

Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas

Changes in the familiar daily activities by chronic diseases

Adriana Guadalupe Reyes Luna, Adriana Garrido Garduño,
Laura Evelia Torres Velázquez y Patricia Ortega Silva¹

RESUMEN

Las enfermedades crónico-degenerativas ponen en riesgo la vida de quien la sufre y alteran las actividades diarias de los otros integrantes de la familia, ya que tanto el enfermo como sus familiares viven cambios en diferentes aspectos. Por ello, el objetivo de esta investigación fue describir los cambios que enfermo y familia presentan en la cotidianidad familiar. Se trabajó con 112 participantes que tuvieran o fueran enfermos crónico-degenerativos, a quienes se aplicaron instrumentos para evaluar su vida familiar. En los resultados se identificaron cambios en la alimentación, horarios de comidas, gasto, actividades compartidas, comunicación y forma de afrontar la enfermedad y sus consecuencias, tanto en el paciente como en la familia. Las autoras analizan las consecuencias de la enfermedad en las funciones orgánicas, sociales y emocionales en la vida del enfermo y su familia.

Palabras clave: Familia; Enfermedad crónico-degenerativa; Estrategias de afrontamiento.

ABSTRACT

The chronic-degenerative diseases put in risk the life of those who suffer from them, and they alter the daily activities of the other members of the family. The family, as well as the degenerative chronic patient, experience changes in several aspects. For that reason, the objective of this study was to describe the changes that both display in the family dailyactivities. The sample included 112 participants suffering from chronic-degenerative illnesses, they were applied instruments to assess their familiar life. In the results, changes in feeding, schedules of meals, famiy costs, shared activities, communication, and the way of facing the disease and its consequences, were identified in the patient and family. The authors analyze the illness consequences in the organic, social and emotional functions in the patients and their families.

Key words: Family; Chronic-degenerative diseases; Coping strategies.

La familia es un grupo solidario donde el estatus, los derechos y las obligaciones se definen con base en la pertenencia a ella y por las diferencias secundarias de la edad, sexo, vinculación biológica y social. En la familia se busca la satisfacción de las necesidades afectivas, de seguridad y correspondencia emocional adecuada de sus miembros, e influye en la conformación del género, creencias, valores, funciones, actitudes y aptitudes de cada uno.

¹ Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Av. De los Barrios s/n, Col. Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Edo. de México, México, tel. (55)56-23-12-96, ext. 403, correos electrónicos: reyeslunagpe@yahoo.com.mx, moyuki@yahoo.com, laurativ@servidor.unam.mx y patosi@servidor.unam.mx. Artículo recibido el 7 de enero y aceptado el 27 de junio de 2009.

En la actualidad, se viven cambios fundamentales dentro de las causas de muerte; de hecho, han disminuido notablemente los decesos por enfermedades infecciosas y parasitarias y se han incrementado aquellos por enfermedades crónico-degenerativas y violentas (Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática, 2007). Ante una enfermedad crónico-degenerativa, la familia entera o algunos de sus integrantes se ven seriamente afectados.

Como se aprecia, existe una gran diversidad de enfermedades crónico-degenerativas, las cuales hacen referencia a trastornos orgánicos-funcionales que obligan a modificar el modo de vida del paciente, afectando todos los aspectos de su vida y la de su familia, que probablemente persistirán por largo tiempo y que son causa potencial de muerte. Por un lado, quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación, depresión y demás y, por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico-degenerativo no sólo involucra a éste, sino que también, de forma fundamental, a los demás integrantes de su familia (Reyes, 2007). En ocasiones, el tratamiento dependerá de la capacidad que los cuidadores y familiares tengan para realizar los cuidados en casa, prevenir infecciones, llevar a cabo el correcto uso de los medicamentos (inmunosupresores, anti-hipertensivos, antivirales y suplementos) y la atención de sus efectos secundarios, toma de signos vitales, pruebas de glucosa, peso diario, régimen nutricional recomendado, cuidados postoperatorios, citas y control médico. (Aguilar, Suárez y Pinzón, 2002; Frutos, Blanca, Mansilla y cols., 2005). De no ser tratado correctamente, el enfermo no se recuperará, por lo que el médico deberá valorar si las condiciones del entorno social y familiar del paciente son propicias dentro y fuera del hospital para su tratamiento.

Es muy importante cómo y a quién se comunica el diagnóstico de una enfermedad grave, pues de ello dependerán las acciones y cambios que ocurran; pues no sólo es el paciente el que recibe la noticia, sino también su familia, la que se verá afectada tanto emocionalmente como en su fun-

cionamiento, el cual se ve alterado significativamente cuando uno de los integrantes de la familia ha perdido la salud o está sometido a tratamientos médicos.

La familia se convierte así en la principal red de apoyo para el paciente (Barra, 2003), que a la vez influirá en las estrategias de afrontamiento que adopte el enfermo (Álvarez, Ríos y Rodríguez, 2006; García y Calvanese, 2008; Martín y Sánchez, 2003; Reyes, Garrido y Torres, 2001).

Generalmente es más grave la enfermedad cuando se trata del jefe de familia (Álvarez, 2001), y más cuando éste es el que trabaja; así, el apoyo familiar es diferente en cuanto al género y la actividad laboral (Hernández, 2006; Lozano, Ríos, Álvarez y Rodríguez, 2007).

Gómez y Escobar (2006) han confirmado que las personas expuestas a periodos prolongados de estrés, como es el caso de los cuidadores (pareja, hijos, hermanos, madres, padres, etc.), ven alterado su sistema inmune y manifiestan una mayor susceptibilidad a enfermedades respiratorias e infecciosas; además, tanto los individuos jóvenes como adultos que son responsables de un familiar enfermo muestran una cicatrización más lenta de las heridas; a la vez, los familiares expuestos a ese estrés tienen una mayor probabilidad de exhibir alteraciones del sueño, malnutrición o desnutrición, sedentarismo y consumo de alcohol y nicotina, lo que afecta su funcionamiento inmunológico y tiene repercusiones en su salud (Reyes, 2007; Arraras y Garrido, 2008).

La familia también se ve envuelta en una serie de sentimientos ambivalentes ante un familiar enfermo, lo que en ocasiones lleva a la mayoría de los familiares a alejarse de éste, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador, que en la mayoría de las ocasiones son mujeres (madre, hija o hermana), quienes a la vez se vuelven vulnerables física y emocionalmente.

Por consiguiente, el interés de este trabajo fue abordar a la familia y al enfermo crónico-degenerativo en relación a los cambios en diferentes ámbitos (por ejemplo, en lo económico, social, laboral e incluso ideológico) y describir los cambios que llevan a cabo las familias en esos ámbitos al convivir al menos por seis meses desde el diagnóstico con dicho enfermo.

MÉTODO

Participantes

Participaron 112 sujetos que atendieran a un enfermo crónico-degenerativo o que lo fueran, y que por lo menos hubieran transcurrido seis meses desde el diagnóstico.

Procedimiento

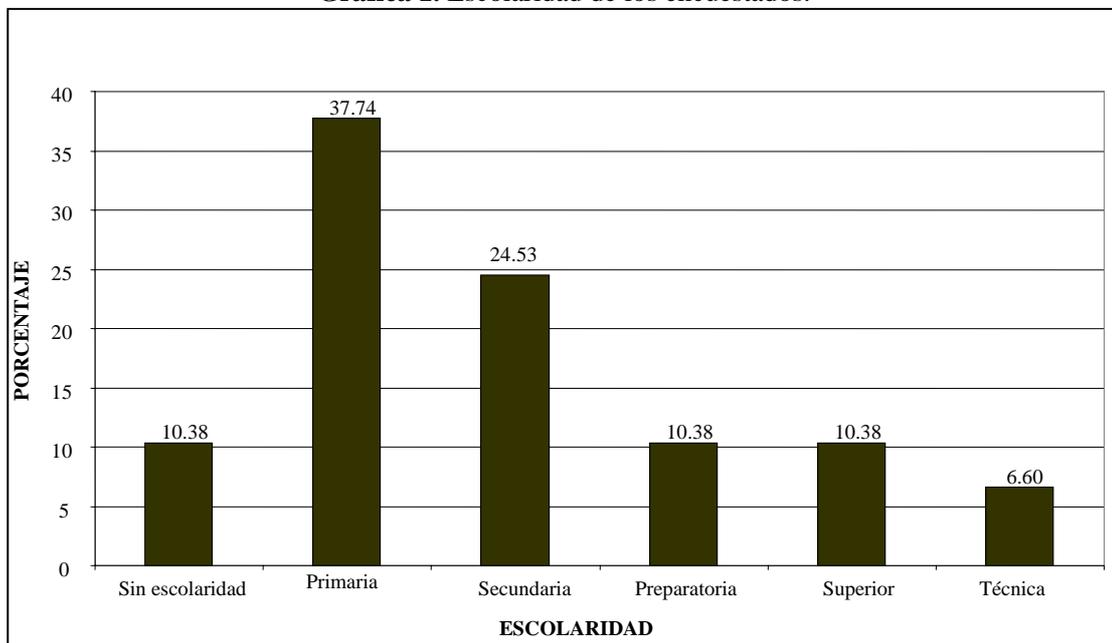
Se aplicaron cuestionarios sobre la vida familiar, a familiares y enfermos crónico-degenerativos. Cabe hacer notar que dichos cuestionarios recababan

información sobre datos demográficos, información del paciente, familiares y cambios en diferentes ámbitos (económico, social, laboral, educativo).

RESULTADOS

De los 112 participantes, 28.4% fueron varones y 71.6% mujeres, con edades que iban de 18 a 80 años, con una media de 46 años. Más de la tercera parte de los encuestados tenía educación primaria, una cuarta parte secundaria, y el resto se repartía en los niveles educativos medio superior y superior, o bien carecían de escolaridad (Gráfica 1).

Gráfica 1. Escolaridad de los encuestados.



El 26.4% de los encuestados fueron enfermos crónicos y el porcentaje restante personas que acompañaban al enfermo. Respecto al parentesco de quien sufría la enfermedad crónico-degenerativa, en 31.1% de la muestra fue la madre, en 13.2% el padre, en 7.5% la pareja o un hermano, en 5.7% un hijo y en 8.5% otro pariente.

En ocasiones no es únicamente una enfermedad la que se presenta, sino que muchas veces el mal cuidado y los malos hábitos hacen que una enfermedad hace que otra también se desarrolle. Así, entre los pacientes de este estudio, 62.61%

sufría solamente una; 29.90%, dos; 4.67%, tres, y 1.86%, cuatro.

Respecto a las enfermedades crónicas presentes, 74.4% sufría diabetes; 56.3% hipertensión arterial; 30.6% insuficiencia renal y 24.5% enfermedades del corazón.

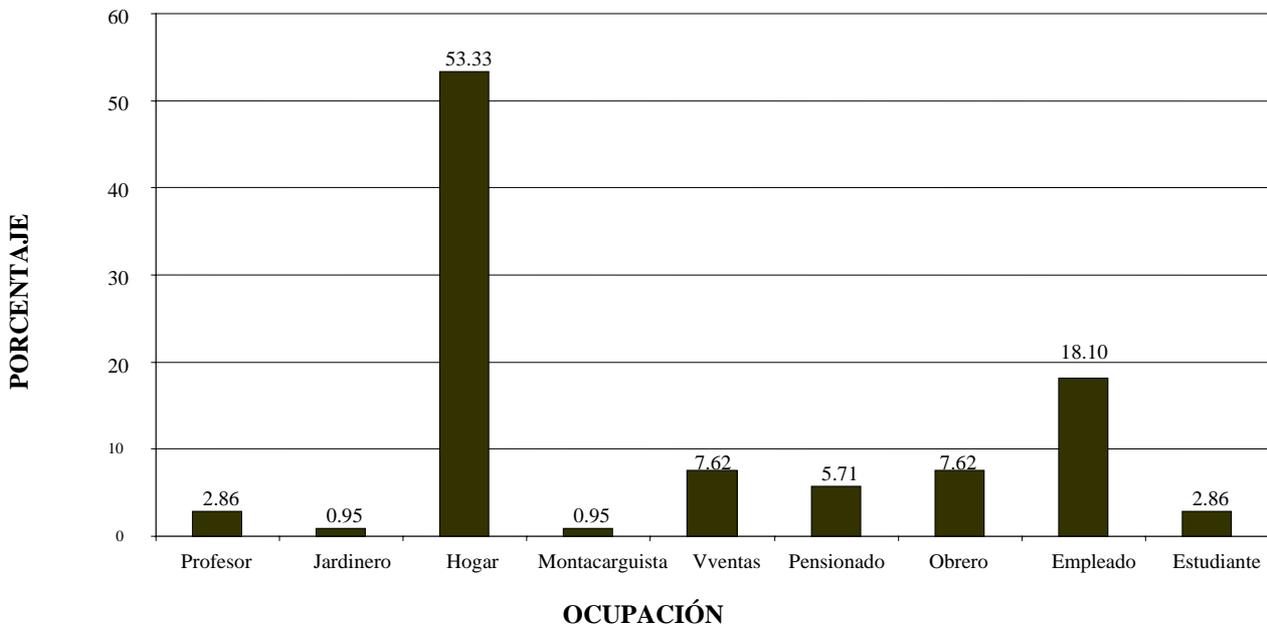
La Gráfica 2 muestra la ocupación de los participantes; respecto del ingreso familiar², 56.8% ganaba menos de \$5,428.00 pesos mensuales, seguido de 37.5% con ingresos de entre \$5,428.00

² A un tipo de cambio aproximado de \$ 11.50 pesos por dólar (N. del Ed.).

y \$10,857.60; así, 94.3% de ellos tenía un ingreso menor a esta última cantidad, lo que explica su poco acceso a los servicios de salud privados y el uso mayoritario de las instituciones de salud pública, como el Instituto Mexicano del Seguro So-

cial, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado o los Centros de Salud y Asistencia Pública; solamente 4.3% acudía a la medicina privada.

Gráfica 2. Ocupación de los encuestados.



El tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad se halló en un rango de uno a nueve años, con una media de cuatro años; 86.27% de los encuestados consideró que la noticia se le dio de una manera clara y amable, y solamente 11.76% calificó la forma como grosera y dura. El 93.20% señaló que el diagnóstico se le informó al paciente para que cooperara y siguiera las prescripciones médicas.

A la pregunta de cómo recibió la noticia la familia, 31.91% dijo que su primera intención fue la de prestar apoyo, 41.47% sintió tristeza, do-

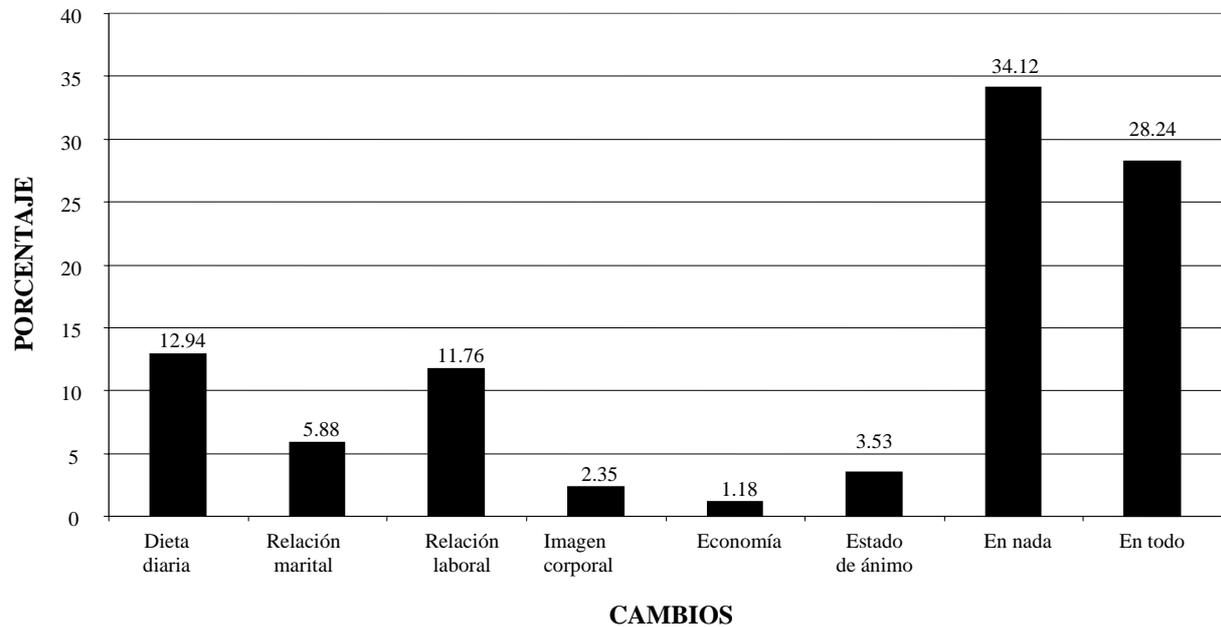
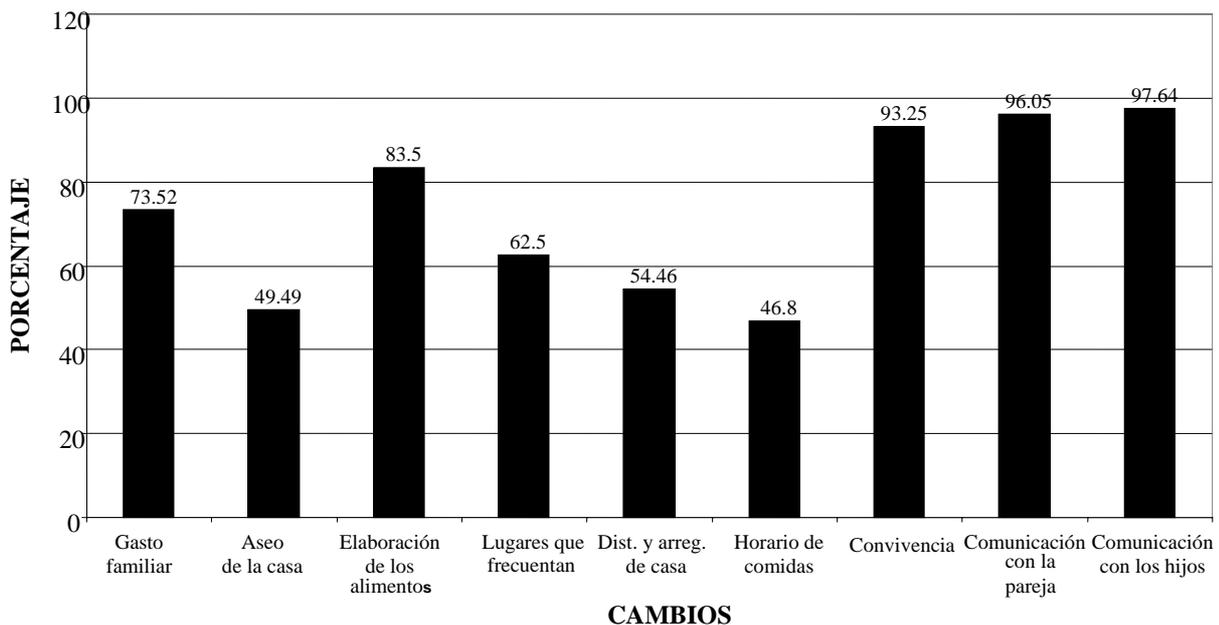
lor o una gran impresión negativa, y 20.2% sentimientos como sorpresa o resignación.

Un dato interesante que se encontró fue la negación de algunos familiares a reconocer que había un enfermo crónico en la familia, ya que al preguntarles sobre si había más, 1.8% contestó negativamente, aun cuando las encuestas se realizaron con el apoyo de médicos y que se entrevistó en salas de espera de hospitales en áreas de atención especializada y seguimiento a enfermedades crónico-degenerativas.

La Tabla 1 muestra el parentesco de los cuidadores con el enfermo.

Tabla 1. Cuidadores principales del enfermo.

CUIDADOR	%
Hijo	28.43
Pareja	23.53
Otros	21.07
Él mismo	13.73
Hermano	4.90
Abuelo	3.92
Padre	2.94
Madre	0.98

Gráfica 4. Cambios presentados en el enfermo.**Gráfica 5.** Cambios en la familia.

En lo referente a los cambios en la rutina, la Gráfica 4 muestra los experimentados por los enfermos crónicos, y la Gráfica 5 por los familiares.

Los cambios ocurrieron en la distribución de los gastos familiares, ya que se incrementó la compra de medicamentos y alimentos, disminuyó el ingreso y otros. También los horarios de comidas cambiaron para los encuestados, además de que se ocuparon en el aseo del hogar, la adecuación de

la dieta y la forma en que preparaban los alimentos, pues, o bien toda la familia adecuó su dieta, o solamente el enfermo tuvo que tener una alimentación especial. Otro de los cambios en la familia fueron las salidas o los lugares frecuentados debido a la incapacidad del enfermo. También el arreglo y distribución de la casa tuvo cambios, ya que se debió esterilizar diversas zonas de ésta, adecuar los espacios para dar cabida a aparatos especiales,

cambiar la forma en que hacía el aseo o incluso deshacerse de mascotas.

Hubo asimismo cambios en la convivencia familiar, aumentando en unos casos y disminuyendo en otros debido a que el enfermo pasaba más tiempo hospitalizado o aislado de la familia. Esto también se manifestó en la comunicación con la pareja; en unos casos se volvió más unida, y en otros se desgastó, generándose mayores problemas que incluso desembocaron en la separación. Lo mismo sucedió con la comunicación con los hijos.

DISCUSIÓN

Las enfermedades crónico-degenerativas implican la pérdida gradual y progresiva de diferentes capacidades y funciones orgánicas; en este estudio se reportaron la diabetes, la hipertensión arterial y la insuficiencia renal. Cabe mencionar que esta última propicia un desequilibrio de líquidos en el organismo y un descontrol en la presión arterial que afecta la producción y mantenimiento de glóbulos rojos y los niveles de calcio y fósforo; en consecuencia, es en ocasiones causa de enfermedades cardiovasculares, neuropatías, descalcificación de los huesos, anemia y otros trastornos; además, el paciente se muestra airado y hostil, lo que deteriora sus relaciones sociales, familiares y de pareja, así como otros de carácter sexual; así, las condiciones de vida impactan en el tipo y características de las enfermedades desarrolladas, ponen en riesgo la vida del paciente y desestabilizan a la familia y sus relaciones sociales (Contreras, Espinosa y Esguerra, 2008; García y Calvanese, 2008; Latorre y Beneit, 1994).

Generalmente, es un pariente cercano el encargado de cuidar al enfermo, sobre todo los hijos y parejas, pero también otras personas a las que se contrata para recibir servicios de apoyo, como enfermeras o cuidadores profesionales, pero sigue siendo la familia próxima la que se encarga de esas tareas en la mayoría de los casos.

La función de cuidador recae frecuentemente en las figuras femeninas, independientemente de su edad, como madres, cónyuges, hijas o nueras (Gómez y Escobar, 2006; Reyes, 2007), considerándose en lo general que el varón tiene más dificultades para adaptarse a ese rol.

Según los resultados obtenidos, la mayor parte de los participantes considera que la aparición de una enfermedad crónico-degenerativa trae consigo cambios en la rutina familiar, hábitos alimenticios, distribución de gastos y actividades laborales y escolares de los enfermos y de sus familiares. En efecto, como consecuencia del cuidado del enfermo y a causa de que éste deja de laborar, la familia experimenta una merma en su economía al destinar un porcentaje mayor de sus ingresos a medicamentos y dietas, por lo que debe hacer uso del servicio médico institucional por el alto costo de la atención privada. Además, los familiares se ven obligados a realizar cambios en la distribución y aseo de su casa para habilitar los espacios necesarios para el tratamiento con equipos especializados, así como a hacer cambios en su propia dieta, horarios de comidas y algunas actividades educativas o laborales, y en muchas ocasiones a deshacerse de mascotas.

La misma distribución del tiempo cambia en cuanto a sus actividades sociales, lo que disminuye las interacciones de la familia, afectándola física y emocionalmente (Contreras y cols., 2008; Ramírez, 2005), y genera el rechazo, la negación o la separación del grupo familiar o del enfermo, si bien en ciertos casos se observa el efecto contrario. En este caso, tal como señalan algunos autores (Álvarez y cols., 2006; Arraras y Garrido, 2008; Barra, 2003), se han distinguido dos estilos de interacciones familia-enfermo: interacciones de coacción e interacciones facilitadoras; en las primeras los miembros de la familia inhiben sus sentimientos hacia los demás y utilizan estrategias de afrontamiento de evitación, pesimismo y ausencia de ayuda. Las segundas fomentan la expresión de los sentimientos de independencia y emplean estrategias de afrontamiento adaptativas.

En conclusión, una enfermedad crónica-degenerativa amenaza inevitablemente las funciones orgánicas, sociales y emocionales del paciente, quien requerirá en un momento dado de largos periodos de hospitalización, con lo que definitivamente se modifica su vida y la de sus familiares. Al ponerse en riesgo la vida del enfermo o enfrentar diferentes niveles de incapacidad, la familia debe experimentar cambios y ajustes en sus actividades y funciones diarias que, si no son favorables, llevarán a enfermar a los demás familiares

(estrés, depresión, hipertensión, gastritis, colitis, anemia, afecciones pulmonares, etc.). La familia también sufre cambios por la carencia de atención que recibe; de hecho, los principales apoyos de que goza son los médicos o los enfocados al cuidado del enfermo, pero pocas veces hay interés en apo-

yar a sus demás miembros. Existen instituciones donde se apoya a la familia por los cambios que inevitablemente sufrirá el enfermo, pero acerca de cómo enseñarle a adaptarse a las nuevas situaciones y obligados ajustes todavía queda mucho camino por recorrer.

REFERENCIAS

- Aguilar M., C., Suárez V., M.G. y Pinzón G., A. (2002). Participación de enfermería en la coordinación de trasplantes de órganos. *Archivos de Cardiología de México*, 75(Supl. 1), 241-246.
- Álvarez J., B. (2001). Influencia del estrato y el género de la persona enferma en la atribución de tipos de enfermedad, nivel de gravedad y causas de enfermedad. *Psicología y Salud*, 11(1), 135-146.
- Álvarez G., M.A., Ríos S., M.R. y Rodríguez S., N.Y. (2006). Afrontamiento y enfermedades crónico-degenerativas. *Alternativas en Psicología*, 13, 67-72.
- Arraras, J.I. y Garrido, E. (2008). El afrontamiento de la enfermedad. *Medicina y Salud* (mayo-junio), 11. Disponible en red: <http://www.zonahospitalaria.com>.
- Barra A., E. (2003). Influencia del estado emocional en la salud física. *Terapia Psicológica*, 21(1), 55-60.
- Castillo, O. (2008). Enfermedades cardíacas, principales causas de muerte en México. *Discap@cinet*. Disponible en línea: http://emexico.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Enfermedades_cardiacas_principales_causas_de_ (Obtenido el 17 de septiembre del 2008).
- Contreras, F., Espinosa, J.C. y Esguerra, G. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 18(2), 165-180.
- Frutos, M.A., Blanca, M.J., Mancilla, J.J., Rando, B., Ruiz, P., Guerrero, F., López, G. y Ortuño, C. (2005). Organ donation: A comparison of donating and nondonating families. *Transplantation Proceedings*, 37, 1557-1559.
- García, H. y Calvanese, N. (2008). Calidad de vida percibida, depresión y ansiedad en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal. *Psicología y Salud*, 18(1), 5-16.
- Gómez, G. B. y Escobar, A. (2006). Estrés y sistema inmune. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 7(1), 30-38.
- Hernández A., F. (2006). El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria*, 7(8), 1-8. Disponible en red: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66.htm> (Recuperado el 10 de agosto de 2007).
- Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática (2007). *Estadísticas vitales 2007. Base de datos*. México: INEGI.
- Latorre, J. y Beneit, J. (1994). *La psicología de la salud: Aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos Aires: Lavalle.
- Lozano T., L.R., Ríos S., M.R., Álvarez G., A. y Rodríguez S., N.Y. (2007). El trabajo de grupo para promover el bienestar en pacientes con infección renal crónica (IRC) en diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA). *Alternativas en Psicología*, 15, 62-71.
- Martín, J.D. y Sánchez, J.P. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica*, 21(1), 29-37.
- Ramírez L., M.T. (2005). *Interacciones sociales de pacientes diabéticos*. Tesis de Licenciatura. México: UNAM.
- Reyes E., R (2007, 30 de julio). El cuidado del paciente psiquiátrico. *Salud/Milenio*, 64, 8-9.
- Reyes L., A.G., Garrido G., A. y Torres V., L.E. (2001). Relación familiar de enfermos en espera de trasplante cardíaco. *Psicología y Salud*, 11(1), 147-153.