



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 20**

**“CAMBIOS EN LOS PARAMETROS ORGANIZACIONALES DEL
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES QUE PADECEN EPOC”**

T E S I S

PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

QUE PRESENTA:

GIL CUESTA ANLLY JANET

TUTOR (A):

DRA. MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCIA

ASESOR (A) CLINICO:

DRA SANTA VEGA MENDOZA

GENERACION 2011-2014



MEXICO, D.F.

2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

TUTOR (A):

**DRA. MARIA DEL CARMEN AGUIRRE GARCIA
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PROFESORA TITULAR DEL CURSO
DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR
UMF20, VALLEJO**

Vo. Bo.

**DRA. SANTA VEGA MENDOZA
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PROFESORA ADJUNTA DEL CURSO
DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR
UMF20, VALLEJO**

Vo. Bo.

DRA. MAXIMO ALEJANDRO GARCIA FLORES
COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTAGACION EN SALUD
UMF20

DEDICATORIA

Dedicada con cariño para ti Abu

El breve fulgor de tu estrella
Ilumino la senda y el horizonte
de maneras y formas indecibles

Tu partida fue como el canto de una supernova
que embellece la fría oscuridad
con cálidas y coloridas energías
para así crear a su tiempo, vida nueva.

Algún dia nos abrazaremos
en la grandeza del cosmos infinito....

AGRADECIMIENTOS

A mi madre Leónides
por permitirme reencarnar a través de ella

A mi padre Julio
por guiarme con amor y paciencia a este buen puerto

A mis hermanos Izayn, Daysi, Felipe
por el amor que va más allá de los genes

A mis amigos de preparatoria
por los lazos cómplices que aún siguen vibrando
entre pláticas , lágrimas y muchas risas

A mis amigos de la Facultad de Medicina
por compartir el camino en esta loca vocación y pasión
¡Allis Vivere!

A mis maestros de facultad, internado, residencia
por ver innovación donde otros vieron locura

A Brenda, Oscar, Alejandro, Luis Enrique, Andy, José,
Gustavo, Salvador, Máyela, Alfredo, Aidé, Kris
por su ayuda en mis tiempos de necesidad

Al Dr. Arturo Andrade y a la Dra. Gabriela Hernández
por ser maestros con el afecto de entrañables amigos

A la Dra. María del Carmen Aguirre García
por la gentil y amorosa dedicación a los residentes

Al Instituto Mexicano del Seguro Social y a su personal
por ayudar en mi formación y convertirme en un sensible ser humano

A mis maestros de especialidad

Dr. Vázquez, Dr. Silva, Dr. Varela, Dr. Costa, Dr. Espejel, Dr. Castro, Dra. Mendoza,
Dra. Verduzco, Dra. Hernández, Dr. Hernández, Dr. Aranda, Dr. Morales, Dra. Reyes,
Dra. Hernández, Dr. Sánchez, Dr. Reyna, Dra. Meza, Dra. Cárdenas, Dra. Gordillo,
Dra. Barrón, Dra. Ramírez, Dr. Maldonado, Dr. Luria, Dra. Anaya, Dra. Oviedo,
Dr. Mondragón, Dra. Ángeles,
por enseñarme, a través del estudio, a encontrar la luz en la oscuridad

A mis maravillosos amigos cultivados durante este caminar
Mario Alarcón, Héctor Guerrero, Sharon, Anayeli, Lucerito, Alejandro
por compartir la senda y una parte de ustedes
gracias por su incondicional y sincero apoyo

A la música, la pintura y los libros
por mantener encendida la llama de mi esperanza

**CAMBIOS EN LOS PARAMETROS ORGANIZACIONALES DEL
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES QUE PADECEN EPOC**

INDICE

I.	RESUMEN		
II.	ANTECEDENTES	1
III.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	22
IV.	OBJETIVOS	24
V.	JUSTIFICACION	25
VI.	JUSTIFICACION	25
VII.	HIPOTESIS	27
VIII.	MATERIAL Y METODOS	28
IX.	DEFINICION DE VARIABLES	31
X.	ANALISIS Y RESULTADOS	38
XI.	DISCUSION	50
XII.	CONCLUSIONES	53
XIII.	BIBLIOGRAFIA	54
XIV.	ANEXOS	57

RESUMEN

“CAMBIOS EN LOS PARAMETROS ORGANIZACIONALES DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES QUE PADECEN EPOC”

Gil-Cuesta HM¹; Aguirre-García MC²

¹ Alumno (a)

² Investigador principal-responsable

OBJETIVO: Determinar como la EPOC modifica los parámetros organizacionales de la funcionalidad familiar de estos pacientes. **METODO:** Estudio transversal analítico ambispectivo en pacientes con diagnóstico confirmado de EPOC entre 40 y 70 años en control por consulta externa de la UMF 20 sin importar tiempo de evolución. La muestra será 263 pacientes y al menos un familiar. Instrumentos: EFF (antes y después), Escala Mos y Mapa Familiar (antes y después) para conocer parámetros organizacionales de funcionamiento familiar. Se utilizó estadística descriptiva con comparación variables nominales (prueba de McNemar) considerando significancia estadística $P < 0.05$.

RESULTADOS: Edad 57.81 años ± 10.00 , sexo femenino 58.8%, ocupación obrero 46.9%, tabaquismo 82.1%, oxigenodependientes 100%. Tipología familiar predominante: extensa compuesta, moderna, urbana, ámbito familiar, rol chivo emisario en fase de retiro. EFF antes de la enfermedad con cambios en el dominio PCD en 58.8%. EFF después: con cambios en el dominio PCD en 80.9%. Sin apoyo social percibido en 100%. Prueba McNemar para antes y después de la enfermedad con significancia solo en comunicación. **CONCLUSION:** Si existen modificaciones en la funcionalidad familiar de estos pacientes, específicamente en rubros de rol, límites, jerarquía, alianzas y coaliciones. Los resultados pueden servir para diseño de programas de intervención que aborden cogniciones catastróficas sobre la enfermedad y trabajen sobre el control personal para regular las respuestas emocionales negativas.

Palabras claves: Funcionamiento familiar, enfermedad pulmonar obstructiva crónica

ABSTRACT

" ORGANIZATIONAL CHANGES IN THE PARAMETERS OF FAMILY FUNCTIONING IN PATIENTS SUFFERING EPOC"

Gil-Cuesta HM1-Aguirre-García MC2

1 Student

2 Master-Research

OBJECTIVE to determine EPOC as amended organizational parameters of family functioning in these patients. METHOD: cross-sectional study ambispective in patients with confirmed COPD between 40 and 70 years in control of outpatient diagnostic UMF 20 regardless of time of evolution. The show will be at least 263 patients and family. Instruments: EFF (before and after), Mos and Family Scale Map (before and after) for organizational parameters of family functioning. Descriptive statistics were used to compare nominal variables (McNemar test) considering statistical significance $P < 0.05$. RESULTS: Age 57.81 ± 10.00 years, 58.8 % female, 46.9 % workers' occupation, smoking 82.1%, 100 % oxygen-dependent . Predominant family type: full composite, modern, urban, family, goat emissary role during the withdrawal phase. EFF disease before changes in 58.8 % PCD domain. EFF following: changes in the domain with PCD in 80.9 %. No perceived social support 100%. McNemar test before and after the disease with significance only in communication. CONCLUSION: If there are changes in family functioning of these patients, specifically in areas of role boundaries, hierarchy, alliances and coalitions. The results can be used to design intervention programs that address catastrophic cognitions about the disease and work on personal control to regulate negative emotional responses.

Keywords: Family functioning, chronic obstructive pulmonary disease

ANTECEDENTES

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es un término amplio que cubre una serie de condiciones pulmonares, como bronquitis crónica y enfisema. Es una condición que dificulta la respiración, por lo general se desarrolla por daños a largo plazo en los pulmones debido a inhalación de sustancias perjudiciales (como humo de cigarrillo o vapores químicos) ⁽¹⁾.

La OMS ha estimado que 210 millones de personas viven con EPOC de los cuales más de 3 millones murieron por esta enfermedad en 2005. Incremento que se debe en parte a la epidemia global de tabaquismo y a la contaminación ambiental dentro y fuera de la vivienda. Se ha proyectado que a nivel mundial será la 5ª causa de años de *vida perdidos por discapacidad* (DAYs) para el 2020. La prevalencia en países desarrollados va del 3-6% en sujetos > 50 años **(2)**. En México en el INER, se ubicó en el 4º lugar de morbilidad anual y el 6º lugar nacionalmente en cuanto a mortalidad **(3)**. Sin embargo la cobertura es insuficiente, pues 114 unidades médicas de 1er nivel deben atender a 11, 419, 200 derechohabientes, de los cuales 2, 521,577 son adultos mayores (59.1%), población con mayor incidencia de EPOC. Lo anterior, en conjunto con lo recopilado por el estudio PLATINO reportan una prevalencia global de la enfermedad de 14.3%. Tan solo en 2011, la UMF 20 del IMSS, reporto que el total de la consulta externa fue de 167,710 pacientes; de los cuales 5, 136 son portadores; cursando la EPOC con una prevalencia de 7.8%, ocupando así 6º lugar entre los diagnósticos más frecuentes realizados en dicha unidad **(6)**. Siendo el costo anual para el IMSS (valorizado a precio 2001) de \$115, 736, 000, para la atención de este padecimiento ^(2,3).

Este padecimiento es un proceso inflamatorio que afecta la vía aérea, los alvéolos y la circulación pulmonar. La inflamación crónica produce: engrosamiento de la pared bronquial con disminución de calibre y destrucción alveolar así como agrandamiento de los espacios aéreos y pérdida de los anclajes bronquiales. Teniendo como consecuencia funcional: obstrucción de flujo aéreo, colapso espiratorio del árbol bronquial y pérdida del retroceso elástico.

Lo anterior, se vuelve un mecanismo activo y progresivo con picos de aumento durante las exacerbaciones. Volviéndose la desactivación de este mecanismo cada vez más difícil a medida que la enfermedad progresa, estableciendo un daño estructural. Los estudios con imágenes muestran que hay pacientes con daño predominante en la vía aérea y otros con daño predominante en los alvéolos. Las mujeres tienen más compromiso bronquial y los hombres más compromiso alveolar a igualdad de exposición y esto es más notable en las personas que siguen fumando ⁽⁴⁾.

Por consiguiente, su curso clínico se caracteriza por una lenta evolución que puede llegar a incapacitar al paciente para realizar actividades de la vida diaria y se acompaña de episodios de empeoramiento de los síntomas (exacerbaciones). Este comportamiento explica el enorme impacto sobre su calidad de vida y el altísimo costo para los sistemas de salud **(1, 5)**. Esta enfermedad se caracteriza con frecuencia por un período asintomático por lo que pueden pasar varios años entre la aparición de la limitación del flujo aéreo y el desarrollo de las manifestaciones clínicas. La disnea, tos y expectoración son los síntomas cardinales. Cuando la enfermedad progresa, aumenta la intensidad de la disnea, la tos, la expectoración y se hace más frecuente la presencia de sibilancias. La tos crónica es frecuentemente productiva con expectoración mucosa de predominio matutino. A medida que la enfermedad progresa la intensidad de la tos y la expectoración aumentan; esta última puede ser marrón en los grandes fumadores y durante las exacerbaciones se hace purulenta, viscosa y más abundante. Un volumen de expectoración excesivo sugiere la presencia de bronquiectasias.

El examen físico puede ser normal en fases iniciales de la enfermedad. La presencia e intensidad de los signos clínicos (cianosis, respiración con labios fruncidos, uso de músculos accesorios, tiempo espiratorio prolongado, tórax en tonel y limitación para la expansibilidad del tórax) se asocian generalmente con mayor obstrucción e hiperinsuflación pulmonar generando compromiso en el ventrículo derecho por hipertensión pulmonar (edema de extremidades inferiores, cor pulmonale).

Para descartar o confirmar el diagnóstico, se debe realizar: a) Historia clínica que incluya factores de riesgo, presencia o ausencia de los síntomas cardinales

(disnea, tos, expectoración) y de los signos clínicos descritos, b) Índice de masa corporal ($IMC = \text{peso [kg]} / \text{talla [m]}^2$), teniendo en cuenta que valores menores a 20 kg/m² se han asociado con mal pronóstico, c) Frecuencia e impacto de las exacerbaciones y hospitalizaciones en el año anterior, d) Determinación de la gravedad de la disnea con la escala mMRC, e) Oximetría de pulso en reposo, f) Espirometría pre y posterior al broncodilatador (400 µg de salbutamol o equivalente); siendo confirmatoria al presentarse: $VEF1/CVF = < 0.70$ después de la administración de un broncodilatador inhalado (β_2 adrenérgico), lo que nos ayuda a detectar la gravedad de la obstrucción (ver tabla 1) ^(5,6). Se considera como cambio significativo cuando la CVF y/o el VEF1 aumentan 12% o más de 200 mL. Sin embargo, una respuesta menor no descarta que el paciente se beneficie con el uso crónico de broncodilatadores, puesto que su administración puede producir mejoría sintomática sin cambios significativos en la función pulmonar. De tal modo, una vez establecido el diagnóstico, su seguimiento debe incluir lo siguiente: a. Radiografía del tórax, b. Gasometría arterial, c. Hemoglobina y hematocrito, d. Prueba de marcha o caminata de 6 minutos (C6M), e. Capacidad de difusión de monóxido de carbono (DLCO), f. Electrocardiograma y ecocardiograma, g. Índice BODE. Junto con el cuadro clínico, lo anterior nos servirá para estratificar la gravedad del EPOC (ver tabla 2), a su vez dicha evaluación clínica-diagnóstica nos permitirá como clínicos de primer nivel, tomar las decisiones terapéuticas que más se ajusten a nuestro paciente.

El tratamiento de la EPOC debe ser progresivo y escalonado, de acuerdo a la gravedad de la enfermedad, siendo factible de ser modificado en función de la respuesta al mismo. Por lo mismo, no debemos olvidar que el manejo farmacológico no es exclusivamente mono-terapéutico, también existe terapia doble incluso terapia triple, decidir cuál usar y que dosis, depende del cuadro clínico y la gravedad de obstrucción de acuerdo al VEF1 (ver tabla 3a y 3b). Si bien los fármacos son cruciales para el manejo de estos pacientes, no se debe olvidar que son igual o de mayor importancia las medidas higiénico-dietéticas para un mejor control; tales como:

Educación. La transmisión de conceptos específicos sobre la enfermedad a través de la educación del paciente y su familia debe ser considerada como *pilar del tratamiento*.

Cesación Tabáquica. Considerando que el hábito tabáquico de alta dependencia, aquel donde el paciente fuma en los primeros 30 minutos después de levantarse o fuma más de 15 cigarros/día. Momento en el que es aconsejable iniciar terapia farmacológica (ver tabla 4)

Vacunación. Se recomienda la vacunación antigripal y antineumocócica a todos los pacientes con EPOC.

Apoyo nutricional. Un IMC > 20 kg/m² se asocia con mayor mortalidad, sobre todo en pacientes con VEF1 $< 50\%$. Por ello, es importante ayudar al paciente a perder peso con dieta hipocalórica, lo cual mejora la disnea y disminuye la probabilidad de presentar SAOS asociada.

Actividad física. Un nivel de actividad física regular, por lo menos tres veces por semana, al menos 30 minutos, reduce significativamente el riesgo de exacerbación y la mortalidad **(7)**.

Al iniciar tratamiento con oxigenoterapia continua domiciliaria (OCD), se busca mantener una PaO₂ > 60 mmHg o SaO₂ $> 90\%$, siendo lo más recomendable usar al menos 15 hrs/día, pues se ha demostrado que aumenta la sobrevida de los pacientes con EPOC grave e insuficiencia respiratoria. Lo anterior, hace indispensable tener bien claros los criterios de oxigenoterapia, para reconocer en que momento necesita OCD nuestro paciente (ver tabla 5).

De tal forma, que el paciente en estado avanzado de la enfermedad, con disnea marcada, importante limitación de las actividades diarias, obstrucción grave y/o uso de OCD, debe ser abordado biopsicosocialmente, es decir junto con sus familiares por un grupo multidisciplinario de profesionales de la salud (médico

familiar, psicólogo, especialista en cuidados paliativos, entre otros) para planificar con suficiente antelación las acciones a seguir en el manejo de su enfermedad. Lo antes descrito, implica la necesidad de una relación óptima entre la medicina ambulatoria de atención primaria (AP) y la especializada. Sin embargo, dicha relación entre profesionales de AP y neumología, incluso la institucional, hasta fechas recientes es escasa y discontinua lo cual entorpece el control y seguimiento adecuado del paciente con EPOC. Por ello, la medicina de atención primaria debe tener bien definidos los criterios para su envío a segundo nivel, los cuales son: 1) Pacientes con EPOC catalogados como moderados o graves; 2) Descenso acelerado de la función pulmonar (caída del VEF1 > 50 ml/año); 3) Pacientes con exacerbaciones recurrentes y/o elevada utilización de recursos asistenciales; sospecha de EPOC en sujetos jóvenes con deterioro de la función pulmonar; 4) Para confirmar o excluir diagnósticos diferenciales (asma, otras enfermedades crónicas); necesidad de reforzar y apoyar con medicamentos la cesación de tabaquismo; 5) Tratar complicaciones de la EPOC, como el cor pulmonale; 6) Pacientes con EPOC y síntomas desproporcionados para el compromiso de la función pulmonar; 7) Si hay sospecha de hipoventilación alveolar y/o trastornos del sueño asociados; 8) Valoración de incapacidad laboral por evidencia de EPOC de origen ocupacional; 9) Pacientes con EPOC grave candidatos a tratamiento quirúrgico (reducción de volumen o trasplante). Esto con la finalidad de evitar diferencias de lo que corresponde atender a cada especialista y así dar un manejo óptimo a nuestro paciente.

Sin embargo, debemos tener presente siempre que el neumólogo es solo un interconsultante, siendo nosotros médicos familiares los responsables de brindar una atención integral a estos pacientes, de tal forma que ésta sea más accesible, eficiente, aceptable y al mismo tiempo más económica, mejorando con ello su calidad de vida que por ende permitirá un buen funcionamiento del núcleo familiar. (8,9).

IMPACTO EN LA FAMILIA

Ahora sabemos que el ser humano es un ser integral, que requiere de constante adaptación para mantener su equilibrio. Para ello, debe relacionar sus áreas física, emocional, espiritual, cultural y social; esferas que al correlacionarse permiten

obtener una individualidad que lo hacen único. Lo anterior, sin lugar a dudas, nos confirma que cada una de estas áreas tiene el poder de influir positiva o negativamente en el estado de salud. Por ello, la aparición de una enfermedad crónica en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición; pudiendo considerarse como una crisis, debido a la desorganización que se produce en cada uno de sus miembros. Por ello, es importante tener claros ciertos conceptos para entender mejor la repercusión que tiene un padecimiento de esta magnitud sobre la familia. De modo que, comenzaremos con Betty Newman, quien en su Modelo de Sistemas, define enfermedad como “una desarmonía entre las partes de un sistema, que refleja un grado variable de insatisfacción a las necesidades”. Es por esto que una enfermedad no debe definirse sólo como un proceso patológico, sino como un proceso donde el funcionamiento de todas las áreas del ser humano y el bienestar se ve afectado o debilitado. Recordemos que existen patologías de tipo agudas, donde los síntomas se exacerban por una causa específica, que luego de tratarse, la persona puede volver a su “normalidad”. Por el contrario, las patologías crónicas se caracterizan por ser problemas de salud no transmisibles de largo plazo con una etiología multifactorial.

Por lo tanto, es imprescindible que distingamos, como propone Kleinman (1988), entre la experiencia subjetiva y el comportamiento observable. El primero se refiere a como se percibe la enfermedad y el malestar que produce; y el segundo a la enfermedad y sus manifestaciones. Ambas dimensiones se unen configurando una narración relacional que hace que la enfermedad sea algo más que un mal funcionamiento individual. El malestar que provoca la enfermedad hace que el sujeto deba aceptar su rol de paciente sometiéndose a un tratamiento para mejorar su padecimiento, sin embargo al mismo tiempo lo orilla a retirarse de sus actividades, así como abandonar su status social. Lo anterior, nos ha enseñado que debemos verle desde una perspectiva bio-psico-social, lo cual permite conectar los sistemas somáticos, psicológicos y relacionales, dándonos una visión más completa de lo que la enfermedad implica para nuestro paciente ⁽¹⁰⁾.

Desde este panorama y aplicando el modelo ecosistémico, debemos realizar en primer lugar una evaluación del contexto en el que se produce la enfermedad y ello incluye: 1) La persona. Slaikeu (1984) nos sugiere considerar a la persona como un sistema cuyo funcionamiento incluye cinco subsistemas: conductual, afectivo, somático, interpersonal y cognoscitivo; 2) **Familia**; 3) Contexto comunitario, que incluye el sistema socio-profesional, escolar, seguro, instituciones asistenciales, tratamientos; 4) Subcultura (clase social) y 5) Cultura (medio, país). La evaluación ecosistémica también toma en cuenta el momento evolutivo del sistema en crisis, la red social de apoyo y las fuentes de estrés, para entender cuáles son las necesidades propias del sistema en un momento vital determinado, que factores estresantes influyen y con que apoyos podemos contar (Espina, 1989).

El impacto que produce una enfermedad crónica, repercute directamente no solo al enfermo también a su entorno más cercano que es la familia, generando conflicto o tensión, modificando la dinámica familiar y su funcionamiento. De tal modo, si una enfermedad leve puede hacer que un individuo y su familia entren en crisis, cuánto más podrá desequilibrarla el conocer que uno de sus miembros padece una enfermedad crónica. Pues, hay que tomar en cuenta enfermedad crónica es un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico, mental, o ambos, en el individuo que lo padece, llevándolo incluso a la muerte.

En el caso de la enfermedad crónica que amenaza la vida del paciente, éste y su familia se enfrentan, quizá por primera vez, a la ineludible realidad de que son mortales (Casares de Castro, 1990). Cuando el paciente se da cuenta de que puede fallecer y la familia se enfrenta a la posibilidad de perder a uno de sus miembros, ambos sufren un desequilibrio. Desde el momento que un profesional notifica a una familia que un integrante padece una enfermedad crónica se desencadenan mecanismos de defensa que suelen afectar la forma de afrontar la enfermedad. Todos entran en crisis, aunque cada uno a su manera. No se trata de la vida o muerte de una sola persona, sino de todo un sistema. Parte de esta crisis surge ante el hecho de que “la familia que era, ya no será más”, pues esta situación producirá cambios aunque no lo deseen. Habrá cambios en la jerarquía,

en las fronteras, en los roles, en el estilo de relación y posiblemente queden espacios vacíos en las funciones familiares (Sucheckí, 1989). De manera que se afectaran las reestructuraciones dentro de la dinámica familiar, con la consecuente repercusión en su organización y funcionamiento ^(11,12).

Pues sabemos que la tarea primordial de la familia consiste en producir y preparar nuevos conjuntos de seres humanos para ser independientes, formar nuevas familias y repetir el proceso. Así como, cada persona cumple un ciclo de vida, que inicia con el nacimiento y culmina con la muerte; la familia también pasa por un ciclo, el cual está formado por etapas predecibles, pero con diferentes características. Se acepta que, dependiendo de la etapa de la familia, se puede ver afectada la salud de los miembros de diferentes formas. Es por esto que el médico familiar debe de comprender el ciclo vital familiar, así como conocer en qué etapa del ciclo cursa la familia de su paciente. Con esto, el médico podrá elaborar hipótesis y prever cada una de las situaciones que se pueden presentar.

Se puede definir el ciclo vital familiar como un concepto ordenador para entender la evolución secuencial de las familias y las crisis transicionales que atraviesan en función del crecimiento y desarrollo de sus miembros. Dentro de la familia cada miembro tiene funciones o tareas específicas que deben de realizar antes de pasar a la siguiente etapa, ya que, en general, la no realización de las mismas puede llevar al individuo a conflictos y tensiones. Un aspecto muy importante es que no todas las familias pasan de modo secuencial por el ciclo completo. Cada familia es diferente y en algunos casos es difícil clasificar una familia dentro de alguna etapa predefinida.

En la actualidad el ciclo vital de familia ha presentado ciertas modificaciones en lo que a intervalo del tiempo se refiere debido a: aumento de la esperanza de vida, la jubilación más tardía, la disminución de la natalidad y la demora en la incorporación de la población juvenil a la vida adulta e independiente.

Una misma enfermedad diagnosticada en diferentes etapas del ciclo de vida familiar tiene diferentes implicaciones en lo que respecta a su prevención, atención y tratamiento, tanto de los aspectos físicos como de los psicológicos y sociales ^(13,14)

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, el paciente y su familia responden de una manera muy semejante a la descrita por Kubler-Ross (1969) en su trabajo *On Death and Dying* para las situaciones de duelo; ésta parece ser una reacción muy común también frente a otros tipos de crisis. De acuerdo con esta autora, cuando una familia se entera de que uno de sus miembros sufre una enfermedad crónica y posiblemente mortal, responde ante el shock a través de una serie de etapas, como las que se describen a continuación:

ETAPA 1. NEGACION, resulta ser una reacción de ajuste, pudiendo definirse como la reacción de rechazo de una parte o de todo el significado de un evento, con el propósito de minimizar el dolor y la ansiedad. Sin embargo, son pocas las familias o individuos que permanecen en esta etapa durante mucho tiempo.

ETAPA 2. ENOJO, se caracteriza por sentimientos de ira, resentimiento y coraje. Esta es una etapa difícil de manejar, ya que tanto el paciente como algunos miembros de la familia desplazarán sus sentimientos negativos hacia otras personas, la mayor parte de las veces sin considerar contra quien lo harán. Por otra parte, si esta fase llega a reconocerse y el paciente se siente aceptado y entendido en cuanto a lo que está pasando, su enojo disminuirá, pues se sentirá amado y respetado. Algo similar ocurrirá con los otros miembros del sistema familiar al saberse escuchados y sobre todo comprendidos.

ETAPA 3. REGATEO, se intenta hacer un pacto. Cuando el paciente y su familia se dan cuenta de que la ira no cambia su situación, comienza el regateo, es decir, todos o algunos de los miembros del sistema familiar llegan a prometer algo muy significativo a cambio de obtener la curación o la prolongación de la vida del miembro enfermo.

ETAPA 4. DEPRESION, surge al darse cuenta de que el regateo no remediara la gravedad de la enfermedad. Se pueden identificar plenamente dos áreas a través de las cuales se explica este estado de ánimo en el individuo enfermo: a) la carga emocional y económica que el paciente siente que llega a ser para su familia y b) el duelo anticipado por la separación que sufrirá de sus seres queridos. Esta etapa por lo general es silenciosa, sin embargo, la necesidad de contacto físico tiende a aumentar.

ETAPA 5. RESIGNACION, posibilitará a todos la aceptación de la enfermedad, iniciando el proceso de vivir “día a día” con ella.

Por ello, para comprender el impacto que tiene el diagnóstico de una enfermedad crónica en una familia se han desarrollado varios modelos, mismos que tratan de explicar los efectos del padecimiento sobre el grupo familiar de una manera sistémica. Entre estos modelos se encuentran los de Koch (1985), Leahey y Wright (1985), así como el de Rolland (1987, 1990, 1994); siendo este último el más completo e ideal para explicar la repercusión que tiene para el paciente y su familia la presencia de una enfermedad crónica en uno de sus integrantes ^(15,16).

En la enfermedad crónica, el foco de interés se localiza en el sistema cerrado por la interacción entre ésta, el individuo, la familia y los otros sistemas biopsicosociales (Rolland, 1987, 1990). Para poder explicarlo, dicho autor, maneja un modelo tridimensional para el estudio de las familias con enfermos crónicos que incluye: a) el tipo de enfermedad: su inicio (agudo o insidioso), su curso (progresivo, constante o por recaídas), su pronóstico (fatal o tan solo una disminución de la expectativa de vida, o bien, puede ser un caso de muerte súbita o carente totalmente de efecto sobre la longevidad) y el grado de incapacidad que puede llegar a ocasionar en el individuo que la padece (ninguna, leve, moderada, severa); b) la fase de la enfermedad que se está cursando (crisis, crónica, terminal) y c) el funcionamiento familiar resaltando el momento del ciclo vital donde se da la enfermedad.

La historia natural de la enfermedad crónica permite considerarla desde un punto de vista longitudinal, es decir, como un proceso. De manera que durante su curso se pueden llegar a plantear puntos críticos y transiciones que requieren posibles cambios en la organización familiar. Estas necesidades de reajuste surgen debido a que cada nueva etapa de la enfermedad plantea demandas diferentes en cada uno de los miembros del sistema (Rolland, 1987), dichas se presentan a continuación:

FASE DE CRISIS INICIAL: Comprende cualquier periodo sintomático anterior al diagnóstico, así como el periodo inicial de ajuste y adaptación luego de que se confirma la enfermedad y se inicia el tratamiento. En esta etapa la familia y el enfermo se enfrentan con las siguientes necesidades: a) aprender a manejar el

posible dolor, incapacidad o cualquier otro síntoma relacionado con la enfermedad; b) aprender a manejarse dentro del ambiente médico-hospitalario y enfrentarse a los procedimientos necesarios para tratarla; c) crear un significado para la enfermedad, que incremente el sentido de competencia, así como su mejor comprensión, al mismo tiempo que permita el duelo por la identidad perdida, pues ésta se modifica a partir del diagnóstico. Con esto se persigue recobrar un sentido de continuidad entre el pasado y futuro de la familia. Así, lo incierto de la situación, propicia el establecimiento de un grado de flexibilidad dentro del sistema, mediante la cual logren crear una reorganización con metas dirigidas hacia el futuro.

FASE CRONICA: Independientemente de su duración, tanto el paciente como su familia deben aprender a vivir “día a día” con la enfermedad. La habilidad de la familia para llevar a cabo una vida normal ante lo anormal, hace que esta se sienta como si viviera en el limbo. De manera paradójica, la esperanza de la familia es que podrá reasumir una vida “normal” solamente después de la muerte del paciente, o bien, de su eventual curación; esto tal vez llegue a provocarles culpa o vergüenza. Otro obstáculo que la familia debe superar en esta fase es la tendencia a fomentar una mutua dependencia y sobreprotección (las cuales surgen como consecuencia de la enfermedad); esto lo lograrán tratando de hacer un esfuerzo constante por incrementar la autonomía de todos los miembros.

FASE TERMINAL: La familia entra en un proceso que le hace sentir dos tipos diferentes de emociones al anticipar la muerte de un ser amado. La primera consiste en la tristeza de la separación o distanciamiento, no necesariamente físico, pero sí intrapsíquico, alejándose y despidiéndose emocionalmente del enfermo, manifestando su amor mediante una preocupación social, es decir, de manera instrumental, ocupándose sobre todo del bienestar físico del enfermo más que el involucramiento afectivo (Swensen y Fuller, 1992). La segunda es la tristeza porque la “familia” que hasta entonces habían conformado, ya no existirá más. Crisis, porque la persona que está muriendo, que puede ser querida o no, aceptada o no, desaparecerá de modo permanente y no podrán volver a tener contacto real con ella (Suchecki, 1989) ^(17,18).

Llevando a la inminente “idea de muerte” que con frecuencia genera angustia, impotencia y depresión (Kubler-Ross, 1969). La depresión se relaciona con pérdidas (pérdida de la salud), llevando a la persona a no sentir placer ni con la comida, la actividad sexual o cualquier actividad física; dejando de trabajar, perdiendo paulatinamente su rol social y familiar. Perdiendo finalmente su autonomía y control de la situación. Por el otro lado, es muy posible que sus seres queridos se encuentren alejados por el temor a la muerte. Mientras que, por otro lado, la angustia se vincula al temor a pérdidas futuras, al miedo a la muerte, a perder funciones corporales, bienestar y, en general, a perder todo lo que se ama. Esto hace que el paciente presente conductas regresivas tales como sentir o actuar de manera infantil, así como adoptar mecanismos de defensa a fin de disminuir esta angustia y depresión. Entre estos últimos se encuentran que el paciente rechace antes de ser rechazado, negación con la muerte, rabia como protesta contra el destino, el desamparo y la falta de autonomía, expresada por frases como ¿por qué a mí?; el desplazamiento en el cual las continuas quejas se utilizan para borrar momentáneamente del pensamiento cosas tales como la angustia ante la muerte; y, finalmente, la intensificación de algunos rasgos de personalidad (De la Parra y Fodor, 1992).

Para el abordaje en estos pacientes Rolland (1987) nos recomienda hacer una historia transgeneracional de las enfermedades, pérdidas y crisis; plasmándolas en un genograma que reflejen la organización familiar ante los diferentes acontecimientos y cómo lo manejaron: señalar los roles de cada uno y los sentimientos de éxito fracaso, ver como los han afrontado y los problemas que pueden haber quedado y en qué momento se reactivan o dificultan el actual proceso. En caso de que hubiera problemas irresueltos, habría que resolverlos antes de enfrentar el problema actual.

Desde el punto de vista sistémico, es evidente que las familias presentan comportamientos que no pueden ser comprendidos fuera de su propia historia. Así que debe entender que la familia cambia su organización tratando de copiar estrategias que en el pasado le han resultado adecuadas para responder a sucesos estresantes (Rolland, 1984). Por otra parte, Mc Goldrich y Walsh (1985) descubrieron como estos patrones han sido transmitidos a la familia a través de

generaciones en forma de mitos, tabúes, expectativas catastróficas, etc. Por tanto, el terapeuta debe indagar en la historia familiar de enfermedades sobre la presencia de padecimientos similares en el pasado, así como el tipo de respuesta que los diversos integrantes de la familia tuvieron ante ellos, tanto desde un plano organizativo como afectivo. De esta manera logrará anticipar puntos de conflicto y negación. Penn (1983) describe como las coaliciones que aparecen en las familias con un miembro que padece una enfermedad crónica son isomórficas a las que existieron en situaciones similares en las familias de origen ante alguna otra enfermedad ⁽¹⁹⁾.

Por otro lado, Seaburn y col. (1992) encontraron que tanto el enfermo crónico como su familia necesitan darle sentido a la enfermedad. El significado que le atribuyen se podrá encontrar en la historia que ellos mismos crean y dicen acerca del padecimiento; dicho trasfondo lo desarrollaran a través del concepto de enfermedad que les ha sido transmitido por varias generaciones (Sheinberg, 1983). Lo que cada persona sabe de la vida lo ha adquirido por sus propios familiares en “experiencias vivenciales” pasadas, del modo que el significado que el individuo tiene de las mismas se obtiene a través de la manera en que la estructura. El sentido de una enfermedad para el paciente y su familia está construido sobre una base social que les permite funcionar, comportarse y adaptarse. De este modo es como la construcción de narrativas normativas sobre el padecimiento adquieren el estatus de verdad. Así las narrativas dominantes acerca de enfermedades crónicas tienen categoría de irrefutables y esta verdad se encuentra unida en estos padecimientos a lo inevitable, es decir, que conducen a la muerte y por ende, a la futilidad de luchar y continuar viviendo.

Debido a que la enfermedad es parte de un individuo y éste es parte de una familia, resulta necesario pensar simultáneamente acerca de la interacción entre el individuo y su desarrollo familiar. Para lo cual, Rolland (1987) propone el modelo de Combrick-Graham (1985) basado en los conceptos de fuerza centrífugas y centrípetas dentro de la familia ideadas por Stierlin (1974). El modelo de Combrick-Graham (1985) es una representación espiral que permite colocar los eventos familiares de dos, tres, o más generaciones, sobreponiéndose unos sobre otros; así se logra representación sobre el ciclo de vida del individuo dentro de su

familia y en relación con los ciclos de vida de los integrantes de otras generaciones. El sistema espiral parece oscilar entre periodos de acercamiento familiar, naturales y no patológicos de amalgamiento, y periodos de distanciamiento. Los lapsos de cercanía se denominan “centrípetos” para indicar el predominio de fuerzas “cohesivas” dentro del sistema familiar. Los periodos de distanciamiento o de desarticulación se conocen como “centrífugos” describiendo así el predominio de fuerzas “disipadoras” que tienden a separar a los miembros de la familia. Tanto los términos “centrífugo” como “centrípeto” definen la forma de la familia y no tienen implicaciones patológicas ^(20, 21, 22,23).

En general, las enfermedades crónicas ejercen una fuerza centrípeta sobre el individuo y su organización familiar. La presencia de una enfermedad crónica dentro del sistema familiar se puede comparar con la aparición de un nuevo integrante en el grupo familiar; así se origina un periodo de acercamiento entre sus miembros. Esto se debe a que los síntomas, las posibles incapacidades, el intercambio de roles funcionales, afectivos o ambos, y el miedo a la muerte presionan a los integrantes de la familia a acercarse. Por ende, la autonomía intrafamiliar y extrafamiliar de todos y cada uno está en riesgo, tanto de manera temporal como a largo plazo. La dinámica y gravedad de la enfermedad influirán el que la reversión centrípeta de la estructura familiar sea un cambio temporal o permanente. Si la enfermedad se origina durante un periodo centrípeta de la vida familiar, puede producirse una prolongación del mismo, o bien, la familia se congela en esta etapa. Por otro lado, si la enfermedad se manifiesta dentro de una base centrífuga, se ocasiona un trastorno en los roles, planes y expectativas de cada cual. La infantilización del miembro enfermo y el surgimiento de nuevas jerarquías y arreglos estructurales dentro de la familia, obligarán a que éste abdique a las fuerzas centrífugas y adopte de nuevo las centrípetas. Finalmente, cuando la aparición de la enfermedad coincide con el inicio de una fase de transición entre una centrípeta y una centrífuga, el terapeuta puede esperar que se intensifiquen los problemas relacionados con pérdidas de la etapa previa aún no resuelta, así como una sensación no anticipada de duelo por los cambios que se esperaba surgieran en la próxima etapa y que ya no ocurrirán (Rolland, 1987).

La familia experimenta una sensación de pérdida en un sentido de control luego del diagnóstico de una enfermedad crónica en uno de sus miembros, lo cual la lleva a presentar conductas frenéticas o inmovilizadoras. En esta etapa de alta incertidumbre necesita asirse a una esperanza, a una creencia de que ellos pueden llegar a obtener, - y están obteniendo-, control de la situación, por lo cual es importante ayudarla a jerarquizar sus prioridades, así como apoyarla en la búsqueda de información acerca de la enfermedad y recursos dentro de la propia familia y comunidad, con lo cual pueden comenzar a adquirir la sensación de control sobre la situación (Rolland, 1990).

Cuando existe una enfermedad crónica de larga duración en uno de los miembros de la pareja, el patrón de intimidad en la díada puede desaparecer debido a discrepancias entre el miembro enfermo y el sano, quien por lo general será quien proporcione la atención requerida. El cónyuge sano experimenta un cambio en sus sentimientos y emociones transformándose de positivas a negativas, por ejemplo, puede surgirle el deseo (poco consciente) de que el compañero muera y deje de sufrir, pero también porque desea reasumir su forma de vida previa; esta idea le ocasionará vergüenza y culpa; por otra parte, será quien tendrá que enfrentarse además con los problemas financieros y comenzará a presentar un cansancio emocional que al poco tiempo le dejará exhausto (Rolland, 1994)^(24,25,26).

El inicio de una enfermedad tiene un impacto sobre el individuo, afecta su funcionamiento fisiológico, su humor, su autoimagen, sus recursos emocionales y su capacidad mental. Por otro lado, tanto el diagnóstico de la enfermedad como los cambios sufridos por quien la padece, impactan sobre la familia en aspectos tales como su distribución de recursos, roles, patrones de interacción e imagen colectiva (Dym, 1987). Así que la forma externa o interna en que la familia experimenta el control de la enfermedad incidirá sobre la interpretación que le den al padecimiento, así como su comportamiento frente a él y su capacidad para brindar cuidado al enfermo (Rolland, 1990). Cuando alguien siente que el control se localiza de manera interna, es decir, que el individuo y su familia conciben que ellos pueden modificar la enfermedad, podrán entonces dominarla y no permitirán que se ésta la que los controle. Por otra parte, si el individuo y su familia sienten o

piensan que el control se encuentra en otro u otros (Dios, los médicos, el azar), les resultará más difícil aceptar la enfermedad y hacerse cargo de ella.

Mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica que amenaza la vida de alguno de sus integrantes. En cuanto a los recursos de la misma, habrá que valorar una serie de aspectos como la capacidad de autonomía de los diferentes miembros, la existencia o no de límites generacionales claros, el estilo de comunicación, la capacidad o dificultad de la familia para expresar sus afectos de forma clara y directa, así como si existe un sistema vierto que permita la entrada y salida de información al igual que la creación de relaciones nuevas y finalmente su habilidad para resolver problemas y conflictos.

Por otra parte, el efecto psicológico que una enfermedad produce en el paciente y su familia depende en parte del tipo de enfermedad de que se trate. Para esto es importante tomar en consideración los efectos sociales de la enfermedad, es decir, cómo responde la sociedad a una determinada enfermedad y que facilidades le ofrece al enfermo o a su familia para la rehabilitación o adaptación.

La adaptación familiar a la enfermedad crónica puede seguir uno de dos cursos (Koch, 1985): 1) cuando las familias son flexibles y las reglas permiten a sus miembros expresar emociones, la adaptación familiar es eficaz y continúa funcionando efectivamente aun cuando de forma diferente; 2) la adaptación ineficaz ocurre cuando los roles son rígidos o cuando las reglas familiares prohíben la expresión emocional. La flexibilidad en los roles como en las reglas debe considerarse como el recurso que contribuye a que la familia resista el impacto desorganizante del estrés que ocasiona el padecimiento ^(27,28,29).

Otros índices que ayudan a determinar la capacidad de adaptación de una familia frente a una enfermedad son: expresión emotiva (Koch, 1985), estabilidad familiar y material (Rolland, 1994), adaptabilidad (Kazak, 1989; Rolland 1990); cohesión (Rolland, 1987; Kazak, 1989); emociones negativas no expresadas (Koch, 1985; Rolland, 1994); tipo de enfermedad (Rolland, 1987; Koch, 1985); ansiedad (Koch, 1985); y grado de depresión (Koch, 1985).

Las demandas que la enfermedad exige a su familia, así como la gravedad de la misma se encuentran inversamente relacionadas con el grado de adaptación

familiar al padecimiento (Sholevar y Perkel, 1990). La poca adaptación familiar a la enfermedad por lo general se relaciona con la aparición de “otros” estresores dentro del sistema (Koch, 1985), los cuales quizá se presenten como un niño con problemas escolares (Garralda, 1994), un individuo con depresión, desesperanza o ideación suicida (Gurthie, 1996), o bien, como conflictos en la pareja marital (Rolland, 1994).

Las familias con un mejor sostén emocional y material tienen mayor oportunidad de alcanzar una adaptación efectiva a la enfermedad; por otra parte, aquellas que viven relativamente aisladas de la sociedad, en la pobreza o que son estructuralmente inflexibles, pueden tener mayor dificultad para adaptarse. Así que la actitud de la familia resulta crucial en la determinación del curso de la enfermedad y contribuye para el mejoramiento o exacerbación de los síntomas. Leahey y Wright (1985) presentan puntos que deben considerarse como focos rojos pues indican un pedido de auxilio por parte de la familia con un enfermo crónico, entre ellos se encuentran: familiares con nivel de tolerancia ambiguo ante las condiciones físicas del paciente; familias que bajo estrés mantengan patrones de conducta previamente probados, aunque no sean efectivos; familias que participen de manera importante en desalentar al enfermo crónico para que participe en cualquier tipo de terapia; familias que reaccionan con una conducta “particularmente de lejanía” ante el enfermo; familias que tengan dificultad para adaptarse ante la presencia de una enfermedad física crónica por estar mal informados con respecto a la misma.

Esto permitirá, determinar el nivel de atención que requiere el paciente y su familia, buscando como fin, reajustar las expectativas con respecto al miembro enfermo, y a ellos mismos. Con ello se trata de evitar el abandono o la sobreprotección de la familia ya que dificulta el curso de la enfermedad, bien no dejándole desarrollar habilidades de las cuales es capaz o no brindarle el adecuado apoyo para seguir su tratamiento. Cuando el enfermo se recupera del primer embate, puede reintegrarse a la vida familiar y social, en ese momento es necesaria una nueva reestructuración familiar (intervención), de manera que éste vaya recuperando su lugar (rol individual, familiar y social) en la medida de sus posibilidades. Sin embargo, pueden surgir problemas si el cónyuge sano o hijo

parentalizado no ven con buenos ojos este “regreso”, ya sea porque no confían en él, o porque se han establecido lazos intensos entre el cónyuge sano y el hijo con funciones parentales; que no quieren romper, o porque el cónyuge sano o el hijo no quieren dejar el poder que ahora poseen. Es muy importante que tanto la familia como quienes brinden su ayuda al enfermo se cuiden de no convertirse en “rescatadores”, actitud que no favorece ni al paciente ni a los integrantes de la red de apoyo. En realidad se rescata cuando se considera al paciente como “víctima” impotente frente a una situación, sin darse cuenta que no sólo cuando alguien está enfermo pierde control sobre su vida, sino que existe un sin número de circunstancias sobre las que el individuo no logra un control total. Además, el enfermo siempre puede participar de manera activa y así influir en el curso de las cosas. Esta actitud de rescatador puede encubrir sentimientos de miedo, enojo, agresión, etc., por parte de quien lo manifiesta. Algunas maneras de rescatar son (Casares de Castro, 1990): cuando se decide lo que es conveniente para el paciente, en vez de dejar que sea el mismo quien lo plantee; cuando se piensa que se conoce qué hacer para que el paciente se sienta mejor, así que le ordena que acción realizar, en lugar de darle apoyo y dejar que sea él quien determine lo que necesita; y cuando se está convencido de saber lo que está bien, así que se fuerza al paciente para que haga las cosas como se ha decidido que es óptimo.

Por ello, no debemos olvidar que la experiencia de la emoción y las estrategias para enfrentarse a las emociones puede afectar las relaciones entre los miembros de la familia así como la relación de la familia con su contexto social (Leventhal, Leventhal, Van Nguyen, 1985). La enfermedad crónica por su misma naturaleza, nunca es completamente curada o prevenida. Biológicamente el cuerpo humano se desgasta, los factores culturales, económicos, emocionales, y sociales afectan la integridad del cuerpo ^(30, 31,32).

De ahí que Rolland considere que como profesionales de la salud debemos centrarnos menos en lo biológico y prestar más atención a las dimensiones psicológica y social; para ello debemos aprender a comunicarnos con las familias lo que permitirá poder ayudarles a afrontar la noticia, asimilar la impresión de la noticia y facilitar la comunicación entre los miembros. Considera de suma

importancia y muy útil preguntarle a la familia, qué creen de la enfermedad; presentándoles la tipología psicosocial de la misma para conocer en qué nivel se encuentran y decidir el tipo de intervención que requieren para afrontar esta crisis. Este mapa facilita hablar de la enfermedad, conocer los puntos de vista de cada familiar y aclarar posibles malos entendidos (ver tabla 5).

Los efectos de los factores psicosociales, son diferentes en cada paciente, las consecuencias se dan con el paso del tiempo, alterando el día a día de la vida de una persona e influyendo en su visión de la vida en general. Lo que genera ciertas consecuencias psicosociales encontradas en diferentes estudios como son: estrés y ansiedad, depresión y bajo estado de ánimo, desesperanza, temor de morir/quedar sin aliento, pánico, alteración de la imagen corporal, cambio en la posición social dentro de la familia (donde fueron el principal sostén de la familia), quedarse solo, sentimiento de pérdida de control e independencia, cambios en el estilo de vida, alteración de las relaciones interpersonales, incapacidad laboral, baja autoestima/sentido de incompetencia, negación, ira, pérdida de la dignidad, frustración, culpa, pérdida de la intimidad, irritabilidad e impaciencia, vergüenza -a partir de la disnea, la tos y la producción de esputo (Kelly y Lynes, 2008) ^(33,34,35,36).

Se ha observado que la expresión de la emoción está íntimamente relacionada con la disnea y algunos pacientes pueden evitarla como un mecanismo de adaptación, dando lugar al desarrollo de síntomas de ansiedad y depresión. Llevando por consiguiente a un deterioro en la calidad de vida afectando las dimensiones físicas, familiares y sociales de la vida diaria resultando a menudo en la adquisición de un estilo de vida sedentario con disnea progresiva y fatiga. Esto a su vez conduce al aislamiento social y la incapacidad de participar en muchas actividades de la vida diaria. Dichos cambios son una transición gradual a la dependencia que inevitablemente van alterar la dinámica familiar, potenciando desarrollo de resentimiento y estrés (Kelly y Lynes, 2008; Maurer et al., 2008; Medinas, Más y Renom, 2009; Wilson, 2006).

Investigaciones han encontrado que tanto los efectos psicosociales como fisiopatológicos de la EPOC son causantes de una alteración significativa en la calidad de vida familiar y social de quienes la padecen (Breslin, 1998; Buchi, Brandli, Klingler, Klaghofer & Buddeberg, 2000; De Miguel, 2004; Ramírez, 2007;

Van Manen, Bindels, Dekker, IJzermans, Van Der Zee & Schadé, 2002), incluso es peor que la de pacientes con diagnóstico de cáncer (Gore, Brophy, Greenstone, 2000) ^(37,38).

Esta enfermedad genera en el paciente una pérdida progresiva de la capacidad funcional hasta limitarlo en las actividades más simples de la vida cotidiana, lo que repercute en su dinámica familiar. Es importante conocer la valoración personal que el individuo realiza acerca de cómo la enfermedad y el tratamiento correspondiente repercuten sobre su estilo de vida, de acuerdo con su propia percepción e interpretación.

Esta faceta subjetiva de la morbilidad (gravedad percibida por el paciente) es lo que definimos como percepción relacionada con la salud. La percepción por parte del sujeto de sus limitaciones genera un sentimiento de baja autoestima que pone en peligro su posición ante la familia y la sociedad, lo que puede producir por un lado, una disfunción familiar entendida como aquel proceso que impide cumplir sus funciones a la familia, de acuerdo con la etapa del ciclo vital en que se encuentra y en relación con las demandas que percibe de su entorno. Y por otro, una alteración en las relaciones sociales del paciente. ^(39, 40, 41,42).

Sin embargo, el tener un buen apoyo, entendido como el grado en el que las necesidades sociales básicas son satisfechas, puede favorecer el manejo de la intervención preventiva, terapéutica y rehabilitadora de distintos problemas de salud, mediante el fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares. Tanto la salud física como la psíquica mejoran al aumentar el apoyo social.

Es necesario entonces, analizar esta situación y contrastarla con la realidad de los centros de atención primaria de nuestro país, pues son sus equipos de salud quienes atienden y tratan en primera instancia a este grupo de personas.

A pesar de las políticas gubernamentales existentes, se observa que la atención aún es disgregada por grupo étnico, faltando una continuidad en la entrega de cuidados y en la formulación de estrategias para abordar los problemas de salud a nivel familiar o de comunidad.

Es así, que el nuevo enfoque de salud familiar de atención, se perfila como una estrategia beneficiosa para todos, pues trabaja desde un ámbito promocional,

preventivo, tratando a los pacientes desde un ámbito holístico incluyendo a sus familias en todo el proceso salud enfermedad^(43,44.).

La EPOC afecta diversos aspectos del bienestar ligado a la salud de los pacientes, lo que ha motivado, en los últimos años, un interés creciente por evaluar los efectos de la enfermedad y de los diferentes procedimientos terapéuticos sobre su dinámica familiar. La familia, como núcleo de nuestra sociedad esta intrínsecamente relacionada entre si; en el caso de la ocurrencia de una enfermedad crónica en un miembro de una familia; se introduce un cúmulo de presiones que pueden conducir a cambios que van desde la disolución de la unidad familiar hasta un incremento en su cohesión y en el bienestar de sus miembros (Leventhal, Prohaska, & Hirschman, 1985).

En resumen la enfermedad crónica y su posible invalidez son sucesos que interactúan con los recursos de enfrentamiento y adaptación del individuo y de su familia. También llegan a influir en la forma de vida de éste y de su grupo familiar, su imagen, y su forma de percibir y enfrentar el futuro. Desde el punto de vista sistémico, la enfermedad invade a la familia, tanto como al individuo, provocando cambios en su organización, mismos que repercutirán en el funcionamiento familiar, pues requerirán que se realicen modificaciones a todo nivel, con la finalidad de que la familia logre adaptarse al proceso y demandas de la enfermedad, al mismo tiempo que adquiere el control sobre la misma. Esto revela la importancia de investigar tanto al paciente con enfermedad crónica, como a su familia⁽⁴⁵⁾.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Enfermedad crónica es un concepto que indica un curso prolongado de una enfermedad, que puede ser progresivo o letal y que requiere en la mayoría de los casos una atención médica continua. La enfermedad crónica no desaparece, puede manifestar diferentes síntomas en función de la etiología, del curso de la enfermedad y del pronóstico, sin olvidar que algunas mantienen una evolución invariable, en tanto otras contemplan la expectativa de una muerte precoz. En las últimas décadas el aumento de esperanza de vida se ha convertido en un factor detonante para el incremento de enfermedades crónicas, según Pelechano (1999) nos hallamos en la época de la enfermedad crónica, puesto que en la sociedad occidental no es extraño que un índice elevado de familias tenga un miembro con una enfermedad crónica.

Cuando un miembro de la familia es diagnosticado con una enfermedad crónica, su comienzo, curso y expectativas seguramente afectarán la respuesta de la familia ante la enfermedad. Si bien, la presencia de una enfermedad crónica en un miembro de la familia, cambia los roles que realizaba; esto a su vez va a depender de un sin número de variables como pudiesen ser el tipo de familia, ciclo o fase en que se encuentre la familia, etc.; en el caso de la enfermedad pulmonar obstructivo crónica los pacientes son adultos que a su vez tienen hijos adultos y son ellos quienes se convierten en el cuidador primario y el tipo de afrontamiento que utilicen afectará el grado en que se logre adaptar a la enfermedad tanto el enfermo, el cuidador y la familia.

Si bien, la familia puede afectar de manera positiva o negativa la evolución de la enfermedad, es ésta quien de forma directa afecta cada una de las esferas: afectiva, física, social y económica de la familia produciendo alteraciones en su funcionalidad, lo cual me lleva a plantearme:

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los cambios en los parámetros organizacionales del funcionamiento familiar en pacientes que padecen EPOC?

OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL:

- Determinar como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica modifica los parámetros de organización de la funcionalidad familiar de estos pacientes.

Objetivos específicos:

- Describir las características sociodemográficas de la población con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (edad, sexo, escolaridad ...)
- Detallar las características clínicas del paciente con EPOC (tiempo evolución, oxígeno dependencia, apego a la oxigenoterapia, comorbilidad)
- Describir la tipología familiar (familiograma) de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Elaborar el mapa familiar con los parámetro organizacionales de funcionamiento familiar (jerarquía, límites, cercanía-distancias, comunicación, flexibilidad) antes y después de la enfermedad.
- Identificar el grado de percepción del funcionalidad familiar (EFF) en los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (funcionalidad afectiva, disfuncionalidad instrumental, comunicación, resolución de problemas, patrones de conducta) antes y después de la enfermedad.
- Mencionar grado de apoyo familiar antes y después de la enfermedad.

JUSTIFICACION

Las enfermedades crónicas, se originan a cualquier edad de la vida, pero en su gran mayoría se presentan en edades más avanzadas, incrementándose el gasto sanitario y social. Según el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), las enfermedades crónicas son las principales causas de morbilidad, discapacidad y mortalidad en adultos mayores.

Se ha demostrado que la aparición de alguna enfermedad crónica en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición familiar.

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

La enfermedad que tiende a la cronicidad o incluso se convierte en terminal, favorece que “el paciente sea etiquetado como diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que se posee de él, por las nuevas necesidades de cuidados, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc., que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia.

En México, como en muchos otros países, la familia representa una unidad básica de la sociedad, comparte entre sus miembros la vida en común, sus fortalezas, debilidades, y el conocimiento y significado que tienen de sí mismos y de su realidad. Sin embargo, los cambios sociales, como la aparición de nuevos roles tanto para el hombre como para la mujer, la transición demográfica (envejecimiento), la pluripatología y la dependencia, entre otros, son factores generadores de modificaciones en la estructura y dinámica familiar.

Los cambios y las limitaciones propios de la edad, promueven mayor susceptibilidad a desarrollar padecimientos crónicos, en consecuencia, se pueden incrementar los niveles de discapacidad y dependencia física con repercusiones en la funcionalidad familiar. Aguilar F. (citado en García Tafolla, 2005), señala que las enfermedades crónicas repercuten en la autopercepción del individuo, por tanto, se puede decir que actúan como un estímulo estresor que puede afectar física y emocionalmente a las personas.

Este proceso de envejecimiento poblacional tiene múltiples repercusiones en el país, en los ámbitos económico y social, en el sector salud y, de manera particular, en el contexto familiar, pues culturalmente el cuidado de este grupo de población recae principalmente en la familia, en los miembros del género femenino, en general en las esposas e hijas.

Por ello es necesario analizar esta situación y contrastarla con el impacto que se da no solo a nivel gubernamental, sino también el que tiene sobre la familia. A pesar de las políticas existentes, se observa que la atención aún es disgregada por grupo etéreo, faltando una continuidad en la entrega de cuidados y en la formulación de estrategias para abordar los problemas de salud a nivel familiar o de comunidad.

Rolland manifiesta que los profesionales de la salud están centrados en exceso en la dimensión biológica de la enfermedad; por lo que sugiere que se debe prestar más atención a las dimensiones psicológica y social de la enfermedad.

Es por ello, que la relevancia de este estudio es abordar como la condición de cronicidad puede crear situaciones de estrés crónico en el sistema familiar, que no solo impactan la evolución de la propia enfermedad, sino también, el funcionamiento de la familia. Pues durante todo este proceso de enfermedad, la familia sufre al igual que el paciente, generando cambios catastróficos en el seno familiar.

HIPOTESIS

Ho: Existen cambios en los parámetros organizacionales del funcionamiento familiar de las familias con un integrante que padece EPOC. (El paciente adquiere centralidad, mayor jerarquía, pierde funciones de su rol y cierra sus límites individuales)

Ha: No existen cambios en los parámetros organizacionales del funcionamiento familiar de las familias con un integrante que padece EPOC

MATERIAL Y METODOS

El estudio se realizó en la:

- Unidad de Medicina Familiar no. 20, ubicada en calzada Vallejo núm. 675 col. Magdalena de las Salinas, Delegación Gustavo A. Madero, la cual brinda atención solo por consulta externa, en turno matutino y vespertino, ya que no cuenta con atención continua.

TIPO DE ESTUDIO

- El diseño es un estudio transversal analítico en los derechohabientes adultos con diagnóstico de enfermedad pulmonar obstructiva crónica y a familias que contaban con un integrante portador de EPOC.

GRUPO DE ESTUDIO.

Pacientes adultos de 40 a 70 años con diagnóstico de EPOC confirmado por neumólogo de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica que acudian a la consulta externa en la UMF 20 vallejo, IMSS.

a) CRITERIOS DE INCLUSION

- Pacientes entre 40 años y 70 años
- Derechohabientes que acudieron a la consulta externa en UMF 20
- Familias adscritas a la UMF 20 que contaban con un miembro portador de EPOC
- Ambos sexos
- Tiempo de evolución indistinto.
- Pacientes que aceptaron participar en el proyecto de investigación

b) CRITERIOS DE EXCLUSION

- Pacientes que no supieran leer y escribir

- Pacientes con deterioro cognitivo o dificultad para contestar los cuestionarios
- Pacientes sin apoyo familiar para acudir a la consulta externa.

c) CRITERIOS DE ELIMINACION

- Pacientes que al momento de realizar la encuesta decidieran ya no participar
- Encuestas incompletas

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se utilizó la fórmula para el cálculo en estudios poblacionales mayores de 10 mil habitantes. En México existen aproximadamente 356, 000 portadores de enfermedad pulmonar obstructiva crónica. La prevalencia calculada para México es de 14.5% en personas mayores de 40 años de edad, con un nivel de confianza de 1.96 y un error máximo de 0.05. En la UMF 20 se atienden en consulta externa aproximadamente 5, 136 pacientes con problemas pulmonares de los cuales 7.38% corresponden al grupo de EPOC.

Calculo del tamaño de la muestra:

$$n = \frac{z^2 (PQ)}{d^2}$$

Dónde:

n = tamaño de muestra

z = valor de la desviación normal, igual a 1.96 para nivel de significación del 5%

P = Prevalencia de la característica en la población

Q = 1 – P

d = precisión (en cuanto se aleja la muestra del verdadero porcentaje del universo).

Reemplazando en la formula se obtiene:

z = 1.96

$$p = 0.78 \text{ (7.8\%)}$$

$$Q = 1 - P$$

$$d = 0.05 \text{ (5\%)}$$

$$n = \frac{1.96^2 (0.78) (0.22)}{(0.05^2)}$$

$$n = \frac{(3.8416) (0.78) (0.22)}{0.0025}$$

$$n = \frac{0.65}{0.0025} = 263$$

TOTAL = 263 pacientes

Esto significa que necesitamos una muestra de 263 personas para estimar con un 95% de confianza la prevalencia de enfermedad pulmonar obstructiva crónica, no alejándonos más del 5% del verdadero porcentaje del universo.

DEFINICION DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO	ESCALA
Edad	Tiempo que ha vivido una persona.	Interrogatorio directo: <ul style="list-style-type: none"> • 40 años • 41-50 años • 51-60 años • 61-70 años 	Dependiente	Cuantitativa discreta
Sexo	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer	1. Femenino 2. Masculino	Dependiente	Cualitativo nominal
Ocupación	Oficio que desempeña	Interrogatorio directo: <ul style="list-style-type: none"> • Empleado • Comerciante • Profesionista • Hogar • Pensionado 	Dependiente	Cualitativo ordinal
Nivel económico	Ingreso económico	Valorado con el método de Graffar, que incluye variables como educación, fuente de ingresos y condiciones de la vivienda. <ul style="list-style-type: none"> • Estrato alto • Medio alto • Medio bajo • Obrero • Marginal 	Dependiente	Cualitativa ordinal
Tabaquismo	Adicción al tabaco	Interrogatorio directo: <ol style="list-style-type: none"> 1. SI 2. NO 	Dependiente	Cualitativa nominal

Alcoholismo	Enfermedad crónica caracterizada por dependencia al alcohol	Interrogatorio directo: 1. SI 2. NO	Dependiente	Cualitativa nominal
Dieta	Régimen alimenticio personalizado a las condiciones de salud	Interrogatorio directo: 1. Bueno 2. Malo	Independiente	Cualitativa nominal
Comorbilidad	Presencia de uno o más trastornos además de la enfermedad de base	Interrogatorio directo: a) DM b) HAS c) ENF.CARDIOVASCULAR d) DISLIPIDEMIA e) INSUF. VENOSA f) HIPERURICEMIA g) ERC h) OBESIDAD i) ENF.REUMATOLÓGICAS	Independiente	Cualitativa nominal
Tiempo de evolución	Tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad hasta que empieza a deteriorarse por la misma	Interrogatorio directo: a) 5meses-11 meses b) 1-3 años c) 4-6 años d) 7-9 años e) 10 años o más	Independiente	Cuantitativa Discreta

<p style="text-align: center;">OXIGENOTERAPIA</p>	<p>Tratamiento establecido para mantener compensada y controlada la enfermedad</p>	<p>Interrogatorio directo Requiere oxígeno: 1. SI 2. NO</p> <p>Cuántas horas al día? a) 8 horas b) 12 horas c) 14 horas d) 16 horas e) 24 horas</p>	<p style="text-align: center;">Dependiente</p>	<p>Cualitativa nominal</p> <p style="text-align: center;">Cuantitativa discreta</p>
<p style="text-align: center;">ADHERENCIA TERAPEUTICA</p>	<p>Cumplimiento de medidas terapéuticas establecidas para EPOC</p>	<p>Interrogatorio directo: a) ¿Cuántos medicamentos toma al día? b) ¿Se le olvida tomar alguna vez los medicamentos para su EPOC? c) ¿Olvida tomar los medicamentos a la hora indicada? d) Si alguna vez se encuentra mal, ¿deja de tomar sus medicamentos? e) Si se encuentra bien ¿deja de tomar sus medicamentos?</p>	<p style="text-align: center;">Dependiente</p>	<p style="text-align: center;">Cuantitativa nominal</p>
<p style="text-align: center;">TIPOLOGIA FAMILIAR</p>	<p>Clasificación de las familias con base en: a) Estructura b) Desarrollo c) Demografía d) Antropología e) Etapa del ciclo vital f) Roles</p>	<p>Se obtendrá mediante la pregunta directa y se clasificará de acuerdo a los conceptos básicos para el estudio de familias de los Archivos de Medicina Familiar 2012.</p>	<p style="text-align: center;">Independiente</p>	<p style="text-align: center;">Cualitativa nominal</p>

<p>CICLO VITAL</p>	<p>Etapas durante las cuales los miembros de la familia experimentan cambios y adoptan comportamientos que de alguna manera son previsibles para atenerse a normas conductuales y sociales.</p>	<p>Se determinara con la clasificación de Geyman en las siguientes etapas evolutivas de la familia: matrimonio, expansión, dispersión, independendencia, retiro y muerte.</p>	<p>Independiente</p>	<p>Cualitativa nominal</p>
<p>FUNCIONALIDAD FAMILIAR</p>	<p>Capacidad del sistema familiar para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa, de manera que promueva el desarrollo de cada miembro hacia un mayor grado de madurez.</p>	<p>Mediante 1. EVALUACION DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (EFF)</p>	<p>Independiente</p>	<p>Cualitativa nominal</p>

<p style="text-align: center;">APOYO SOCIAL</p>	<p>Conjunto de relaciones interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional</p>	<p>Mediante</p> <p>1. Escala de MOS</p> <p>Evalúa: Apoyo emocional: alto, medio, bajo.</p> <p>Ayuda material o instrumental: alto, medio, bajo.</p> <p>Relaciones sociales de ocio y distracción: alto, medio, bajo.</p> <p>Apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño: alto, medio, bajo.</p>	<p style="text-align: center;">Independiente</p>	<p>Cualitativa nominal</p>
<p style="text-align: center;">PARAMETROS ORGANIZACIONALES DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR</p>	<p>Los parámetros de organización del funcionamiento familiar Son las características de interacción que permea la familia para la resolución de conflicto o cambios del ciclo evolutivo</p>	<p>Se construirá a partir de la entrevista con el paciente y al menos un integrante de la familia considerando :</p> <p>Fronteras Subsistemas Roles Limites Jerarquías Alianzas Coaliciones</p>	<p style="text-align: center;">Independiente</p>	<p>Cualitativa nominal</p>

DESCRIPCION DEL ESTUDIO

Se realizó un estudio transversal analítico en pacientes con diagnóstico confirmado de enfermedad pulmonar obstructiva crónica por Neumología que se encuentren entre los 40 y 70 años en control en la consulta externa de la UMF núm. 20 sin importar tiempo de evolución de enfermedad; así como sus familiares que le acompañen, en ambos turnos.

Se aplicó las entrevistas correspondientes a los pacientes y familiares (acompañante), previo consentimiento informado, abordándolos en la sala de espera o a la salida de su control en consulta externa en la UMF 20 en busca de evaluar perfil sociodemográfico; su tipología familiar, ciclo vital, funcionalidad familiar; identificar tipo de EPOC (bronquitis o enfisema); oxígeno dependencia y apoyo social.

Se realizó una entrevista utilizando los siguientes instrumentos:

Una ficha de identificación de datos sociodemográficos, aspectos clínicos de la enfermedad, seguido de algunas características familiares para clasificar a sus familias.

Evaluación del Funcionamiento Familiar valorará la capacidad del sistema familiar para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital así como las crisis por las que atraviesa, de manera que promueva el desarrollo de cada miembro hacia un mayor grado de madurez. Consta de 40 ítems, que evalúa involucramiento afectivo (1, 2, 4, 10, 11, 12, 13, 18, 19, 20, 21, 24, 26, 29, 33, 35 y 38: funcional por arriba de 51 puntos) (3, 6, 7, 14, 15, 22, 30, 32, 34, 37 y 39: disfuncional por arriba de 33), patrones de comunicación (5, 16, 25 y 27: disfuncional por arriba de 12) (8, 36, 40: funcional por arriba de 9), resolución de problemas (17, 23 y 21: por arriba de 9), patrones de control de conducta (9 y 28: por arriba de 6).

CUESTIONARIO MOS, Este instrumento evaluará a pacientes con patologías crónicas. Ha sido validado en otros estudios a nivel mundial, para su empleo en contextos clínicos, mostrando valores altamente aceptables: .919 para la consistencia interna según Alfa, con una varianza del 59.86%, por todo ello se presenta como un instrumento válido para la evaluación del apoyo social percibido. Es un cuestionario multidimensional que permite valorar aspectos

cuantitativos (tamaño de la red social) y aspectos cualitativos (dimensiones del apoyo social). Es un cuestionario multidimensional que permite valorar aspectos cuantitativos (tamaño de la red social) y aspectos cualitativos (dimensiones del apoyo social). Es breve, de fácil comprensión y auto administrado.

Consta de 20 ítems:

El primer ítem informa sobre el tamaño de la red social. El resto de los ítems conformaran cuatro escalas que midiran: Apoyo emocional: ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19. Puntuación máxima: 40, media: 24 y mínima: 8. Ayuda material o instrumental: ítems 2, 3, 12 y 15. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4. Relaciones sociales de ocio y distracción: ítems 7, 11, 14 y 18. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4. Apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño: ítems 6,10 y 20. Puntuación máxima: 15, media: 9 y mínima: 3. El índice global máximo de apoyo social es de 94, con un valor medio de 57 y un mínimo de 19.

MAPA FAMILIAR evaluara los parámetros organizacionales de funcionamiento familiar el cual es un esquema organizativo de la interacción de la familia que incluye a los miembros que en el momento interactúen con la familia. Se realizara durante la aplicación de los anteriores instrumentos mediante un cuestionario estructurado para obtener los siguientes parámetros: jerarquía, subsistemas, roles, limites, alianzas, coaliciones.

Una vez captado el tamaño de la muestra, previa codificación de las variables se realizó captura y análisis estadístico a través de paquetes estadístico. Posteriormente se emitió cuadros y tablas de salida para su análisis y discusión del mismo, se realizó la redacción del escrito médico y se dio por terminado el escrito médico.

ANALISIS Y RESULTADOS

Se encuestaron 362 pacientes de los cuales se obtuvo el siguiente perfil socio-demográfico: media de edad 57.81 años \pm 10.00 (Rango 41-70); sexo femenino en 58.8% (n=154); nivel socioeconómico obrero en 46.9% (n=1123). Cuadro 1

CUADRO 1. PERFIL SOCIODEMOGRAFICO EN PACIENTES CON EPOC.

	VARIABLE	N	%
Edad	41 a 50 años	104	39.7
	61 a 70 años	158	60.3
Sexo	Femenino	154	58.8
	Masculino	108	41.2
Nivel económico	Medio bajo	59	22.5
	Obrero	123	46.9
	Marginal	80	30.5

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

Los aspectos clínicos reportados fueron: antecedente de tabaquismo positivo en 82.1% (n=215); DM 2 como comorbilidad en 34.7% (n=91); 10 o más años de diagnóstico con EPOC en 58.4%; tratamiento con oxigenoterapia en el 100% (n=262) con una media de 16 horas; así como, una inadecuada adherencia terapéutica en un 57.6% (n=151). Cuadro 2

CUADRO 2. ASPECTOS CLINICOS EN PACIENTES CON EPOC.

	VARIABLE	N	%
Tabaquismo	SI	215	82.1
	NO	47	17.9
Comorbilidad	DM	91	34.7
	HAS	75	28.6
	ENF. CARDIOVASCULAR	26	9.9
	DISLIPIDEMIA	31	11.8
	INSUF. VENOSA	24	9.2
	HIPERURICEMIA	15	5.7
Tiempo de evolución	5-11 meses	49	18.7
	1-3 años	6	2.3
	4-6 años	52	19.8
	7-9 años	2	8
	10 o mas	153	58.4
OXIGENOTERAPIA	SI	262	100

HORAS OXIGENOTERAPIA	8 horas	56	21.4
	12 horas	42	16
	14 horas	2	8
	16 horas	162	61.8
ADHERENCIA TERAPEUTICA	SI	111	42.4
	NO	151	57.6

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

Los aspectos familiares estructurales que prevalecieron fueron: Composición extensa compuesta (padre y madre con hijos, más otras personas con o sin parentesco) en 39.7% [n=104]; desarrollo moderna (padre y madre que trabajan fuera del núcleo familiar) en 81.3% [n=213]; demografía urbana (se refiere a ciudad con población mayor 2500 habitantes) en 100% [n=262]; ámbito familiar (describe un sistema abierto en constante interacción con los entornos histórico, social, económico y cultural) en 79.4% [n=208]; etapa de Independencia (caracterizada por hijos de la familia que han formado nuevas familias) en 60.3% [n=158]; rol de chivo emisario (se refiere a aquel que pagara por otros dentro de la familia y si ninguno lo asume, el grupo corre el riesgo de desaparecer) en 40.5% [n=106]. Predomino la fase de retiro (caracterizada por sentimientos de incertidumbre y nostalgia presentando situaciones difíciles de afrontar como incapacidad de laborar, el desempleo, falta de recursos y, en ocasiones, abandono por parte de los hijos) dentro del ciclo vital en 60.3% [n=158]. Cuadro 3.

Cuadro 3. ASPECTOS FAMILIARES EN PACIENTES CON EPOC

TIPOLOGIA FAMILIAR	VARIABLE	N	%	TIPOLOGIA SEGÚN DESARROLLO	VARIABLE	N	%
		NUCLEAR	2		8		MODERNA
	MONOPARENTAL	50	19.1				
	EXTENSA	54	20.6				
	EXTENSA COMPUSTA	10	39.7				
	PERSONA QUE VIVE SOLA	4	19.8		TRADICIONAL	49	18.7

TIPOLOGIA SEGUN DEMOGRAFIA	VARIABLE	N	%	TIPOLOGIA SEGUN ANTROPOLOGIA	VARIABLE	N	%
	URBANA	262	100		FAMILIAR	208	79.4
				NO FAMILIAR	54	20.6	

TIPOLOGIA SEGUN ETAPA	VARIABLE	N	%	TIPOLOGIA SEGUN ROL	VARIABLE	N	%
	INDEPENDENCIA	104	39.7		PORTAVOZ	105	40.1
RETIRO	158	60.3	CHIVO EMISARIO	106	40.5		
			SABOTEADOR	51	19.5		

CICLO VITAL	VARIABLE	N	%
	MATRIMONIO	1	4
	INDEPENDENCIA	103	39.3
	RETIRO	158	60.3

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

Se aplicó EFF (Evaluación Funcionamiento Familiar) antes de la enfermedad predominando los siguientes dominios: sin IAF (se refiere al grado en que la familia como un todo, muestra interés y valora actividades e intereses de cada miembro de la familia) en un 59.5%, sin IAD en un 58.8%, sin PCF (alude al intercambio de comunicación en la familia) en un 59.5%, con PCD en un 58.8%, sin RP (se refiere a la habilidad de la familia para resolver problemas a un nivel que mantenga un funcionamiento familiar afectivo) en un 80.2%, sin PCC (se refiere a los patrones que adopta una familia para manejar el comportamiento en situaciones que implican peligro, enfrentar y expresar necesidades y sociabilización) en un 80.3%. En contraste con EFF después de la enfermedad, prevaleciendo: sin IAF en 58.8%, sin IAD en 60.3%, sin PCF en 78.6%, con PCD

en 80.9%, sin RP 78.6%, sin PCC en un 60.3%; encontrando significancia solo en comunicación disfuncional. Cuadro 4

Cuadro 4. EVALUACION FUNCIONAMIENTO FAMILIAR ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPOC.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR ANTES	VARIABLE		N	%	FUNCIONALIDAD FAMILIAR DESPUES	VARIABLE		N	%
	IAF*	SI		106		40.5	IAF*	SI	
NO			156	59.5	NO			154	58.8
IAD**	SI		154	58.8	IAD**	SI		104	39.7
	NO		108	41.2		NO		158	60.3
PCF***	SI		106	40.5	PCF***	SI		56	21.4
	NO		156	59.5		NO		206	78.6
PCD****	SI		108	41.2	PCD****	SI		212	80.9
	NO		154	58.8		NO		50	19.1
RP*****	SI		52	19.8	RP*****	SI		56	21.4
	NO		210	80.2		NO		206	78.6
PCC*****	SI		104	39.7	PCC*****	SI		104	39.7
	NO		158	80.3		NO		158	60.3

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

*Involucramiento Afectivo Funcional, **Involucramiento Afectivo Disfuncional, ***Patrón Comunicación Funcional, ****Patrón Comunicación Disfuncional, *****Resolución de problemas, *****Patrón control de conducta.

GRAFICO 1. IAF ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPOC

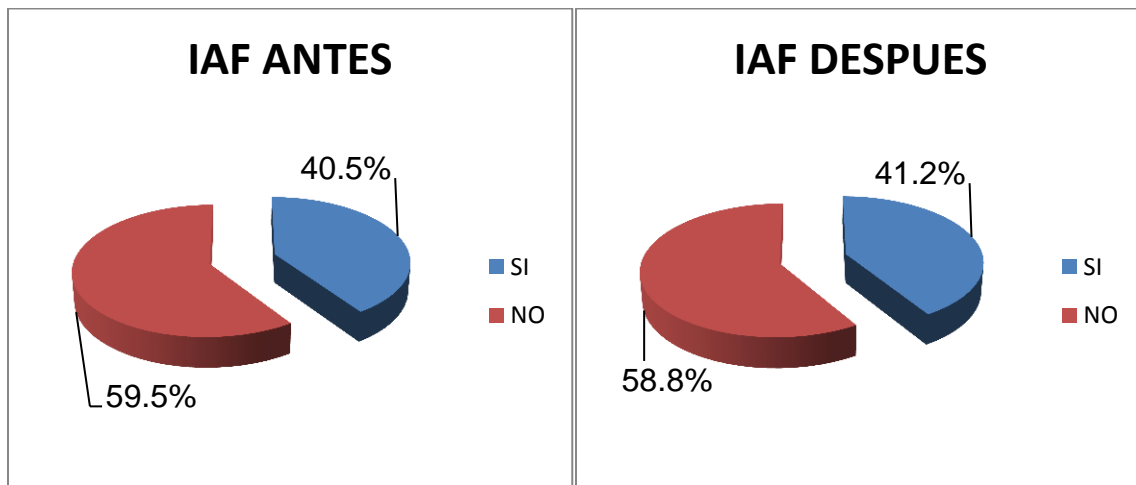


GRAFICO 2. IAD ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPOC

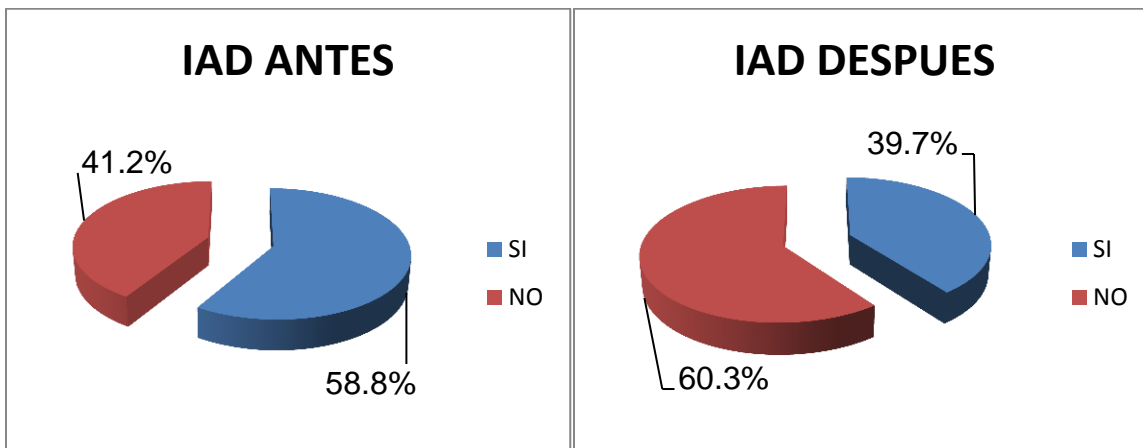


GRAFICO 3. PCF ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPOC

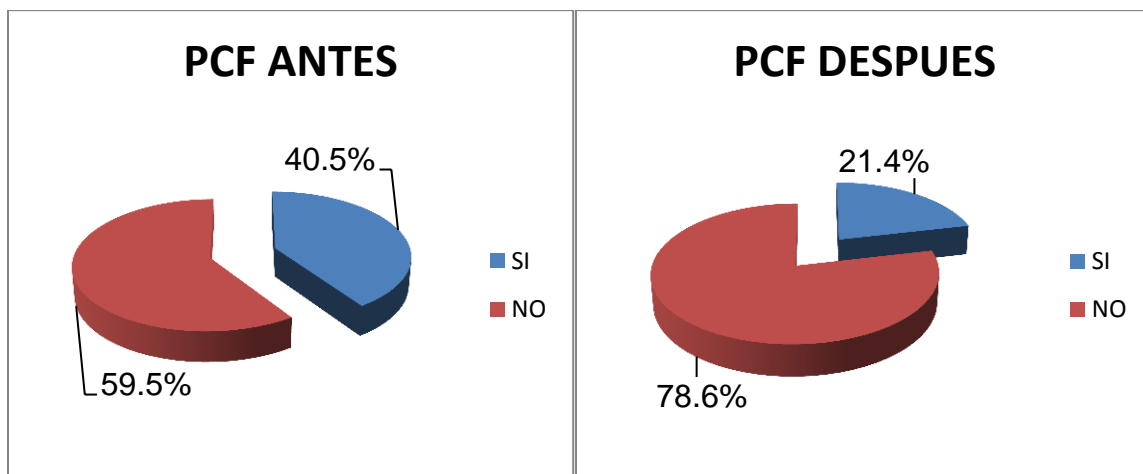


GRAFICO 4. PCD ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPOC

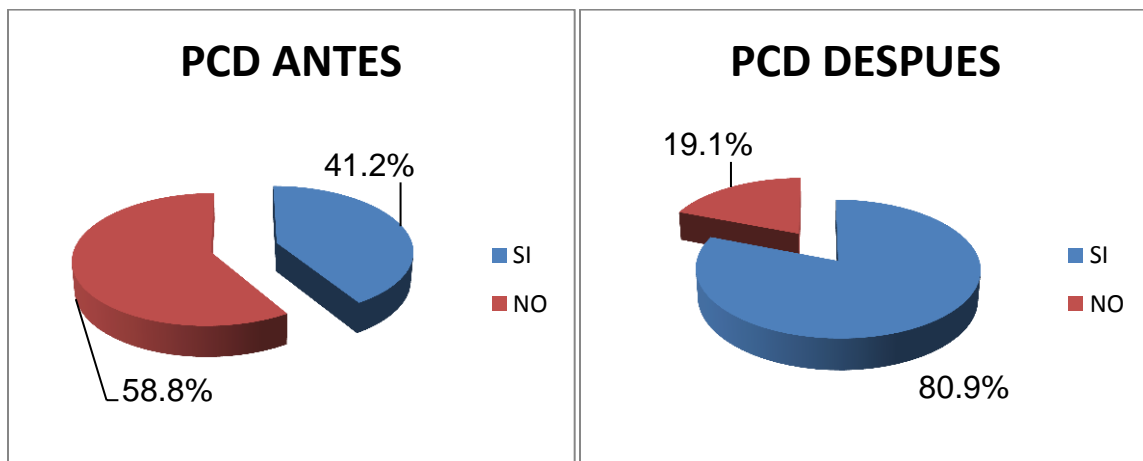


GRAFICO 5. RP ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPOC

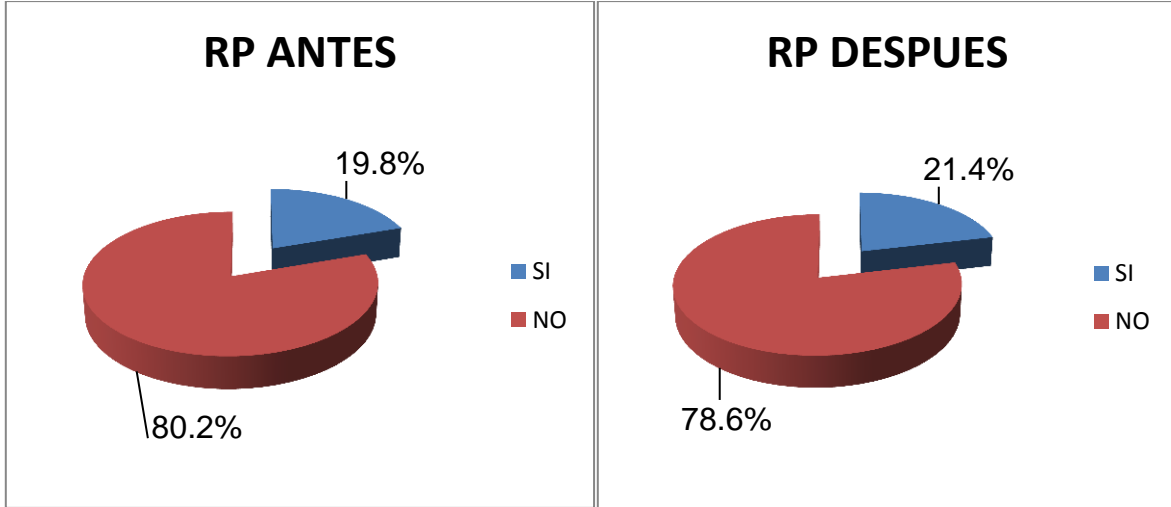
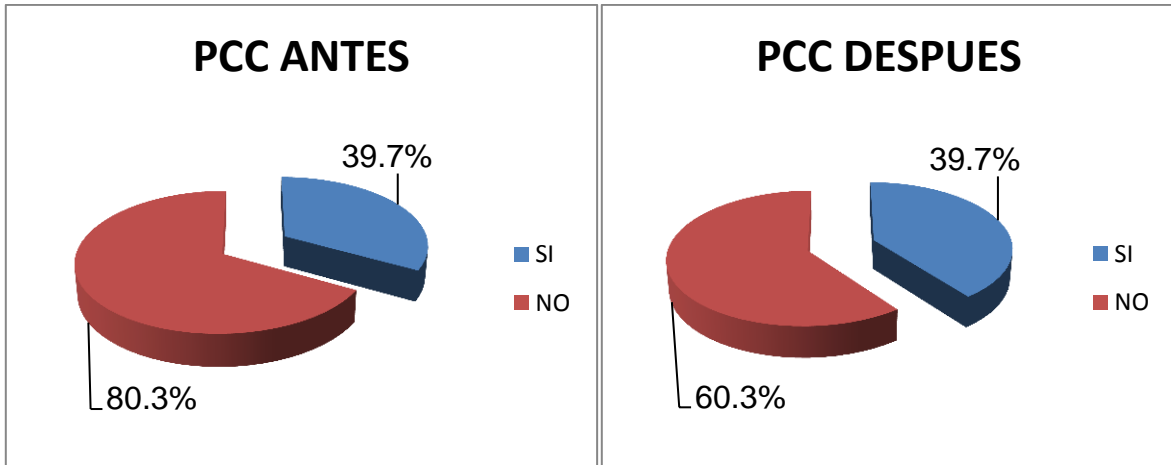


GRAFICO 6. PCC ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON EPOC



Se aplicó prueba MOS para valorar apoyo social antes y después de la enfermedad para buscar cambios en los diferentes dominios, no encontrando diferencias, predominando en todos falta de apoyo en un 100% (262). Cuadro 6

CUADRO 6. APOYO SOCIAL ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES QUE PADECEN EPOC.

APOYO SOCIAL	ANTES		N	%	DESPUES		N	%
	APOYO EMOCIONAL	NO	262	100	APOYO EMOCIONAL	NO	262	100
	AYUDA INSTRUMENTAL	NO	262	100	AYUDA INSTRUMENTAL	NO	262	100
	RELACIONES SOCIALES	NO	262	100	RELACIONES SOCIALES	NO	262	100
	APOYO AFECTIVO	NO	262	100	APOYO AFECTIVO	NO	262	100
	APOYO SOCIAL	NO	262	100	APOYO SOCIAL	NO	262	100

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

Se aplicó entrevista dirigida para obtener parámetros organizacionales antes de la enfermedad para determinar las características de interacción en la familia, donde predominó: fronteras claras en 100% (n=262); subsistema difuso en 78.6% (n=206); rol líder en 60.3% (n=158); límites claros en 61.8% (n=162); jerarquía superior en 80.2% (n=210); alianzas semiflexibles en 100% (n=262); sin coaliciones en 80.2% (n=210). En comparación con los parámetros organizacionales después de la enfermedad donde destacaron: fronteras claras en 60.3% (n=158); subsistema difuso en 60.3% (n=158); rol chivo emisario en 40.5% (n=108); límites difusos en 78.6% (n=206); jerarquía inferior en 60.3% (n=158); alianzas rígidas en 80.2% (n=210); sin coaliciones en 60.3% (n=158).

Cuadro 8

CUADRO 8. PARAMETROS ORGANIZACIONALES ANTES DE LA ENFERMEDAD EN PACIENTES CON DIAGNOSTICO DE EPOC.

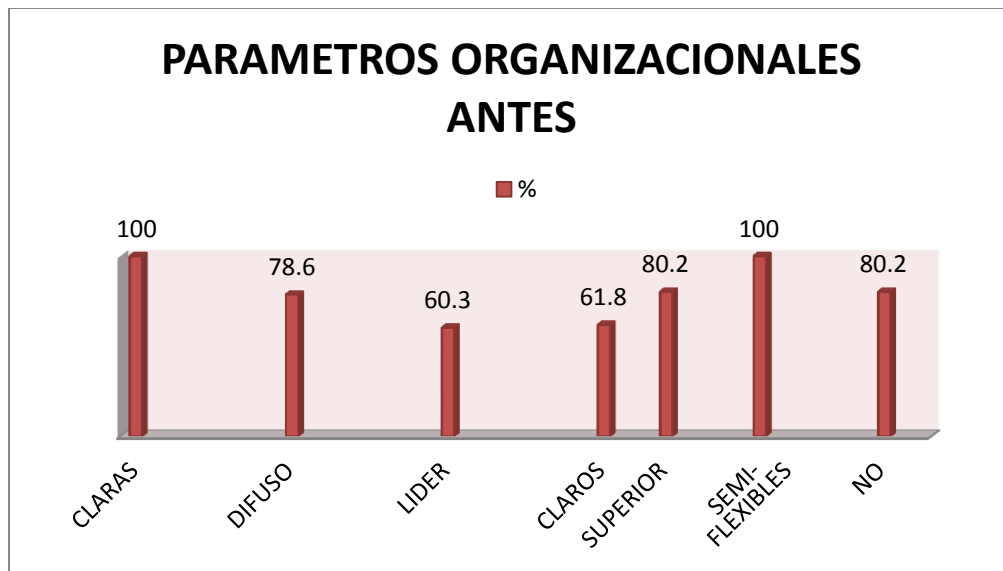
		ANTES	N	%			DESPUES	N	%
PARAMETROS ORGANIZACIONALES	FRONTERAS	CLARAS	262	100	FRONTERAS	CLARAS	158	60.3	
						CERRADAS	4	1.5	
						DIFUSAS	100	38.2	
	SUBSISTEMA	ABIERTO	56	21.4	SUBSISTEMA	ABIERTO	104	39.7	
		DIFUSO	206	78.6		DIFUSO	158	60.3	
	ROL	PORTAVOZ	52	19.8	ROL	PORTAVOZ	108	40.5	
		CHIVO EMISARIO	52	19.8		CHIVO EMISARIO	108	40.5	
		LIDER	158	60.3		SABOTEADOR	50	19.1	
	LIMITES	CLAROS	162	61.8	LIMITES	CLAROS	54	20.6	
						CERRADOS	2	8	
		DIFUSOS	100	39.2		DIFUSOS	206	78.6	

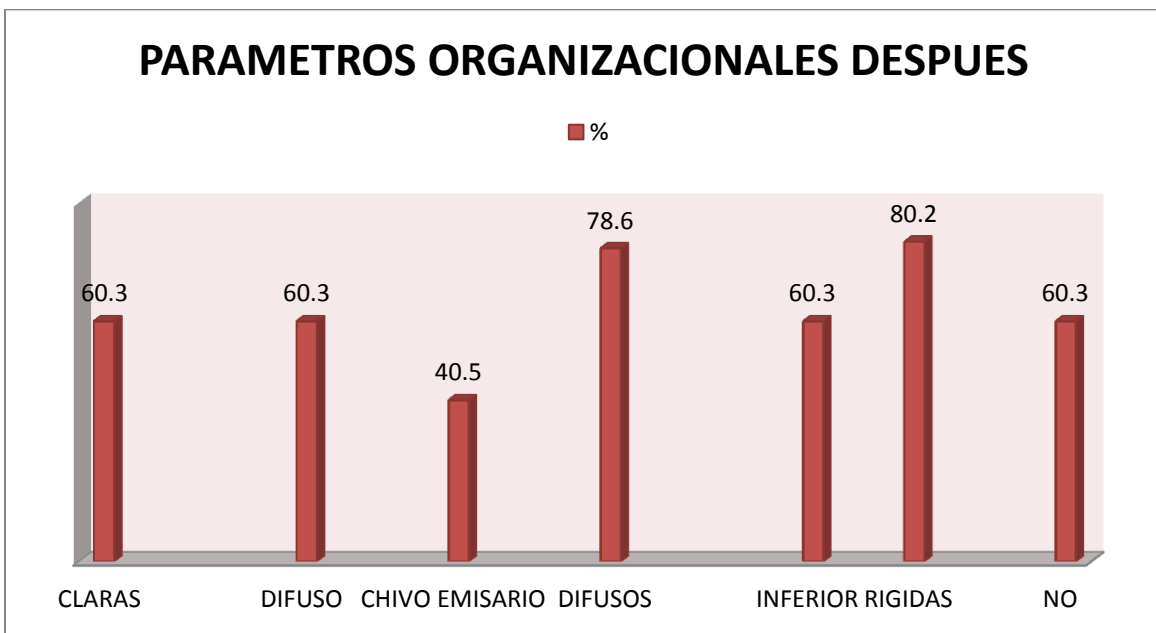
JERARQUIA*	SUPERIOR	210	80.2	JERARQUIA*	SUPERIOR	6	2.3
	IGUALITARIO				IGUALITARIO	98	37.4
	INFERIOR	52	19.8		INFERIOR	158	60.3
ALIANZAS	SEMI-FLEXIBLES	262	100	ALIANZAS	RIGIDAS	210	80.2
					SEMI-FLEXIBLES	52	19.8
COALICIONES	SI	52	19.8	COALICIONES	SI	104	39.7
	NO	210	80.2		NO	158	60.3

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

*Poder ejercido por el paciente

GRAFICO 7. PARAMETROS ORGANIZACIONALES ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD





Se realizó prueba no paramétrica McNemar para comparar los cambios en el antes de la enfermedad, encontrando significancia en el dominio de comunicación positiva, $p=.000$. Cuadro 1.

CUADRO 9. COMUNICACIÓN POSITIVA

	COMUNICACION				*P
	ANTES		DESPUES		
	N	%	N	%	.000
	136	51.9	206	78.6	
	3	1.1	0	0	
	5	1.9	0	0	
	8	3.1	0	0	
	1	4	0	0	
	3	1.1	0	0	
	106	40.5	56	21.4	
Media	5.64		4.28		
Mediana	3.00		3.00		

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

GRAFICO 8. COMUNICACIÓN POSITIVA ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD



Se realizó prueba no paramétrica McNemar para comparar los cambios en el después de la enfermedad, encontrando significancia en el dominio de comunicación negativa; $p=.000$. Cuadro 2.

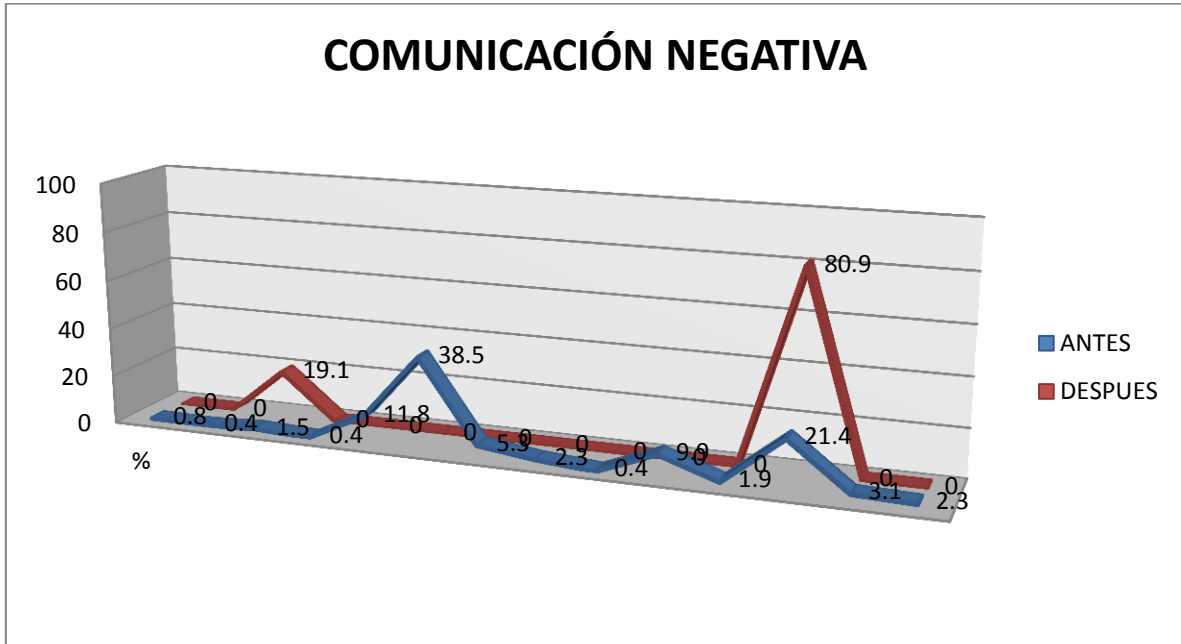
Cuadro 10. COMUNICACIÓN NEGATIVA

	COMUNICACION				*P
	ANTES		DESPUES		
	N	%	N	%	
	2	0.8	0	0	.000
	1	0.4	0	0	
	4	1.5	50	19.1	
	1	0.4	0	0	
	31	11.8	0	0	
	101	38.5	0	0	
	14	5.3	0	0	
	6	2.3	0	0	
	1	0.4	0	0	
	26	9.9	0	0	
	5	1.9	0	0	
	56	21.4	212	80.9	
	8	3.1	0	0	
	6	2.3	0	0	

Media	11.71	15.52	
Mediana	8.00	18.00	

FUENTES: ENCUESTA A DERECHOHABIENTES UMF 20

GRAFICO 9. COMUNICACIÓN NEGATIVA ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD



DISCUSION

El presente estudio demostró que existen cambios en los parámetros organizacionales de funcionamiento familiar específicamente en límites, jerarquía, roles, cercanía-distancia siendo con predominio de patrón de comunicación disfuncional. De interés se observó que las redes sociales intrafamiliares y extrafamiliares no se modificaron²³.

En relación a las variables demográficas tenemos que la población con EPOC se encontró en el grupo de edad de 61 a 70 años de edad en orden decreciente, y esto podría deberse a que a mayor edad mayor mortalidad observada con predominio del sexo femenino. Esto es similar a lo señalado en la literatura revisada por Fernández Vargas, donde el grupo de edad más numeroso resultó ser el de 60-72 años. Se encontró predominio del sexo femenino en comparación con el masculino. Cabe señalar que solo en la ciudad de México hay más mujeres derechohabientes IMSS (127mil 715 con 65-69 años de edad) que hombres (99 mil 910 con 65-69 años de edad) y posiblemente son las que más acuden a su atención médica, y quizá sea la razón de esta diferencia²⁵.

Un estudio publicado por Caballero *et al.*, señala como factores de riesgo de EPOC: edad mayor de 60 años, el hábito de fumar, sexo masculino, exposición a humo de la leña por más de 10 años y variaciones geográficas, oxigenodependientes en 70% con adecuado apego dieto-terapéutico. Nosotros encontramos como aspectos clínicos, relevantes asociados a este tipo de pacientes: tabaquismo positivo en 82%; DM 2 como comorbilidad en 35%; 10 o más años de tiempo de evolución con diagnóstico de EPOC en 58%, tratamiento con oxigenoterapia en un 100% con una media de 16 horas y una no adherencia terapéutica en 58% similar a lo mencionado por los citados autores²³.

La estructura de las familias incluidas en este estudio que predominó: extensa compuesta en 40%; desarrollo moderna en 81%; demografía urbana en 100%; ámbito familiar en 75%; etapa de independencia en 60%; rol de chivo emisario en 40%; la fase de retiro en 60%. Similar a lo revisado en la literatura por Azcarate-

García E. et al, quienes explican se debe a los patrones culturales de nuestro país que aún siguen teniendo como familia ideal a la nuclear, así mismo sigue siendo importante el apoyo que la familia de origen ofrece a la familia nuclear sobre todo en etapas de crisis²⁵.

Cabe señalar la importancia del estudio de la composición familiar según lo señalado por Rolland (2000), ya que no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico. Nosotros encontramos a la Evaluación del Funcionamiento Familiar antes y después de la enfermedad diferencias solo en comunicación siendo disfuncional en 80.9% con significancia de $p=.000$. Esto es semejante a lo señalado en la literatura por Rolland (2000) quien refiere existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido “conspiración de silencio”. Este complot dificulta su convivencia con el grupo familiar, incluso con el médico, ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza hacia su familia generando disfunción en la comunicación intra y extrafamiliar²⁸.

En nuestro estudio se observó que los parámetros organizacionales antes de la enfermedad fueron: fronteras claras en 100%; subsistema difuso en 78.6%; rol líder en 60.3%; límites claros en 61.8%; jerarquía superior (paciente) en 80.2%; alianzas semiflexibles en 100%, sin coaliciones en 80.2%. Encontrando cambios en comparación con los parámetros organizacionales después de la enfermedad donde predominaron: fronteras claras en 60.3%; subsistema difuso en 60.3% (n=158); rol chivo emisario en 40.5% (n=108); límites difusos en 78.6% (n=206); jerarquía inferior (paciente) en 60.3% (n=158); alianzas rígidas en 80.2% (n=210); sin coaliciones en 60.3%. La familia, tal como señala Andolfi, 1985, es un sistema en transformación, que mantiene su continuidad y crecimiento a través de un equilibrio dinámico entre homeostasis y cambio. Cuando se presenta una enfermedad en la familia, se modifica su estructura y dinámica; se alteran

jerarquías, fronteras, roles y estilos de relación, quedando vacías ciertas funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia según señala Velasco y Sinibaldi, 2001. Las necesidades de apoyo de la familia aumentan cuando hay un miembro enfermo, requiriendo mayor participación de la familia nuclear, extensa y de las redes sociales de acuerdo a Rolland, 2000. Sin embargo, la percepción de apoyo está sujeta a la capacidad de respuesta de la familia, al tiempo del diagnóstico (ciclo vital) y a si el entrevistado es el proveedor primario u ocupa un rol vital dentro del núcleo familiar²⁴.

En general como se ha podido ver el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, su flexibilidad, su papel dentro de la familiar así como la aparición de alianzas y coaliciones en contra de uno o varios miembros, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores. (Arellano, Velasco, Luna, 2006; Rollando 2000).

En consideración a los resultados encontrados, sería interesante desarrollar estudios comparativos entre antes/después de una enfermedad crónica como lo es el EPOC con las variables que comprendió este estudio para analizar las diferencias. Los resultados de este estudio pueden servir de base para el diseño y desarrollo de futuros programas de intervención que aborden las cogniciones catastróficas sobre la enfermedad y que trabajen sobre el control personal para regular las respuestas emocionales negativas²⁸.

CONCLUSIONES

- Los parámetros organizacionales antes de la enfermedad fueron: fronteras claras 100%; subsistema difuso 78.6%; rol líder 60.3%; límites claros 61.8%; jerarquía superior 80.2%; alianzas semiflexibles 100%; sin coaliciones 80.2%; contrastando con los parámetros organizacionales después de la enfermedad: fronteras claras 60.3%; subsistema difuso 60.3% (n=158); rol chivo emisario 40.5%; límites difusos 78.6%; jerarquía inferior 60.3%; alianzas rígidas 80.2%; sin coaliciones en 60.3%. Observándose que si existen modificaciones en la funcionalidad familiar de estos pacientes, específicamente en los rubros de rol, límites, jerarquía, alianzas y coaliciones.
- Los pacientes con EPOC tuvieron una edad promedio de 57.81 años \pm 10.00 (Rango 41-70); predominó el sexo femenino y el nivel socioeconómico obrero.
- El 82% de los pacientes con EPOC tuvieron antecedente de tabaquismo positivo; siendo la comorbilidad asociada Diabetes Mellitus tipo 2 en 34.7%. Se refirió 10 o más años de diagnóstico con EPOC en 58.4% con oxigenoterapia en el 100% manejando una media de 16 horas. Presentando falta de adherencia terapéutica en un 57.6%.
- La tipología observada durante el estudio fue extensa compuesta en 39.7%; Moderna, en 81.3%; Urbana en 100%; Familiar en 79.4%; Independencia en 60.3%; Chivo emisario en 40.5%; Fase de retiro en 60.3%.
- Se observó cambios en la funcionalidad familiar (antes/después de la enfermedad) en el dominio comunicación siendo disfuncional en 80.9%.
- Mencionar grado de apoyo familiar antes y después de la enfermedad
- En el 100% los pacientes con EPOC (antes/después de la enfermedad) refirieron apoyo bajo o nulo por parte de sus redes de apoyo intra y extrafamiliares.

BIBLIOGRAFIA

1. National Clinical Centre Chronic Obstructive Pulmonary disease: Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. NICE 2010; 101: 22.
2. Neumología y Cirugía de Tórax. Medigraphic 2007; 66 (S2): S13-S16
3. Reynales-Shigematsu LM, Juarez-Marquez SA, Valdés-Salgado R. Costos de atención atribuible al tabaquismo en el IMSS. Salud Pública Mex. 47 (6): 451-457.
4. Neumología y Cirugía e Tórax. Medigraphic 2011; 70 (2): 118-126
5. Montes de Oca M, Pérez-Padilla R, Tálamo C, Halbert RJ, et al. Acute bronchodilator responsiveness in subjects with and without airflow obstruction in five Latin American cities: the PLATINO study. Pulm Pharmacol Ther 2010; 23(1):29-38.
6. ARIMAC de la Unidad de Medicina Familiar núm. 20 del Instituto Mexicano del Seguro Social
7. National Clinical Centre Chronic Obstructive Pulmonary disease: Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. NICE 2010; 101: 36-58
8. Álvarez-Sala JL, Cimas E, Masa JF, Miravittles J, Molina K, Naberan K, et al. Recomendaciones para la atención del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Arch Bronconeumol 2007; 371: 264-278
9. Instituto Nacional de Estadística y Geografía e Informática. Disponible en: <http://www.inegi.gob.mx>
10. Velasco ML, Julián JF. Manejo del enfermo crónico y su familia: sistemas, historias y creencias. 26 ed. México, DF. Ed. Manual Moderno, 2001.
11. Álvarez, J. Estudio de las creencias, salud y enfermedad, análisis psicosocial. (2002). Trillas. México.
12. Blake, D., Seamark, A., Halpin, D. (2004). Living with several chronic obstructive pulmonary diseases (COPD): perceptions of patients and their cares. Palliative Medicine; 18: 619-625.

13. Hesselink, A., Pennix, B., Schlösser, M., Wijnhoven, H., Windt, D. (2004). The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. *Qual Life Res.* Vol. 13. N°2. p.p.509-18.
14. Manne, S. (2003) Coping and social support. In *Handbook of Health Psychology*, edited by A. Nezu, C. Nezu, P. Geller. Wiley & Sons, Vol. 9, pp. 51-74.
15. Miravitalles, M, Álvarez, J., Lamarca, R., Ferrer, M., Masa, F., Verrea, H., Ralacain, R. (2002). Treatment and quality of life in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Quality of Life Research.* Vol. 11. pp. 324- 338.
16. Ress, J. Boyle, C. Mc Donagh R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the royal society of medicine.* Vol 94. pp.563-566.
17. Smith, B. Cooper, M., Wallace, M. (2002). Anxiety and Panic in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Role of catastrophic thoughts. *Cognitive Therapy and Research.* Vol. 26 N° 1. p.p. 143-155
18. Strassels, S., Smith, D., Sullivan, S., Mahajan, P, (2001) The cost of treating COPD in United States. *Chest*, vol. 119. pp. 344-352.
19. Ollero-Baturone M (coordinador), Álvarez-Tello M, Barón-Franco B, Bernabeu-Wittel M, et al. *Atención al paciente pluripatológico: Proceso Asistencial Integrado.* 2ª ed. Sevilla: Consejería de Salud; 2007. Available at: <http://www-csalud.dmsas.sda.sas.junta-andalucia.es/contenidos/procesos/docs/pluri.pdf>
20. Ollero M, Bernabeu M, Rincón M, Upshur R, Bernstein B. The language of poly pathology. En: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. *When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge.* Granada: Andalusian School of Public Health; 2010. Available at: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases>.
21. Ribera Casado M. La salud y las personas mayores. En *Libro blanco del envejecimiento activo.* Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad: Madrid; 2011; pp. 225-45.
22. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Estándares Recomendaciones.* 2009. Disponible en: www.msc.es.

23. Fernández Miera MF. Atención al paciente pluripatológico en HaD. En: Sanroma Mendizábal P, Sampedro García I, González Fernández C, Baños Canales MT. Hospitalización domiciliaria. Recomendaciones clínicas y procedimientos. Sociedad española de hospitalización a domicilio. Santander: Imprenta Regional de Cantabria, 2011, 419-427.
24. Ruiz de Adana Pérez R. Paciente con enfermedades crónicas: ¿cómo mejorar su atención? 2011.
25. García-Morillo JS, Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Aguilar-Guisad M, Ramírez-Duque N, González de la Puente MA et al. Incidencia y características clínicas de los pacientes con pluripatología ingresados en una unidad de medicina interna. *Med Clín Barc* 2005; 125: 5-9
26. Horwitz N. Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. Vol OPS 1990. 6(1). 20:30
27. Montalbán R. La conducta suicida. 1ª Edición. Madrid: Editorial Libro del Año; 1997.p12-30
28. Herrera SP. La familia funcional y disfuncional, un indicador de la salud. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 1997; 13(6): 591-5.
29. Pérez Cárdenas C. Crisis familiares no transitorias. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 1992;8 (2):144-51.
30. Florenzano Urzúa R. Familia y salud de los jóvenes Santiago de Chile. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile; 1995.p.31-7.
31. Doherty WA, Campbell TL. Families and Health. Beverly Hills, 2a Edition, CA, Sage Publications, 1988. P:220-232.
32. Minuchin S, Rosman BL, Baker L. Psychosomatic Families: Anorexia Nervosa in Context. 1a Edición. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1978.p 111-129
33. Sabbeth B, Leventhal J-M. Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of literature. *Pediatrics* 1984; 73: 762-768.
34. Klein RF, Dean A, Bogdonoaoff MD. The impact of illness on the spouse. *J Chronic Dis* 1967; 20: 241-248.
35. Strong M, Mainstay. For the well Spouse of the chronically Ill.2a Edición. Boston: MA, Little, Brown&Co., 1988.p 222-269.

36. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Improving outcomes in chronic illness. *Managed Care Quarterly*. 1996;4:12-25.
37. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q*. 1996;74:511-44.
38. Hoffman C, Rice D, Sung HY. Persons with chronic conditions. Their prevalence and costs. *JAMA*. 1996;276:1473–9.
39. Wagner EH. Meeting the needs of chronically ill people. *BMJ*. 2001;323:945–6.
40. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288:1775–9.
41. López DMM, López VMG, Ruiz MEG, López JHP, Escobar AN. Disfunción familiar y control del paciente diabético tipo 2. *Rev Med (Mex)*. 2004;42(4):281-4.
42. Miller CK, Davis MS. The influential role of social support in diabetes management. *Topic Clin Nutrit*. 2005;20(2):157-65.
43. Toljamo M, Hentinen M. Adherence to self-care and social support. *J Clin Nurs*. 2001;10:618-27.
44. Lima EDRP, Norman EM, Lima AP. Translation and adaptation of the Social Support Network Inventory in Brazil. *J Nurs Scholarsh*. 2005;37(3):258-60.
45. Flaherty JA, Gavia FM, Pathak DS. The measurement of social support: The Social Support Network Inventory. *Compr Psychiatry*. 1983;24(6):521-9.

ANEXOS

TABLAS

1. GRAVEDAD DE LA OBSTRUCCION SEGÚN EL VEF1

GRAVEDAD	VEF1 (% esperado)
LEVE	≥80%
MODERADA	< 80% y ≥50
GRAVE	< 50% y ≥30
MUY GRAVE	< 30%

* Siempre y cuando haya obstrucción definida por una relación VEF1/CVF < 0.70

2. ESTRATIFICACION DE GRAVEDAD

ESTRATIFICACION DE LA GRAVEDAD DEL EPOC				
	LEVE	MODERADO	GRAVE*	
Disnea (escala mMRC)	0-2	3	4	
Exacerbaciones en el año anterior	0	1-2	3 o más	
Hospitalizaciones por exacerbaciones en el año anterior	0	1	2 o más	
Estratificación de la gravedad de la obstrucción (VEF1 % esperado)	Leve ≥ 80%	Moderada <80% y ≥50%	Grave <50% y ≥30%	Muy grave <30%

*La presencia de cualquiera de estos factores es indicación de enfermedad Grave: Hipoxemia y necesidad de oxigenoterapia crónica, clínica de hipertensión y Cor pulmonale o insuficiencia respiratoria crónica hipercápnica.

3a. TRATAMIENTO FARMACOLOGICO

MONOTERAPIA	TERAPIA DOBLE	TERAPIA TRIPLE
DISNEA 0 Vigilancia	DISNEA PERSISTENTE o >2 Asociar 2BD de acción prolongada (LAMA+LABA)	LABA+LAMA+EI
DISNEA 1-2 1 BD de preferencia de acción prolongada LAMA/LABA o en su defecto BD de acción corta		
Educación / Abandonar tabaco / Evitar exposición a biomasa / Actividad física / Vacunación / BD rescate		
Rehabilitación		
Considerar oxigenoterapia / Cirugía		

3b. DOSIS

Dosis y frecuencias recomendadas para la administración de broncodilatadores y esteroides inhalados para el tratamiento de la EPOC			
TIPO	PRESENTACION (μg por inhalación)	DOSIS MEDIA (μg)	DURACION (horas)
BRONCODILATADOR ACCION CORTA			
Salbutamol Ipratropio	IDM, 100 μg x inhalación IDM, 20 μg x inhalación	200 μg cada 4- 6hrs 40-80 μg cada 6- 8hrs	4-6 6-8
BRONCODILATADOR ACCION PROLOGADA			
Formoterol Salmeterol Indacaterol Tiotropio	IPS, 4.5-12 μg /inhalación IPS, 25-50 μg /inhalación IPS, 150- 300 μg /inhalación IPS, 18 μg /inhalación	9-12 μg cada 12h 50 μg cada 12h 150-300 μg cada 24h 18 μg cada 12h	+ 12 + 12 + 24 + 24
COMBINACION LABA/EI*			
Formoterol/Budesonida	IPS, 4.5/160 μg /inhalación	9/320 μg c/12 hs	+ 12
Salmeterol/Fluticasona	IPS, 9/320 μg /inhalación IDM, 4.5/160 μg /inhalación IDM, 9/320 μg /inhalación IPS, 50/100 μg /inh IPS, 50/250 μg /inh IPS, 50/500 μg /inh IDM, 25/50 μg /inh IDM, 25/125 μg /inh IDM, 25/250 μg /inh	50/250- 500 μg c/12 hs	+ 12

*LABA: β 2-agonistas de acción prolongada; EI: esteroides inhalados

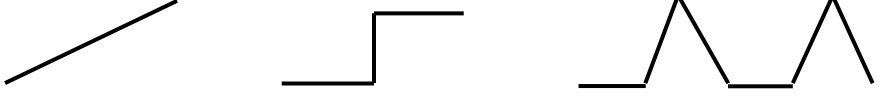
4. TRATAMIENTO PARA CESACION DEL TABAQUISMO

TRATAMIENTO FARMACOLOGICO PARA CESACION TABAQUICA			
MEDICAMENTO	MECANISMO DE ACCION	DOSIS	CONTRAINDICACIONES
VARENICLINE	Agonista parcial de receptores nicotínicos $\alpha_4\beta_2$	Día 1-3 0.5mg cada 24h Día 4-7 0.5mg cada 12h Día 8-Sem 12 1mg cada 12h	Alergia a la sal Tendencias suicidas Depresión
BUPROPION	Aumenta la concentración de dopamina en el cerebro. Actúa en el locus coeruleus	Día 1-3 150mg/día Día 4-Sem 7 a 12 150mg/12h	Crisis convulsivas Ant. de traumatismo craneoencefálico.
NICOTINA (parches)	Actúa a nivel de receptores nicotínicos del SNC	21mg x 4 sem 14mg x 2 sem 7mg x 2 sem	IAM reciente Hipersensibilidad
NICOTINA (tabletas masticables)	Actúa a nivel de receptores nicotínicos de SNC	Hasta 20 tabletas al día x 8-12 semanas	IAM reciente Lesiones articulación mandibular

5. CRITERIOS DE INDICACION OCD

Recomendaciones de oxigenoterapia continua domiciliaria a nivel del mar
<ul style="list-style-type: none"> • $PaO_2 \leq 55\text{mmHg}$ o $SaO_2 < 88\%$ con o sin hipercapnia
<ul style="list-style-type: none"> • PaO_2 55-60mmHg o SaO_2 89% asociado a: Hipertensión pulmonar, y/o edema periférico sugestivo de insuficiencia cardiaca congestiva o policitemia (HTO >55%)
<ul style="list-style-type: none"> • Debe evaluarse si hay indicación de oxigenoterapia en todo paciente con enfermedad grave.
<ul style="list-style-type: none"> • El objetivo es incrementar PaO_2 al menos a 60 mmHg al nivel del mar en reposo, y/o SaO_2 • 90%. Se recomienda un uso no menor de 15 hs al día.
<ul style="list-style-type: none"> • La oximetría de pulso puede usarse para excluir hipoxemia y ajustar los flujos de O_2.
<ul style="list-style-type: none"> • El estándar clínico para iniciar tratamiento con O_2 debe ser la medición de la PaO_2 después • de 30 minutos de respirar aire ambiente en condición estable y bajo tratamiento óptimo.

6. TIPOLOGIA PSICOSOCIAL DE ACUERDO A ROLLAND

TIPOLOGIA SOCIAL DE LA ENFERMEDAD	
APARICION	AGUDO vs GRADUAL
CURSO	PROGRESIVO vs CONSTANTE vs RECAIDAS 
PRONOSTICO	NO FATAL vs ACORTA TIEMPO DE VIDA vs FATAL vs (MUERTE SUBITA)
INCAPACIDAD	NINGUNA vs LIGERA VS MODERADA vs SEVERA

CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

	<p>INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLITICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD</p> <p>CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)</p>	
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN		
Nombre del estudio:	CAMBIOS EN LOS PARAMETROS ORGANIZACIONALES DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES QUE PADECEN EPOC”	
Patrocinador externo (si aplica):		
Lugar y fecha:	Unidad de Medicina Familiar No. 20 : Calzada Vallejo 675, Col. Nueva Vallejo, CP 07750 México, D.F. Tel: 55-37-37-84	
Número de registro:		
Justificación y objetivo del estudio:	Evaluar repercusiones familiares de la enfermedad	
Procedimientos:	Aplicación de EEF, Escala de MOS y Mapa Familiar	
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno	
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Detección de disfunción familiar por enfermedad crónica con pronta y oportuna canalización a trabajo social, psicología o terapeuta familiar.	
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	La publicación de los resultados se realizará respetando las el anonimato de los participantes y le entregara el resultado en cuanto lo solicite el participante	
Participación o retiro:	Podrá participar si cumple con los criterios de inclusión y se podrá retirar en el momento que lo desee el participante	
Privacidad y confidencialidad:	Apegado a los códigos éticos de investigación en humanos como lo marca la Ley general de Salud	
En caso de colección de material biológico (si aplica):		
<input type="checkbox"/>	No autoriza que se tome la muestra.	
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.	

<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.	
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):		
Beneficios al término del estudio:		
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:		
Investigador Responsable:	Dra. María del Carmen Aguirre García matricula 10859357	
Colaboradores:		
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx		
<p>_____</p> <p>Nombre y firma del sujeto</p>		<p>_____</p> <p>Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p>
<p>Testigo 1</p> <p>_____</p> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p>		<p>Testigo 2</p> <p>_____</p> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p>
Clave: 2810-009-013		

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

Por favor, lea cuidadosamente las instrucciones antes de contestar. A continuación presentamos una serie de enunciados, los cuales le suplicamos responder de la manera mas sincera posible.

CUESTIONARIO PARA LA PARTICIPACIÓN DEL ESTUDIO	
Nombre: _____ ____ NSS: _____	
Edad: _____	Sexo: Femenino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/>
Ocupación: _____	
Delegación vive: _____	donde
Escolaridad: _____ Estado civil: _____	
Condiciones de la vivienda (casa propia o rentada, material del cual está hecha, pisos y techos, cuantos cuartos tiene, baño intra o extradomiciliario y cuantos, cuenta con luz, agua, gas, drenaje, alumbrado público), en base a lo anterior describa su casa: _____ _____ _____ _____	
Fumó o fuma: _____, si la respuesta es afirmativa indique cantidad: _____	
Consumió o consume alcohol: _____, si la respuesta es afirmativa indique cantidad: _____	
Realiza ejercicio: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> , en caso afirmativo; cuantos días a la semana: _____, cuanto tiempo: _____	
Marque con una X, cuál (es) de las siguientes enfermedades padece: <input type="checkbox"/> Hipertensión Arterial <input type="checkbox"/> Diabetes mellitus <input type="checkbox"/> Dislipidemia <input type="checkbox"/> Enfermedad cardiovascular	

Alcoholismo

Tabaquismo

Cuenta con alguien que lo cuide: SI NO , si la respuesta es si;

Quien es la persona que lo cuida: _____ cuanto tiempo al dia o a la semana le dedica: _____

Desde cuando lo cuida: _____ pagan por cuidarlo (a): _____

NIVEL SOCIOECONOMICO. Marque con una X la opción deseada

a. Profesión del jefe de familia

1. Universitario, alto comerciante, gerente, ejecutivo de grandes empresas, etc.

2. Profesionista técnico, mediano comerciante o de la pequeña industria, etc.

3. Empleado sin técnica definida o universidad inconclusa

4. Obrero especializado: tractorista, taxista, carpintero, ebanista, herrero

5. Obrero no especializado, servicio doméstico, ayudante general

b. Nivel de instrucción de la madre

1. Universitaria o su equivalente

2. Enseñanza técnica superior y/o secundaria completa

3. Secundaria incompleta o técnica inferior (cursos cortos)

4. Educación primaria completa

5. Primaria incompleta, analfabeta.

c. Principal fuente de ingresos

1. Fortuna heredada o adquirida repentinamente (grandes negocios, juegos de azar)

2. Ingresos provenientes de una empresa privada, negocios, honorarios profesionales (médicos, abogados, etc.), deportistas profesionales

3. Sueldo quincenal o mensual

4. Salario diario o semanal

5. Ingresos de origen público o privado (subsidios)

d. Condiciones de la vivienda

1. Vivienda amplia, lujosa y con óptimas condiciones sanitarias

2. Vivienda amplia, sin lujos pero con excelentes condiciones sanitarias

3. Vivienda con espacios reducidos pero confortable y buenas condiciones sanitarias

4. Vivienda con espacios amplios o reducidos pero con deficientes condiciones sanitarias

5. Vivienda improvisada, construida con materiales de desecho o de construcción relativamente sólida pero con deficientes condiciones sanitarias.

Sabe usted como se llama su enfermedad: SI NO , en caso afirmativo

escriba el nombre: _____

Tiempo de evolución de su enfermedad: _____

Que medicamentos toma para su enfermedad: _____

Utiliza oxígeno: SI NO , en caso afirmativo cuantas horas al día lo utiliza: _____

FAMILIA

1. ¿Cuántos años tiene de haber formado a su familia actual?

1-10 años

11-20 años

21-30 años

31-40 años

Mas de 40 años

2. ¿Cuántas personas viven en su casa? _____

Especifique:

FAMILIAR

Cuántos?

Padre

Madre

Hermanos

Esposo (a)

Hijos

Nietos

Sobrinos

Yerno (s)

Nuera (s)

Otros parientes, especifiquen: _____

Otros no parientes, especifiquen: _____

Tiene hijos: SI NO , en caso afirmativo cuantos hijos tiene: _____

—

¿Quién toma las decisiones en su hogar?

Esposo

Esposa

Ambos

Hijos

Describa la relación con su familia:

Excelente

Buena

Regular

Mala

¿Con quién se lleva mejor de los miembros de su familia?

Esposo

Esposa

Hijos

Otros

¿Cuándo usted esta de acuerdo o en desacuerdo con alguna decisión, lo comunica con su familia:

Siempre

Casi siempre

Algunas veces

Casi nunca

¿Ahora que esta enfermo, siente el apoyo de su familia?

Siempre

Casi siempre

Algunas veces

Casi nunca

CUESTIONARIO DE EVALUACION DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (EFF) ANTES DE LA ENFERMEDAD

Por favor, lea cuidadosamente las instrucciones a contestar. A continuación presentamos una serie de enunciados, los cuales le suplicamos contestar de la manera más sincera y espontánea posible. La información que usted nos proporcione es absolutamente confidencial. Todos los enunciados se refieren a aspectos relacionados con su familia (con la que vive actualmente), antes de ser portador de su enfermedad. Le agradecemos de antemano su cooperación.

Por favor, no deje enunciados sin contestar. La forma de responder es cruzando con una X el número que mejor se adecue a su respuesta, con base en la siguiente escala:

Totalmente de acuerdo (5) De acuerdo (4) Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) En desacuerdo (2) Totalmente desacuerdo (1)					
1. Mi familia me escuchaba	1	2	3	4	5
2. Si tenía dificultades mi familia estaba en la mejor disposición de ayudarme	1	2	3	4	5
3. En mi familia ocultábamos lo que nos pasaba	1	2	3	4	5
4. En mi familia tratábamos de resolver los problemas entre todos	1	2	3	4	5
5. No nos atreveríamos a llorar frente a los demás miembros de la familia.	1	2	3	4	5
6. Raras veces platicaba con la familia de lo que me pasaba	1	2	3	4	5
7. Cuando se me presentaba algún problema, me paralizaba.	1	2	3	4	5
8. En mi familia acostumbrábamos discutir nuestros problemas	1	2	3	4	5
9. Mi familia era flexible en cuanto a las normas	1	2	3	4	5
10. Mi familia me ayudaba desinteresadamente	1	2	3	4	5

Totalmente de acuerdo (5) De acuerdo (4) Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) En desacuerdo (2) Totalmente desacuerdo (1)	1	2	3	4	5
11. En mi familia expresábamos abiertamente nuestras emociones	1	2	3	4	5
12. Me sentía parte de mi familia	1	2	3	4	5
13. Cuando me enojaba con algún miembro de la familia se lo decía	1	2	3	4	5
14. Mi familia era indiferente a mis necesidades afectivas	1	2	3	4	5
15. Las tareas que me correspondían sobrepasaban mi capacidad para cumplirlas	1	2	3	4	5
16. Cuando tenía algún problema se lo platicaba a mi familia	1	2	3	4	5
17. En mi familia nos poníamos de acuerdo para repartir los problemas de la casa	1	2	3	4	5
18. En mi familia expresábamos abiertamente nuestro cariño	1	2	3	4	5
19. Me sentía apoyado por mi familia	1	2	3	4	5
20. En casa acostumbrábamos a expresar nuevas ideas	1	2	3	4	5
Totalmente de acuerdo (5) De acuerdo (4) Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) En desacuerdo (2) Totalmente desacuerdo (1)	1	2	3	4	5
21. Me dolía ver sufrir a otro miembro de la familia	1	2	3	4	5
22. Me avergonzaba mostrar mis emociones frente a mi familia	1	2	3	4	5
23. Si fallaba una decisión, intentábamos una alternativa	1	2	3	4	5
24. En mi familia hablábamos con franqueza	1	2	3	4	5
25. En mi casa mis opiniones no eran tomadas en cuenta	1	2	3	4	5
26. Las normas familiares estaban bien definidas	1	2	3	4	5
27. En mi familia no expresábamos abiertamente los problemas	1	2	3	4	5
28. En mi familia, si una regla no se podía cumplir, la modificábamos.	1	2	3	4	5
29. Éramos una familia cariñosa	1	2	3	4	5
30. En casa no teníamos un horario para comer	1	2	3	4	5

	Totalmente de acuerdo (5) De acuerdo (4) Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) En desacuerdo (2) Totalmente desacuerdo (1)				
31. Cuando no se cumplía una regla en mi casa, sabíamos cuales eran las consecuencias	1	2	3	4	5
32. Mi familia no respetaba mi vida privada	1	2	3	4	5
33. Si estaba enfermo, mi familia me atendía	1	2	3	4	5
34. En mi casa, cada quien se guardaba los problemas	1	2	3	4	5
35. En mi casa nos decíamos las cosas abiertamente	1	2	3	4	5
36. En mi casa lográbamos resolver los problemas cotidianos	1	2	3	4	5
37. Existía confusión acerca de lo que debíamos hacer cada uno de nosotros dentro de la familia	1	2	3	4	5
38. En mi familia expresábamos la ternura que sentíamos	1	2	3	4	5
39. Me molestaba que mi familia me contara sus problemas	1	2	3	4	5
40. En mi casa respetábamos nuestras reglas de conducta	1	2	3	4	5

CUESTIONARIO DE EVALUACION DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (EFF) ACTUALMENTE

Por favor, lea cuidadosamente las instrucciones a contestar. A continuación presentamos una serie de enunciados, los cuales le suplicamos contestar de la manera más sincera y espontánea posible. La información que usted nos proporcione es absolutamente confidencial. Todos los enunciados se refieren a aspectos relacionados con su familia (con la que vive actualmente), en este momento. Le agradecemos de antemano su cooperación.

Por favor, no deje enunciados sin contestar. La forma de responder es cruzando con una X el número que mejor se adecue a su respuesta, con base en la siguiente escala:

Totalmente de acuerdo (5) De acuerdo (4) Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) En desacuerdo (2) Totalmente desacuerdo (1)					
1. Mi familia me escucha	1	2	3	4	5
2. Si tengo dificultades mi familia estar en la mejor disposición de ayudarme	1	2	3	4	5
3. En mi familia ocultamos lo que nos pasa	1	2	3	4	5
4. En mi familia tratamos de resolver los problemas entre todos	1	2	3	4	5
5. No nos atrevemos a llorar frente a los demás miembros de la familia.	1	2	3	4	5
6. Raras veces platico con la familia de lo que me pasa	1	2	3	4	5
7. Cuando se me presenta algún problema, me paralizó.	1	2	3	4	5
8. En mi familia acostumbramos discutir nuestros problemas	1	2	3	4	5
9. Mi familia es flexible en cuanto a las normas	1	2	3	4	5
10. Mi familia me ayuda desinteresadamente	1	2	3	4	5

Totalmente de acuerdo (5) De acuerdo (4) Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) En desacuerdo (2) Totalmente desacuerdo (1)					
11. En mi familia expresamos abiertamente nuestras emociones	1	2	3	4	5
12. Me siento parte de mi familia	1	2	3	4	5
13. Cuando me enojo con algún miembro de la familia se lo digo	1	2	3	4	5
14. Mi familia es indiferente a mis necesidades afectivas	1	2	3	4	5
15. Las tareas que me corresponden sobrepasan mi capacidad para cumplirlas	1	2	3	4	5
16. Cuando tengo algún problema se lo platico a mi familia	1	2	3	4	5
17. En mi familia nos ponemos de acuerdo para repartir los problemas de la casa	1	2	3	4	5
18. En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño	1	2	3	4	5
19. Me siento apoyado por mi familia	1	2	3	4	5
20. En casa acostumbramos a expresar nuevas ideas	1	2	3	4	5

Totalmente de acuerdo (5)	De acuerdo (4)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3)	En desacuerdo (2)	Totalmente desacuerdo (1)	
21. Me duele ver sufrir a otro miembro de la familia	1	2	3	4	5
22. Me avergüenza mostrara mis emociones frente a mi familia	1	2	3	4	5
23. Si falla una decisión, intentamos una alternativa	1	2	3	4	5
24. En mi familia hablamos con franqueza	1	2	3	4	5
25. En mi casa mis opiniones no son tomadas en cuenta	1	2	3	4	5
26. Las normas familiares están bien definidas	1	2	3	4	5
27. En mi familia no expresamos abiertamente los problemas	1	2	3	4	5
28. En mi familia, si una regla no se puede cumplir, la modificamos.	1	2	3	4	5
29. Somos una familia cariñosa	1	2	3	4	5
30. En casa no tenemos un horario para comer	1	2	3	4	5

Totalmente de acuerdo (5)	De acuerdo (4)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (3)	En desacuerdo (2)	Totalmente desacuerdo (1)	
31. Cuando no se cumple una regla en mi casa, sabemos cuales son las consecuencias	1	2	3	4	5
32. Mi familia no respeta mi vida privada	1	2	3	4	5
33. Si estoy enfermo, mi familia me atiende	1	2	3	4	5
34. En mi casa, cada quien se guarda los problemas	1	2	3	4	5
35. En mi casa nos decimos las cosas abiertamente	1	2	3	4	5
36. En mi casa logramos resolver los problemas cotidianos	1	2	3	4	5
37. Existe confusión acerca de lo que debemos hacer cada uno de nosotros dentro de la familia	1	2	3	4	5
38. En mi familia expresamos la ternura que sentimos	1	2	3	4	5
39. Me molesta que mi familia me cuente sus problemas	1	2	3	4	5
40. En mi casa respetamos nuestras reglas de conducta	1	2	3	4	5

CUESTIONARIO MOS-SSS DE APOYO SOCIAL ANTES DE LA ENFERMEDAD

Instrucciones para el paciente: en la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacían por nosotros o nos proporcionaban. Elija para cada una la respuesta que menor refleje su situación según los siguientes criterios.

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1.- Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tenía usted? (personas con las que se siente a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos: _____;

Todos buscamos a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? _____

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
2.- Alguien le ayudaba cuando tenía que estar en la cama					
3.- Alguien con quien pudiera contar cuando necesitaba hablar					
4.- Alguien le aconsejaba cuando tenía problemas					
5.- Alguien le llevaba al médico cuando lo necesitaba					
6.- Alguien le mostraba amor y afecto					
7.- Alguien con quien pasar un buen rato					
8.- Alguien que le informaba y le ayudaba a entender una situación					
9.- Alguien en quien confiaba o con quien hablaba de sí mismo y sus preocupaciones					
10.- Alguien lo abrazaba					
11.- Alguien con quien pudiera relajarse					
12.- Alguien le preocupaba hacerle la comida si no podía hacerlo					

13.- Alguien cuyo consejo realmente deseaba					
14.- Alguien con quien hacer cosas que le ayudaban a olvidar sus problemas					
15.- Alguien le ayudaba en sus tareas domésticas si está enfermo					
16.- Alguien con quien compartía sus temores o problemas más íntimos					
17.-Alguien que le aconsejaba como resolver sus problemas personales					
18.- Alguien con quien se divertía					
19.- Alguien quien comprendía sus problemas					
20.- Alguien a quien amaba y le hacía sentir querido					

CUESTIONARIO MOS-SSS DE APOYO SOCIAL ACTUALMENTE

Instrucciones para el paciente: en la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacían por nosotros o nos proporcionaban. Elija para cada una la respuesta que menor refleje su situación según los siguientes criterios.

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1.- Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se siente a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos:
_____;

Todos buscamos a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? _____

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
2.- Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama					
3.- Alguien con quien pueda contar cuando necesite hablar					
4.- alguien que le aconseje cuando tenga problemas					
5.- Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita					
6.- Alguien que le muestre amor y afecto					
7.- Alguien con quien pasar un buen rato					
8.- Alguien que le informe y le ayude a entender una situación					
9.- alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones					
10.- Alguien que lo abrace					
11.- Alguien con quien pueda relajarse					
12.- Alguien que le preocupe la comida si no puede hacerlo					
13.- Alguien cuyo consejo realmente deseo					

14.- Alguien con quien hacer cosas que le ayuden a olvidar sus problemas					
15.- Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo					
16.- Alguien con quien compartir sus temores o problemas más íntimos					
17.-Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales					
18.- Alguien con quien divertirse					
19.- Alguien quien comprenda sus problemas					
20.- Alguien a quien amar y hacerle sentir querido					

**MAPA FAMILIAR
ENTREVISTA DIRECTA
ANTES Y DESPUES DE LA ENFERMEDAD**

Por favor, escuche atentamente al entrevistador. A continuación, se le realizaran una serie de preguntas para organizar de manera rápida sus respuestas con la finalidad de elaborar esta herramienta que será de utilidad para organizar la interacción de la familia previa a su enfermedad. Posteriormente se elaborara el esquema de forma gráfica.

ENTREVISTA ESTRUCTURADA		
		ANTES DE SU
ENFERMEDAD	ACTUALMENTE	
1. ¿Quiénes conforman a la familia?		
2. ¿Quién toma las decisiones?		
3. ¿Quién influye sobre las decisiones de los demás integrantes?		
4. ¿Cómo se comporta cada miembro de la familia con usted?		
5. ¿Cómo se comporta cada miembro de la familia en reuniones familiares?		
6. ¿Cómo se comporta cada miembro de la familia al socializar con sus amistades?		
7. ¿Cómo se comporta cada miembro de la familia al relacionarse con sus compañeros de trabajo?		
8. ¿Cómo se lleva con su pareja?		
9. ¿Qué actividades realiza con su pareja?		
10. ¿Quién toma las decisiones de pareja?		
11. ¿Cómo discuten los problemas de pareja?		
12. ¿Quién participa en la crianza de los hijos?		
13. ¿Cómo socializan?		
14. Al tomar decisiones, su familia lo escucha, entiende y respeta		
15. ¿Algún integrante se entromete en sus problemas conyugales?		
16. ¿Cómo solucionan los conflictos familiares?		
17. ¿Cada integrante asume los roles que le correspondían?		
18. ¿Existe alguna vez confusión o negación por lo que le correspondía hacer a cada miembro de la familia?		

19. Expresa cariño y afecto a su familia		
20. ¿Su familia era cariñosa, atenta y lo atiende?		
21. ¿Su familia platica sobre sus problemas y preocupaciones?		
22. ¿Su familia siempre respeta las reglas?		
23. ¿Considera, sus reglas familiares flexibles o rígidas?		
24. ¿Cómo resuelven los problemas en su familia?		
25. ¿Existen integrantes que se involucraban más unos que otros? O todos se apoyaban desinteresadamente?		
26. ¿Su familia asume positivamente los cambios?		
27. ¿Qué hacen usted y su familia cuando se les presenta algún problema?		
28. ¿Cómo resuelven sus problemas de pareja?		
29. ¿Cómo resuelven los problemas con sus hijos?		
30. ¿Si existe alguna dificultad, como se comporta su familia?		