultados								XX	XX			
Discusión de los resultados								XX	XX			
Conclusiones del estudio										XX		
Integración y revisión final											XX	
Reporte final											XX	XX
Autorizaciones												XX
Impresión del trabajo Final												XX
Solicitud de examen de tesis												XX