



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA.

PSICOLOGÍA.

**“EFECTOS EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA ANTE  
EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD  
CRÓNICO-DEGENERATIVA”**

Alumna: González Paredes Edith Dolores.

Número de cuenta: 301324021

Generación: 2004-2010.

Proyecto de investigación de tipo experimental.

Asesora:

---

Profesora Adriana Guadalupe Reyes Luna.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

# INDICE

CAPÍTULO 1. FAMILIA.....	3
CAPÍTULO 2. LAS FAMILIAS COMO RECEPTORAS DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS.....	15
CAPÍTULO 3. DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN, TIPOS Y CARACTERÍSTICAS DE ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS.....	35
CAPÍTULO 4. EFECTOS EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICO-DEGENERATIVA.....	45
CAPÍTULO 5. DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS.....	48
CAPÍTULO 6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	76
CAPÍTULO 7. CONCLUSIONES.....	86
BIBLIOGRAFÍA.....	90

## RESUMEN

El presente reporte de investigación se desprende del trabajo realizado sobre “dinámica e interacción familiar con enfermos”, el cual parte de las actividades de la línea de investigación de interacciones familiares del proyecto de aprendizaje humano que tiene como objetivo general: describir y analizar las estructuras, dinámicas e interacciones familiares con y sin enfermos crónicos degenerativos.

La población con la que se trabajó estuvo conformada por 100 participantes de ambos sexos tomando como característica principal que existiera dentro de su núcleo familiar alguna enfermedad crónico-degenerativa o la padecieran ellos mismos. A dichos participantes se les aplicó el cuestionario sobre “vida familiar” elaborado por Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2005) con el objetivo de recabar información que permitiera conocer el impacto a nivel familiar que trae consigo el diagnóstico de una enfermedad crónico degenerativa por parte de un miembro de la familia, así como obtener información sobre el cambio en el estilo de vida a partir del conocimiento del diagnóstico, hecho del que se desprende el objetivo general del presente reporte de investigación que fue identificar y describir la reacción que tiene el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y sus consecuencias.

De los resultados obtenidos se encontró que el paciente y la familia reaccionan de manera distinta ante el diagnóstico de la enfermedad crónico degenerativa ya que la familia tiene como pensamiento inmediato el apoyar al paciente mientras que el enfermo se ve incrédulo ante la noticia y su pensamiento se evoca a la muerte. Las consecuencias que surgen a raíz de la noticia se observan en las actividades de la vida cotidiana a través del incremento de los gastos y la modificación en la forma de asear la casa y en la interacción familiar al incrementarse la convivencia y unión para con el enfermo como una forma de apoyarlo en este proceso.

# INTRODUCCIÓN

La salud y la enfermedad son dos condiciones de la vida humana que cuando influyen una sobre la otra, llegan a causar estragos físicos y psicológicos en las personas (Ramírez, 2007).

En la actualidad la vida moderna y la crisis económica, han llevado a la familia a sumergirse dentro de una globalización capitalista, teniendo que incorporar (en algunos casos) a cada uno de los miembros al mundo laboral, ocasionando con ello la modificación del ritmo de vida, que aunado a pésimas condiciones laborales, mala alimentación y a la contaminación del medio ambiente no solo participan en el surgimiento de las enfermedades, sino que las dotan de un calificativo “crónico-degenerativo” (Muzio, 2000).

Las enfermedades crónico-degenerativas se han convertido en uno de los temas de mayor interés a nivel mundial, ya que el costo de la atención a estos pacientes es muy elevado (Libertad, 2003).

La reacción ante una enfermedad crónico-degenerativa se agrava cuando quien la padece es una de las cabezas de familia, ya que tanto el estilo de vida como las actividades cotidianas de esta se ven modificadas dando paso al surgimiento de discrepancias, temores, angustias y enfados entre los familiares por no saber como vivir la enfermedad, de igual forma, emanan en el paciente pensamientos de muerte, depresión, tristeza y angustia que pueden causar un decaimiento en su estado de salud propiciando con ello que el enfermo prolongue el proceso de aceptación de su enfermedad y alimente más la negación de ésta (Lazarus, 1998).

El contar con redes sociales sirve de gran ayuda para afrontar y sobrellevar un nuevo estilo de vida ante una enfermedad crónico-degenerativa, siendo la familia la principal red social con la que cuenta el paciente (Jiménez, 2002).

Los familiares que se tornan en los principales cuidadores del paciente, juegan un papel crucial en la provisión de los cuidados que éste necesita. Sin embargo no deja de surgir la preocupación por parte de estos, en cuanto a si serán capaces de resolver aspectos relacionados con el control del dolor, cómo reaccionar ante los efectos colaterales de los medicamentos, la tolerancia a los mismos, etc. (Starjdubar y Davies, 2005).

Tomando en cuenta las implicaciones que trae consigo una enfermedad crónico-degenerativa tanto en el campo físico como psicológico de quien la padece así como de su familia, se considera importante abordar como objetivo general la identificación y descripción de la reacción que tiene el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y sus consecuencias. Es por ellos que en el primer capítulo se abordarán temas relacionados con la familia por ser eje central de investigación del proyecto, por consiguiente en el segundo capítulo se abordará información sobre cuáles son los cambios que se presentan en la vida cotidiana e interacción familiar del enfermo y de su familia a partir de que se da a conocer el diagnóstico crónico-degenerativo, el tercer capítulo se manejará información general sobre las enfermedades crónico-degenerativas así como su abordaje en nuestro país, ya que se considera que el poseer conocimiento claro y preciso sobre que es una enfermedad crónico-degenerativa, cuáles son sus características y los tipos que hay, pueden ayudar a concientizar tanto al paciente como a su familia de la problemática a la que se enfrentan y de este modo mejorar su convivencia e interacción familiar, en el cuarto capítulo se presentara el procedimiento que se llevó a cabo lada identificar y describir los efectos que tiene el diagnostico de una enfermedad crónico-degenerativa en el paciente y su familia, en el quinto capítulo se menciona la descripción de los resultados obtenidos, en el sexto capítulo se indica el análisis de los resultados y por ultimo en el séptimo capítulo se marcan las conclusiones a las que se llegó.

# CAPÍTULO 1. FAMILIA

La familia, como unidad o sistema, es un campo privilegiado de observación e investigación de la interacción humana y por ende de la interacción social, en su seno se instaura el proceso de socialización del hombre, allí se tejen los lazos afectivos, las formas de expresar el afecto, la vivencia del tiempo y del espacio, las distancias corporales, el lenguaje, la historia de la familia grande, extensa, que comprende a las distintas generaciones que precedieron; es decir, todas las dimensiones humanas más significativas se plasman y transmiten en la cotidianeidad de la vida en familia. Esta es por excelencia el campo de las relaciones afectivas más profundas y constituye, por lo tanto, uno de los pilares de la identidad de una persona. Para Baeza (1999) la familia no se reduce a la suma de interacciones entre padres e hijos y las relaciones fraternas, sino que es una totalidad dinámica que asume la función de diferenciación y de lazo entre sexos y entre generaciones. Considerada como un sistema abierto que tiene múltiples intercambios con otros sistemas y con el contexto amplio en que se inserta; es decir que recibe y acusa impactos sociales, políticos, económicos, culturales y religiosos.

Según Baeza (Op. Cit) las funciones específicas de la familia podrían resumirse en tres puntos:

- la reproducción de nuevas generaciones.
- la base de socialización de los niños.
- y la transmisión de valores, ideales, pensamientos y conceptos de la sociedad a la que pertenece.

En la familia se aprenden formas básicas de comunicación y se incorporan dentro de ella a través de quién ejerce la autoridad, qué tareas corresponden a cada sexo, a los jóvenes, a los ancianos, cómo se ayuda al grupo familiar, quién provee las necesidades, qué códigos de comunicación están permitidos ya sea gestuales,

orales o el silenciamiento de emociones y sentimientos, el sentido de la vida y la muerte, la importancia de las fiestas, reuniones sociales o ceremonias etc.

El modelo familiar es un modelo cultural en pequeño. A partir de ese modelo cada familia elabora su propia variante, a través de mitos, tradiciones y valores. Se incorpora el *qué*, que hace referencia a los contenidos de la cultura y también el *cómo*, es decir, los modos de hacer, de proceder, de aprender.

El mito familiar es una especie de ideología de grupo compuesta por valores, representaciones y creencias que proveen los modelos de conducta. Sirve de defensa contra lo que podría amenazar al equilibrio familiar y también permite el cambio o morfogénesis de la familia.

Toda familia, al igual que todo sistema, tiene un conjunto de reglas interactivas que muy a menudo son implícitas, pero suelen hacerse visibles cuando comienzan a tornarse disfuncionales. Cada regla insta un sistema de derechos y obligaciones. Estas reglas proveen un contexto relativamente estable, predecible, indican cuáles son las expectativas recíprocas, cómo anticipar condiciones o situaciones y cómo interpretar las comunicaciones y comportamientos de sus miembros.

Por ejemplo, desde la perspectiva sistémica, se entienden a las interacciones familiares bajo el ángulo de estabilidad y cambio. El cambio está incluido en la naturaleza misma de la familia dados los momentos evolutivos, los ciclos vitales que la atraviesan (nacimientos, crecimientos, envejecimiento).

Para responder a las situaciones nuevas y desconocidas, el autor citado anteriormente menciona que, la familia requiere de la capacidad de una adaptación activa, el reconocimiento de las necesidades propias, generar

condiciones nuevas y modificar la realidad inmediata. Cuando no se cuenta con estos recursos aparecen las crisis familiares que corresponden frecuentemente a la incapacidad del sistema de integrar el cambio por tener reglas muy rígidas.

Bernal (2001), define a la familia como “la célula fundamental de la sociedad, importantísima forma de organización de la vida cotidiana personal, fundada en la unión matrimonial y en los lazos de parentesco, en las relaciones multilaterales entre el esposo y la esposa, los padres y sus hijos, los hermanos y las hermanas, y otros parientes que viven juntos y administran en común la economía doméstica” (Pág. 25).

En resumen, se puede concebir a la familia como el núcleo donde se forma la sociedad, su constitución parte de la unión entre dos personas entre las cuales existe cierta afinidad que los lleva a tomar la decisión de constituirse como matrimonio en el cual concebirán a los hijos, los cuales le irán dando forma al contexto familiar que da pie a la formación de la sociedad, esto es, la incorporación de nuevos miembros en el tejido de relaciones sociales.

Para Estrada (2003), también puede diferenciarse a la familia según el grado de parentesco entre sus miembros, encontrando así que existen distintas combinaciones de familia:

- familia nuclear, padres e hijos (si los hay); también se conoce como “círculo familiar”.
- familia extensa, además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines;
- familia monoparental, en la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres;
- otros tipos de familias: aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un

parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en la mismo espacio por un tiempo considerable.

Baeza (1999) coincide con Estrada (2003) pues considera que la familia, como institución primaria y básica, ha sufrido cambios importantes en las últimas décadas. El concepto tradicional de familia y los roles que dentro de ella juega cada uno de sus miembros, se han modificado sustancialmente, pues sus cambios van desde la familia extensa, en que convivían varias generaciones (patriarcado) hasta la que hoy se conoce como familia nuclear (de padres e hijos).

Las concepciones de familia nombradas anteriormente, se dan en todas las clases y niveles sociales dando lugar a diversas configuraciones familiares como lo son: familias uniparentales, familias ensambladas, familias reorganizadas, hijos que no conviven con sus padres, convivencias de miembros que no poseen lazos consanguíneos, "parientes sin nombre", etc.

Ramírez (1977) menciona que si bien es cierto que la estructura de la familia mexicana ha variado con el tiempo, más cierto es que para un gran número de familias la figura del padre es una figura ausente, o en el mejor de los casos eventual y transitoria. Lejos de la idea de "tipo de familia" hoy en día se encuentran y se debe de trabajar con formas diversas de configuraciones familiares como: grupos familiares con padres, adultos de un mismo sexo, hijos engendrados en úteros ajenos, hijos de un padre del que sólo se requirió su espermatozoides, etc. Varios y fuertes modelos sociales proclaman estas nuevas formas de configuraciones familiares.

En la actualidad, la vida moderna y la crisis económica, son factores que han llevado a la familia a sumergirse dentro de una globalización capitalista que ha sumergido a cada uno de los miembros que la integran a incorporarse al mundo

laboral, según Muzio (2000) la familia y el trabajo son dos categorías de la existencia humana muy ligadas entre sí. El trabajo históricamente como valor, ha sido concebido como el medio fundamental de producción de bienes materiales y espirituales y constituye la vía de sostén fundamental de la familia. No sólo el trabajo contribuye a la satisfacción de necesidades básicas, sino que dignifica al hombre, eleva la autoestima y lo provee de un sentimiento de seguridad, identidad y pertenencia. Por otra parte, facilita las oportunidades para el esparcimiento y los vínculos sociales y crea valores culturales y espirituales. Las formas de organización del trabajo han constituido a lo largo del desarrollo de la humanidad elementos configurantes de la estructura y el funcionamiento familiar, así como de su identidad cultural. Las condiciones de vida y trabajo están generando cambios importantes en éstas, por lo que las familias tienen que responder a las presiones que resultan de estos procesos.

Diversos estudiosos han identificado estrategias familiares de enfrentamiento a la crisis provocada por los procesos de globalización neoliberal, con vistas a atenuar los efectos de estos impactos y disminuir sus costos. Algunas de ellas encaminadas a la sobre vivencia, otras al mejoramiento de la calidad de vida. Las mujeres, jefas exclusivas del hogar (fenómeno de creciente incidencia) constituyen un grupo poblacional particularmente vulnerable a las situaciones de pobreza. En ausencia del cónyuge (por abandono, separación, divorcio o viudez o migración) tienen que responder por los hijos y sin tener, en la mayoría de los casos, las destrezas necesarias, acceden al mercado del trabajo en condiciones desventajosas.

Los hombres, al perder su capacidad de proveedores económicos exclusivos del hogar, ven vulnerada su estructura de poder que hasta ahora se centraba en el rol económico.

Se puede decir que en cuanto a la estructura familiar las presiones económicas influyen decisivamente en la redistribución de papeles y funciones, así como en la jerarquía familiar (jefatura compartida o incremento de jefatura femenina).

Se sostiene, no obstante, los desequilibrios en las cargas domésticas, mayormente asumidas por mujeres, por lo tanto surgen los cambios en la dinámica tradicional como lo es el clima emocional de la familia, comunicación, elementos de cohesión y adaptabilidad.

A pesar de reconocer las casi incontables variaciones culturales e históricas de la familia humana parecen haber algunos universales familiares que según Muzio (Op. Cit.), se conocen como pautas normativas, amplias y necesarias de tener en cuenta, a la hora de trabajar con familias, por ejemplo:

- Los padres adultos se hacen cargo de la crianza de los hijos
- Los miembros de la familia se adaptan a las reglas familiares que les otorga roles y funciones. En la familia el niño aprende a hablar, vestirse, obedecer o enfrentar a los mayores, proteger a los más pequeños, compartir alimentos, participar de juegos colectivos respetando reglamentos, distinguir lo que está bien o está mal, es decir, a convertirse en un miembro más o menos "standard" de la sociedad a la que pertenece. Lo que se aprende en la familia tiene una indeleble fuerza persuasiva.
- Esta adaptación permite un funcionamiento "suave", respuestas anticipatorias, seguridad, lealtad y armonía. A su vez requiere largos períodos de negociación, competencias, quién hace cada cosa, quién responde a quién, cuándo, cómo, quiénes están incluidos/ excluidos, cómo se solucionan los conflictos, o se toman decisiones, quién es responsable de quién, etc.
- Cada grupo familiar tiene su sello, estilo, código o manera de ser propia.
- En toda familia se produce una tensión balanceada entre pertenencia y

autonomía (o bien entre el yo y el nosotros). Todo período de transición requiere de cambios que encierran a su vez peligros y oportunidades. En estas circunstancias la familia se hace más compleja y usa sus recursos para enfrentar el cambio, o bien se estanca.

En estas últimas décadas refiere dicho autor, también parece haber tomado relevancia el soporte emocional entre los cónyuges, la pareja como tal, vínculo que no era considerado como algo fundamental en la unidad familiar, pero que ahora es de suma importancia para poder crear un ciclo de vida de la familia, pues como lo han planteado las ciencias sociales, la familia posee una secuencia de etapas más o menos ordenada, caracterizada por tareas evolutivas y marcada por transiciones que van desde el nacimiento y crianza de los hijos, la partida de éstos del hogar hasta el retiro y la muerte de cada uno de los miembros. Estos hechos producen cambios a los que deberá adaptarse la organización formal o simbólica de una familia, e implica reorganizar roles y funciones, dichos cambios son calificados de "normativos" ya que gran parte de la raza humana comparte estas expectativas sociales (la entrada a la pubertad, el ingreso a grupos secundarios como la escuela primaria, el retiro del trabajo, etc.). Estas pautas normativas actúan como guías o ideales culturales que valorados o denigrados, ejercen cierta influencia sobre el modo en que los individuos perciben su vida y también sobre su conducta en la vida real.

Los roles asignados a cada sexo, inmutables por siglos, en la actualidad también son sacudidos y deben adecuarse a necesidades y formas nuevas. Respecto del rol femenino, la mujer accede a roles que no hubieran podido ocupar sus madres. El rol masculino paterno naturalmente también ha variado en cuanto al rol de autoridad antes exclusivo, incuestionable, rígido, la toma de decisiones, el manejo del dinero y otras dimensiones que se ven fuertemente cuestionadas. En cuanto a las familias uniparentales, en su mayoría nucleadas alrededor de la figura materna, muestran hoy en día una mujer sola, soportando todo el peso de la

crianza, la manutención y el cuidado y educación de los hijos. Una explicación a estos nuevos fenómenos de la vida familiar, entre otras, la incorporación de la mujer al mercado laboral, su igualación en muchos planos con el hombre, los divorcios, la variabilidad en las relaciones de pareja, las familias ensambladas, etc.

Las actividades dentro de la vida familiar se ven influenciadas por las tradiciones que cada uno de los esposos han aprendido desde sus hogares, retoman estas costumbres y las trasladan a su propio hogar de forma consciente o inconsciente como una manera de guiarse para formar sus propias reglas pues como dice Miller (2004, Pág. 58) "...dentro del matrimonio la opinión de las familias de donde provienen los cónyuges juega un papel muy importante. El hecho de que los novios tengan tradiciones, religiones, y provengan de medios y culturas similares suele tener un gran peso. Pero además de tratar de buscar un buen partido y un buen marido o buena esposa, es importante ver que cumpla su rol adecuadamente; es la idea de reproducir un modelo familiar similar al que tuvieron cada uno previamente, con funciones, roles y expectativas en gran parte predeterminados"... de esta manera, cada uno de cónyuges delimita las tareas cotidianas dentro de su núcleo familiar de acuerdo a lo vivido dentro del modelo familiar en donde crecieron, las actividades cotidianas marcan los roles de cada uno de los miembros de esta, siendo así la madre la encargada del hogar, de la limpieza de éste y de la preparación de los alimentos para que los demás miembros de la familia cohabiten en él, por su parte el padre es el proveedor por naturaleza, el sostén económico del hogar, y los hijos al igual que la madre participan en los aseos domésticos aunque se le da más prioridad a su superación personal asumiendo el rol del estudio y obediencia a las reglas de convivencia establecidas en casa (Gray, 1996).

La vida cotidiana en el hogar es un mosaico compuesto de complejos escenarios, rutinas, relaciones interpersonales, actividades y tensiones. La cotidianidad se puede definir como el espacio y el tiempo en que se manifiestan las relaciones interpersonales, siendo un modo de organización social de la experiencia humana

en un contexto socio histórico. Asimismo, la vida cotidiana es la forma en que se desenvuelve la historia de la persona día tras día, implicando un conjunto de múltiples hechos, actos, objetos, las relaciones y actividades que se presentan como una acción en movimiento (Palacios y Rodrigo, 2001).

Dentro del núcleo familiar debe de existir una organización y distribución de las tareas cotidianas de modo que cada uno de los miembros que la conforman participen activamente dentro de esta para el bienestar de todos. Cada familia le imprime un sello particular a la forma en que define los objetivos que desea alcanzar en cuanto a organización se refiere, sin embargo, todas y cada una de ellas persigue el conseguir una familia unida y feliz lo cual se puede lograr cuando cada uno de sus miembros se identifiquen con la manera de entender la vida, y en particular, su propio grupo familiar, de esta forma se deben de adaptar los intereses personales al bienestar de los demás, porque no se trata de obtener de la familia todo lo que se pueda para la propia satisfacción, sino de dar cuanto sea posible y de recibir lo que se necesita. Es responsabilidad de todos perseguir ese objetivo. Es por ello que padre, madre, hijos e hijas deben cooperar de manera conjunta en la organización de la vida familiar y en el trabajo del hogar. A veces la palabra "organización" no se considera adecuada para referirse a la familia, ya que ésta se considera como una unidad espontánea de amor, de donde resulta la tendencia a concebir el hogar como un ambiente natural sin embargo, si cada uno de sus miembros aporta amor en cada acto que hace en pro de los demás la vida en familia y su organización será armoniosa para todos.

En cuanto a tareas domésticas se refiere, cada miembro de la familia tendrá alguna tarea que cumplir; las madres, tienen por lo regular mayores obligaciones que los demás. Sin embargo, si el ambiente físico (limpieza, orden, etc.) está al servicio de todos, conviene que cada persona aporte algo en este aspecto. Como ya se ha mencionado, el padre, por lo general, es el encargado de lo correspondiente al dinero y de él dependerá que cada miembro de la familia aprenda a ganar, gastar y a ahorrar el dinero. En cuanto a los hijos, éstos deben

de tener responsabilidad al ir forjando su camino a través de los estudios, responsabilidad que se asigna según la etapa cronológica en que éstos se encuentren. El que los hijos acepten y cumplan con estas normas dependerá principalmente del modo de establecerlas y de exigírselas. Actualmente, en la mayoría de los hogares participan padre, madre e hijos de las tareas domésticas del hogar, sin embargo siguen predominando los roles tradicionales como que las madres en su mayoría realizan los alimentos, los padres por su parte se encargan de actividades como es la limpieza del patio, el automóvil, los baños y, en el caso de los hijos, de la limpieza de su habitación ([www.Sembrarfamilia.org.com](http://www.Sembrarfamilia.org.com)).

La familia, refiere Walsh (1996), con el paso del tiempo se ha tenido que adaptar a circunstancias evolutivas que forzosamente modifican la interacción familiar, la cual se refiere a que cada uno de los miembros entra en contrato con el sentir y pensar de los demás, propiciando el surgimiento de lazos de respeto, amor y valoración que contribuyen para cada una de las actividades que se realizan en común se lleven a cabo en un ambiente de paz, de realización, pues cada uno de los miembros al sentirse útil y querido, da paso al surgimiento de una armonía familiar. En la actualidad la flexibilización de los horarios de trabajo desorganiza la vida familiar, particularmente de las mujeres trabajadoras, quienes tienen más dificultad para conciliar el trabajo con las exigencias del hogar. Al no tener horarios definidos se introducen a la familia elementos de tensión, por tanto se tienen que crear estrategias de convivencia como parte del enfrentamiento a la crisis que definen cambios en la composición, estructura y dinámica de la familia.

Las nuevas formas de relación familia - trabajo, generan arreglos familiares que están relacionados con procesos de cambio tales como una mayor permanencia en el hogar, conjugándose las tareas productivas con las reproductivas; acuerdos de convivencia con otros familiares, incremento de las redes de apoyo familiar y/o comunitaria, etc.

La familia, en algunos casos se convierte en una pequeña microempresa que articula a los miembros, combinando trabajo formal con informal y transformando el espacio doméstico en espacio de trabajo.

En la actualidad se observan en las sociedades occidentales, un mayor interés en la calidad emocional de las relaciones, no sólo a nivel familiar, sino laboral y de tiempo libre. El énfasis parece estar puesto en la calidad de los vínculos, en los aspectos de intimidad y en la conformidad o no con los roles sociales. Ya no basta como padre ser proveedor de recursos, o como hijo sólo ser obediente y laborioso, de la vida familiar se espera que provea felicidad y plenitud. Por tanto, es necesario para que la interacción familiar resulte benéfica para cada uno de los miembros que se logre una adaptabilidad familiar que no es otra cosa que la capacidad de un sistema familiar de cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación, en respuesta al estrés situacional o evolutivo. La adaptabilidad puede ser muy baja, es decir rígida, estructurada, flexible o caótica. La adaptabilidad marca el potencial de desarrollo o crecimiento, es la capacidad de cambio cuando éste es necesario para poder lograr la adaptabilidad es de suma importancia crear una buena comunicación familiar la cual se refiere básicamente a la comunicación positiva, facilitadora, como por ejemplo la empatía, la escucha reflexiva, los comentarios de apoyo que permiten a los miembros compartir sus necesidades y preferencias cambiantes (Walsh, Op. Cit.)

Hasta ahora se ha hablado de las características que constituyen a una familia y la hacen funcionar como núcleo organizado que dota a la sociedad de su forma pero ¿qué pasa cuando la armonía o interacción que se viven dentro de la familia se rompe con el surgimiento de una enfermedad inesperada que ataca a alguno de los miembros? Se debe de recordar que la familia tiene diferentes matices según el estilo de crianza de los cónyuges, que debido a la situación actual, se tiene que adaptar a diversos cambios evolutivos que por ende modifican la interacción entre los miembros y que por tanto no se puede generalizar la reacción

de éstas ante dicha problemática, pues la adaptabilidad de cada de éstas ante la enfermedad solo se va a lograr siempre y cuando se viva bajo un ambiente de comprensión, apoyo y confianza, ya que estos son algunos de los factores que les permitirá a cada uno de los miembros desarrollarse como individuos y por consiguiente lograr vivir con la enfermedad de su familiar, punto que será abordado de forma más específica en el siguiente capítulo.

## **CAPÍTULO 2. LAS FAMILIAS COMO RECEPTORAS DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS**

El termino enfermedad hace referencia a un nivel bajo de defensas dentro del organismo lo cual permite que éste se dañe o enferme y de esa forma impide que éste conserve un buen estado de salud (Libertad, 2003).

Según Libertad, la enfermedad como cualquier otro evento que ocurre en la naturaleza, tiene una historia natural de evolución, e incluso existe un esquema que propone un período de prepatogénesis de la enfermedad, es decir, muestra lo que ocurre antes de que se den los primeros síntomas de deterioro de la salud, donde existe un anfitrión humano y factores medio ambientales que facilitan o potencian el efecto de estímulos patógenos cotidianos desde antes de enfermarnos. Existe un momento, en el cual se da un umbral o punto de corte donde termina el período de prepatogénesis y se inicia uno de patogénesis, aquí se comienza a hablar del desarrollo de la enfermedad, con evolución de síntomas tipificables. El panorama clínico muestra una patogénesis temprana, la cual los médicos insisten en descubrir lo antes posible. El padecimiento puede evolucionar hasta un extremo, a partir de la interacción entre el anfitrión humano y los estímulos patógenos. Después se tiene ya una enfermedad temprana perceptible, que en dependencia de la intervención se convierte en enfermedad avanzada, que puede a su vez desencadenar en estado crónico, incapacidad o llevar a la muerte, o lo contrario, si hay intervención adecuada se puede lograr la recuperación en cualquiera de sus estadios.

Cuando entra la enfermedad a casa, el ambiente armónico que se vivía en ésta se ve ensombrecido pues cada uno de los miembros tiene que cambiar si dinámica cotidiana y acoplarse a las necesidades del enfermo, a procurar que éste se restablezca lo más pronto posible para que continúe con su vida, para que pueda seguir interactuando con sus familiares y se desarrolle como persona.

Si por ende el surgimiento de una enfermedad común rompe con la armonía familiar, ¿qué pasa cuando además de surgir trae consigo un toque crónico degenerativo que pone de manifiesto que el enfermo morirá y que las probabilidades indican que será de una forma más rápida de lo común? ¿Qué pasa con el estado anímico de la familia y del propio paciente? ¿Tiene esta noticia efectos dentro de la interacción familiar y de que tipo?

Grau (1998) propone un modelo hipotético de progreso de cualquier enfermedad y sus derivaciones hacia determinados temas o aspectos que aborda la Psicología de la Salud la cual menciona los aspectos emocionales que se ven en juego por la aparición de ésta. Modelo hipotético:

1. Salud.

- Conducta saludable.
- Modelos salutogénicos.
- Modelos de creencias de salud.
- Factores de riesgo. Estrés. Variables personales.

2. Enfermedad asintomática susceptible de ser detectada.

3. Enfermedad sintomática aún no diagnosticada.

Búsqueda de ayuda médica.

Atribuciones, estigmas.

4. Enfermedad manifiesta en el momento del diagnóstico.

Comunicación del diagnóstico.

Dolencia. Enfermedad.

Rol de enfermo.

5. Desarrollo de la enfermedad. Influencia del tratamiento.

Adherencia terapéutica.

Recuperación.

Estado crónico. Adaptación y ajuste a la enfermedad.

6. Calidad de vida del enfermo crónico.
7. Enfermedad después del tratamiento.
8. Discapacidad.
9. Rehabilitación.
10. Muerte.
11. Afrontamiento a la muerte.

En el momento del diagnóstico de una enfermedad con un pronóstico desfavorable, se presentan los problemas de su comunicación, entre el médico y el paciente. Algunos aspectos que se deben tener en cuenta para dar el diagnóstico son: las características y biografía del paciente, sus necesidades (cuánto y qué quiere saber acerca de su enfermedad), si cuenta o no con apoyo social, si prefiere estar solo o acompañado y se han formulado recomendaciones prácticas, éticas y legales que le imprimen un carácter eminentemente humano.

Una vez que se diagnostica la enfermedad se produce una diferencia subjetiva entre ella y la forma que la percibe el que la padece y el significado que le confiere. El significado personal de la enfermedad influye en la respuesta emocional y las conductas de afrontamiento a ella. Así, esta puede percibirse como un fenómeno altamente estresante, como un reto, una amenaza, una pérdida, un castigo o un beneficio o alivio a responsabilidades, situaciones personales, etc. En función de esto el paciente adopta su rol de enfermo. La aceptación del hecho de estar enfermo, las consecuencias del rol y los deberes de éste, son aspectos psicológicos muy importantes para la adaptación y ajuste a la enfermedad, así como para la adherencia al tratamiento.

Se han señalado un conjunto de variables de naturaleza social, psicológica, médica y gerencial, como factores determinantes o influyentes en la conducta de cumplimiento de los regímenes terapéuticos, los cuales están divididos en 4 grandes grupos:

1. La naturaleza de la enfermedad.
2. Las características del régimen terapéutico.
3. Las características de la interacción del paciente con el profesional sanitario.
4. Aspectos psicosociales del paciente.

Relacionado con la naturaleza de la enfermedad se destaca el papel del tipo de enfermedad: aguda o crónica, así como la presencia de síntomas de dolor o incomodidad, en la variación de las tasas de cumplimiento. Se ha encontrado que las enfermedades agudas con síntomas de dolor o incomodidad producen mayor tasa de cumplimiento, mientras que las enfermedades crónicas y las asintomáticas presentan las menores tasas y que la gravedad no incide en mayor o menor cumplimiento, sino que depende de la percepción de gravedad que tenga el paciente.

En las características del régimen terapéutico se debe de distinguir, la complejidad, la duración y el tipo de tratamiento, si es curativo, preventivo o rehabilitador.

Con respecto a la interacción con el profesional sanitario se destacan variables como la satisfacción del paciente y las características de la comunicación que establece con su médico. La satisfacción del paciente consiste en un conjunto de evaluaciones de las dimensiones del cuidado del profesional sanitario y es una respuesta afectiva a esta, donde se distingue la satisfacción específica y la global, la primera determinada por la percepción de las características específicas del

profesional de salud y la segunda es una apreciación más general del proceso de interacción. Otro aspecto que se debe tener en cuenta es la comunicación que permite que el paciente pueda comprender la información que se le está dando sobre la prescripción o recomendación y constituye un primer paso para que la acepte, la recuerde y la cumpla.

El cuarto grupo de determinantes está constituido por aspectos psicosociales del paciente. Se reconocen en primer lugar las creencias del paciente asociadas a la percepción de amenaza a la salud o consecuencias ocasionadas por una enfermedad, a la estimación del riesgo de enfermarse, por otro lado a la creencia de la persona de ser capaz de ejecutar la respuesta necesaria y por último a la creencia de que la respuesta será eficaz.

Para Libertad (op. cit.) otro aspecto que se debe tener en cuenta es la motivación del paciente por la salud, las características de sus procesos cognitivos, especialmente la memoria y de las redes de apoyo social con que cuenta para incrementar la ejecución de las prescripciones. El apoyo social puede contribuir a incrementar la ejecución de las prescripciones terapéuticas, al animar al enfermo a mantener el régimen médico y ejecutar las acciones necesarias para volver a la vida normal. Este puede provenir de la familia, los amigos o grupos de autoayuda.

Como resultante de la enfermedad puede aparecer una deficiencia y posterior a esta una discapacidad. La discapacidad se puede presentar en diferentes actividades: conducta, comunicación, locomoción, cuidado personal. La rehabilitación es el componente de la prevención que se centra en la reducción o eliminación de una discapacidad. Se impone el estudio psicológico de esta esfera, especialmente la integración social, el apoyo familiar y social al discapacitado, así como la evaluación de los programas de rehabilitación en todos sus componentes.

Cuando todos los recursos terapéuticos han sido agotados sin éxito, inevitablemente sobreviene la muerte. La muerte es un proceso que por sí mismo es estresante y tiene, igual que la vida, un condicionamiento histórico-social muy importante. En las últimas décadas ha ido surgiendo una nueva cultura que considera necesario crear un arte humano de morir, que ayude al paciente terminal a encarar la muerte de la mejor manera posible. Es en este punto donde las relaciones familiares deben de verse favorecidas para poder apoyar al enfermo a afrontar los distintos estadios psicológicos por los que puede pasar cuando se sabe expuesto a la muerte antes que los demás miembros de su familia (negación, aislamiento, sentimientos de ira, hostilidad, resentimiento, negociación, regateo, depresión y pena y, por último, aceptación). Se debe permitir la expresión de estos sentimientos y facilitarlos, darles información siempre que la soliciten, dar apoyo afectivo, ayudar a pensar mejor sobre lo que les preocupa, mostrar paciencia y comprensión.

Sin embargo Solano (2009), dice que la reacción que se adopta ante cada enfermedad va a estar determinada por el grado de afección que ésta traiga consigo. Las enfermedades crónico-degenerativas además de llevar consigo un dolor crónico ubicado en la zona neuronal que se activa en el cerebro cuando se tiene un padecimiento físico, dicha zona es la que también reacciona ante el sufrimiento emocional. El dolor crónico se identifica porque dura más de tres meses y, al igual que las enfermedades crónico-degenerativas, de las que forma parte, no hay tratamiento médico que permita la desaparición definitiva de los síntomas. Hay evidencia científica de que la activación del área del cerebro que produce sufrimiento no se pone en funcionamiento exclusivamente con estímulos nociceptivos, sino también con factores como la humillación, el desempleo, la exclusión social, con el rompimiento de una relación de pareja o la pérdida de un ser querido. No tiene que ser un daño físico: incluso la representación mental de una situación dañina, a lo que comúnmente se le llaman sentimientos, es suficiente para activar esa zona.

Retomando lo mencionado anteriormente, nos encontramos ante un doble padecimiento por parte de los pacientes crónico-degenerativos, por un lado viven un dolor o sufrimiento físico que día a día va degradando su salud, y por otro lado tienen el “dolor” de sentirse excluidos de la sociedad, de ser una carga para los familiares y de sentirse solos ante el diagnóstico de la enfermedad.

Según Velasco y Sinibaldi (2001), la enfermedad crónica es considerada como un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico, mental o ambos, en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte. Conforme aumenta la edad, aumenta también la proporción de personas enfermas, esto en un 51% entre los 60 y 64 años y casi el 71% de los que tienen 85 años y más.

Estadísticamente se ha encontrado una alta prevalencia en adultos mayores de enfermedades crónicas, entre las cuales destacan la hipertensión, diabetes, cardiopatías, artritis, problemas visuales y auditivos.

Por su parte, Lazarus (1998), menciona que el adulto mayor con alguna enfermedad, especialmente si es crónica, teme a la pérdida de su buen funcionamiento mental y físico, a la presencia de dolores crónicos y penosos, así como a las condiciones progresivas de degeneración. El mismo autor señala que el deterioro mental y físico puede agudizarse a causa de la depresión e impotencia, así como de los temores de la pérdida del control, pérdidas que lo llevan a utilizar diferentes estrategias de afrontamiento para adaptarse a ellas.

La novedad de una enfermedad crónico-degenerativa puede resultar estresante si existe asociación previa de algún elemento de la situación con daño o peligro, o por el contrario cuando la novedad es ambigua el individuo tiene dificultad para darle un significado exacto y definir su importancia. La incertidumbre es el grado de probabilidad de que ocurra una situación, de tal forma que si la situación se percibe con alto grado de incertidumbre, existe mayor probabilidad de que se torne estresante. Es así como las estrategias de afrontamiento tienen un impacto en el adulto mayor. En la salud; las personas que responden de forma positiva ante una

situación que implique el deterioro de su salud, presentan una tasa de mortalidad más baja, seguidas de las que responden con ira y mal humor; quienes reaccionan ante la situación con sentimientos de negación son personas que sufren las peores consecuencias en su salud.

Un ejemplo ilustrativo ante éste hecho es la enfermedad del cáncer, una de las enfermedades crónico-degenerativas que presenta los síntomas y molestias más dolosos de cualquier enfermedad, la cual se trata de un proceso maligno celular cuya característica única tiene como resultado un crecimiento sin regulación, ausencia de diferenciación y capacidad de invadir los tejidos locales y de metastatizar.

Según Macleod (1991), el cáncer se desarrolla cuando una célula acumula cambios en los genes que controlan el crecimiento y la supervivencia celular. Normalmente, cuando una mutación es irreparable, la célula afectada se autodestruye antes de volverse peligrosa. Pero si no muere, ella y sus descendientes pueden acumular cambios como para crecer descontroladamente y dividirse. En la autoinmunidad, las células inmunitarias no mueren cuando se supone que deberían hacerlo. En el cáncer, son las células tumorales las que dejan de autosacrificarse. De hecho, la definición de cáncer cada vez se acerca más a la de una patología en la que se produce una excesiva proliferación celular, unida a una pérdida de capacidad destructiva. Hablar acerca del cáncer o de cualquier enfermedad con el verbo “crónico-degenerativa” remite a la muerte. El abordar tales temas: el de la enfermedad y el de la muerte, para la sociedad mexicana se ha convertido en un tema tabú que provoca rechazo y temor. La enfermedad y la muerte son temidos por lo que son difícilmente abordados, se puede recurrir a la negación o al aislamiento con la finalidad de alejar y de reconocer el sentimiento de vulnerabilidad ante la propia muerte o la de un ser querido. La persona que recibe un diagnóstico de cáncer siente que ha recibido una condena: la condena a morir. Sin embargo, de acuerdo al tipo de cáncer del que se trate y del momento en el que la enfermedad sea detectada, dependerá el tiempo de vida que el paciente tenga. A partir del Diagnóstico (sobre todo

tratándose de un paciente femenino en donde tiene mayor número de incidencia dicha enfermedad) la paciente al saberse enferma, la primer pérdida que puede experimentar es la de la salud, además de la gran posibilidad de experimentar en un futuro cambios en el organismo, posiblemente la mutilación de un seno o de ambos, la pérdida del cabello y con ello la deformación de la propia imagen. El cáncer dispone a la enferma a que deje de ser, de alguna forma, quien era. La obliga a diversos cambios. Tratándose de una enfermedad crónico-degenerativa, la paciente probablemente puede no reestablecerse, desde ese momento, la enfermedad que se compone de estado de conmoción y puesta en peligro de la existencia, se convierte en el foco central sobre el cual gira su vida.

En cuanto a la diabetes mellitus, Santos (2009) indica que ésta es una enfermedad crónica que provoca muchos rezagos en la vida del paciente, se presenta a cualquier edad y provoca muchas complicaciones con respecto al cambio de vida, estado de salud, forma de involucrarse en el entorno social y problemas psicológicos sobre la aceptación del yo y la enfermedad. Existen diversos sentimientos y formas de ver la enfermedad, en la familia la más común es la sobreprotección hacia el paciente, impidiendo la autonomía social y dificultando la adherencia a los autocuidados haciendo al paciente dependiente para casi cualquier actividad. El diagnóstico de la diabetes supone para la familia enfrentar una enfermedad crónica lo cual representa reajustes en la dinámica familiar para la elaboración de estrategias que ayuden y beneficien al enfermo mejorando la calidad de vida de éste. Existen diversas técnicas que pueden ayudar al entendimiento de la enfermedad y al mejoramiento de la salud del enfermo, como lo son las técnicas de inoculación y afrontamiento al stress, la terapia racional emotiva o la técnica de condicionamiento clásico. Si la familia se siente con dificultades en el manejo del paciente y además incomprendidos es bueno que se acerquen a los Grupos de Apoyo y Asociaciones de Afectados en las cuales se les podrá dar información acerca de la enfermedad, la insistencia en el mantenimiento de un buen estilo de vida para el enfermo y por tanto para la familia misma, así como otras indicaciones y terapeutas que podrán solucionar sus dudas y preocupaciones. La diabetes es una enfermedad que no solo afecta al

cuerpo humano propiamente dicho, si no que se vuelve un conflicto interno para el enfermo el cual lo puede llevar a presentar problemas psicológicos, como el estrés, depresión, sentimiento incapacitante etc. Lo cual puede tener grandes repercusiones en el estado de ánimo del paciente y de no ser tratado adecuadamente esto puede provocar conflictos personales, sociales y familiares.

Jiménez (2002) argumenta, que las redes sociales sirven de gran ayuda ante una enfermedad, pues al establecer actividades positivas para el sujeto: rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de seguimiento de tratamientos médicos, etcétera, éste se siente acompañado en su enfermedad logrando asimilarla y aceptarla. La principal red social con la que cuenta el paciente es su familia, la cual le va a ayudar a que su vida sea más llevadera, donde la vulnerabilidad ante las enfermedades pudiera ser mínima y la posibilidad de recuperación en cualquier enfermedad sea mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales consistentes.

Cualquiera que sea la enfermedad crónico-degenerativa que se padezca, Iglesias (2006) alude que ésta produce en el paciente un pensamiento de muerte, ya que el enfermo se percibe moribundo y su estado anímico cambia radicalmente, pudiendo pasar por varias etapas emocionales e incluso llegan a experimentar un duelo anticipatorio que según menciona el autor, es beneficioso, ya que es una respuesta adaptativa positiva ante dicha enfermedad porque facilita a las personas la posibilidad de “ensayar” el papel del duelo real y comenzar a trabajar con los profundos cambios que acompañan a la pérdida cuando ocurre, mitigando así el trauma asociado al duelo postmortem. Al tratar con el paciente o familiar de éste el tema de duelo anticipatorio, se debe valorar cuidadosamente para poder intervenir de manera adecuada.

Por su parte Kübler (2008) quien ha investigado sobre los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos terminales durante el proceso de muerte, se ha apoyado de la tanatología como una instancia de atención a los moribundos, por lo que se le ha considerado la fundadora de esta ciencia. A través de su labor hace sentir a los moribundos miembros útiles y valiosos de la sociedad, para tal fin crea clínicas de apoyo psicológico cuyo lema es “Ayudar a los enfermos terminales a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas”. Su herramienta de trabajo es el uso de la tanatología, ciencia que viene adquiriendo gran importancia a nivel mundial y México no ha sido la excepción. Como refiere Kübler (op. cit.):

*“Todas las teorías y todas las ciencias del mundo no pueden ayudar a nadie, tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro” (Pág. 55).*

La finalidad de la tanatología es procurar que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con respeto, cariño, compasión que conserve su dignidad hasta el último momento. Por lo tanto, el tanatólogo debe de tener la capacidad para “Ponerse en los zapatos del otro”, con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con calidad humana para poder ofrecer a la persona el apoyo que requiere desde una psicoterapia adecuada. El tanatólogo es la persona capacitada para dar ayuda profesional en el proceso de duelo, ya sea por muerte o por cualquier otro tipo de pérdida significativa, y para acompañar a quienes tienen el diagnóstico de enfermedad terminal y/o crónica-degenerativa.

Tanto el paciente como la familia pasan por una serie de etapas ante el hecho de verse ante una enfermedad crónico-degenerativa. A continuación Kübler (Op. Cit.) Menciona cada una de ellas:

- 1) Negación:

#### *Paciente*

Esta etapa del proceso de duelo es la que da pie a que se desencadenen todos los sucesos que se van a afrontar con los mecanismos de defensa del individuo

para lograr así la resolución del mismo con la aceptación. No solo los pacientes pasan por ésta etapa sino cualquier persona puede tener un proceso de duelo, mostrándose renuentes a creer que se ha perdido algo, puede ser desde algo material hasta el amor de una persona, que para este caso envuelve a la salud.

### *Familia*

La negación es el primero de los síntomas que aparece desde el inicio de la enfermedad a partir del diagnóstico. Tanto la familia como el enfermo dudan que eso haya podido sucederle a uno de los integrantes de su familia. Al no obtener una respuesta satisfactoria, la familia busca otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta las soluciones con prácticas de origen mágicoreligiosas; esta reacción trae consigo como consecuencia retraso en el manejo del paciente e incluso el agravamiento del padecimiento en caso de la suspensión de este, con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico tanto de la familia como del afectado e invariablemente la frustración por una o ambas parte.

### 2) Rabia:

#### *Paciente*

Aquí se continúa con la etapa de negación, la diferencia radica en que ahora no sólo niega la pérdida de su salud, además tiene cierto afecto y humor agresivo consigo mismo y con la sociedad.

Todo esto va a repercutir con su entorno, creando un aislamiento social por la generación de violencia a si mismo y al medio, además aunado a la ansiedad más los pensamientos de minusvalía y culpígenos lo cual ayudará al establecimiento de depresión, trayendo consigo pérdida de la salud mental.

#### *Familia*

Esta etapa se ve representada en diferentes formas, tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa. La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo

que hizo o dejó de hacer, tornándose hostil, incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal. Por lo que resulta una trampa responder a las agresiones de la familia en esta etapa que puede ser pasajera y que será resuelta en muchos de los casos de manera natural conforme a la aceptación del estado de su paciente.

### 3) Regateo:

#### *Paciente*

En esta etapa la persona intenta cambiar todo lo que comprende sus dimensiones Bio-psico-sociales-espirituales condicionándose a dar para recibir algo a cambio. Se puede entender que una vez que el individuo ha agredido, culpado y aislado a si mismo lo conlleva a una etapa en donde necesita encontrar y recuperar su salud, además quiere y tiene deseo de reparar el daño originado por su estado anterior.

#### *Familia*

Al igual que el proceso del paciente de modo individual, tenemos que la familia querrá de retorno a su familiar, la participación del enfermo en sus actividades recreativas como familia o simplemente en el deseo de que se recupere sino totalmente si parcialmente, aquí también se explayan situaciones en las que la familia intentara negociar con los médicos (prometen hacer absolutamente todo lo que este diga sin cuestionar nada e incluso sugieren tratamientos para el paciente), con Dios o deidad (pueden recurrir a oraciones jurando que si cura a su familiar ellos serán buenos con el paciente en un futuro, irán a misa todos los domingos y serán buenos creyentes y practicantes) e incluso con el mismo paciente (prometen tratarlo bien e incluso compensarlo con bienes materiales si se alivia).

#### 4) Depresión:

##### *Paciente*

En esta etapa la persona al verse sin más métodos para lograr la recuperación de la salud, junto con la ansiedad que le genera y la destrucción llevada a cabo por el mismo se interna en una etapa donde se ubica en un estado de depresión que no le permite la correcta interacción con el ambiente, evitando de esta manera su labor social, propiciando un ambiente cíclico que perpetua su estado de pérdida de la salud física (renegando el tratamiento impuesto) y mental (fluctuación del estado afectivo y emocional).

##### *Familia*

En esta etapa, la depresión no suele ser masiva dentro de la familia, ataca más bien a la tristeza y posterior agravamiento a depresión por parte de uno o más miembros de ésta, dependiendo obviamente de las características de la familia, sin embargo se ha comprobado que el cónyuge (mayormente el femenino) suele ser el más afectado.

Un aspecto que también juega un papel importante, debido a la labilidad o fragilidad emocional por la cual atraviesa constantemente tanto paciente como familia en la depresión es el miedo. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural; la angustia de no estar presente en el momento de la muerte, de no proveer los cuidados pertinentes, de que el enfermo descubra que va a morir, o que la condición económica de la familia es intolerable, genera mucho estrés especialmente para el cuidador. Aunado a esto el paciente teme no poder soportar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree que no podrá resolver. Este último tiende a atenuarse o aplazarse con respecto al paciente terminal o crónico degenerativo dependiendo del estadio que se encuentre el mismo y se hará presente nuevamente en cuanto el paciente se vaya degenerando de manera visible.

## 5) Aceptación:

### *Paciente*

Si bien la resignación y la aceptación no son sinónimos, sí son dos etapas que prácticamente se encuentran íntimamente ligadas, de las cuales una precede a la otra. Mientras el paciente se resigna a vivir con su enfermedad, las secuelas, consecuencias y modificaciones que dan lugar en su vida sin poder hacer nada más, la aceptación consiste en que el paciente aún contempla esas circunstancias, sin embargo, al aceptar su enfermedad le permitirá adquirir una actitud más positiva ante su padecimiento, esto contribuirá a que él tome en sus manos la responsabilidad de hacer lo que sea necesario dentro de sus posibilidades para hacer más llevadero su padecimiento (apego al tratamiento médico, cambio de hábitos) aún teniendo en cuenta que su enfermedad no se solucionará pero que sí existe la posibilidad de controlarla lo más posible. Por tanto habrá una mejora tanto en su calidad de vida como en su salud mental.

### *Familia.*

Con lo que respecta a la familia, ésta se resignará a que su dinámica ha cambiado de manera permanente, a la reestructuración de las funciones y actividades tanto del enfermo como la de los demás en torno a éste, sin embargo la aceptación les proporciona la oportunidad de mejorar la relación con su familiar enfermo y encontrar nuevas opciones, para que su dinámica sea más llevadera y placentera recíproca (paciente-familia), tomar de manera un poco más natural el hecho de que el enfermo fallecerá y tener un cierre de ciclos adecuado. Resulta muy importante mencionar que tanto el paciente como la familia pueden oscilar de una etapa a otra sin importar que ya la hayan superado, por ejemplo la etapa de negociación pudo haber sido superada, y tanto el paciente como la familia pueden estar cursando otra etapa, sin embargo ante la noticia de la aparición de una nueva técnica, o fármaco que sea más efectivo, el paciente y/o la familia pueden retroceder a la negación movidos por la esperanza de poder curar a su paciente o

a si mismo. Sin embargo esta etapa ya no será atravesada con la misma ansiedad o expectación anteriormente experimentada.

Kübler (op. cit) menciona que la familia es una parte esencial en el proceso que van a vivir al lado del paciente. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente. La enfermedad terminal separa al paciente y a su familia solo en el cuerpo de quien la sufre, pues los sueños, las emociones y la dinámica familiar se altera por igual en todos, por lo que en el manejo debe incluirse a cada uno de los miembros. En una situación límite como la enfermedad maligna terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada. La familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si se le instruye de una forma adecuada en el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal. Necesita de una información veraz y continuada, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia completa durante todo el proceso, descargar tensiones generales y la disponibilidad permanente del equipo de cuidados.

La enfermedad terminal altera la unidad social, los familiares y los amigos, afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable, crean una intensa atmósfera de angustia. Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a situaciones desgastantes, exigencias y cambios, él último es la muerte del ser querido y cuando esto ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquél gozaba de salud.

Básicamente la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas:

- 1) Desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.

- 2) Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.
- 3) Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.
- 4) Tendencia a la introversión: la enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas. Todos estos factores, sumados a una grave y larga enfermedad cambia a todos los que conviven con quien la sufre en aspectos como:

- Preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad-economía familiar- educación de los hijos-etc.)
- Sentimientos de culpa originados en el ir muriéndose.
- Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional.
- Colapso de la red de comunicación intra-familiar.
- Aislamiento de los miembros
- Redistribución de los roles
- Confusión personal

Sumado a estos factores, el estrés psicológico cambia la dinámica familiar, dentro de la cual se desarrollan nuevos patrones de afrontamiento y convivencia:

- Constantes visitas al hospital
- Acompañamiento a consultas
- Análisis y tratamientos
- Largas noches de acompañamiento

Todas estas actividades deben combinarse con las de la vida diaria, las que también cambian:

- Alimentación irregular

- Disminución e incluso desaparición de momentos de descanso
- Periodos de ocio y placer que son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos.

Además surge una crisis de claudicación familiar que puede definirse como:

"La incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente" (Kûbler, op. cit. Pág. 61). Es un reflejo del abandono asistencial a paciente y familia. También puede producirse en otras situaciones como: ruina económica, comisión de delitos graves, separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo. La diferencia de estas crisis con las de claudicación familiar ante una enfermedad terminal es que las otras pueden superarse con el tiempo, en el caso de la muerte más cercana, supone un cambio radical y no hay tiempo suficiente para la vuelta a la normalidad. Esta crisis se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros y el equipo de salud. No todos claudican a la vez, pero cuando en conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una "crisis de claudicación familiar, en donde la última etapa de la vida se convierte en un drama para todos y se traduce en abandono para el paciente. La crisis de claudicación familiar se convierte en el único medio de expresión de malestar y miedo ante la situación que se vive.

Brazil (2005) menciona que a medida que avanza la enfermedad, las condiciones físicas del paciente se deterioran. Estos cambios clínicos acaecidos durante la enfermedad también hacen que surja en los pacientes un deseo de vivir su enfermedad en un hospital más que con su familia pues se vuelve necesaria la utilización de cierta tecnología que en muchas ocasiones es difícil de implementar fuera del hospital, o bien con la que los hogares no cuentan. Ante la falta de este equipamiento los cuidados en el final de la vida se vuelven complicados para poder ser realizados por la familia, quien no encuentra la manera de brindar una asistencia óptima al enfermo, es por ello que el paciente al no existir la posibilidad

de que los cuidadores controlen el dolor, sepan manejar los síntomas, etc., en dado momento, prefiere retirarse de su hogar e internarse en un hospital, así, a medida que la enfermedad avanza y dichos problemas se agudizan, se suelen producir cambios sobre el lugar elegido para morir, siendo muchas veces la opción institucional la preferida.

Por su parte Starjdubar y Davies (2005) dicen que los cuidadores juegan un papel crucial en la provisión de los cuidados que necesita el enfermo. Algunos factores que influyen en la decisión de los familiares de brindarle cuidados domiciliarios a sus enfermos en sus casas son las siguientes: prometérselo al paciente (quedan prisioneros de sus propias promesas), el deseo del cuidador de que el enfermo pueda permanecer en su propio ambiente, tratar de evitar el cuidado institucional, el hecho de sentir que así pueden controlar mejor la situación (deciden ellos los horarios de las comidas, de las visitas, el tiempo del descanso, se sienten con mayor privacidad, etc.) y por último, por experiencias negativas con internaciones anteriores. Sin embargo no deja de surgir la preocupación por parte de los cuidadores en cuanto a si serán capaces de resolver aspectos relacionados con el control del dolor, cómo reaccionar ante los efectos colaterales de los medicamentos, la tolerancia a los mismos, etc.

En general, las habilidades de afrontamiento son importantes tanto en la prevención de la enfermedad como en la adaptación a ella, ya que la enfermedad crónica y la incapacidad física constituyen una importante fuente de estrés y malestar físico y emocional, que va aunado a una pérdida en la calidad de vida tanto del enfermo como de sus familiares o cuidadores pues éstos también se ven en la necesidad de modificar su estilo de vida al ponerse al cuidado del enfermo, además del cansancio físico que esto implica, tiene que vivir con el dolor emocional de que su familiar día con día va empeorando cada vez más y que finalmente llegará el deceso de éste.

Para poder manejar las emociones y sentimientos que surgen tanto por parte de la paciente como de su familia ante la enfermedad, es importante que ambas partes

cuenten con una información óptima sobre la definición, clasificación y características de las enfermedades crónico-degenerativas, pues ésta puede ser de gran utilidad para disminuir en el paciente la incertidumbre que le ocasiona en no saber que ésta pasando en su cuerpo pudiendo llevar acabo una vida tranquila y “normal” junto con la ayuda de su familia, si pone su empeño y esfuerzo por seguir las recomendaciones médicas que le favorezcan la calidad de vida futura. Por ello, se considera importante abarcar el tema de las enfermedades crónico-degenerativas en el siguiente apartado, pues son éstas las que afectan en su mayoría al enfermo y a su familia no solo físicamente sino anímicamente.

## **CAPÍTULO 3. DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN, TIPOS Y CARACTERÍSTICAS DE ENFERMEDADES CRÓNICO-DEGENERATIVAS**

Para poder comprender el estado anímico del paciente ante una enfermedad crónico-degenerativa, es preciso que se entienda bien a que se refiere el término crónico-degenerativo así como la clasificación y características de éstas, pues solo de esta forma se puede comprender como es que dichas enfermedades afectan e influyen sobremanera en la calidad de vida de quienes las padecen y de sus familias.

Para López (2006), la palabra crónico en medicina se aplica para las enfermedades largas o dolencias habituales, es decir, invariablemente está asociado a la duración prolongada de un padecimiento. Desde el punto de vista médico-biológico, el término crónico se refiere a enfermedades de larga duración, generalmente incurables y que restringen las actividades y condicionan la vida del enfermo. El término degenerativo en neurología sigue las premisas del término crónico, pero también involucra cambios celulares y moleculares que alteran los procesos metabólicos normales de las neuronas y que se manifiestan en patologías que son incurables hasta este momento.

Por tanto, como bien menciona Muhammad (2005), por enfermedad crónico-degenerativa se entiende un conjunto de enfermedades que aparecen típicamente después de los 30 años de edad y que están presentes por años; que empeoran con el paso del tiempo. Por ello, toda enfermedad crónica degenerativa es incurable según el paradigma actual que priva en los profesionales de la medicina.

Dentro de las enfermedades conocidas como crónico degenerativas y por ende "incurables", tenemos: artritis degenerativa, artritis reumatoides, diabetes, hipertensión arterial, cáncer, lupus, SIDA, cirrosis hepática, hiper e hipotiroidismo,

síndrome de colon irritable, hiperplasia prostática, alergias, psoriasis, demencia, alzheimer, síndrome de raynaud, insuficiencia cardiaca, chagas, herpes, insuficiencia renal, etc.

Por su parte Mazarrasa (1996) menciona que la enfermedad crónica se define como un " proceso incurable, con una gran carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacitación. Tiene una etiología múltiple y con un desarrollo poco predecible" (Pág. 16). La enfermedad crónica dejada a su evolución natural o con una intervención inadecuada comporta una gran repercusión sobre el estilo de vida del paciente e incluso alto grado de incapacitación.

Mazarrasa (op. cit.) menciona que hay algunas características comunes entre las enfermedades crónicas y las agudas al igual que diferencias entre éstas, y las ejemplifica así:

1. Padecimiento Incurable: permanente e irreversible con periodos de remisión y recaídas.
2. Multicausalidad o plurietiología: están asociadas a diversos factores químicos, físicos, ambientales, socioculturales, muchos de ellos relacionados con el modo de vida y el trabajo. En las enfermedades cardiovasculares, por ejemplo, intervienen múltiples causas: tabaco, hipercolesterolemia, hipertensión, estrés, etc.
3. Multiefectividad: un factor de riesgo puede producir múltiples efectos sobre distintos problemas de salud. Por ejemplo, el tabaco puede producir cáncer de pulmón y enfermedad cardiovascular.
4. No Contagiosas: no están producidas por agentes microbianos, por lo tanto no pueden transmitirse.
5. Incapacidad Residual: dejan secuelas psicofísicas y, por tanto, disminuyen la calidad de vida.

6. Rehabilitación: requieren entrenamiento específico del paciente y de su familia para asegurar su cuidado y una estrecha colaboración y supervisión del equipo de cuidados.

7. Importancia Social: determinada por las tasas de mortalidad y la repercusión socioeconómica, incapacidades en la población activa y gasto sanitario que generan.

8. Prevenibles: tanto a nivel primario, mediante la modificación de determinados factores, como a nivel secundario, mediante su detección precoz.

9. Sentimientos de pérdida: se generan en el paciente respecto a su vida anterior.

Diferencias entre las enfermedades agudas y crónicas:

ENFERMEDADES AGUDAS:	ENFERMEDADES CRÓNICAS:
Periodo de incubación corto	largo
Predominio de enfermedades infecciosas	No transmisibles
Causas unicasal	multifactorial
Físico-químicos	Psico-sociales
Agentes causales microbiológicos	Sociales, culturales, etc.
Definición del caso fácil	difícil
Invalidez no invalidantes	invalidantes

Las enfermedades crónicas pueden clasificarse de forma muy diversa. Teniendo en cuenta que estas enfermedades presentan problemas predominantes que pueden servir como referencia para su clasificación:

1.- Enfermedades que provocan un intenso sentimiento de pérdida o amenaza física: las más significativas son:

1.1.-Enfermedades de mal pronóstico: oncológicas, SIDA, etc.

1.2.-Enfermedades que provocan gran dependencia: renales.

2.-Enfermedades que conllevan nociones de dolor o mutilación: las más significativas son:

2.1.-Enfermedades que en su evolución causan dolor crónico: artritis reumatoide.

2.2.-Enfermedades que conllevan pérdida de la imagen corporal: amputaciones, colostomías.

3.-Enfermedades que precisan para su evolución favorable modificaciones en el estilo de vida: las más significativas son:

3.1.-Enfermedades cardiovasculares: hipertensión, cardiopatías.

3.2.-Enfermedades metabólicas: diabetes, obesidad.

3.3.- Enfermedades respiratorias.

Por su parte Lopategui (2000) menciona que las enfermedades crónicas tienen las siguientes características:

- Comúnmente estas enfermedades toman un período de tiempo prolongado para que se desarrollen.
- Estas enfermedades ocasionan una destrucción progresiva de los tejidos.
- Interfieren con la capacidad del cuerpo para funcionar de forma óptima.

Gigli (2006) indica que se puede resumir que las enfermedades crónicas degenerativas son aquellas que no se resuelven en forma rápida con atención médica, sino que permanecen bajo control o tratamiento muchos años o el resto de la vida. Ejemplos de enfermedades crónicas degenerativas son los problemas del corazón, el cáncer, la diabetes, entre otras. Los padecimientos crónico

degenerativos afectan prácticamente a cualquier órgano o tejido del cuerpo humano, sin embargo, algunos de ellos destacan por su alta frecuencia y por los graves daños que producen a quienes lo padecen; entre ellos se encuentran la obesidad, la enfermedad cardiovascular y cerebrovascular, hipertensión arterial y diabetes mellitus; cáncer pulmonar, cáncer cérvico uterino, cáncer de mama y cáncer de próstata; úlcera gástrica y duodenal, insuficiencia renal, várices, cirrosis hepática, trastornos oculares como el glaucoma o pérdida de la visión, así como los problemas articulares y de los tejidos blandos; depresión, trastornos de la personalidad, demencias e incluso caries y enfermedad parodontal. Estas enfermedades van avanzando progresivamente hasta que terminan con la vida de la persona sin que exista alguna cura para detenerlas.

Por su parte, Nevarez (2006) hace referencia a que las enfermedades crónico-degenerativas más comunes son la diabetes, el cáncer, aterosclerosis, artritis, y Alzheimer. Se han encontrado diferentes causas de su aparición por ejemplo en algunas la herencia es un factor determinante como el caso del Alzheimer. También la alimentación deficiente, alta en grasas y azúcares simples, los malos hábitos como el tabaco y el alcohol, la contaminación son factores que intervienen en su aparición.

El Instituto de Seguro Social para Trabajadores ISSSTE, al analizar las principales causas de enfermedad y muerte en México durante los últimos 70 años, ha observado que, han habido cambios y tendencias interesantes, a veces contradictorios, los cuales reflejan a un tiempo el adelanto socioeconómico del país y la cuota de patología de la pobreza que le corresponde como nación que no alcanza todavía el desarrollo pleno. La caída de la mortalidad infantil y de las enfermedades infecciosas, combinadas con la proliferación de hábitos como el consumo de alimentos ricos en carbohidratos y grasas saturadas, tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo y otros cambios del modo de vida relacionados con la urbanización y la industrialización aceleradas, así como la mayor esperanza de vida de la población mexicana, han dado lugar al aumento progresivo de las

enfermedades crónico degenerativas que se han convertido, con mucho, en las principales causas de daño a la salud pública de México.

Por todo lo anterior, dicha institución, ha hecho una cuidadosa revisión de su Programa de Prevención y Control de Enfermedades Crónico Degenerativas, donde por un lado se están incorporando acciones específicas para preservar la salud y, por otro, se están reforzando en todas las unidades médicas del país las acciones para detectar sistemáticamente, en la población de mayor riesgo, enfermedades como cáncer cérvico uterino, cáncer de mama, cáncer de próstata, obesidad, diabetes mellitus, hipertensión arterial, hipercolesterolemia, tabaquismo, alcoholismo y fármacodependencia. Más allá de únicamente satisfacer la demanda que los pacientes tienen de atención de estas enfermedades, se busca contribuir en la mejora de su calidad de vida, enfocando esfuerzos en primera instancia a proteger la salud y a la prevención, sin descuidar las medidas destinadas a limitar con efectividad los daños en quienes ya están enfermos, buscando siempre reintegrarlos a la familia y a la sociedad con la mejor calidad de vida que sea posible ([www.issste.gob.mx](http://www.issste.gob.mx)).

Además de los datos obtenidos por el ISSSTE existen publicaciones oficiales en diversos diarios impresos que también se encuentran al pendiente de dicho tema como lo es la publicación que en el 2007 hiciera Ramírez refiriéndose a que la diabetes, las enfermedades del corazón y el cáncer son las tres principales causas de muerte en México y las enfermedades que encabezan la lista de los problemas graves de salud pública, junto a la obesidad. En tanto los males infectocontagiosos y transmisibles ocupan sitios muy por debajo, y aunque se les considera problemas de salud pública las cifras no son alarmantes como los crónico-degenerativos. En 1976 prevalecían las causas de mortalidad por problemas como diarreas, neumonías e infecciones respiratorias agudas. La diabetes aparecía en el séptimo lugar entre las causas de mortalidad en la época referida, las enfermedades del corazón en el quinto lugar, mientras ahora aparecen en primer lugar diabetes mellitus, las cardiovasculares y el cáncer. En el caso de los tumores malignos se agrupan el cáncer de mama, el cérvico-uterino, de colon, pulmón,

próstata, gástrico, y muchos de éstos tienen también asociación con la obesidad. Otras enfermedades importantes de salud pública son las hepáticas, es decir, las del hígado, como la cirrosis y la hepatitis A, B y C. Sobre la transición epidemiológica las enfermedades infecciosas sí se presentan, pero han sido desplazadas por las degenerativas, y en éstas es donde aparecen desde hace unos 10 años la diabetes mellitus, las del corazón y los tumores malignos. Al hablar de diabetes, males del corazón y tumores, no se trata de la enfermedad aislada, sino de sus consecuencias, como en el caso de la diabetes, lo más común es la afectación a los riñones y esos pacientes necesitan diálisis, y otro problema es que provoca ceguera. Si se liga todo se tiene la insuficiencia renal, las cardiovasculares que están muy ligadas con estas tres patologías diabetes, hipertensión y obesidad.

En cuanto a las enfermedades crónico-degenerativas como diabetes, hipertensión arterial, artritis, osteoporosis y esclerosis múltiple, Villafaña (2008) dice que éstas provocan fuertes dolores en la columna vertebral y espalda baja. A estos síntomas, agrega, se suman la insuficiencia renal, hinchazón de piernas, frecuente micción y alteraciones metabólicas. Además del dolor físico existe el emocional, y cuando ambos confluyen impiden el tratamiento. Hay casos en que se tienen que suspender cirugías porque el organismo secreta sustancias que pueden tener una reacción con la anestesia, aumenta la presión arterial y el paciente no tiene una buena respiración. Entre los tumores malignos destacan cánceres, en la mujer el cérvico-uterino, que ha disminuido, pero es alarmante ahora el de mama, que tiene una mortalidad de 10 fallecimientos por día. En tanto que en los hombres los más regulares son próstata, pulmón y gástrico. Sobre las enfermedades cardíacas, el problema del corazón está relacionado con una alta prevalencia, es decir, de cada 100 hombres y mujeres de 20 años o más, 30 tienen problemas de hipertensión a nivel nacional. Lo grave es que todos están expuestos, si no se controlan y cuidan, a que tengan una consecuencia cerebro-vascular como hemorragias cerebrales, embolias y trombosis, entre otras, y de corazón la cardiopatía isquémica e infartos. Si se toman actitudes benéficas para la salud y conciencia del problema a nivel de la población, es posible que además de revertir

esta tendencia quienes actualmente desconocen que tienen diabetes o hipertensión estén controlados. En la actualidad y a pesar de que la prevalencia revela que seis de cada 10 tienen diabetes y tres de cada 10 hipertensión, más de 50% desconoce que las padece y no las empiezan a controlar hasta que sufren un episodio de crisis.

Por tal motivo dicho autor refiere que es muy importante la prevención, para que se logre alcanzar el punto de sólo tener un monitoreo y vigilancia de los factores de riesgo como es el sobrepeso y obesidad, y controlarlos, y no sólo tratar el daño ya provocado por estas enfermedades crónico-degenerativas, además resume que desde el punto de vista social, las enfermedades crónico-degenerativas son causa de situaciones nuevas dentro de la medicina. La más evidente es la interrelación de tres personajes que antes habían funcionado de modo independiente: el médico, el paciente y su entorno. Por primera vez en la historia de la disciplina, el médico trata al enfermo cuando sabe muy bien que no va a resolver su problema, contrariando el objetivo para el que fue educado: curar. Sin embargo, no puede ni debe abandonar la intención de hacer algo por su paciente. El enfermo, igualmente sabe que no va a recuperar la salud y que irremediablemente su mal progresará a pesar del tratamiento y de su esfuerzo personal.

En este sentido, dice Villafaña (op. cit.), el enfermo que padece una enfermedad crónica, a pesar de que lleve una terapia adecuada, no vuelve a un estado de normalidad, es decir, está en tratamiento continuamente y raramente existe un alivio importante, usualmente vive indefinidamente con su padecimiento y sus síntomas, y además se suman enfermedades que el mismo tratamiento le provoca. Esta experiencia necesariamente representa cambios de conducta que repercuten en los ámbitos social y económico, no sólo para él, también a sus familiares, el médico y su entorno en general.

Ante este panorama, las enfermedades crónicas implican necesariamente modificaciones:

- De parte del paciente, quien debe educarse sobre su enfermedad y el tratamiento. El enfermo tiene que aprender a interpretar los síntomas y comunicarlo a la familia o al médico, esto entraña que la responsabilidad sobre el enfermo sea compartida por él mismo, los servicios de salud y la familia
- Del médico, quien debe comprender al enfermo crónico y buscar el tratamiento adecuado acorde a sus necesidades.
- Finalmente, del médico y del paciente, quienes necesariamente establecen una responsabilidad complementaria y recíproca en el curso de la enfermedad.

Por tanto, el padecimiento de una enfermedad crónico degenerativa, por las características que presenta así como por el golpe emocional que implica para el paciente al momento de recibir la noticia de su estado de salud, debe de darse a conocer con cautela por parte del médico tratante, pues éste funge como receptor de las reacciones emocionales de pacientes y sus familias ante el diagnóstico y por ende, en cierta parte, de él depende que el paciente se resigne a ella, la acepte o se sienta morir ante la noticia.

Retomando la información mencionada con anterioridad, se considera de gran importancia investigar sobre las enfermedades crónico-degenerativas ya que en la actualidad por los diversos factores mencionados anteriormente dichas enfermedades son algo que forma parte ya de nuestro entorno y que se están presentado con más ocurrencia que la que se piensa, por tanto si además de poseer el conocimiento sobre las implicaciones a nivel físico que éstas traen consigo se conoce la implicación emocional que repercute en el paciente y la familia, se podría concienciar a la población de que no solo se va a padecer dolor físico sino también dolor emocional y que si no se cuenta con una unión familiar

bien sustentada que sirva como apoyo para superar dicho padecimiento, esto podría llevarlos a la muerte más pronto de lo esperado. Para poder conocer más de cerca la implicación emocional que trae consigo dicho diagnóstico y no solo su repercusión física, el presente trabajo se centrará como objetivo general en identificar y describir la reacción que tiene el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y sus consecuencias así como los siguientes objetivos particulares: Identificar y describir la reacción que tiene el paciente y su familia ante dicho evento e identificar y describir la repercusión que tiene en la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y su familia.

# **CAPÍTULO 4. EFECTOS EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICO-DEGENERATIVA**

## **METODOLOGÍA**

Para poder alcanzar el objetivo general de la presente investigación basado en identificar y describir cual es la reacción que presenta el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y las consecuencias, se llevó a cabo el análisis de las frecuencias obtenidas de las respuestas dadas por los participantes en el cuestionario sobre “vida familiar” mediante la paquetería estadística SPSS. Posteriormente se procedió a su descripción motivo por el cual el presente estudio se caracteriza por una metodología cuantitativa-descriptiva.

Los objetivos particulares e hipótesis de la presente investigación fueron los siguientes:

### *Objetivos particulares.*

- Identificar y describir la reacción que tiene el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa.
- Identificar y describir la repercusión que tiene en la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y su familia el diagnóstico de su enfermedad.

### *Hipótesis.*

- No existe diferencia entre la reacción que el paciente y su familia manifiestan ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa.
- Existe diferencia entre la reacción que el paciente y su familia manifiestan ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa.

- No existe repercusión en las actividades de la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y su familia al recibir el diagnóstico de su enfermedad.
- Existe repercusión en las actividades de la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y su familia al recibir el diagnóstico de su enfermedad.

## METODO

### *Participantes*

La población con la que se trabajó estuvo conformada por 100 participantes de ambos sexos, tomando como característica principal que existiera dentro de su núcleo familiar alguna enfermedad crónico-degenerativa o la padecieran ellos mismos.

### *Escenario*

Los datos se recabaron en múltiples clínicas pertenecientes al sector salud (IMSS, ISSTE y Sector Público) del área metropolitana a través de la información proporcionada por parte de los pacientes que acudían consulta médica.

### *Instrumento*

Cuestionario sobre “vida familiar” elaborado por Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2005) que está conformado por tres secciones: primera sección; Datos generales, segunda sección; datos acerca del diagnóstico de una enfermedad crónico degenerativa por parte de un miembro de la familia y su tratamiento, y la tercera sección conformada por un recuadro con una serie de opciones acerca del cambio en el estilo de vida a partir del conocimiento del diagnóstico.

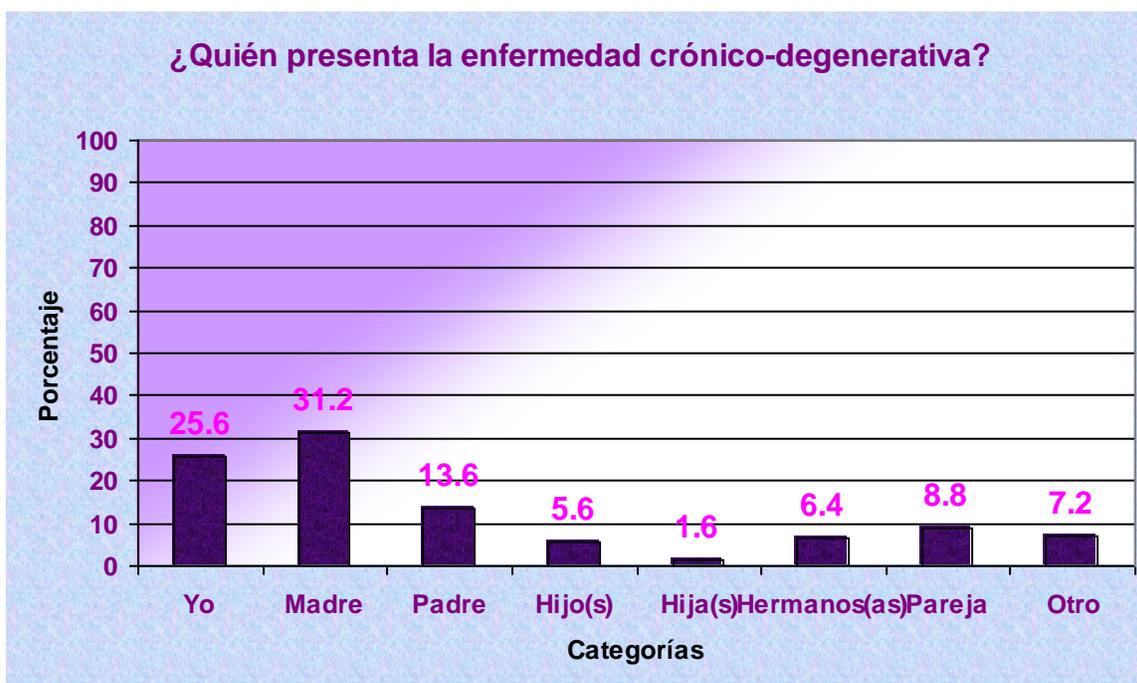
### *Procedimiento*

A 100 participantes que asistían a consulta médica en múltiples instalaciones del sector salud (IMSS, ISSTE y Sector Público) del área metropolitana se les aplicó el cuestionario sobre “vida familiar”. La duración aproximada de cada cuestionario fue de 45 minutos. Se les comentó a los participantes que el cuestionario es exclusivo para personas que tuvieran en casa o fueran ellas mismas pacientes con algún tipo de enfermedad crónico-degenerativa ya que el estudio lo requería de esta manera.

Se les pidió que contestaran el cuestionario de forma tranquila y que si surgía alguna duda podían preguntar. El investigador estuvo con ellos apoyándoles en todo momento. Al finalizar la aplicación se les dio las gracias por su participación y aportación de información acerca de su vivencia personal ante la presente problemática.

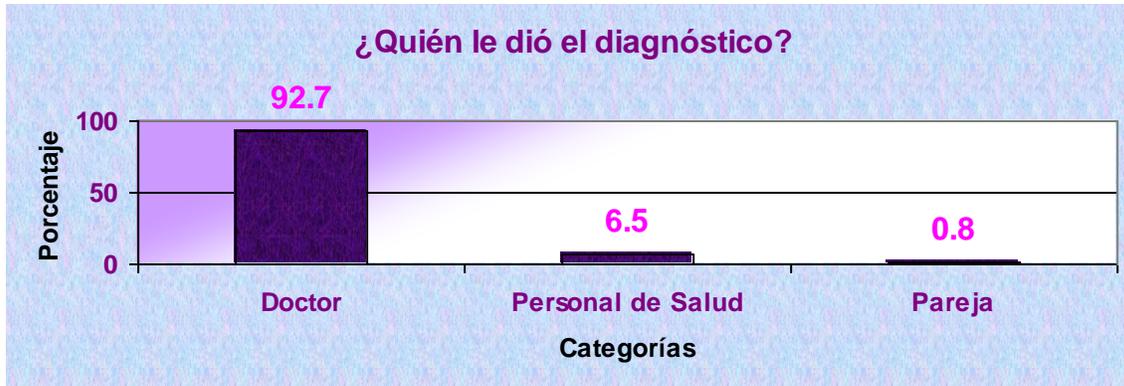
## CAPÍTULO 5. DESCRIPCIÓN DE RESULTADOS

Al llevar a cabo el análisis estadístico de los datos recabados mediante el cuestionario sobre “vida familiar” orientado a conocer como se recibe el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa por parte del paciente y su familia y cómo es que se modifica la interacción y vida cotidiana de éste a raíz de la noticia, se encontró que de las 100 personas encuestadas quien más presenta la enfermedad crónico-degenerativa es la madre con un 31.2%, siguiendo el padre con un 13.6%, la pareja con un 8.8%, los hermanos con un 6.4%, los hijos varones con 5.6% y por último las hijas con un 1.6% (ver gráfica 1).



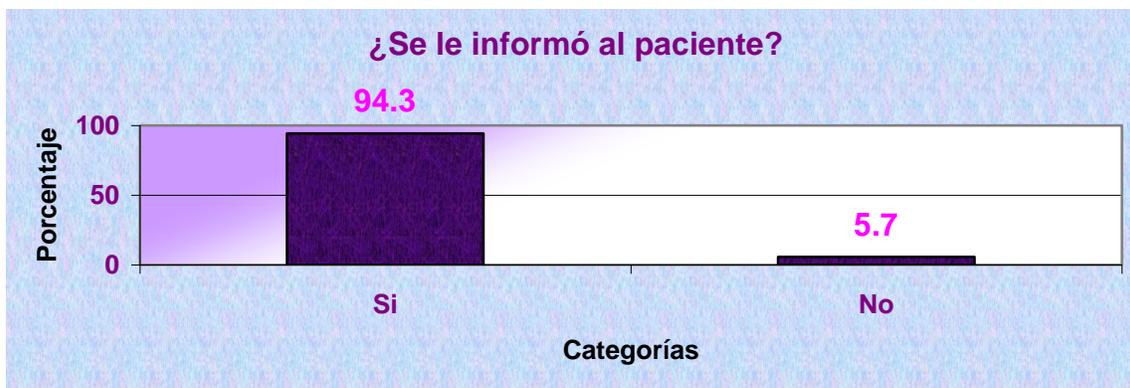
GRÁFICA 1. Esta gráfica representa los porcentajes obtenidos en cuanto a quien es la persona que presenta la enfermedad crónico-degenerativa en la familia.

El 92.7% menciona haber recibido el diagnóstico por parte del doctor, seguido de un 6.5% por parte del personal de salud y un 0.8% menciona haberse enterado por su pareja (ver gráfica 2).



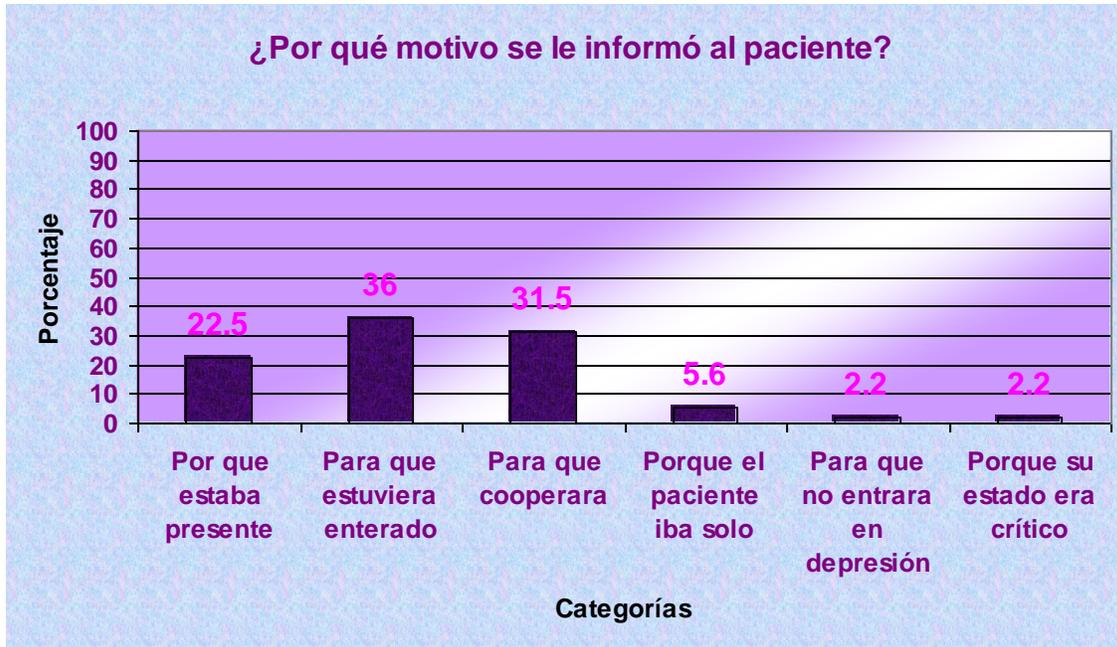
GRÁFICA 2. Esta gráfica ejemplifica a la persona quien diera el diagnóstico al paciente.

El 94.3% de las personas que recibieron la noticia menciona haberle informado al paciente la situación de su estado de salud, solo un 5.7% dice no haberle comentado (ver gráfica 3).



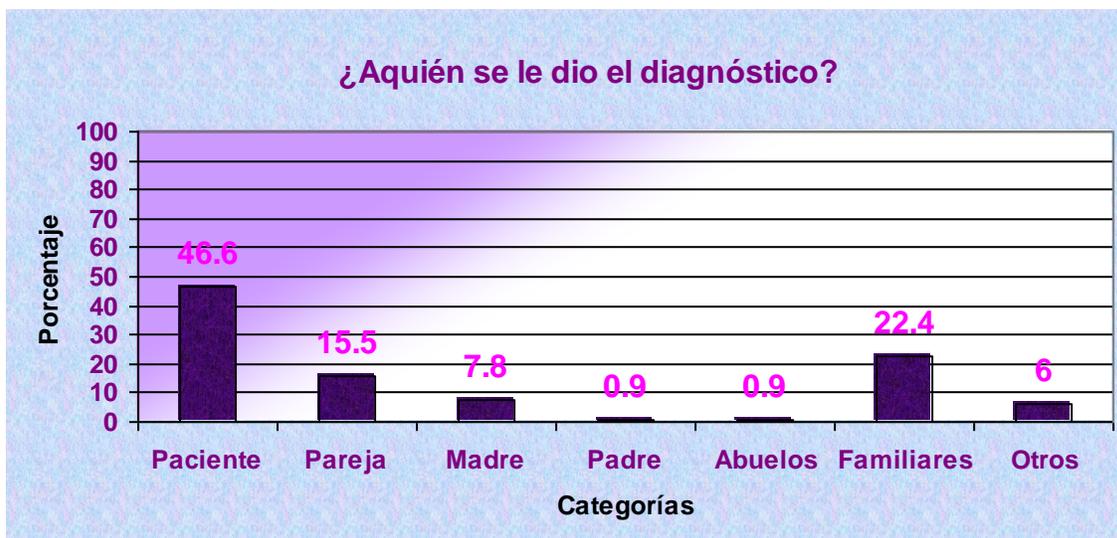
GRÁFICA 3. Representa el porcentaje de pacientes a quienes se les informó y no de su enfermedad.

El 36% de la población encuestada comenta haberle dicho al paciente el diagnóstico de la enfermedad con el objetivo de que estuviera enterado, un 31% lo hizo con la finalidad de que cooperara con el tratamiento, el 22.5% menciona que el paciente se encontraba presente en el momento de recibir el diagnóstico, el 5.6% refiere que el paciente iba solo y un 2.2% comenta haberle dicho por que su estado era crítico y para que lo asimilara y no entrara en depresión (ver gráfica 4).



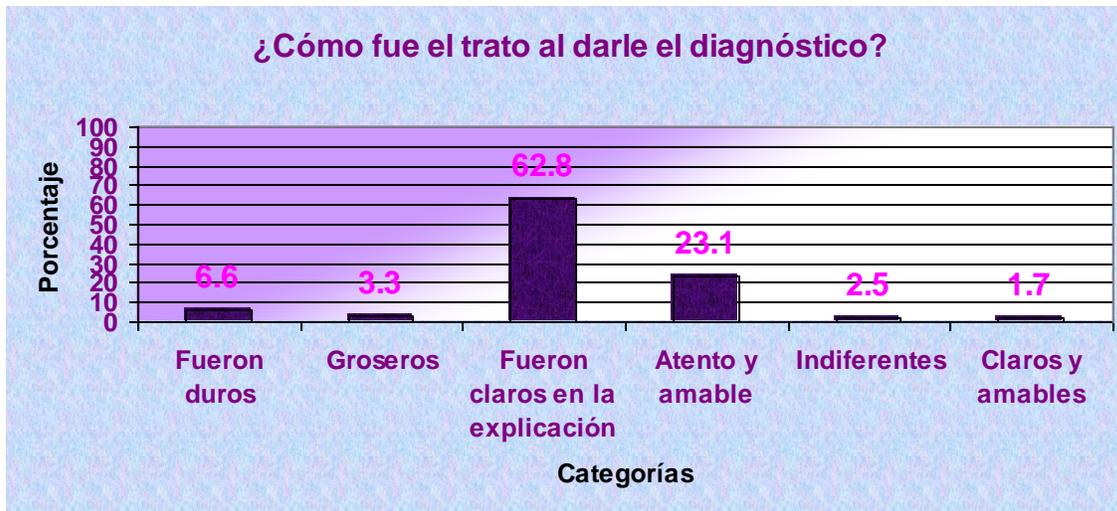
GRÁFICA 4. Esta gráfica representa el ¿por qué? motivo se le informó al paciente de su enfermedad.

El diagnóstico en su mayoría fue recibido por el mismo paciente con un 46.6%, seguido de un 22.4% referente a los familiares, 15.5% la pareja, 7.8% la madre, 6% otras personas y en un porcentaje mínimo equivalente a 0.9% el padre y los abuelos (ver gráfica 5).



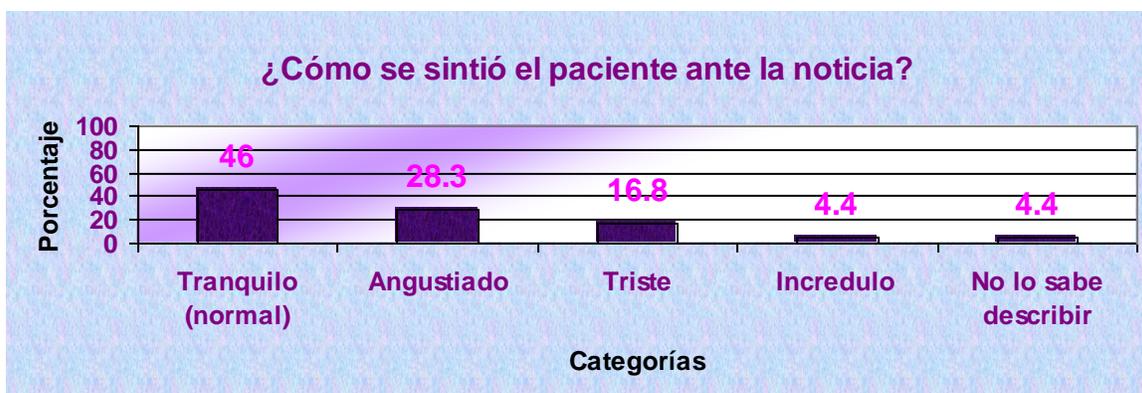
GRÁFICA 5. La presente gráfica ejemplifica a la persona que recibió el diagnóstico.

El 62.8% comenta que la información acerca del diagnóstico de la enfermedad les fue dada de forma clara, el 23.1% menciona haberlo recibido de manera atenta y amable, el 6.6% dice que les fue dado de manera dura, el 3.3% refiere haberlo recibido de forma grosera, 2.5% sintió indiferencia por parte de la persona que les diera la información y 1.7% indica haberlo recibido de forma clara y amable (ver gráfica 6).



GRÁFICA 6. La presente gráfica muestra el trato que sintió el paciente por parte de la persona que le diera el diagnóstico.

La mayoría de los encuestados equivalentes a un 46% menciona que el paciente recibió el diagnóstico de forma tranquila, un 28.3% se angustió, un 16.8% lo recibió con tristeza y el 4.4% de la población refiere sentir incredulidad y no saber distinguir el sentimiento vivido (ver gráfica 7).



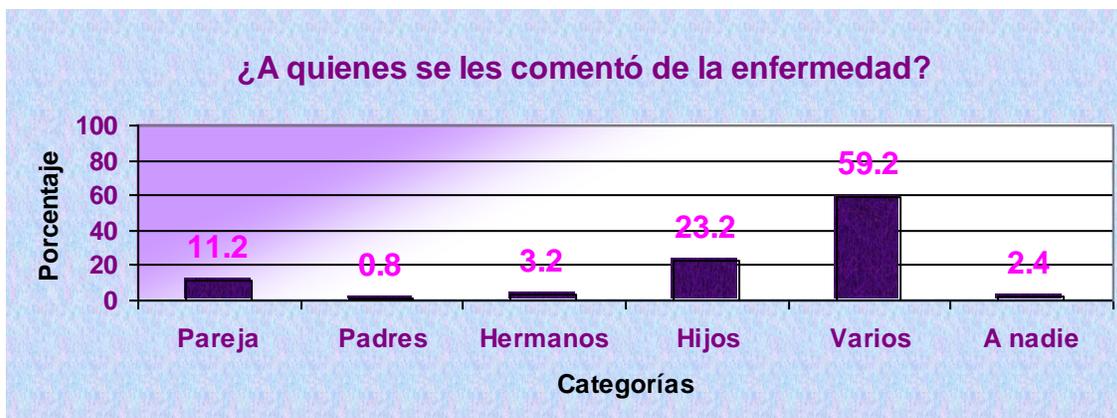
GRÁFICA 7. Esta gráfica representa el sentimiento que el paciente manifestó tener ante el diagnóstico de la enfermedad.

El pensamiento inmediato del paciente ante la noticia fue el atenderse en un 39.2%, seguido del pensamiento de muerte en un 15.7%, el 14.7% menciona no saber distinguir el sentimiento, el 12.7% sintió sorpresa, un 5.9% refiere preguntarse el ¿por qué? de su enfermedad y negarla y un 2.9% dudó del diagnóstico y buscó otra opinión (ver gráfica 8).



GRÁFICA 8. La presente gráfica indica el pensamiento que surgió en el paciente ante el diagnóstico.

El 59.2% de los encuestados dice haberle comentado de su enfermedad a varias personas, el 23.2% a los hijos, el 11.2% a la pareja, el 3.2% a los hermanos, el 2.4% menciona no haberlo comentado y un 0.8% menciona haberle comentado a los padres (ver gráfica 9).



GRÁFICA 9. La presente gráfica representa a las personas a las que se les comentó de la enfermedad.

El 31% de la familia al recibir la noticia decidió apoyar al paciente, el 26.5% comenta haber sentido tristeza y dolor, el 14.2% refiere haber sentido una fuerte impresión negativa, el 10.6% recibe la noticia con sorpresa, el 7.1% con resignación, el 5.3% no sabe distinguir su reacción ante la noticia, el 4.4% la recibe con incredulidad y un 0.9% menciona no haberle informado a la familia (ver gráfica 10).



GRÁFICA 10. La presente gráfica refiere cómo fue que la familia recibió la noticia en cuanto a sentimientos se refiere.

El 30.6% indica haberle comentado a las personas por necesidad de recibir apoyo, el 27% por el parentesco, el 18.9% por la cercanía hacia dichas personas, el 11.7% por que se preocupaban por su salud, el 6.3% menciona haber hablado de su enfermedad por la confianza tenida hacia las personas y el 5.4% refiere haber tenido otras razones (ver gráfica 11).



GRÁFICA 11. La presente gráfica muestra que fue lo que motivo al paciente a comentarle a sus parientes sobre su enfermedad.

Las personas que cuidan y atienden las necesidades del enfermo en su mayoría son los hijos con un 27.3%, seguido por la pareja con un 22.3%, varias personas con 19.8%, el 15.7% comenta ser el mismo paciente el encargado de su cuidado, 4.1% hermanos, 3.3% abuelos, 2.5% el padre y con un porcentaje mínimo de 1.7% la madre (ver gráfica 12).



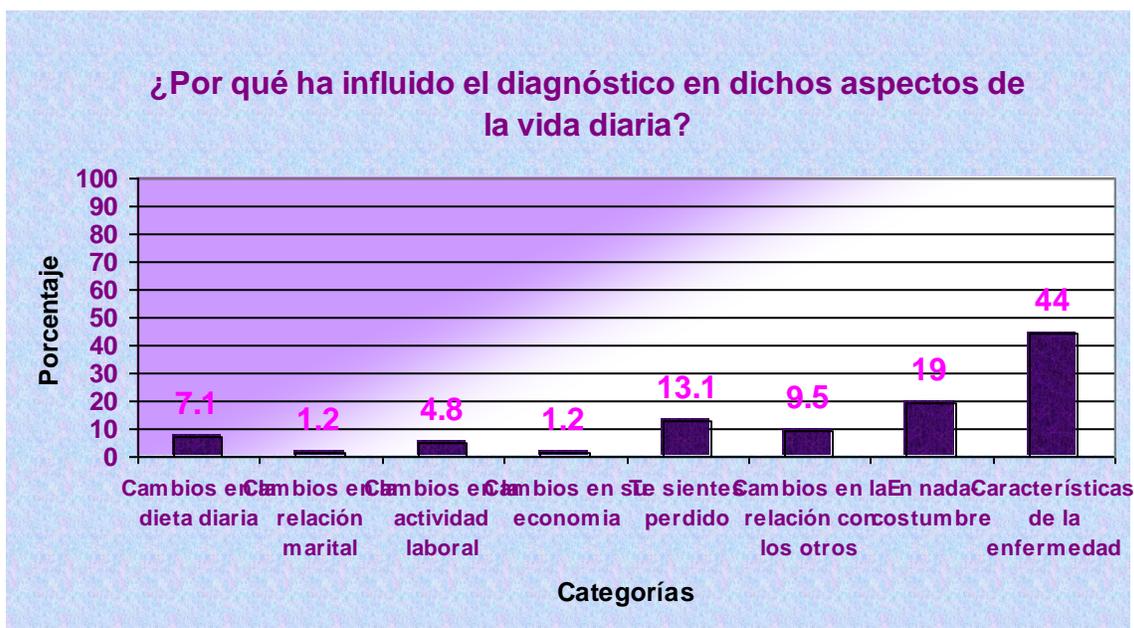
GRÁFICA 12. La presente gráfica refiere quien es la persona que cuida del paciente y atiende sus necesidades.

El 32.7% dice que la noticia de su enfermedad ha influido en varios aspectos de su vida como lo es el económico, plan alimenticio, actividades, etc. El 30.8% refiere que la noticia no ha influido en nada, el 15.4% indica haber tenido cambios en la dieta diaria, 9.6% manifiesta cambios en su actividad laboral, 2.9% a presenciado cambios en su estado de ánimo y el 1.9% a presentado cambios a nivel corporal y económico (ver gráfica 13).



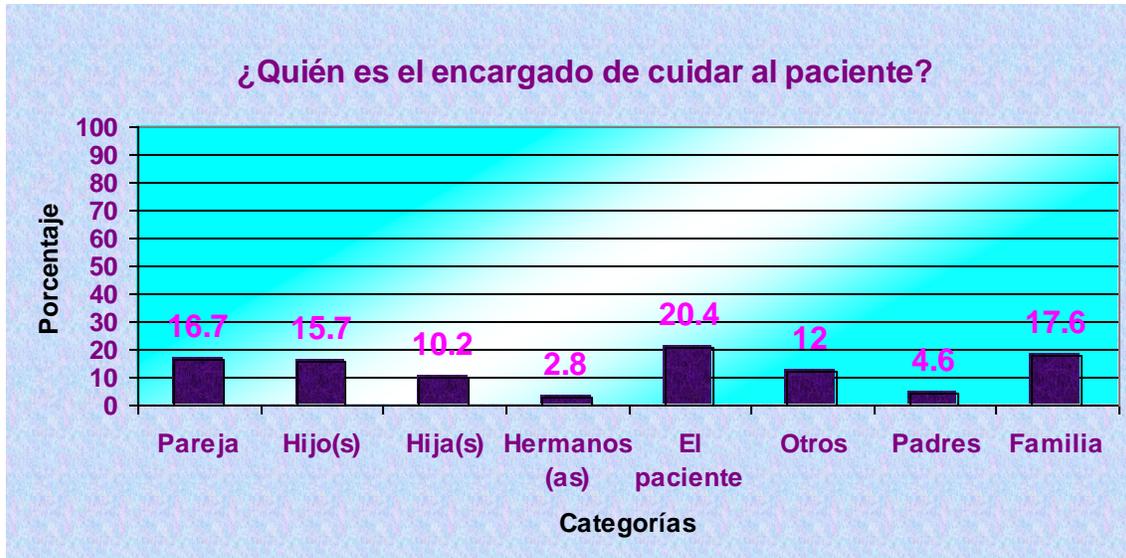
GRÁFICA 13. Esta gráfica muestra en que aspectos de la vida diaria del enfermo ha afectado el diagnóstico crónico-degenerativo.

Al preguntarles por que ha influido el diagnóstico de la enfermedad crónico-degenerativa en sus actividades diarias un 44% manifiesta que se debe a las características de la enfermedad, el 19% no tiene una idea clara de en que ha influido, el 13.1% menciona sentirse perdido, el 9.5% alude haber cambiado sus relaciones con los otros a raíz del diagnóstico, el 7.1% lo atribuye a los cambios en la dieta, el 4.8% lo relaciona a los cambios en su actividad laboral y el 1.2% lo atribuye a los cambios en la economía y en la relación marital (ver gráfica 14).



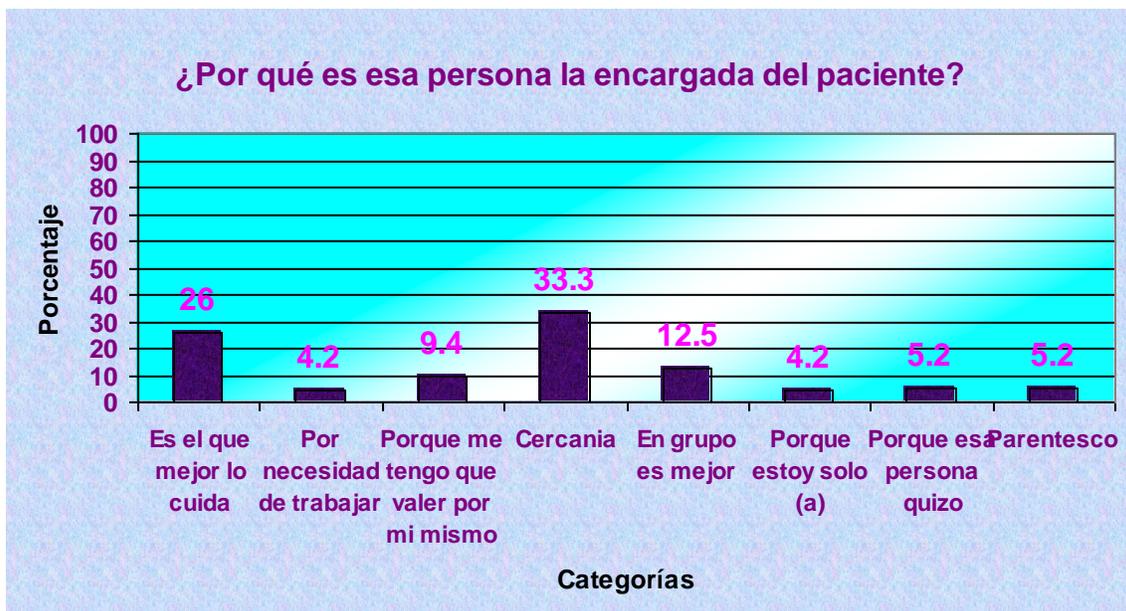
GRÁFICA 14. La presente gráfica indica el ¿por qué? Ha influido el diagnóstico crónico degenerativo en los aspectos de la vida diaria del paciente.

En cuanto al área de interacción familiar se refiere, los encuestados mencionan que en su mayoría con un 20.4% que el paciente mismo es el encargado de su salud, seguido de su familia con un 17.6%, la pareja con un 16.7%, los hijos con un 15.7%, las hijas con un 10.2%, los padres con un 4.6% y los hermanos con un 2.8% (ver gráfica 15).



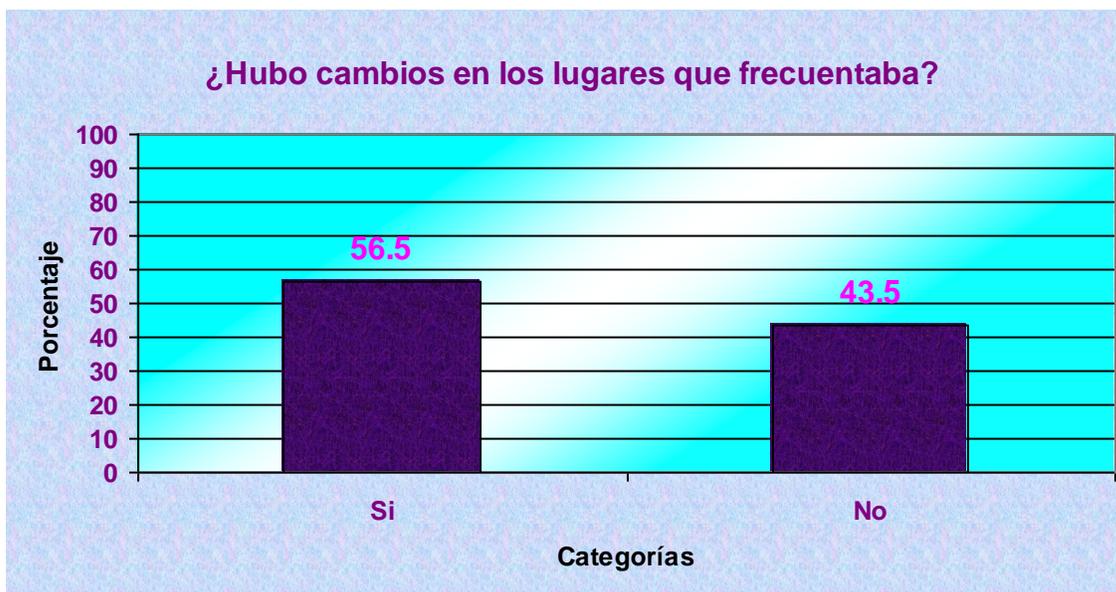
GRÁFICA 15. La presente gráfica refiere quien es la persona encargada de cuidar al paciente.

Al preguntar el ¿Por qué? dichas personas son los encargados de sus cuidados el 33.3% dice que por la cercanía afectiva, el 26% por que es quien mejor lo cuida, el 12.5% piensa que en grupo es mejor, el 9.4% equivalente al enfermo, menciona que se debe a que él se tiene que valer por sí mismo (ver gráfica 16).



GRÁFICA 16. En esta gráfica se representa el motivo por el que la persona indicada en la gráfica 1 es la encargada de cuidar al paciente.

El 56.5% de los encuestados menciona que a raíz del diagnóstico de la enfermedad crónico-degenerativa hubo cambios en los lugares que frecuentaba mientras que el 43.5% refiere no haber tenido cambios en los lugares que frecuenta (ver gráfica 17).



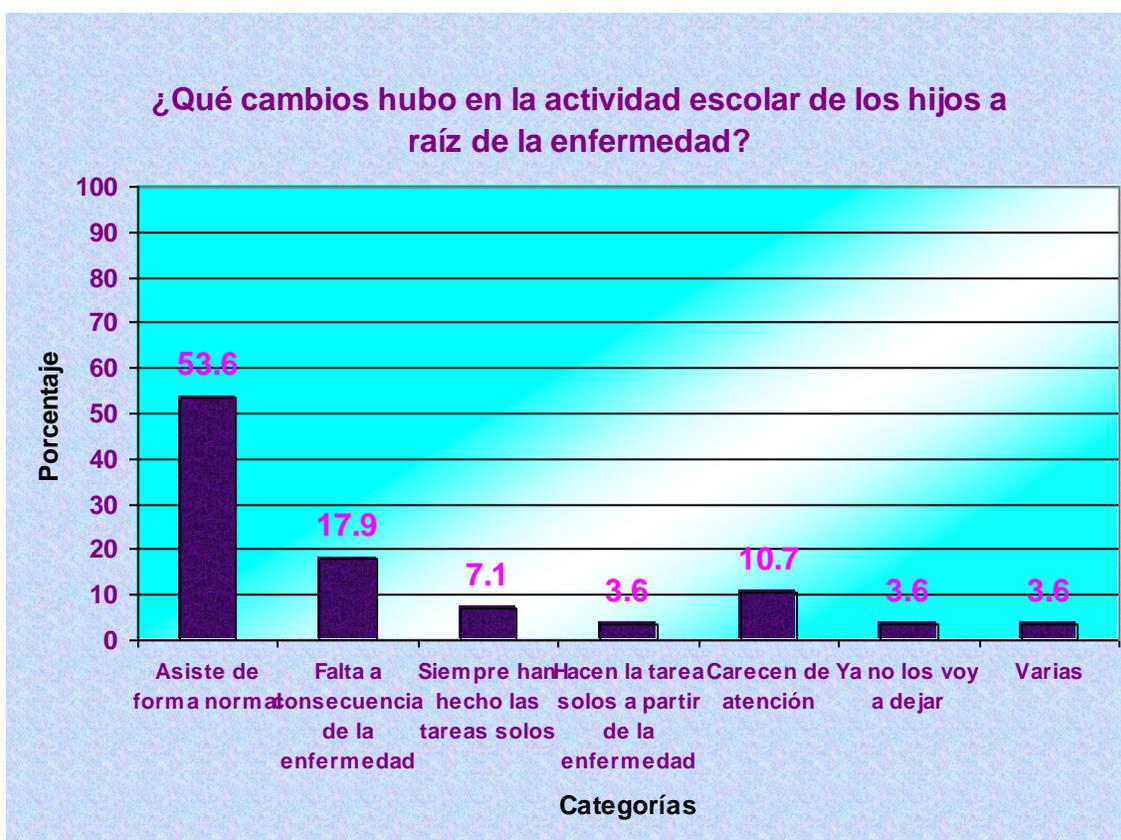
GRÁFICA 17. En esta gráfica se indica si hubo cambios y no en los lugares que frecuentaba el paciente.

Un 27.5% comenta haber modificado sus actividades escolares a raíz de su enfermedad, el 72.5% restante refiere no haber presentado cambios a nivel escolar (ver gráfica 18).



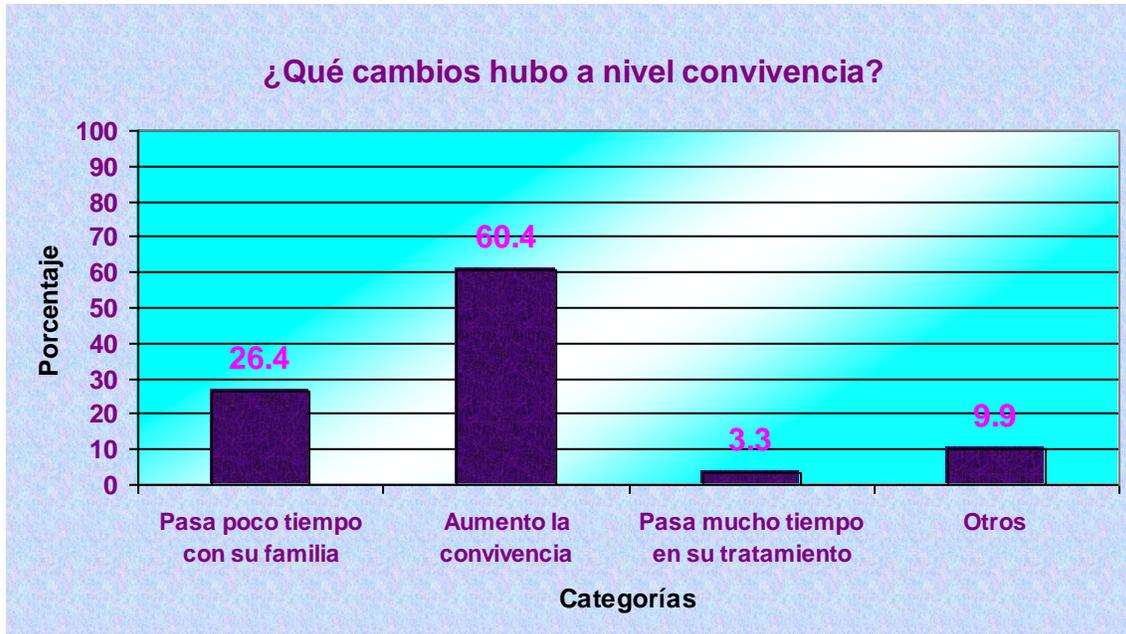
GRÁFICA 18. La presente gráfica refiere si hubo cambios en cuanto a la actividad escolar del paciente se refiere.

Por parte de los hijos de los enfermos el 53.6% menciona no haber tenido cambios en sus actividades escolares, el 17.9% falta a la escuela a consecuencia de estado de salud del enfermo, el 10.7% de los hijos carece de atención, el 7.1% refiere no haber necesitado del enfermo para hacer sus labores escolares y el 3.6% menciona que debido a la enfermedad ya no los va a dejar a la escuela, los hijos tienen que hacer la tarea solos y se indica la presencia de otras variantes pero no profundizan en ello (ver gráfica 19).



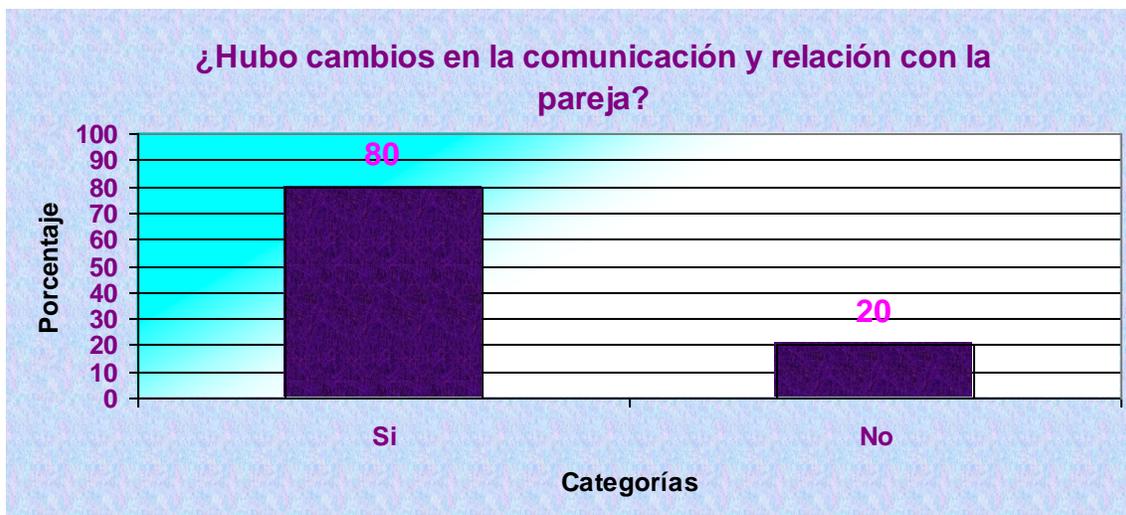
GRÁFICA 19. En esta gráfica se representa los cambios que hubo en la actividad escolar de los hijos a raíz del diagnóstico de la enfermedad del padre o la madre.

En cuanto a convivencia se refiere el 60.4% indica un incremento en esta variable a raíz de su enfermedad, el 26.4% menciona pasar poco tiempo con su familia, el 9.9% no especifica que cambios existen y el 3.3% refiere pasar mucho tiempo en su tratamiento (ver gráfica 20).



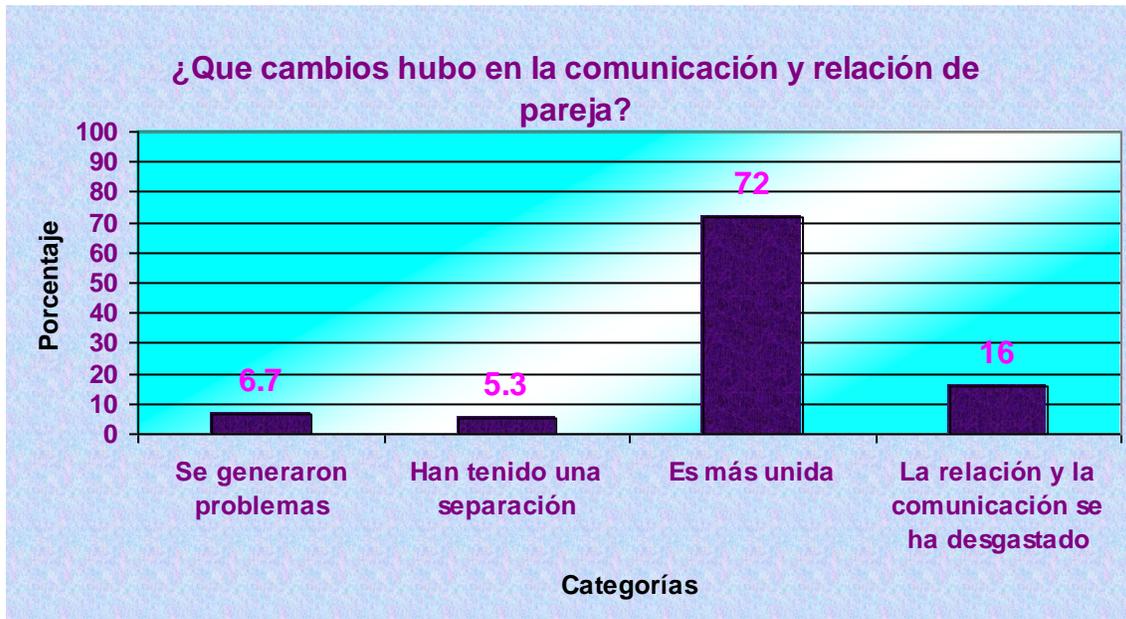
GRÁFICA 20. En la presente gráfica se indican los cambios que se presentaron a nivel convivencia entre el paciente y su familia a raíz de su enfermedad.

Al preguntar si hubo cambios en la comunicación con la pareja el 80% comenta que sí. Al preguntar por los cambios que han tenido el 72% menciona ser mas unidos, el 16% refiere que tanto la comunicación como la relación se han desgastado, 6.7% dice que se generaron problemas y el 5.3% han tenido una separación (ver gráfica 21 y 22).



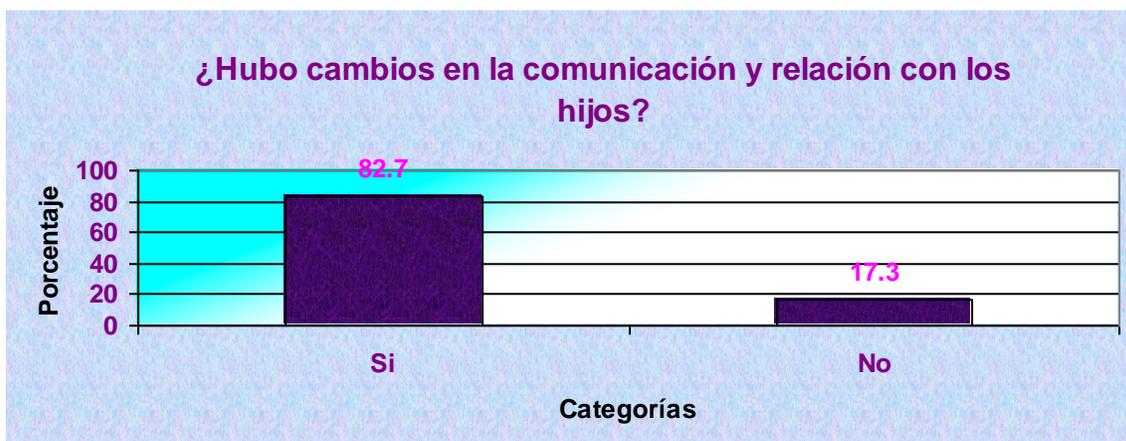
GRÁFICA 21. La presente gráfica menciona si hubo cambios en la comunicación entre el paciente y su pareja.

En la próxima gráfica se verán los cambios que se presentaron en la comunicación entre el paciente y su pareja.



GRÁFICA 22. En esta gráfica se muestran los cambios presenciados en la comunicación y relación del paciente y su pareja a raíz de su enfermedad.

En cuanto a la comunicación y relación con los hijos el 82.7% refiere la presencia de cambios positivos como una unión más fuerte en un 70.2%, por otro lado, el 16.7% menciona que la relación y comunicación se han desgastado, el 6% dice que se generaron más problemas y el 3.6% indica recibir más atención, sin embargo otro 3.6% dice tener una separación (ver gráfica 23 y 24).



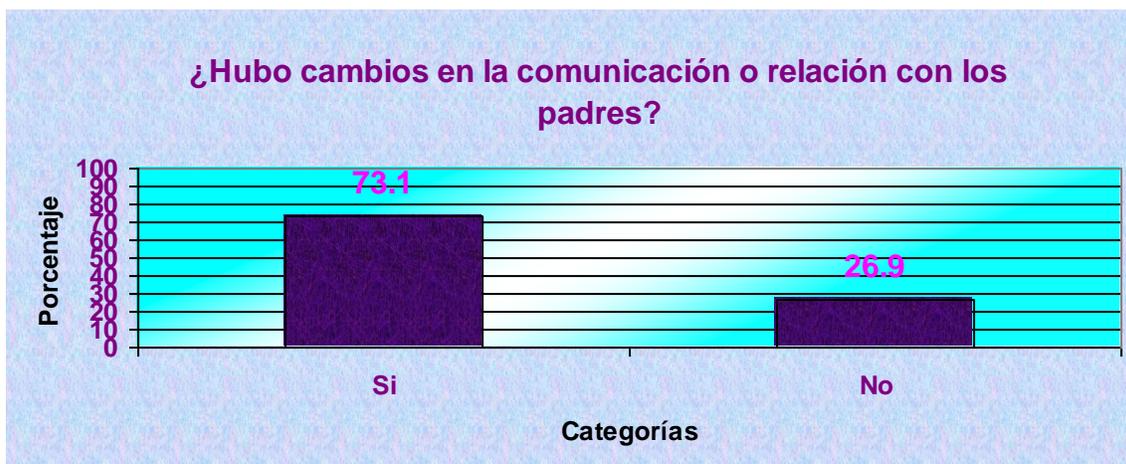
GRÁFICA 23. La presente gráfica indica si hubo cambios en la comunicación y relación entre el paciente y sus hijos.

En la siguiente gráfica se representarán los cambios que hubo en la comunicación y relación entre el paciente y sus hijos.



GRÁFICA 24. En esta gráfica se muestran cuales fueron los cambios que hubo en la comunicación y relación entre el paciente y sus hijos.

En cuanto a la relación con los padres del enfermo, el 73.1% refiere haber tenido cambios positivos, pues el 75% se unieron más, el 9.6% a tenido una separación que se ha notado en el desgaste de la relación y comunicación y el 5.8% menciona que se han generado problemas (ver gráfica 25 y 26).



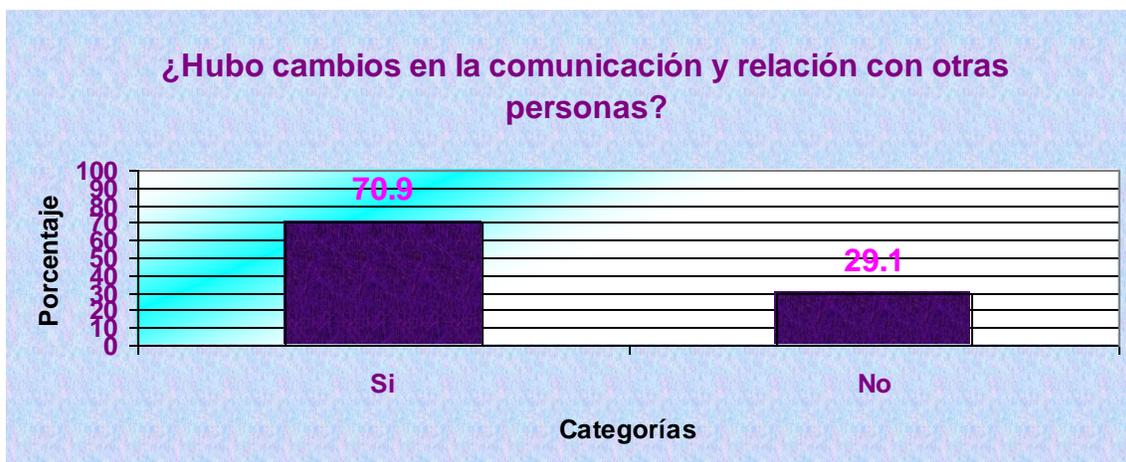
GRÁFICA 25. La presente gráfica indica si hubo cambios la comunicación y relación entre el paciente y sus padres.

En la siguiente gráfica se observan los cambios que hubo en la comunicación y relación entre el paciente y sus padres.



GRÁFICA 26. En esta gráfica se muestran cuales fueron los cambios que hubo en la comunicación y relación entre el paciente y sus padres.

Al preguntar sí ha habido cambios en la comunicación con otras personas el 70.9% refiere que si, ya que el 68% comenta sentir más unión, el 22% dice que la relación y comunicación se ha desgastado, el 6% ha tenido una separación y el 4% dice que se han generado problemas (ver gráfica 27 y 28).



GRÁFICA 27. La presente gráfica indica si hubo cambios en la comunicación y relación entre el paciente y otras personas.

En la gráfica que sigue a continuación se mostrarán los cambios que hubo en la comunicación y relación entre el paciente y otras personas.



GRÁFICA 28. En esta gráfica se muestran cuales fueron los cambios que hubo en la comunicación y relación entre el paciente y otras personas.

Al preguntar si ha vivido o tenido otro tipo de cambios a raíz de su enfermedad, el 78.8% indica que ninguno, el 9.6% ha presenciado cambios de humor, el 5.8% ha sentido cansancio, el 3.8% se siente como un estorbo y el 1.9% comenta tener más amigos y sentir que su familia está mejor (ver gráfica 29).



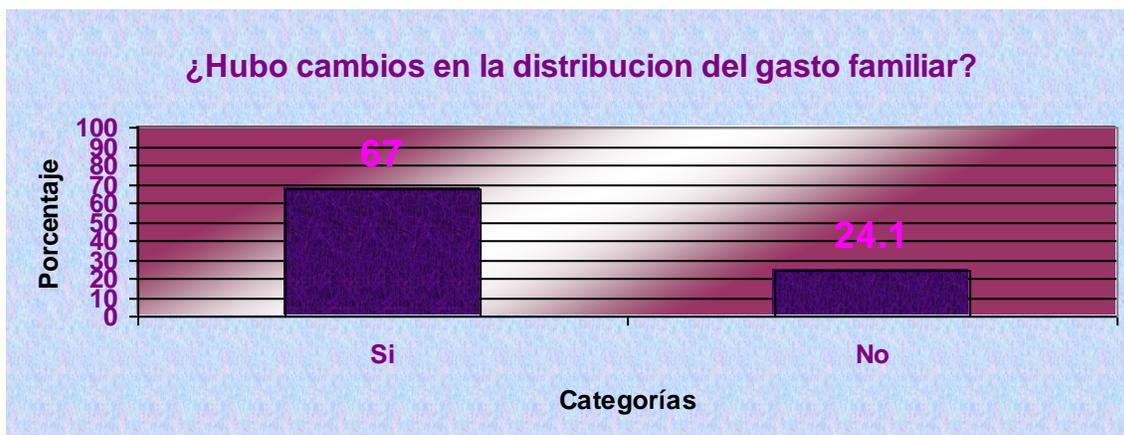
GRÁFICA 29. La presente gráfica muestra los cambios que el paciente a sentido en sus interacciones familiares y en sí mismo a raíz de su enfermedad.

Al preguntar al paciente como vive y convive con su familia actualmente el 45.2% refiere tener una familia más unida, el 45.2% dice no sentir ningún cambio, todo ha permanecido igual, el 8.6% indica estar separado de ella y el 1.1% dice tener una relación familiar desgastada (ver gráfica 30).



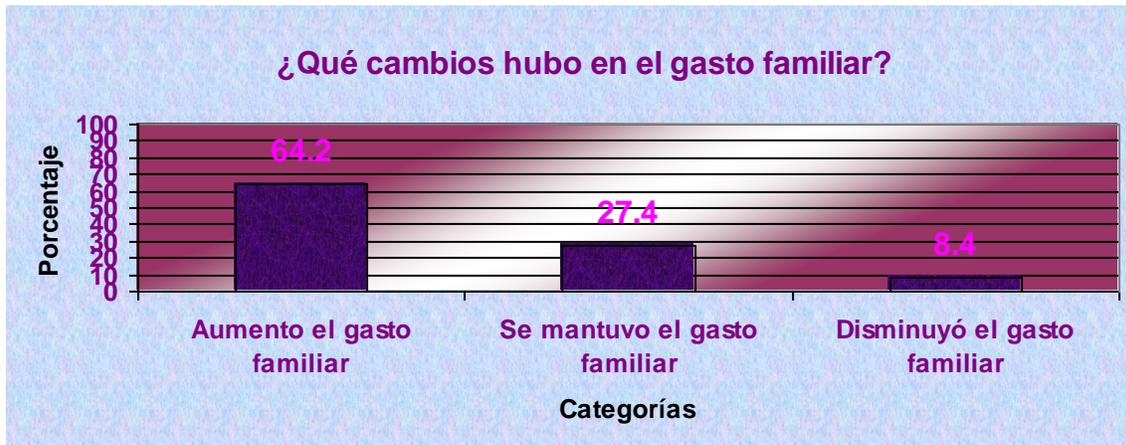
GRÁFICA 30. La presente gráfica indica como vive y convive el paciente y su familia en el presente.

En cuanto al área de actividades cotidianas referente a si hubo cambios en el gasto familiar a raíz de la enfermedad crónico-degenerativa el 67% de la población menciona que si hubo dichos cambios (ver gráfica 31).



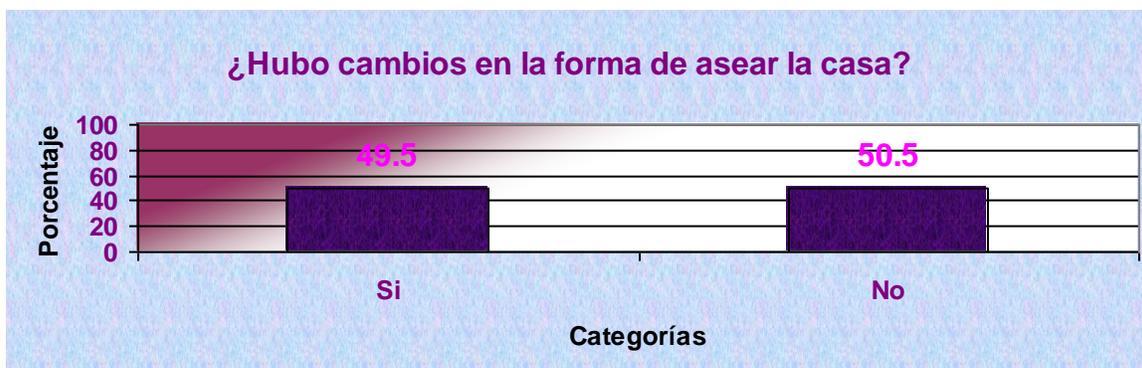
GRÁFICA 31. La presente gráfica indica si hubo cambios en la distribución del gasto familiar a raíz de diagnóstico de la enfermedad.

Al preguntar por cuales fueron los cambios económicos que se presentaron 64.2% refiere que hubo un aumento en el gasto familiar, el 27.4% dice no presentar modificaciones y el 8.4% refiere que una disminución en el gasto familiar (ver gráfica 32).



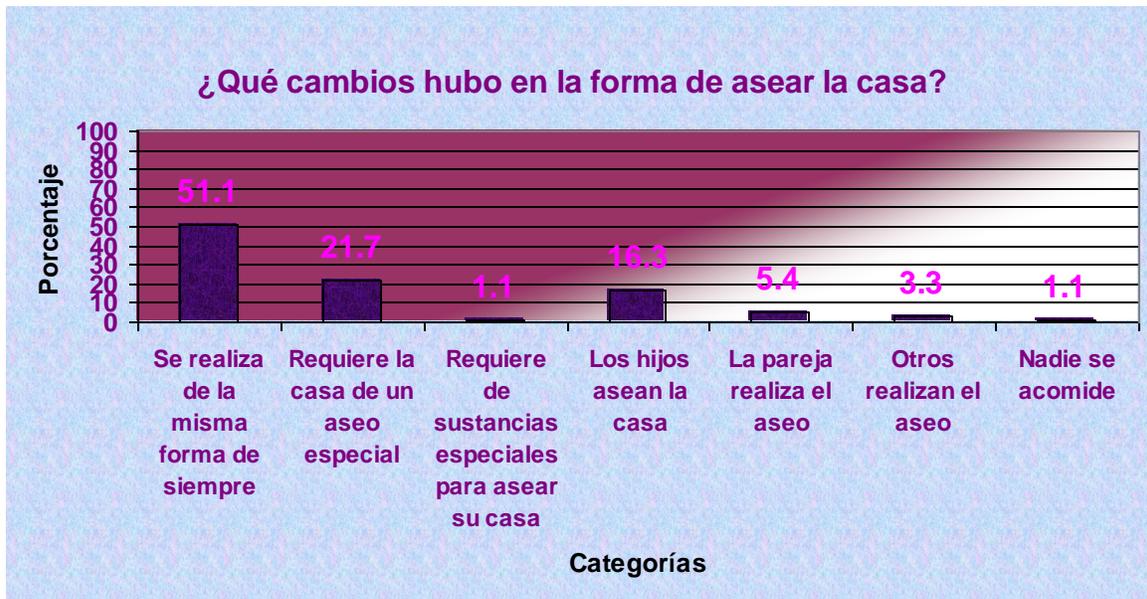
GRÁFICA 32. La presente grafica indica los cambios que hubo en el gasto familiar a raíz de la enfermedad.

El 49.5% de la población menciona haber tenido que hacer modificaciones en la forma en que se asea la casa del paciente, un 21.7% comenta que la casa requiere de un aseo especial, el 16.3% refiere que le aseo de la casa lo llevan a cabo los hijos, el 5.4% dice ser la pareja quien realiza en aseo, un 1.1% indica que se requiere de sustancias especiales para asear la casa y que nadie se acomode a ello mientras que un 51.1% refiere que el aseo de la casa se realiza de la misma forma que siempre (Ver gráfica 33 y 34).



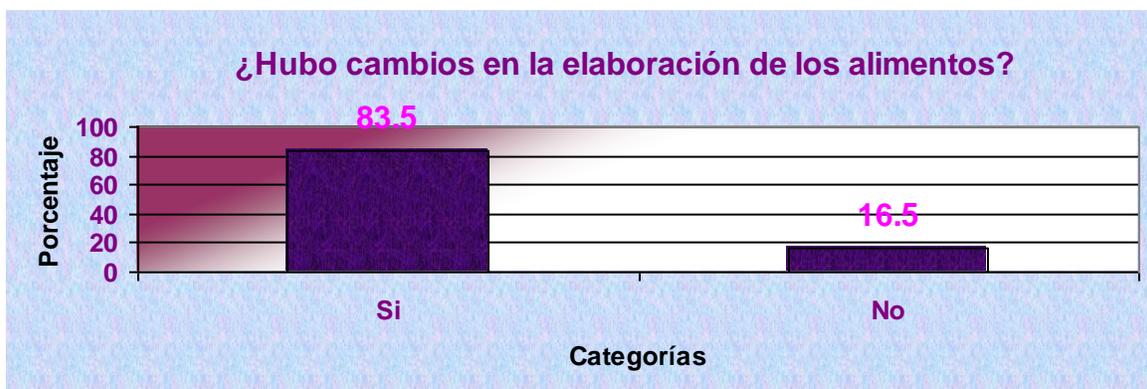
GRÁFICA 33. La presente gráfica muestra si hubo cambios en la forma de hacer la casa del enfermo.

En la próxima gráfica se muestran los cambios que hubo en la forma de asear la casa del enfermo.



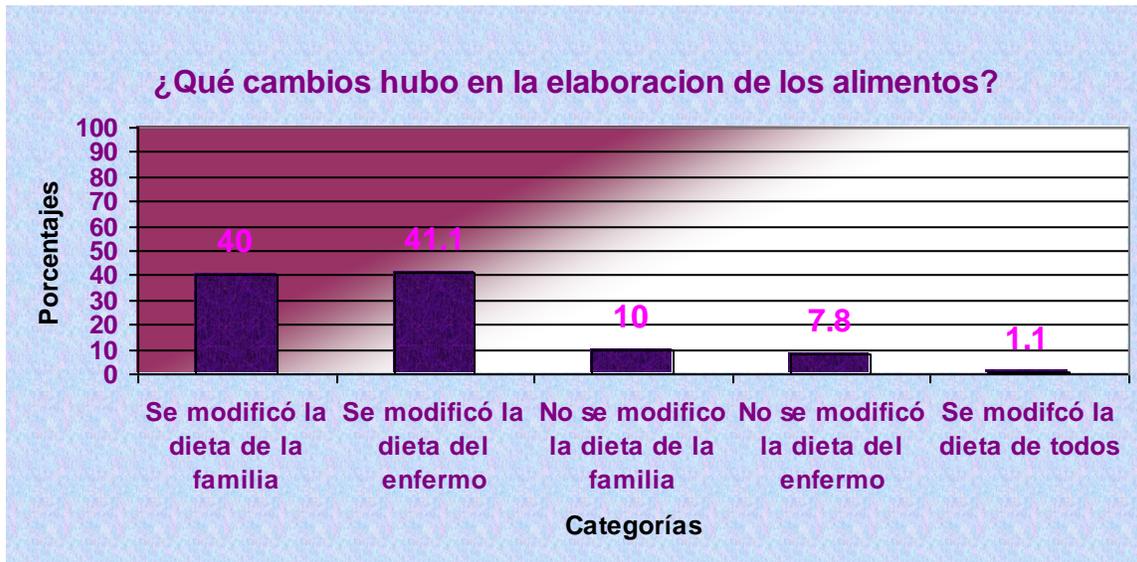
GRÁFICA 34. Esta gráfica representa los cambios que se tuvieron que hacer para asear la casa del enfermo.

En cuanto a la elaboración de los alimentos el 83.5% refiere si haber presentado cambios ya que el 41.1% tuvo que modificar la dieta del enfermo, el 40% menciona que también se vio modificada la dieta de la familia, mientras que un 10% refiere que no se vio modificada la alimentación de la familia, un 7.8% dice no haber habido cambios en la alimentación del enfermo y un 1.1% dice que se modificó la dieta de todos (ver gráfica 35 y 36).



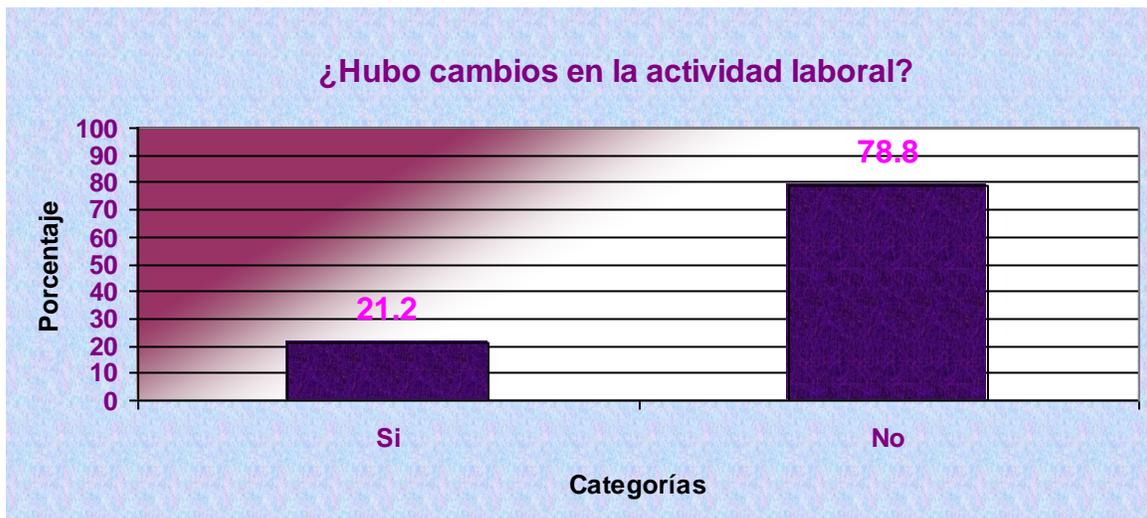
GRÁFICA 35. En esta gráfica se indica si hubo cambios en la forma de preparar los alimentos del enfermo.

La siguiente gráfica refleja los cambios que hubo en la forma de preparar los alimentos del enfermo.



GRÁFICA 36. En esta gráfica se indica cuales fueron los cambios que hubo en la forma de preparar los alimentos del enfermo.

En cuanto a la actividad laboral el 78.8% dice no haber presentado cambios en comparación con un 21.2% que refiere si haber modificado su actividad laboral (ver gráfica 37).



GRÁFICA 37. En esta gráfica se indica si hubo cambios en la actividad laboral a la que se dedicaba el enfermo.

Los cambios que se presentaron en el trabajo fueron: el 7.3% tuvo que renunciar, el 4.9% comenta haber sido despedido, un 2.4% se tuvo que jubilar y el 1.2% se pensionó (ver gráfica 38).



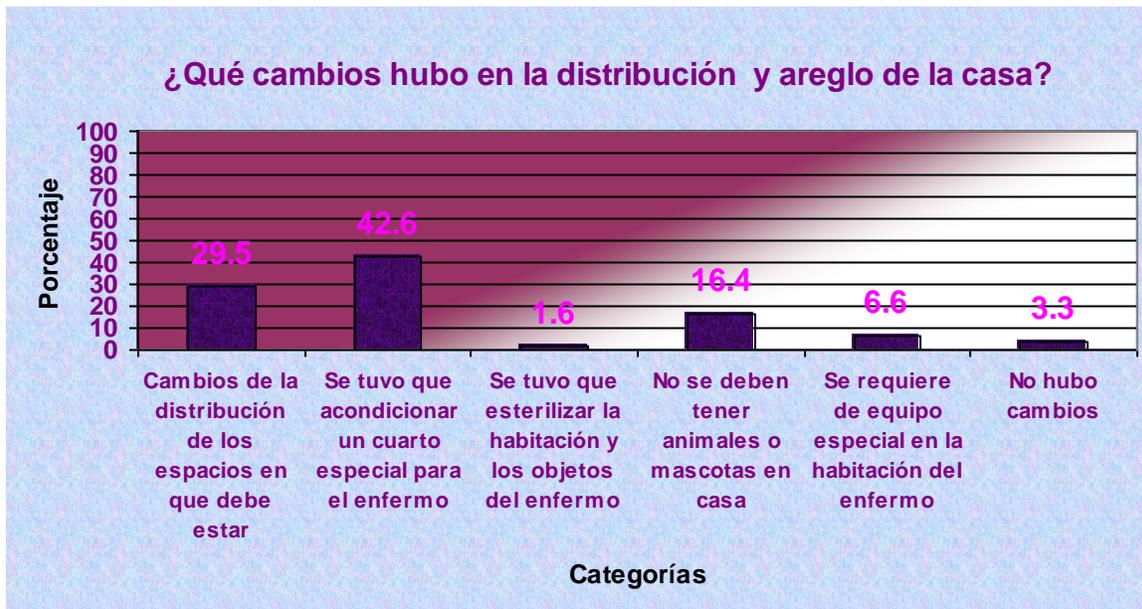
GRÁFICA 38. En esta gráfica se muestran los cambios que tubo que hacer el paciente a nivel laboral ante el diagnóstico crónico-degenerativo.

En cuanto a la distribución y arreglo de la casa, el 79% refiere si haber presentado cambios los cuales fueron dados de la siguiente manera: el 42.6% tuvo que acondicionar un cuarto especial para el enfermo, el 29.5% menciona haber hecho cambios en la distribución de los espacios en que debe de estar el enfermo, el 16.4% dice no tener animales en casa, el 6.6% comenta que se requiere de equipo especial en la habitación del enfermo y el 3.3% refiere no haber hecho cambios (ver gráfica 39 y 40).



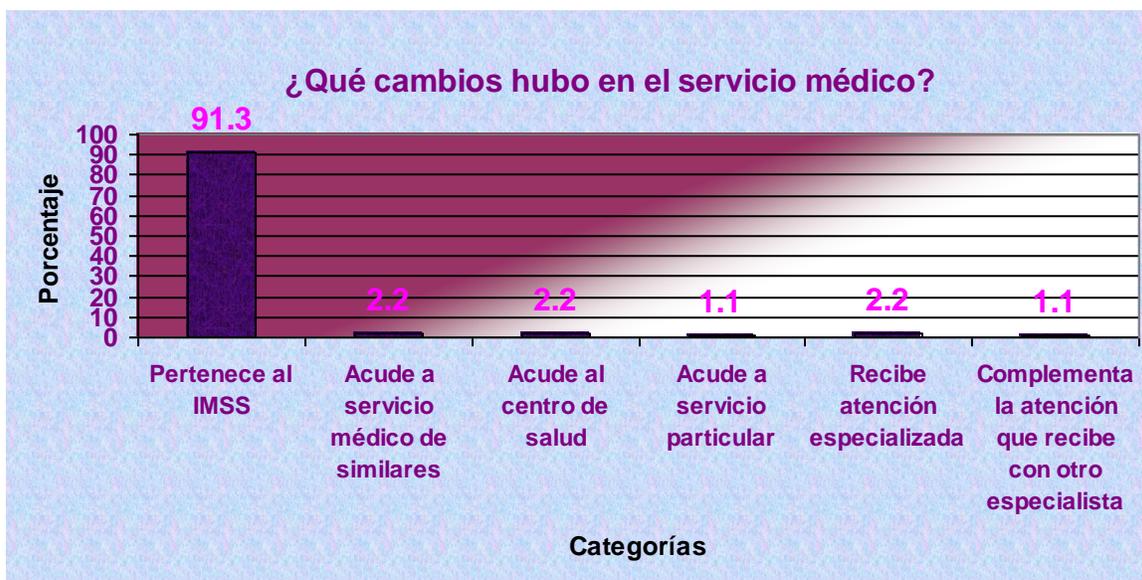
GRÁFICA 39. Esta gráfica refiere si hubo cambios en cuanto a la distribución y arreglo de la casa del paciente a raíz de su enfermedad.

En la próxima gráfica se indican los cambios que hubo en cuanto a la distribución y arreglo de la casa del paciente a raíz de su enfermedad.



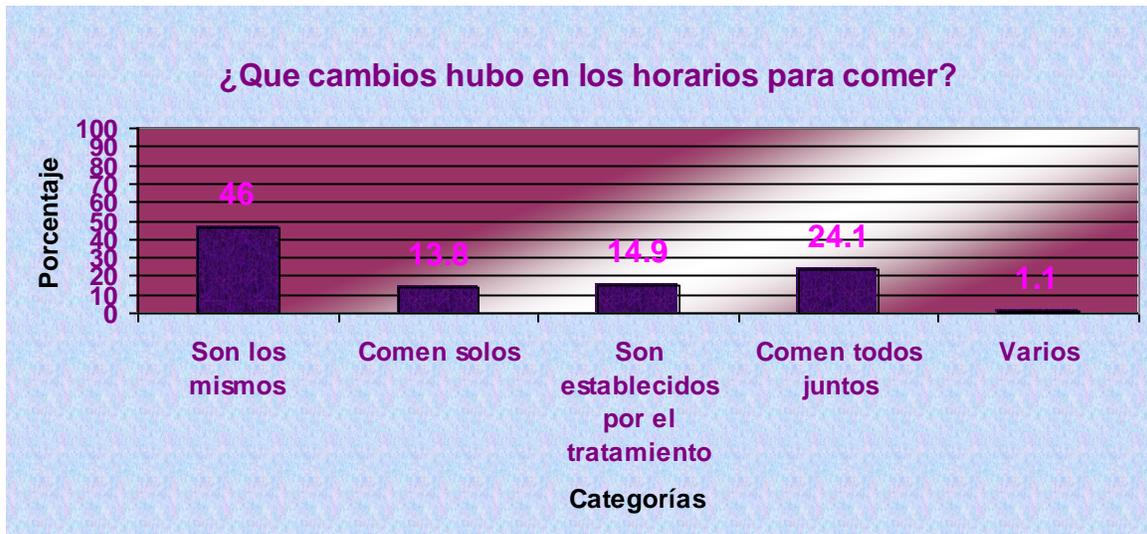
GRÁFICA 40. La presente grafica indica los tipos de cambios que se tuvieron que hacer en la distribución y arreglo de la casa del enfermo.

En cuanto al servicio médico el 91.3% refiere pertenecer al IMSS, el 2.2% menciona recibir atención especializada y el 1.1% refiere complementar la atención que recibe con otro especialista (ver gráfica 41).



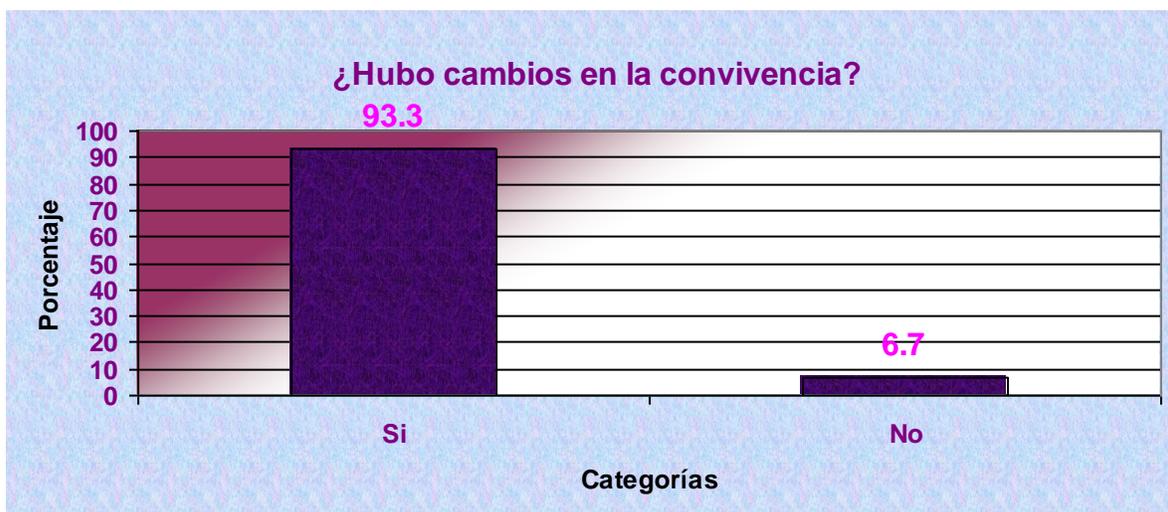
GRÁFICA 41. En esta gráfica se ejemplifica los cambios que hizo el enfermo en cuanto a servicio médico una vez recibido el diagnóstico.

En cuanto a la modificación de los horarios para comer, el 46% refiere que son los mismos, el 24.1% comenta que ahora comen todos juntos, el 14.9% dice que los horarios son establecidos por el tratamiento, el 13.8% refiere comer solos y un 1.1% menciona ser muy variado (ver gráfica 42).



GRÁFICA 42. En esta gráfica se muestra los cambios que se presentaron en cuanto al horario de comida tanto del enfermo como de su familia.

Por último, al preguntar si hubo cambios en la convivencia a raíz de la enfermedad, el 93.3% refiere que sí (ver gráfica 43).



GRÁFICA 43. La presente gráfica refiere el incremento a nivel convivencia entre el paciente y su familia a partir del diagnóstico crónico-degenerativo.

## **CAPÍTULO 6. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

Una vez descritos los porcentajes arrojados por las gráficas mediante la paquetería estadística SPSS sobre el cuestionario de “vida familiar” se decidió dividir el análisis en 3 ejes, el primero de ellos hace mención a todo lo referente al diagnóstico ya que es a partir de éste de donde se desglosa lo relacionado con las reacciones y cambios de vida del paciente y de la familia hecho de suma importancia ya que responde al primer objetivo particular centrado en Identificar y describir la reacción que tiene el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa.

Al analizar la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas por parentesco se encontró que los padres son quienes más padecen dichas enfermedades lo cual coincide con lo dicho por Velasco y Sinibaldi (2001) acerca de que conforme aumenta la edad, aumenta también la proporción de personas enfermas, esto en un 51 por ciento entre los 60 y 64 años y casi el 71% de los que tienen 85 años y más, por lo cual estadísticamente se ha encontrado una alta prevalencia de enfermedades crónicas en adultos mayores, entre las cuales destacan la hipertensión, diabetes, cardiopatías, artritis, problemas visuales y auditivos, lo cual refleja que las enfermedades crónico-degenerativas se presentan con mayor frecuencia en la población adulta, lo cual coincide con lo expresado por Gómez (2008), acerca de que el 50% de los 5 millones 225 mil 907 adultos mayores, derechohabientes a nivel nacional del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) sufre de alguna enfermedad crónica, entre ellas la depresión, que involucra factores socio-económicos y culturales y que cerca del 30 por ciento de los adultos mayores del país padece diabetes mellitus, el 22% sufre hipertensión y el 6% padece algún problema cognitivo como las demencias.

Existen diversos motivos por los que el paciente fue informado sobre su enfermedad sin embargo uno de los más sobresalientes con un 31% es el referente a que se le dijo con la finalidad de que cooperara con el tratamiento, hecho que coincide con lo dicho por Grau (1998) acerca de que el aceptar el

hecho de estar enfermo, las consecuencias de rol y los deberes de éste, son aspectos psicológicos muy importantes para la adaptación y ajuste a la enfermedad, así como para la adherencia al tratamiento, lo cual refleja preocupación y ocupación por parte de la familia del enfermo por que éste logre combatir la enfermedad y por ende tenga una mejor calidad de vida.

El diagnóstico de la enfermedad fue dado por parte del médico de una forma clara, amable y atenta con un 85%, no obstante no deja de haber porcentajes que refieren haberlo recibido de forma grosera y dura con un 15%, esto deja ver la resistencia por parte del paciente para enfrentar la enfermedad ya que su reacción ante ésta, tiene que ver más con la impresión que causa el enfrentarse al hecho real de la pérdida de la salud que con la persona que da el diagnóstico pues como bien lo dijera Ramírez (2007) la salud y la enfermedad son dos condiciones de la vida humana que cuando influye una sobre la otra, llega a causar estragos físicos y psicológicos en las personas que repercuten en su forma de actuar.

Por otro lado, pese a que el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa marca a la persona que lo padece y a la familia de por vida, el 46% de los familiares de los pacientes refiere haber visto al enfermo tranquilo en el momento de recibir el diagnóstico, pero al preguntarle directamente el paciente cual fue el pensamiento inmediato ante la noticia el 39.2% comentó que pensó en atenderse, seguido del pensamiento de muerte en un 15.7%, el 14.7% menciona no saber distinguir el sentimiento, el 12.7% sintió sorpresa, un 5.9% refiere preguntarse el ¿Por qué? de su enfermedad y negarla y un 2.9% dudó del diagnóstico y buscó otra opinión, esto coincide con lo indicado por González (2010) sobre que ante el panorama de una enfermedad es fácil caer en las garras de depresión, ansiedad y angustia, sobre todo si se padece alguna enfermedad crónico-degenerativa (de larga duración y que empeora con el tiempo) como artritis (inflamación articular), hipertensión arterial (presión sanguínea elevada) o diabetes (alta concentración de azúcar en sangre).

En cuanto al porcentaje de pacientes que pensó en la muerte al verse ante dicho diagnóstico, concuerda con Macleod (1991) sobre que para la sociedad mexicana el abordar temas como la enfermedad y el de la muerte, se ha convertido en un tema tabú que provoca rechazo y temor. La enfermedad y la muerte son temidos por lo que son difícilmente abordados, se puede recurrir a la negación o al aislamiento con la finalidad de alejar y de reconocer el sentimiento de vulnerabilidad ante la propia muerte o la de un ser querido, debido a lo cual el paciente en sus deseos por buscar una cura, comenta su situación a sus familiares más cercanos como una forma de desahogar su dolor y de sentirse apoyado, hecho en el que Jiménez (2002) se basa para decir que la familia es la principal red social con la que cuenta en paciente, la cual puede ayudar a que su vida sea más llevadera, donde la vulnerabilidad ante las enfermedades puede ser mínima y la posibilidad de recuperación ante cualquier enfermedad puede ser mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales consistentes, pues como dijera Barra (2003) la familia se convierte en la principal red de apoyo para el paciente y como a su vez lo dijera Álvarez, Ríos y Rodríguez (2006), García y Calvanese (2008), Martín y Sánchez (2003) y Reyes, Garrido y Torres (2001), a la vez ésta influirá en las estrategias de afrontamiento que adopte el enfermo.

La familia comenta que aunque la noticia del padecimiento produce en ellos una sensación de dolor y tristeza se termina por asimilarla y apoyar al paciente, lo cual muestra que así como la muerte de un familiar implica pérdida, de la misma manera el hecho de padecer una enfermedad crónico-degenerativa trae consigo la pérdida de la salud, y por tal motivo debe de dársele la importancia requerida y atender a la persona psicológicamente para que logre vivir su duelo y por ende logre la adaptación a su nuevo estilo de vida.

Al preguntar ¿Por qué? ha influido el diagnóstico de la enfermedad crónico-degenerativa en sus actividades diarias los pacientes comentan diversas razones atribuyendo todas ellas a las características de la enfermedad, pues como bien lo dijera Santos (2009) el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa

supone para la familia enfrentarse a reajustes en su dinámica familiar para la elaboración de estrategias que ayuden y beneficien al enfermo para mejorar su calidad de vida y la de su familia, pues como lo indica González (2004), la labor educativa para formar o modificar el modo de vida que se tiene que seguir a partir de la enfermedad para proteger la salud hay que desarrollarla con la familia, para lo cual hay que cuidar y fortalecer la unidad, la permanencia, la autoridad y el prestigio de esta.

Al analizar el segundo y tercer eje correspondiente a como se ve modificada la interacción familiar a raíz del diagnóstico crónico-degenerativo y a los cambios que se han presentado en la vida cotidiana del paciente y de la familia respectivamente, se encontró que dicho análisis da respuesta al segundo objetivo particular basado en Identificar y describir la repercusión que tiene en la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y su familia el diagnóstico de su enfermedad.

En el segundo eje se encontró que quien más se encarga de los cuidados del enfermo es el mismo paciente con un 20.4%, los hijos con un 15.7%, las hijas en un 10.2% seguido de la pareja con 16.7%, lo cual contrasta con lo dicho por Gómez y Escobar (2006) y Reyes (2007) acerca de que la función de cuidador recae frecuentemente en las figuras femeninas, independientemente de su edad, como madres, cónyuges, hijas o nueras considerándose en lo general que el varón tiene más dificultades para adaptarse a ese rol, tan contrastación se pudo haber presentado debido posiblemente a que del año 2006 a la fecha la mujer se a sumergido más al campo laboral y si bien contribuye a los cuidados del paciente, el hombre, en este caso representado por los hijos varones, ha tenido que compartir dicha responsabilidad.

Debido a que las enfermedades crónico-degenerativas se dan en mayoría en las personas adultas, especialmente en los padres, los hijos por ser las personas más cercanas a ellos son quienes se encargan de los cuidados o en su defecto la

pareja, lo cual muestra que la carga del cuidado del paciente reside en las personas más cercanas a él, en las personas que más pueden ayudar a que su calidad de vida y adaptabilidad a la enfermedad sea efectiva pero, que probablemente, por el hecho mismo de ser los más cercanos puede verse impedida dicha interacción ya que en ocasiones enferma más el cuidador que el paciente, ya que Gómez y Escobar (2006) han confirmado que las personas expuestas a periodos prolongados de estrés, como es el caso de los cuidadores (pareja, hijos, hermanos, madres, padres, etc.), ven alterado su sistema inmune y manifiestan una mayor susceptibilidad a enfermedades respiratorias e infecciosas; además, tanto los individuos jóvenes como adultos que son responsables de un familiar enfermo muestran una cicatrización más lenta de las heridas; a la vez, los familiares expuestos a ese estrés tienen una mayor probabilidad de exhibir alteraciones del sueño, mal nutrición o desnutrición, sedentarismo y consumo de alcohol y nicotina, lo que afecta su funcionamiento inmunológico y tienen repercusiones en su salud (Reyes 2007; Arraras y Garrido 2008), además como lo indica Fermán y cols. (2006), pueden surgir en el cuidador sentimientos de carga que se entienden como las reacciones o respuestas del cuidador ante la tarea o responsabilidad que asume al atender a un paciente, sentimientos que son centrales en el estudio de las consecuencias que sufre o padece la persona del cuidador cuando realiza la tarea de atender a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos.

La noticia de la enfermedad además de ser impactante para la familia y para el mismo enfermo, llega a modificar el estilo de vida de ambos ya que el 32.7% dice que ésta ha influido en varios aspectos de su vida como lo es el económico, plan alimenticio, actividades, etc. Sin embargo el 30.8% refiere que la noticia no ha influido en nada, lo cual puede parecer contradictorio pero no se debe de olvidar que el 36.5% restante coincide con la modificación de varios aspectos de la vida diaria, ya que como bien lo dijera Lazarus (1998), la reacción ante una enfermedad crónico-degenerativa se agrava cuando es padecida por una de las cabezas de la familia como podría ser el padre o la madre, esto propicia un

desequilibrio entre sus miembros, ya que tanto su estilo de vida como sus actividades cotidianas se ven modificadas y por ende dan paso al surgimiento de discrepancias, temores, angustias y enfados entre los familiares por no saber cómo vivir con la enfermedad, de igual forma emanan en el paciente sentimientos de muerte, depresión, tristeza y angustia que pueden causar un decaimiento en su estado de salud propiciando con ello que el enfermo prolongue el proceso de aceptación de su enfermedad y alimente más la negación de ésta, hecho que coincide con lo dicho por Álvarez (2001) cuando dice que generalmente es más grave la enfermedad cuando se trata del jefe de familia, y más cuando éste es el que trabaja. Por tanto, cuando el 30.8% dice no percibir los cambios vividos por el paciente y la misma familia puede tratarse de personas no tan cercanas, o más trágicamente, son personas que no le dan la importancia que requiere la enfermedad y dejan que ésta pase sin tener los cuidados necesarios para el enfermo, hecho que se hace evidente cuando Reyes, Garduño, Velásquez y Ortega (2010) refieren que un dato que les resultó interesante cuando llevaron a cabo un estudio sobre “Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas”, fue la negación de algunos familiares a reconocer que había un enfermo crónico en la familia, ya que al preguntarles la existencia éstos en su familia un 1.8% contestó negativamente, aun cuando las encuestas utilizadas para dicho estudio se realizaron con el apoyo de médicos y que las personas fueron entrevistadas en salas de espera de hospitales en áreas de atención especializada y seguimiento a enfermedades crónico-degenerativas.

Pese a la situación del enfermo un 53.6% refiere que las actividades escolares de los hijos no se ha visto modificada a raíz de la enfermedad en comparación con un 3.6% que dice que debido a la enfermedad ya no los va a dejar a la escuela y los hijos tienen que hacer la tarea solos, lo cual deja ver que la familia del enfermo pese al estado de salud de éste sigue su vida de la manera más normal posible, lo cual es benéfico para ésta ya que si además de verse perturbados por la enfermedad dejaran de vivir de manera natural llegaría un momento en que se sentirían frustrados por no realizarse personalmente y dicho malestar repercutiría

en su actitud para con el enfermo. No obstante a partir de que un familiar padece una enfermedad crónica los roles en la familia se modifican, lo cual habla de la flexibilidad que se requiere para enfrentar y adaptarse a las nuevas necesidades instrumentales que son ocasionadas por la enfermedad (Minuchin, 1979).

Al preguntar si se han presentado cambios en cuanto a la comunicación y relación con la pareja, hijos, padres y otras personas cercanas al enfermo el 80 y 79.5% de los encuestados refiere que sí, lo cual coincide con la pregunta referente a si la comunicación y relación se ha incrementado a raíz de la noticia, ya que, de forma general se encuentra un incremento considerable a nivel convivencia que abarca el 60.4% de la población en comparación con un 26.4% que indica pasar poco tiempo con su familia, lo cual refleja que el hecho de verse ante una enfermedad crónico-degenerativa y por tanto sentir que la vida se hace más corta, la familia opta por unir sus lazos afectivos y solidarizarse con el enfermo, esto se confirma cuando se le pregunta a éste como vive y convive con su familia actualmente a lo cual el 45.2% indica tener una familia más unida junto con un 45.2% que dice no sentir ningún cambio, con esto se evidencia lo dicho por Walsh (1996), acerca de que la adaptabilidad, en este caso a la enfermedad, marca el potencial de desarrollo o crecimiento en familia, y para poder llegar a dicha adaptabilidad es de suma importancia crear una buena comunicación familiar lo cual se refiere básicamente a la comunicación pasiva y facilitadora como lo es la empatía entre los miembros, la escucha reflexiva, los comentarios de apoyo que permiten a los integrantes compartir sus necesidades y preferencias cambiantes, aunque no dejan de existir roces a nivel interacción mientras logran adaptarse a su nuevo estilo de vida, ya que al preguntarle al enfermo si ha tenido otro tipo de cambios a raíz de su enfermedad se pueden percibir porcentajes bajos que afirman haber percibido cambios negativos, dichos porcentajes pueden coincidir con lo referido por Contreras y cols. (2008) y Ramírez (2005) sobre que la distribución del tiempo cambia en cuanto a sus actividades sociales, lo que disminuye las interacciones de la familia, afectándola física y emocionalmente y genera el rechazo, la negación o la separación del grupo familiar o del enfermo.

En cuanto al análisis del tercer eje que hace referencia a los cambios que se han presentado en la vida cotidiana del paciente y de la familia, el 67% indicó que es a nivel económico en donde se han visto más los cambios ya que debido a la enfermedad se han incrementado los gastos que van desde la modificación de la dieta del enfermo y de la familia hasta la distribución y aseo de la casa lo cual implica acondicionar un cuarto especial para él, cambiar la distribución de los espacios en que éste debe de estar e incluso requerir de equipo especial para el tratamiento de su enfermedad.

En lo referido a la temática del aseo requerido para con el paciente, se denota cierta hostilidad para convivir con él, ya que es tanto el afán por procurar su tranquilidad, que, sin proponérselo ,se le aísla del ritmo cotidiano en que vive la familia lo cual puede provocar en éste sentimientos de tristeza que repercuten en la interacción además de que puede caerse en el error de tomar como excusa la tranquilidad del enfermo para alejarse de él, esto coincide con lo referido por Kübler (2008) acerca de que el convivir día a día con el enfermo, con sus dolencias, estado de ánimo, gastos médicos, etc., son factores que van minando poco a poco a los familiares encargados de su cuidado, lo cual da pie a que éstos modifiquen aspectos de su vida cotidiana como su trabajo, disminuyan sus ingresos, aparezca el agotamiento físico y psicológico por verse impotentes ante el padecimiento de su familiar, además de vivenciar cambios en su propio estado de ánimo que compliquen su interacción familiar.

En los horarios para comer un 46% comenta que estos siguen siendo los mismos y un 24.1% refiere que ahora comen todos juntos lo cual refleja que pese a que el porcentaje es un poco bajo en comparación con los que refieren que los horarios siguen siendo los mismos, los cambios que se han presentado en esta actividad cotidiana han influido de manera positiva en la convivencia familiar, pues como bien lo dijera Palacios y Rodrigo (2001), la vida cotidiana es la forma en que se desenvuelve la historia de la persona día tras día, implicando un conjunto de múltiples hechos, actos, objetos, relaciones y actividades que se presentan como

una acción en movimiento, y que en este caso en particular favoreció la interacción entre el enfermo y su familia.

Por último, en cuanto a la actividad laboral el 78.8% refiere no haber presentado cambios en comparación con un 21.2% que comenta sí haber modificado dicho aspecto, lo cual se puede atribuir a que como la mayoría de los encuestados son personas adultas ya no se encontraban activas laboralmente y por ende no se vieron perjudicadas en dicho aspecto, aunque no deja de existir un porcentaje mínimo que dice si haber presenciado cambios en esta área debido posiblemente a que se encontraban laboralmente activos.

Retomando el análisis llevado a cabo anteriormente, se puede decir que se desechan las hipótesis nulas referentes a que no existe diferencia entre la reacción que el paciente y su familia manifiestan ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y la referente a que no existe repercusión en las actividades de la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y su familia al recibir el diagnóstico de su enfermedad, pues, aunque el enfermo se ve más dañado ante el diagnóstico recibido, la familia no deja de vivenciar un sentimiento de tristeza, sin embargo tal vez por la circunstancia misma de que los integrantes de ésta no son los que viven en carne propia los estragos de la enfermedad, adoptan de manera más rápida la actitud de adherirse al tratamiento para darle pelea a dicho evento en comparación con el mismo enfermo, además la interacción familiar así como las actividades de la vida cotidiana si se modifican, pues aunque no es fácil para la familia el interactuar con el enfermo y lidiar con lo que la enfermedad trae consigo, se presenta con mayor ocurrencia la unión entre el paciente y la familia que la desunión, además el área que se ve más afectado por la enfermedad es la economía pues se incrementan más los gastos y los cuidados que se requieren con el enfermo modifican las rutinas cotidianas de todos los integrantes, así es que por ello, se aceptan las hipótesis que afirman que si existe diferencia entre la reacción que el paciente y su familia manifiestan ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y que si existe repercusión

en las actividades de la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y su familia al recibir el diagnóstico de su enfermedad. Por tanto se puede decir que el objetivo general del presente proyecto de investigación basado en identificar y describir la reacción que tiene el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y sus consecuencias fue cumplido.

## CAPÍTULO 7. CONCLUSIONES

Una vez analizada la información recabada en el presente proyecto se puede decir que el objetivo general basado en la identificación y descripción de la reacción que tiene el paciente y su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa y sus consecuencias fue alcanzado ya que se encontró que la noticia afecta más anímicamente al paciente que a la familia pues aunque ésta percibe un sentimiento de tristeza ante la noticia, logra asimilarlo de forma más rápida buscando la adhesión del paciente al tratamiento, mientras que el enfermo recurre a pensamientos inmediatos que van desde la muerte hasta la negación de su enfermedad, pasando por episodios de depresión, tristeza y angustia lo cual apoya la hipótesis referente a que existe diferencia entre la reacción que el paciente y su familia manifiestan ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa.

Por consiguiente se puede decir que cualquier enfermedad padecida por algún miembro de la familia, en especial por alguna de las cabezas, rompe con el estilo de vida de ésta y con el equilibrio psicológico tanto del paciente como de sus familiares. Cuando además de tratarse de una enfermedad se le dota del término crónico-degenerativa, esto provoca en quien la padece una serie de innumerables pensamientos que van desde el deseo de morir o ver cercano este acontecimiento, hasta el hacer lo habido y por haber para recuperar la salud y con esto el estilo de vida perdido.

Los cambios que se manifiestan en la vida cotidiana de la familia a raíz de la noticia se pueden observar con base en la modificación de hábitos, lo cual varía desde el aumento del gasto económico hasta la modificación de los espacios para el enfermo, lo que implica el acondicionamiento de la habitación, la utilización de sustancias especiales para el aseo de la casa e incluso la compra de aparatos médicos que faciliten el manejo del paciente y el monitoreo de su estado de salud. A nivel de interacción familiar las consecuencias o cambios que se manifiestan son positivos ya que la presencia de una enfermedad logra unir más a la familia,

pues el apoyo entre los miembros se vuelve más palpable y la comunicación mejora. Por tanto se acepta la hipótesis referente a que existe repercusión en las actividades de la vida cotidiana e interacción familiar del paciente y de su familia al recibir el diagnóstico de su enfermedad, de igual forma se cumple con el segundo objetivo particular basado en identificar y describir dichas repercusiones.

A través de la presente investigación se pudo reafirmar que dentro del proceso de la pérdida de la salud, la familia juega un papel primordial para la aceptación o negación de ésta, ya que al ser los familiares las personas más cercanas con las que convive el paciente, es de ellos de donde éste toma valor y fuerza para comenzar con el tratamiento indicado, albergando la ilusión y esperanza de recobrar su salud o en su defecto, retrasar el proceso degenerativo a nivel organismo.

Los familiares al ser los receptores del estado de ánimo del paciente y de su proceso de aceptación de la enfermedad, se ven vulnerables ante este hecho presentándose de forma natural en el cuidador una carga tanto física como psicológica que tarde o temprano hace que se vuelva pesado el cuidado hacia el enfermo. Si dicha carga no es atendida adecuadamente, ésta podría perjudicar la actitud para con el paciente.

Se esperaba que debido a la situación vivida por la enfermedad la interacción familiar presentara un desequilibrio, sin embargo el presente estudio en uno de sus hallazgos refiere que la interacción y convivencia se ven favorecidas logrando incrementar la comunicación entre los miembros de la familia e incluso con personas ajenas al núcleo familiar, además el enfermo percibe más unión entre los familiares lo cual deja apreciar el hecho de que el poder o no adaptarse al nuevo estilo de vida no redundo tanto en las características propias de la enfermedad sino en la unión familiar, pues aunque la enfermedad sea dura, si se cuenta con el apoyo de los familiares en todos los sentidos, el padecimiento se torna más llevadero y más que causar conflictos puede llevar a la unificación de los

miembros. No sería conveniente generalizar esta situación a todas las familias que viven con un enfermo crónico-degenerativo, ya que el presente proyecto como otro de sus hallazgos manifiesta que dicho incremento va a depender de la educación y de la unión con la que contaba la familia antes de que se presentara tal evento, lo cual deja ver que los padres van a ser los principales constructores de tal unión y si logran inculcar en sus hijos desde pequeños valores universales como el respeto, tolerancia, apoyo, etc., cuando se vean ante la problemática de una enfermedad de ésta índole lograrán que éstos reflejen la educación aprendida y hagan que el paciente perciba su amor y decida hacerle frente a su padecimiento.

Se propone que en investigaciones futuras se lleve a cabo la elaboración de dos instrumentos que permitan recabar los datos, uno dirigido especialmente al paciente y el otro a los familiares de éste, pues si se precisan los puntos de la información que se quiere obtener de ambas partes, esto permitirá poseer un conocimiento aun más específico sobre la afectación del diagnóstico crónico-degenerativo, para lo cual se podrían incluir preguntas abiertas, o aun mejor, llevar a cabo el presente proyecto al ámbito cualitativo como una forma de observar más de cerca su implicación en la relaciones sociales de personas que viven bajo esta problemática, de igual forma sería más enriquecedor que en la presente investigación se buscara la relación existente entre la identificación y descripción del efecto del diagnóstico crónico-degenerativo en el paciente y su familia lo cual daría un giro al proyecto de una metodología cuantitativa-descriptiva a una cuantitativa-correlacional que buscara no solo el análisis de estas dos variables sino también su evaluación.

Como una vertiente de la presente investigación se recomienda elaborar un proyecto dirigido a el sector salud donde se exhorte la canalización inmediata a una instancia psicológica tanto al paciente como al familiar cuidador una vez escuchado el diagnóstico, con el objetivo de que reciban el apoyo psicológico pertinente, pues si se trabaja desde un inicio con este aspecto se podrían evitar muchos desajustes emocionales y roces entre ambas partes (paciente y familia)

que de no contar con una unión familiar sólida (hallazgo descubierto en la presente investigación) que les permita manejar dichos aspectos los puede conducir a la desintegración familiar y al deterioro físico y psicológico del enfermo de manera rápida.

Por otra parte se considera importante apoyar al sector salud en la elaboración de una campaña publicitaria adecuada sobre las enfermedades crónico-degenerativas, sus desencadenantes, tratamientos y sobre todo la repercusión que a nivel psicológico traen consigo pues esto podría servir como un medio de prevención para concienciar a la población sobre dichos padecimientos y a largo plazo disminuya en porcentaje de enfermos crónico-degenerativos no solo en la población adulta si no en la generación inmediata como lo es la población juvenil.

## BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez G., M.A., Ríos S., M.R. y Rodríguez S., N.Y. (2006). Afrontamiento y enfermedades crónico-degenerativas. *Alternativas*
- Álvarez J., B. (2001). Influencia del estrato y el género de la persona enferma en la atribución de tipos de enfermedad, nivel de gravedad y causas de enfermedad. *Psicología y Salud*, 11(1), 135-146.
- Arraras, J.I. y Garrido, E. (2008). El afrontamiento de la enfermedad. *Medicina y Salud* (mayo-junio), 11. Disponible en red: <http://www.zonahospitalaria.com>.
- Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. *Guía SECPAL*. Atención a la familia (2008). En red: [http://www.secpal.com/guia\\_gral.html](http://www.secpal.com/guia_gral.html)// consultado en Noviembre del 2009.
- Baeza, S. (1999). *El rol de la familia en la educación de los hijos*. Gobierno de la provincia de la Pampa, Santa Rosa.
- Barra A., E. (2003). Influencia del estado emocional en la salud física. *Terapia Psicológica*, 21(1), 55-60.
- Bernal Lauro (2001). *Temas de Medicina General Integral*. Vol. I, Salud y Medicina, Capítulo 5. La Habana, Cuba: Ciencias Médicas.
- Brazil, K., D. Howell, M. Bedard, P. Krueger y C. Heidebrecht (2005). *Preferences for place of death among informal caregivers of the terminally ill*. *Palliative Medicine* 19: (492-499).
- Castillo, A. (2006). Promueve ISSTE cultura de prevención a través de internet. En red: <http://fox.presidencia.gob.mx/buenasnoticias/?...14> consultado en Noviembre del 2009.
- Contreras, F., Espinosa, J.C. y Esguerra, G. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 18(2), 165-180.
- Estrada, L. (2003). *El ciclo vital de la familia*. México: Grijalbo.
- Fermán y cols. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? En red: <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/.../index.html>
- García, H. y Calvanese, N. (2008). Calidad de vida percibida, depresión y ansiedad en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal. *Psicología y Salud*, 18(1), 5-16.

- Gigli, J. (2006). Enfermedades crónicas degenerativas. En red: [//http://www.gobiernoelectronico.org](http://www.gobiernoelectronico.org)// consultado en Enero del 2009.
- Gómez, G. B. y Escobar, A. (2006). Estrés y sistema inmune. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 7(1), 30-38.
- Gómez (2008). Enfermedades crónico-degenerativas, principal causa de depresión en la tercera edad: IMSS. En red: <http://www.informanet1.blogspot.com/enfermedades-crnico-degenerativas.html>.
- González (2004). Cambios del modo y estilo de vida; su influencia en el proceso salud-enfermedad. *Revista Cubana Estomatol*, 41(3).
- González (2010). Gerontopsiquiatría: salud mental en la vejez. En red: [www.saludymedicinas.com.mx/articulos/2705/...salud.../3](http://www.saludymedicinas.com.mx/articulos/2705/...salud.../3)
- Grau, A. (1998) *Estrés, salud y enfermedad*. Material docente para la Maestría en Psicología de la Salud. La Habana, Cuba: ENSAP.
- Gray, John. (1996). *Marte y Venus juntos para siempre*. México: EMECE editores.
- Iglesias, A. (2006). El proceso de duelo en pacientes con cáncer. [http://www.uaq.mx/psicología/lamision/smcancer\\_3.html](http://www.uaq.mx/psicología/lamision/smcancer_3.html)// consultado en Noviembre del 2009.
- Jiménez, D. (2002). *Cuidando a los cuidadores: Familiares de pacientes con infección renal crónica*. Hospital General Tacuba del ISSSTE. Memorias de IV Coloquio Internacional sobre Servicio Social Comunitario. México: UNAM.
- Lazarus, R. S. (1998). *Coping with aging: Individuality as a key to understanding*. In I. H. Nordhus, G. R. VandenBos, S. Berg y P. Fromholt. Clinical Geropsychology (pp.109-130). Washington, D.C.; American Psychological Association
- Libertad, M. (2003). *Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad*. Escuela Nacional de Salud Pública, Línea e I, La Habana, Cuba: Vedado.
- Lopategui, E. (2000). Enfermedades crónicas. En red: <http://www.elopategui.edu.com/>// consultado en Noviembre del 2009.
- López, C. (2006). *Cronicidad y degeneración en neurología*. Gaceta médica de México Vol. 142 número 2: México.
- Macleod, J., Edwards, C. y Bouchier, I. (1991). *Principios y prácticas de la medicina*. México: Editorial Davison.
- Martín, J.D. y Sánchez, J.P. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes.

- Mazarrasa, A. (1996). *Salud pública y enfermería comunitaria*. Vol. I. Madrid: Mc Graw-Hill-interamericana.
- Miller, Peter. (2004). *Los 10 errores más dolorosos en la pareja*. México: Escorpión.
- Minuchin, S. (1979). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Muhammad, A. (2005). *¿Debe resignarse a vivir con una enfermedad crónica degenerativa?* Tratado de Medicina Interna. Edición número 22.
- Muzio, A. (2000). La Globalización: su impacto en la relación familia-trabajo. Vol. 3. Publicación virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la USAL. En red: <http://www.salvador.edu.ar/.../publicaciones/.../ua1-9pub03-9-03.htm> // consultado en Noviembre del 2009.
- Nevarez, A. (2006). II Congreso de Ciencias Farmacéuticas de la Conferencia Hispanoamericana de Facultades de Farmacia (COHIFFA) y el VIII Congreso Regional de Químicos Fármaco Biólogos. Revista: Salud Pública y Nutrición. Vol. 11.
- Palacios, J. y M. Rodrigo. (2001). *Familia y vida cotidiana*. Familia y Desarrollo Humano, (pp. 71-89). Madrid: Alianza Editorial.
- Ramírez L., M.T. (2005). *Interacciones sociales de pacientes diabéticos*. Tesis de Licenciatura. México: UNAM.
- Ramírez, R. (2007). Encabezan males crónico-degenerativos problemas de salud en México. *El universal*. 25,13-16.
- Ramírez, S. (1977). *El mexicano, psicología de sus motivaciones*. México: Grijalbo.
- Reyes E., R (2007, 30 de julio). El cuidado del paciente psiquiátrico. *Salud/Milenio*, 64, 8-9.
- Reyes L., A.G., Garrido G., A. y Torres V., L.E. (2001). Relación familiar de enfermos en espera de trasplante cardiaco. *Psicología y Salud*, 11(1), 147-153.
- Reyes L., A.G., Garrido G., A., Torres V., L.E. y Ortega S., P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, Vol. 20, Núm. 1: 111-117, enero-junio de 2010
- Santos, I. (2009). Problemas Psicológicos Consecuentes a la Presentación de la Patología Diabetes. En red: <http://www.articuloz.com/..problemas-psicologicos-consecuentes/> // consultado en junio del 2009.

- Solano, P. (2009). *OMS: crecerá el número de personas con dolor crónico*. La jornada. 39, 20-22.
- Stajduhar, K. y B. Davies (2005). *Variations in factors influencing family members decisions for palliative home care*. *Paliative Medicine* 19:( 21-32).
- Velasco, C. y Sinibaldi, G. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia*. México: Manual Moderno.
- Villafaña, J. (2008). El dolor, una de las principales causas de incapacidad. En red: <http://www.salud.com/> // consultado en Noviembre del 2009.
- Walsh, F. (1996). *El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío*. *Family Process*. Vol.35, numero 3.
2004. Las relaciones en la familia. *En red*: <http://www.sembrarfamilia.org/articulo.php?id=168> // consultado en Noviembre del 2009.