



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Centro de Posgrados

Especialidad Medicina Familiar y Comunitaria

“Enfermedad Incurable y su Impacto en la Familia, Cuenca 2017”

Tesis previa a la obtención del título de Especialista
en Medicina Familiar y Comunitaria

Autora:

Md. Diana Elizabeth Jaramillo Macancela

CI: 010365984-3

Directora:

Mg. Jeanneth Patricia Tapia Cárdenas

CI: 010445776-7

Cuenca – Ecuador

Marzo - 2019



RESUMEN

Antecedentes:

Los cuidados de la familia se conceptualizan como la unión, asociación, respeto y dignidad. Las familias de pacientes con enfermedad terminal cumplen un papel esencial con comunicación y toma de decisiones para brindar apoyo vital a su ser querido; se convierten en la “voz” del paciente.

Objetivo: Describir el impacto de la presencia de un enfermo incurable en la familia, Cuenca 2017. **Metodología:** se realizó un estudio cualitativo fenomenológico, con paradigma constructivista-interpretativista basado en la Teoría de Sistemas de Bertalanffy. Los participantes fueron asignados mediante muestreo selectivo de familias en la ciudad de Cuenca, captadas en: Hospital Vicente Corral Moscoso, Solca, Unidades de Primer Nivel, estas familias tienen un enfermo incurable en su núcleo. Se utilizó como técnica la entrevista a profundidad. El análisis de datos incluyó codificación selectiva, análisis contextual e interpretación de significados de opiniones de los participantes. Para el análisis de los datos se utilizó el programa Atlas ti. **Resultados:** el cuidado del paciente con enfermedad terminal provoca un cambio en el proyecto de vida de los miembros de familia, se generan lazos afectivos más fuertes pero existe una alta carga de sufrimiento que no siempre es expresada por los familiares con el afán de evitar agravar el ya deteriorado estado de salud del enfermo. Después de superada la etapa de crisis, viene la aceptación del hecho, se evidenció también profundas limitaciones principalmente de índole económica. Se observó que los cuidadores tienen alteraciones en el estado de ánimo lo que provoca tristeza, ansiedad y diferentes grados de afeción en su salud física y psicológica. **Conclusiones:** la enfermedad incurable provoca una crisis que es superada con diálogo y lazos afectivos, sin embargo induce un desgaste en la salud y bienestar de los miembros de la familia.

Palabras clave: Enfermo terminal. Impacto en la Familia. Investigación Cualitativa. Cuidados.



ABSTRACT

Introduction: Family care is conceptualized as union, association, respect and dignity. Families of terminally ill patients play an essential role with communication and decision making to provide vital support to their loved one; they become the "voice" of the patient. **Objective:** Describe the impact of the presence of an incurable patient in the family, Cuenca 2017. **Methodology:** a qualitative phenomenological study was carried out, with a constructivist-interpretive paradigm based on Bertalanffy's Systems Theory. The participants were assigned through selective sampling of families in the city of Cuenca, captured in: Hospital Vicente Corral Moscoso, Solca, First Level Units, these families have an incurable patient in their nucleus. The in-depth interview was used as a technique. The data analysis included selective coding, contextual analysis and interpretation of participants' meanings of opinions. The Atlas ti program was used to analyze the data. **Results:** the care of the patient with terminal illness causes a change in the life project of the family members, stronger affective bonds are generated but there is a high burden of suffering that is not always expressed by the relatives with the desire to avoid aggravating the already deteriorated state of health of the patient. After passing the crisis stage, the acceptance of the fact comes, and deep limitations, mainly of an economic nature, were also evident. It was observed that the caregivers have alterations in the state of mind which causes sadness, anxiety and different degrees of affection in their physical and psychological health. **Conclusions:** the incurable disease causes a crisis that is overcome with dialogue and affective ties, however it induces a deterioration in the health and well-being of the members of the family.

Key words: Terminally Ill. Impact on the Family. Qualitative Research, Care.



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE	4
DEDICATORIA	8
AGRADECIMIENTOS.....	9
CAPÍTULO I.....	10
1.INTRODUCCIÓN	10
2.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
3.JUSTIFICACIÓN Y USO DE LOS RESULTADOS.....	13
CAPÍTULO II.....	15
2.MARCO TEÓRICO.....	15
2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN.....	15
CAPÍTULO III.....	39
3.OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	39
3.1 Objetivo general:	39
3.2 Objetivos específicos:.....	39
CAPÍTULO IV	40
4.METODOLOGÍA.....	40
4.1Tipo de estudio y diseño general.....	40
4.2 Área de estudio	40
4.3 Muestra	41
4.4 Criterios de inclusión y exclusión	41
4.4.1 Criterios de inclusión	41
4.4.2 Criterios de exclusión	41
4.5 Categorías de análisis de la investigación.....	42
4.6 Métodos, técnicas e instrumentos	43
4.6.1. Método:	43
DIANA ELIZABETH JARAMILLO MACANCELA	4



4.6.2. Técnica:	43
4.6.3. Instrumento	43
4.7. Plan de análisis e interpretación de los datos	44
4.8 Confiabilidad	45
4.8.1 Triangulación teórica	45
4.8.2 Triangulación metodológica	46
4.8.3 Triangulación de datos	46
4.9 Aspectos éticos	47
CAPÍTULO V	48
5.RESULTADOS	48
5.1 Análisis de los efectos que producen la enfermedad incurable de un paciente en el grupo familiar, según los ciclos de vida.	49
5.2 Síntomas asociados a los grupos familiares con enfermos incurables.	67
5.3 Descripción de las distintas maneras de adaptación de los grupos familiares con enfermos incurables.	71
CAPÍTULO VI	80
6.DISCUSIÓN	80
a.Análisis de los efectos que producen la enfermedad incurable de un paciente en el grupo familiar, según los ciclos de vida.	80
b)Síntomas asociados a los grupos familiares con enfermos incurables	83
c)Descripción de las distintas maneras de adaptación de los grupos familiares con enfermos incurables	84
CAPÍTULO VII	88
7.1CONCLUSIONES	88
7.2 RECOMENDACIONES	90
8.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91
9.ANEXOS	99
Anexo N.1 Consentimiento informado	99
Anexo N.2 Guía para las entrevistas a profundidad	101
Anexo N.3 Recursos	102
Anexo N.4 Networks Atlas Ti.	103



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Diana Elizabeth Jaramillo Macancela, en calidad de autor/a y titular de los derechos morales y patrimoniales del Tesis **“Enfermedad Incurable y su Impacto en la Familia, Cuenca 2017”**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de la Tesis en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 27 de Marzo del 2019

Diana Elizabeth Jaramillo Macancela

C.I: 010365984-3



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Diana Elizabeth Jaramillo Macancela, autor/a de la Tesis **“Enfermedad Incurable y su Impacto en la Familia, Cuenca 2017”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 27 de Marzo del 2019

A handwritten signature in blue ink, reading 'Diana', written over a horizontal line.

Diana Elizabeth Jaramillo Macancela

C.I: 010365984-3



UNIVERSIDAD DE CUENCA

DEDICATORIA

A Hugo, Nicolás y Alejandra
Quienes son mi razón de existir, y
el pilar fundamental de mi vida.

Diana Elizabeth Jaramillo Macancela



UNIVERSIDAD DE CUENCA

AGRADECIMIENTOS

A las familias que me permitieron realizar el estudio

A todos mis Maestros por su enseñanza y su apoyo.

A todos quienes colaboraron con la realización de este proyecto.

Diana Elizabeth Jaramillo Macancela



CAPÍTULO I

1. INTRODUCCIÓN

La muerte es la única certeza absoluta en la vida; ha estado presente desde siempre y siempre existirá. Sin embargo, el reconocimiento propio como mortales, y enfrentar la finitud del existir de manera concreta causa miedo, ansiedad y frustración (1).

El paciente con enfermedad incurable se define como el que presenta una enfermedad avanzada progresiva, a la cual no se le conoce cura; generalmente con una esperanza vital que pueden ser meses o años, con presencia de sintomatología variable, intensa, cambiante, impacto emocional para la persona, los familiares y grupos sociales, que demandan de completo cuidado (2).

Los cuidados paliativos en este paciente son la colaboración completa, prolongada y proactiva de los enfermos y los miembros de su familia, formando un grupo interdisciplinario, cuando no se busca la curación, sino más bien soporte y atención a las dolencias integradas por el cuidado de los requerimientos físicos, psicológicos, sociales y espirituales (2).

El proceso complejo correspondiente a la atención del paciente con una enfermedad incurable implica comprender los intereses, ideales y deseos íntimos del mismo; de sus familiares y de su comunidad (2). Como lo afirma la investigación realizada por Souza y cols., en 2014 en Brasil, durante el período hacia la muerte se hacen evidentes los sentimientos experimentados por quienes conforman la familia de diversas maneras, incluyendo la ansiedad, inseguridad, ira, sentimiento de culpabilidad y la necesidad de pasar tiempo junto a la persona. En este contexto resaltan la necesidad de estar con el ser amado y el impulso a establecer comunicación con el grupo de salud, el enfermo y sus familiares (1).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Existe escasa literatura médica sobre el entorno familiar del paciente con enfermedad incurable, no se han realizado investigaciones locales dentro del ámbito de la medicina familiar con respecto al tema citado, por este motivo los equipos de atención médica han vivido situaciones dispares en la relación enfermo incurable-familia.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Son múltiples las dificultades que enfrentan los grupos familiares con un enfermo incurable bajo su cuidado varían desde las dificultades económicas, hasta la afección en el estado de salud de quien asume los cuidados del enfermo. Sin embargo, lamentablemente no siempre se da la importancia debida, a aquéllos familiares a cargo de la atención de un individuo con una patología incurable. El impacto familiar negativo que genera una enfermedad incurable en la familia, no ha tenido una predilección geográfica, es decir que puede presentarse en cualquier parte del mundo, pudiendo presentar mayor intensidad en familias pertenecientes a culturas donde existe más apego familiar, principalmente en las Latinoamericanas (3), asimismo se han reportado estudios en donde se expone que la mujer, niños y adolescentes son los principales afectados en esta situación (4).

La presencia de un enfermo incurable dentro del núcleo familiar representa un cambio dentro de la familia, provocando situaciones de crisis tales como: pérdida del equilibrio afectivo, las crisis asociadas al autoestima, las de adición por llegada de un miembro no planificado al núcleo familiar, entre otras; estas crisis tienen diferentes formas de presentación y agravamiento dependiendo de las características del enfermo incurable, su medio ambiente y factores como el ciclo de vida individual estas situaciones sin duda marcarán una pauta en el grupo familiar, también dependerá del rol que desempeñaba el enfermo, al igual que el grado de actividad que tenga en el grupo familiar (5). Las causas de este problema, son diversas y no se encuentran determinadas con claridad, autores



UNIVERSIDAD DE CUENCA

han reportado que podría relacionarse con la estructura familiar, la comunicación entre sus miembros, el tipo de enfermedad, edad del enfermo, entre otros; sin embargo, aún no se ha llegado a un consenso (6).

Para el cuidado del paciente con enfermedad incurable, el involucramiento del grupo familiar es esencial, pues este; ejerce un rol fundamental, tanto para decisiones que el enfermo no pueda tomar, como para el mantenimiento del confort y bienestar del paciente, además; que el acompañamiento familiar le provee de una gran seguridad y tranquilidad (7). Es por ello, que el grupo familiar tiene importante consideración al momento de tratar un paciente con enfermedad incurable (8). Determinado por este hecho, se han planteado estudios en donde se exponen medidas educativas para instruir a la familia sobre la enfermedad que posee uno de sus miembros, de esta manera tratar de identificar los roles que cada miembro desempeña, para que no se considere al enfermo como una carga y todos puedan colaborar de manera activa y equitativa con su cuidado y tratamiento, aliviando así la sensación de culpa que desarrolla el enfermo, estos estudios han dado excelentes resultados (9).

Para comprender las alteraciones que sufre el grupo familiar, es indispensable reconocer que hay otras necesidades, especialmente las psicológicas y espirituales, las cuales no suelen atenderse con excelencia, como consecuencia de la escasa preparación recibida para enfrentar y resolver situaciones de alto contenido emocional y establecer una comunicación adecuada que evite o complique este ya arduo período que vive la familia, cuando debe atender a un paciente incurable (10).

En la actualidad; en Ecuador no se han realizado estudios que investiguen el impacto en la familia de una enfermedad incurable, se desconoce el comportamiento de las familias bajo esta condición, al igual que los mecanismos asociados a las familias en esta etapa; por lo cual, es determinante conocer la influencia que ejerce sobre la familia la presencia de la enfermedad incurable, y



los síntomas no visibles que causa la convivencia en sus diferentes espacios (11).

3. JUSTIFICACIÓN Y USO DE LOS RESULTADOS

Comprender cuáles son los diversos tipos de adaptación que se dan en los grupos familiares debido a la atención y convivencia con un enfermo incurable, incrementará la capacidad de los especialistas en medicina familiar para proveer un cuidado integral y elaborar planes de intervención específicos que abarquen atención, promoción y prevención de la salud, las cuales deben ser desarrolladas desde la complejidad y la variabilidad de las patologías tomando en cuenta la problemática que ejercen en el paciente y en el grupo familiar (2).

El estado de salud y los estándares de vida de los individuos son una prioridad para los gobiernos locales, los organismos encargados de la prevención y promoción como el Ministerio de Salud Pública, y las Instituciones educativas como la Universidad de Cuenca, que busca contribuir mediante la formación de especialistas en el área de la medicina de familiar para alcanzar este propósito.

Los nuevos conocimientos que se logren a partir del estudio serán de utilidad para mejorar los proyectos en prevención que actualmente se aplican a nivel de las directrices en el área de la salud. El conocer los aspectos subjetivos que implican la atención a un individuo con una patología incurable y la influencia para el mismo y sus familiares, promoverá que los entes generadores de directrices en salud valoren no solo al enfermo, sino que incluyan al grupo familiar, mejorar las asignaciones de ayudas sociales y priorizar la atención en los distintos niveles de atención.

El avance de la atención paliativa, la mejora en industria farmacológica y el fácil acceso a la atención sanitaria a prolongado notablemente la esperanza vital de los enfermos incurables, llevando sus cuidados al núcleo familiar (12). Es



UNIVERSIDAD DE CUENCA

indispensable tener conocimiento del impacto que genera el día a día con alguien de la familia, que padece una enfermedad incurable, para una futura implementación de políticas de salud, encaminadas a evitar la disfuncionalidad y desestructuración familiar, al igual que la sobrecarga y claudicación del cuidador principal, aportando criterios que beneficiarían a todos aquellos grupos familiares que tienen un paciente incurable (13). La indagación respecto a opciones de cuidado, la información sobre la patología, la aceptación de ésta y la preparación para su etapa final son eventos para los cuales es necesaria atención profesional, para evitar desenlaces fatídicos en la estructura funcional y afectiva, aportando conocimientos para el acompañamiento psicológico, terapéutico y espiritual de las familias, además de apoyar al restablecimiento la adaptabilidad de éstas (14).

Las conclusiones de esta investigación se difundirán mediante módulos educativos a los familiares de los enfermos, así como personas en general en las instituciones de salud. Finalizado el estudio, se realizarán diferentes documentos entre los cuales está un artículo científico para publicar revistas indexadas, de tal manera que la información llegue a profesionales de la salud no solo a nivel local si no también nacional. Si es factible, se presentarán los resultados en congresos médicos que aborde la salud individual y familiar.

De lograrse estos propósitos las familias con personas con una enfermedad incurable serán los principales beneficiarios pues se promocionará una atención integral con calidad y calidez, y un cuidado completo al grupo familiar, atendiendo todas sus necesidades individuales, buscando también fomentar la salud y mejorar las ayudas sociales con la formación de redes de apoyo. Los médicos y los investigadores de la comunidad científica conocerán la magnitud de este problema y priorizará el cuidado según sus posibilidades de recursos económicos y de talento humano; es decir, la meta del cuidado se debe centrar a la preservación del estado de salud mediante un manejo adecuado de los



UNIVERSIDAD DE CUENCA

síntomas, el cumplimiento de sus requerimientos y un correcto soporte emocional para el enfermo y su grupo familiar (15). Para lograr una asistencia de mayor calidad, se debe lograr desarrollar un plan de identificación y atención de los requerimientos familiares, lo cual derivará en una mejoría del estado de salud del grupo familiar (16).

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente apartado se expondrán los principales hallazgos reportados por diferentes autores con respecto a las enfermedades incurables y el impacto en la familia.

Se realizó un estudio en donde se exploró el impacto de los pacientes con enfermedades crónicas y la calidad de vida de las familias, participaron 133 miembros de familias de pacientes con enfermedades crónicas, dentro de los resultados se evidenció que la mayoría de los miembros de la familia eran mujeres (61%), pareja o cónyuge del paciente (56%) o el padre (22%). Su edad media fue de 56,1 años y la duración media de la enfermedad del paciente fue de 8,9 años. Diez temas clave de la calidad de vida familiar se identificaron a partir de entrevistas. La mediana del número de temas reportados por los miembros de la familia fue de seis. Los temas clave incluyen: impacto emocional (mencionado por el 92% de los sujetos), actividades diarias (91%), relaciones familiares (69%), sueño y salud (67%), vacaciones (62%), participación en la atención médica y apoyo dado a los miembros de la familia (61%), trabajo y estudio (52%), impacto financiero (51%), vida social (37%) y planificación del tiempo (14%) (17).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

De igual manera se realizó un estudio el cual tuvo como objetivo determinar de qué manera las enfermedades crónicas afectan a los miembros de la familia, en esta se evaluaron 4 familiares de individuos con algunas de estas enfermedades: artritis, cáncer, enfermedad de Alzheimer/demencia, parálisis cerebral y/o depresión. Dentro de sus resultados más relevantes se expuso que los familiares han experimentado efectos psicológicos y somáticos, dentro de los efectos sobre la salud se reportó el estrés psicológico, y en aquellos no relacionados con la salud incluían los cambios de las actividades diarias y la provisión de cuidados al enfermo, además el estudio reportó que los cónyuges de los pacientes informaron más casos de estrés psicológico con respecto a los padres de adolescentes con este tipo de patologías. Los familiares reportaron efectos tanto positivos como negativos en su entorno familiar con respecto al enfermo (18).

Otro estudio evaluó el papel de la enfermedad crónica en niños y adolescentes y sus familias y determinó que la enfermedad implica más que procesos biológicos y médicos, se observó que incluye reacciones psicosociales en las familias, se encontró que existe una correlación entre la gravedad de la enfermedad y el nivel del estrés de los cuidadores principales, de igual manera, se identificó que el impacto familiar también recaía de manera invariable sobre los hermanos del paciente, con respecto a la parte cualitativa de la investigación los padres expusieron perspectivas reflexivas, esclarecedoras y únicas sobre sus vidas con respecto al enfermo, en este análisis se concluyó que los profesionales de la salud deben tomar estos puntos en cuenta para poder abordar de manera adecuada al paciente y a su entorno familiar (19).

En un estudio realizado con 18 familias de pacientes con Esclerosis Múltiple (EM), se reportó que los cuidadores enfrentaban diversos problemas, encontrándose en riesgo de depresión y disminución de la calidad de vida a medida que transcurría la enfermedad, asimismo se reportó que algunas de las



UNIVERSIDAD DE CUENCA

principales preocupaciones fueron el factor económico, miedo a la parálisis y no ser funcional, se concluyó que los proveedores de salud pueden utilizar estos datos para brindar un adecuado apoyo y atención a los pacientes y a los miembros de su familia y de esta manera mejorar su calidad de vida y reducir las complicaciones asociadas con la misma (20).

Un estudio realizado con 52 familias sobre el efecto en los niños y demás familiares cuyos padres han sido diagnosticados con cáncer, reportó comportamientos de ansiedad y depresión en los adolescentes, principalmente en las mujeres, a más de problemas de conductas sociales, restricciones en los aspectos cognitivos y físicos; mientras que en los adultos se evidenció deterioro del funcionamiento psicológico, insatisfacción marital y deterioro de la comunicación familiar, la intervención educativa en estas familias demostraron mejoras en estas variables (21).

El estudio de un programa de apoyo preventivo para niños entre 5 y 18 años de edad y sus familias cuando su madre o padre tenían un tipo de cáncer incurable, concluyó que dicho programa ayudó a los niños a sentirse más seguros, aumentó su conocimiento y comprensión de la situación, los ayudó a tomar conciencia de su propio papel, las fortalezas de su familia y a quienes podían acudir en caso de necesitar algún tipo de ayuda, coadyuvó a entender que los niños eran buenos y útiles en el proceso de la enfermedad de sus padres, y les concientizó de la importancia de la comunicación e interacción entre los miembros de la familia sobre la situación de la enfermedad (9).

Una investigación realizada con 10 adolescentes cuyos padres presentaban enfermedades incurables observó que a parte de ellos, lidiar con su propio periodo vulnerable de desarrollo, se vieron muy afectados por la enfermedad de sus padres y asumieron una gran responsabilidad en el apoyo junto a sus hermanos, la falta de información suficiente y apoyo los dejaba bastante desprevenidos, por lo cual en muchos casos debían interpretar solos lo que



UNIVERSIDAD DE CUENCA

estaba sucediendo, y suscitaba en ellos sentimientos de soledad e incertidumbre; concluyó por tanto, que los profesionales de la salud deben diseñar un plan de información para la familia y no dejar a un lado a los niños y adolescentes (22).

Una investigación realizada con un grupo de familias, en las cuales se encontraban uno o más niños con algún tipo de discapacidad o enfermedad grave, valoró diferentes ámbitos del individuo y la familia, dentro de sus resultados se obtuvo que con respecto al tiempo este fue un problema ya que se requería mucho más tiempo para atender al niño enfermo, y en muchos casos los padres indicaron que era como un “cuidado extra”, y se reportaron algunas causas para este cuidado, entre las que se encuentran: tener que satisfacer las necesidades adicionales del niño, asistencia a citas con los médicos tratantes, cuidados especiales en las escuelas, entre otros. Asimismo, se estudió el ámbito de tener funciones múltiples, en las cuales la mayor proporción de los padres reportó asumir diferentes roles dentro de la familia, comentando los siguientes: padre, compañero, taxista, encargado del diario, enfermera, fisioterapeuta y describieron gráficamente la necesidad para habilidades de planificación complejas y tener que hacer malabares, por último algunos de los padres refirieron que cuando se tiene un hijo disfuncional se tiene una familia disfuncional (23).

Por último se planteó un estudio en el cual se evaluó el impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente, estudiándose a 9 familias y 5 enfermos, los resultados del presente sugirieron que cuando se tiene una comunicación adecuada y veraz con respecto al diagnóstico y el pronóstico se crean vínculos de soporte mutuo entre el enfermo y su familia, asimismo existe mayor flexibilidad con respecto a los roles dentro de la familia, al contrario ocurre en familias con dificultades de comunicación, en las cuales se presentan problemas en la interacción entre sus integrantes y el acompañamiento del enfermo (24).



2.2. MARCO TEÓRICO

Enfermedad incurable

Desde el punto de vista epistemológico, un paciente con enfermedad incurable está definido según la Organización Mundial de la Salud (OMS), como aquel que posee una enfermedad que no tiene cura, cuya característica principal es que la medicina actual no brinda soluciones, o cuyos tratamientos no logran los resultados esperados aun con los conocimientos y tecnologías adquiridos hasta el momento por la comunidad científica (25). Dentro de estas enfermedades se plantean las siguientes:

Siringomielia: La siringomielia es el desarrollo de una cavidad llena de líquido o una siringa dentro de la médula espinal. La hidromielia es una dilatación del canal central por el líquido cefalorraquídeo (LCR) y puede incluirse dentro de la definición de siringomielia (26).

Adrenoleucodistrofia: El más común de los trastornos peroxisomales. Se trata de un trastorno metabólico caracterizado por una alteración desmielinizante peroxisomal, que conduce a una acumulación anormal en el plasma y en los tejidos de ácidos grasos saturados de cadena muy larga (27).

Paraplejia: La paraplejia consiste en la debilidad motora que afecta a ambas extremidades inferiores (28).

Insuficiencia renal crónica: Se define como la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular a lo largo de un tiempo variable, a veces incluso de años, expresada por una reducción del aclaramiento de creatinina estimado $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$. También se puede definir como la presencia de daño renal persistente durante al menos 3 meses, secundario a la reducción lenta, progresiva e irreversible del número de nefronas con el consecuente síndrome clínico derivado de la incapacidad renal para llevar a



cabon funciones depurativas, excretoras, reguladoras y endocrinometabólicas (29).

Neurocisticercosis cerebral: La neurocisticercosis cerebral (NCC) es la parasitosis humana más frecuente del sistema nervioso central y es causada por las larvas del céstodo *Taenia solium*. La NCC es endémica en prácticamente todos los países en vías de desarrollo. En general se presenta como formas intraparenquimales asociadas con convulsiones o formas extraparenquimales asociadas con hipertensión endocraneana (30).

Enfermo incurable

Enfermo incurable se considera aquel que presenta un cuadro clínico de diagnóstico seguro de enfermedad incurable, avanzada, progresiva que culminará en la muerte, cuyo fin ya no es la curación, sino el control y paliación de los síntomas asociados(18). Por lo general el enfermo incurable es una persona sujeta a escasas posibilidades terapéuticas durante el avance de su enfermedad obteniendo como resultado un pronóstico poco alentador con una gran carga de impacto emocional, psicológico y espiritual que afectan o alteran su estado individual y familiar(31) (32). Para que un paciente pueda ser clasificado como incurable se deben cumplir las siguientes condiciones: a) Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto. b) La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible c) En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. La carencia de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada se refiere a que no se dispone de él, en el estado actual de los conocimientos médicos. Los criterios que hemos mencionado pueden cumplirse en cualquier grupo etario. La edad avanzada no es un criterio válido



UNIVERSIDAD DE CUENCA

para catalogar como incurable a un paciente. Tampoco lo es el compromiso de conciencia, cognitivo o de relación, si ello no se acompaña de una condición patológica grave, progresiva e irreversible, para la cual no existe tratamiento curativo(33).

Familia

La familia es considerada la primera y más antigua institución social humana y es el espacio que por excelencia brinda afecto, cuidado, socialización y nos permite el contacto con la cultura, tradiciones y convicciones, de allí que se convierta en el refugio acogedor para el enfermo incurable, es un grupo de potencia natural en el cual se establecen recíprocas dependencias o vínculos entre sus miembros, ya que posee estructura jerárquica, funcionamiento dinámico y sistémico (34).

La Organización de las Naciones Unidas señala que familia es “el grupo de personas del hogar que tiene cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio, limitado por lo general a los padres y a los hijos que viven con ellos”. En esta definición estamos reconociendo a la Familia Nuclear: padres e hijos, que vive en el mismo hogar, entendiendo como hogar el espacio físico donde cohabitan sus integrantes y que comparten una dimensión social y afectiva. Hablamos de la Familia Extensa o Extendida: padres e hijos como núcleo básico y todos los parientes. En esta definición se incluyen las personas con vínculo consanguíneo, independientemente de su grado de parentesco. Desde la perspectiva de las ciencias sociales, la familia podría ser definida como “la unidad social básica formada alrededor de dos o más adultos que viven juntos en la misma casa y cooperan en actividades económicas, sociales y protectoras en el cuidado de los hijos propios o adoptados” (35) (36).



Funciones de las familias

Existen tareas que son inherentes a las familias dentro del sistema social, se las conoce como funciones básicas y universales de la familia y estas son: función reproductora (encargada en perpetuar la especie), protectora (brinda cuidados hasta que sus miembros logren habilidades de supervivencia, independencia y seguridad), función afectiva (expresado a través de los sentimientos y el amor hacia los miembros familiares), función socializadora (aporta la formación de valores, actitudes y conductas de los seres humanos hacia la sociedad), función de comunicación, esta función es el eje que permite el cumplimiento de las demás tareas. Watzlawick, Bateson y Jaley proponen la siguiente estructura del proceso comunicacional: el emisor, el mensaje, el receptor o perceptor, el contexto y la retroalimentación por tanto nada ni nadie se comunica sin estar inmerso e influido por un determinado sistema socio-cultural de esta manera la comunicación se convierte en un sistema circular en el cual, quien en un momento es emisor en el siguiente será receptor y viceversa; el mensaje podríamos definirlo como el producto codificado que debe ser entendido y comprendido, la retroalimentación es el mensaje de regreso desde quien lo recibió hacia quien lo emitió y mantiene dinámico el proceso de la comunicación. Existen tres niveles de comunicación según Virginia Satir: Denotativo, Connotativo y Metacomunicativo. El nivel Denotativo hace referencia al contenido literal del mensaje, el Connotativo se refiere al intercambio de significados, con la carga emotiva que se evidencia a través de los lenguajes no verbal y paraverbal y el nivel Metacomunicativo hace referencia a un “mensaje sobre el contenido literal” por tanto, la metacomunicación es un “mensaje acerca del mensaje”. Cuando los niveles denotativo y connotativo coinciden, estamos hablando de comunicación coherente o congruente; cuando no coinciden se necesita la metacomunicación para “aclarar” la comunicación esta comunicación puede ser simultáneamente de tres tipos: Verbal (mensaje transmitido por palabras), No verbal (hace alusión al “lenguaje corporal” y a la “organización del



UNIVERSIDAD DE CUENCA

espacio” en donde se comunican las personas) y Paraverbal (es aquella que emite mensajes a través del tono de voz, la rapidez con que se habla, la entonación, el silencio entre las palabras, el susurro, el quejido, las interjecciones) (36).

Tipología de las familias

Las familias deben ser ubicadas en base de alguna clasificación estructural y demográfica de fácil manejo con esta finalidad adoptaremos la clasificación propuesta por el grupo cubano; familia extensa (aquella en la que conviven en el mismo hogar más de dos generaciones), familia nuclear (formada por dos individuos adultos de distinto sexo que ejercen el papel de padres y sus hijos) personas sin familia (adultos solteros, divorciados y viudos que viven solos) equivalentes familiares (adultos que conviven en el mismo hogar sin constituir un núcleo familiar) familia corporativa (grupos de individuos que viven bajo el mismo techo y están organizados alrededor de actividades importantes desarrolladas en común) familia ampliada (Cualquiera de las formas de familia mencionadas que puede ampliarse con la presencia de un pariente con lazos de consanguinidad más lejanos). De acuerdo a la demografía podríamos clasificar las familias por: a) Zona de residencia: Familia urbana, Familia urbano-marginal, Familia rural, b) Por su Integración: Familia integrada, Familia semi-integrada (cónyuges viven juntos pero no cumplen sus funciones), Familia desintegrada, c) Por la ocupación o profesión de los padres: Familia profesional, Familia obrera, Familia campesina, Familia desempleada o subempleada, d) Por su desarrollo Familiar Moderna, cuando la mujer trabaja y recibe remuneración; Familia Tradicional, cuando la mujer trabaja dentro de su hogar en tareas domésticas y es el esposo el proveedor económico; Familias indígenas con su propia organización familiar y social y e) Por su funcionalidad: Familia Funcional y Familia Disfuncional.(36).

Teoría General de los Sistemas



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La Teoría General de Sistemas propuesta por Ludwing Von Bertalanffy en 1947 la cual introduce un nuevo paradigma científico, un nuevo modelo de pensamiento, de análisis y comprensión del mundo en el que vivimos. Bertalanffy propone la definición más simple: “los sistemas son conjuntos de elementos en interacción, esta teoría plantea acoger los conocimientos más importantes sobre cada uno de los elementos del todo, enriquecerlos con las interrelaciones e interacciones entre ellos, para poder aprehender la dinámica del todo”, con esta base científica Jorge Maldonado plantea: “un sistema es una totalidad; un sistema no es una colección aleatoria de componentes, sino una organización interdependiente en la que cada elemento influye y es influido por otros del sistema. El carácter del sistema trasciende la suma de sus componentes y sus atributos y pertenece a un nivel de abstracción más alto”. Hay dos tipos de sistemas: cerrados, que son aquellos aislados del medio circundante y abiertos, los que se encuentran en constante interacción con su entorno, los seres vivos y las organizaciones humanas sistemas abiertos. Todo sistema está regulado por leyes y tiene límites que demarcan su propia individualidad con relación a otros sistemas similares (36) (37).

Sistema familiar

El sistema familiar está constituido por seres humanos, en permanente interacción a través de la comunicación o conductas, las mismas que generan retroalimentaciones mutuas; esta comunicación les permite adaptarse a los inevitables cambios que corresponden al desarrollo familiar y a los generados desde el ambiente social y ecológico. Al mismo tiempo, las familias tienen tareas cuyo objetivo final es vivir en armonía interna y con el entorno. Para evitar el caos inminente, las familias deben organizar una convivencia regulada por reglas, roles y funciones influenciadas por el entorno cultural. La estructura y función de los sistemas se desarrolla mediante los componentes de su dinámica entre los que figuran: Los integrantes que conforman los sistemas, La estructura que equivale al “orden de sus integrantes” y los procesos que es la red de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

interacciones (reglas, roles, comunicación) que se dan entre los integrantes y que dinamizan y regulan permanentemente el sistema. La función del sistema equivale al “orden de los procesos”, la dinámica entre estructura y función determinan la jerarquía y la funcionalidad dentro del sistema. Al hablar de la salud del sistema familiar es vital comprender que tanto los integrantes como los procesos internos han de ser funcionales y saludables (35) (36).

Propiedades de los sistemas

Limites.- Es la línea demarcatoria que separa un sistema de otro, no es absolutamente visible, pero debe existir porque cumple funciones importantes les otorga a sus miembros un sentido de pertenencia e identidad que son pilares fundamentales de la convivencia social. En el caso de la familia, el constante flujo de interacciones con el mundo globalizado, le obliga a establecer una demarcación que evidentemente es permeable y garantizan el contacto de la familia con la sociedad (36).

Totalidad.- Hemos dicho que en los sistemas los integrantes interactúan entre sí minuto a minuto, constituyendo de esta forma una “complejidad organizada” (Bertalanffy) o una totalidad. No se trata de la suma de acciones de cada uno de sus miembros, sino de una conjugación vital entre ellos, las familias funcionan como una totalidad: si un miembro de la familia tiene problemas todo el grupo familiar se afecta (36).

Equifinalidad.- Es el hecho de conseguir los mismos objetivos básicos partiendo de diferentes condiciones iniciales o por diferentes caminos. Para las familias los objetivos universales son: afecto, procreación, protección y socialización. A pesar de las condiciones difíciles que deben afrontar, tales como pobreza, falta de educación, desocupación, sus integrantes se esfuerzan por conseguir estas metas (36).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Retroalimentación.- Esta propiedad indica que toda señal enviada desde un sistema a otro genera una respuesta o reacción, la cual retorna al emisor. De esta forma, los dos sistemas en interacción regulan sus respuestas en las organizaciones humanas, el elemento que retroalimenta es la comunicación (36).

Homeostasis.- Es la tendencia de cualquier sistema a mantener su constancia y estabilidad en medio de continuos eventos que le obligan a modificar sus pautas de comportamiento habituales, es el logro de un equilibrio dinámico(36).

Calibración o adaptación.- El término “calibración” fue introducido por Bateson en 1961, para explicar los mecanismos que pone en juego el sistema familiar con el fin de lograr la homeostasis, a pesar de enfrentar sucesos que requieren movimientos o cambios, las familias realizan diarias adaptaciones a los múltiples sucesos que la afectan (36).

Entropía.- La entropía es una tendencia al desorden. Esta ley sostiene que los sistemas desatendidos avanzan implacablemente hacia el caos. Para que una familia anule la tendencia al caos requiere un conjunto de reglas que permitan una convivencia respetuosa (36).

Reglas y roles.- Las reglas son acuerdos que limitan los comportamientos individuales organizando la interacción para que un sistema se mantenga razonablemente estable. Además de estas reglas, cada miembro debe cumplir a cabalidad su rol o función. Estos roles no son estáticos, al contrario, son muy dinámicos y tendrán que reajustarse conforme la familia avance en su propio desarrollo, es decir, conforme avance en las etapas del Ciclo Vital Familiar y deben ser equitativos para todos los miembros de la familia, los principales roles dentro del sistema familiar son: Rol de Esposos, Rol Parental, Rol de hermanos todo estos van ligados muy profundamente con los holones Conyugal, Parental y Fraternal respectivamente (36) (35).

Subsistemas familiares



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Las familias están compuestas por varios subsistemas u holones. Minuchín acuñó la palabra holón, al tratar de encontrar un término que signifique, al mismo tiempo, “un todo y una parte de”. Holón viene de “hol” que indica todo, y, “ón” que hace referencia a una parte. Al interior de las familias hay al menos cuatro subsistemas de reconocimiento universal: Holón Conyugal es el subsistema que se establece entre la pareja, en sus interrelaciones como esposos, Holón Parental es el subsistema que se establece entre los dos padres en la relación con sus hijos y viceversa, Holón Fraternal es el subsistema que se establece en la relación entre hermanos, Holón Individual es el subsistema que permite individualizar a cada miembro de la familia, a fin de no perder de vista su propio desarrollo privado y personal en medio de los roles que le demandan tanto los otros subsistemas como la familia misma y el macrosistema social (36).

Edades Cronológicas

La Psicología Evolutiva o Psicología del Desarrollo es la rama que se ha encargado del estudio del desarrollo físico, psíquico, intelectual, emocional, espiritual y social del ser humano a lo largo de las diferentes etapas, desde su nacimiento hasta su muerte, estas fases tienen su correlato con la edad cronológica de la persona puesto que dependen del desarrollo biológico, el mismo que le proporciona la base anatómica y funcional para el logro de sus nuevas habilidades y son las siguientes:

Infancia.- Desde el nacimiento hasta los 10 años y se subdividen en: Lactante Menor hasta el 1 año, Lactante Mayor de 1 año a los 2 años, Preescolar de 2 a 5 años, Escolar de 6 a 10 años.

Adolescencia.- De los 11 a los 19 años y se subdividen en: Adolescencia temprana de 11 a 13 años, Adolescencia media de 14 a 16 años, Adolescencia tardía de 17 a 19 años

Adulto joven.- De los 20 a los 34 años



Adulto medio.-De los 35 a los 49 años

Adulto maduro.- De los 50 a los 64 años

Tercera edad o Adulto Mayor: De los 65 años en adelante y se subdividen en: Ancianos jóvenes de 65 a 75 años, Ancianos mayores de 76 a 85 años, Ancianos avanzados de más de 85 años(36).

Crisis

Podemos definir crisis como una situación de estrés, cuya resolución requiere una decisión estructurante, y en la que el sujeto tiene clara conciencia de la disparidad entre el rendimiento habitual de sus recursos y las exigencias de la tarea crítica, para los griegos el vocablo Krisis se interpreta como momento decisivo, para los chinos, Weiji (crisis) tiene dos connotaciones, oportunidad y peligro, al reconocer estas interpretaciones podemos indicar que en realidad la crisis representa un momento de oportunidad para realizar cambios favorables o desfavorables según el contexto en que se examinen, según Simón Stierlin y Wynne se habla de crisis cuando una situación determinada sobrepasa los mecanismos adaptativos acostumbrados de resolución de mismo modo Slaikeu define que es el estado temporal de trastorno y desorganización, cuya característica principal es la incapacidad de la persona para manejar situaciones particulares, utilizando los métodos acostumbrados para la solución de problemas y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo, siempre producirá cambios y no se puede esperar que se vuelva al anterior equilibrio, se debe buscar un nuevo estado de equilibrio que permita a la persona desenvolverse adecuadamente. Según Frank Pittman III es un punto de viraje en donde las cosas o mejoran o empeoran. Las crisis familiares se conceptualizan como la condición ininterrumpida de quebrantamiento, desorganización o incapacidad del sistemas social familiar en las que hay perdidas de las habilidades para restablecer el equilibrio del sistema al ser mayores las demandas que los recursos. El punto crucial que se debe



UNIVERSIDAD DE CUENCA

considerar es que la crisis es un momento decisivo donde el peligro y la oportunidad coexisten en las mismas condiciones y donde los riesgos físicos, psicológicos y sociales que generan son elevados y peligrosos pero en lugar de evitarse deben ser capaces de promover la reestructuración del sistema y ayudar a comprender y aceptar los cambios aportando en su crecimiento y adaptación (33) (34).

Kaplan Pittman y Cols, clasifican las crisis familiares en cuatro tipos generales: Crisis No normativas o inesperadas, Crisis Normativas o del desarrollo, Crisis Estructurales donde un defecto en la estructura las hace resistentes al cambio y las vuelve más vulnerables e inestables y Crisis del Cuidador que ocurre en aquellas familias que están sujetas a una red de cuidadores externos o uno de sus miembros se dedica a brindar cuidado a un enfermo dependiente dentro de la familia, este enfermo agota rápidamente los recursos de la familia por sus exigencias de cuidado y atención permanente. Los elementos que definen una crisis familiar según De la Revilla son: la incapacidad de la familia para cumplir sus roles y tareas habituales, Incapacidad para tomar decisiones y solucionar problemas y la incapacidad para cuidar los unos de los otros priorizando la supervivencia individual antes que la familiar, estos elementos determinan el impacto con factores moduladores entre los que se citan: la naturaleza y gravedad de efecto estresor o desencadenante de la crisis, el significado cognoscitivo que el sistema familiar asigne a suceso, el estado de organización estructural y dinámica familiar previa y la presencia o no de trastornos emocionales en la familia (35) (1).

De acuerdo con el modelos de Mccubbin y Patterson en una crisis familiar podemos encontrar diversas etapas que al completarse permiten llegar a una nueva homeostasis esta etapas son: Negación o Incredulidad ante el evento estresor y dura pocas horas, Reacciones iniciales en la cual la persona vivencia un proceso de relaciones en diferentes componentes del ser como sus sentimientos, pensamientos, sensaciones corporales, conducta e interrelaciones;



UNIVERSIDAD DE CUENCA

estas reacciones iniciales van disminuyendo con el transcurso de los días o semanas siguientes, Etapa de Alternativas en donde se van aclarando ideas y sentimientos que permiten escoger el camino de la oportunidad, a decir de la sabiduría china o por lo contrario, si las reacciones iniciales no logran ser el camino del peligro es inminente, Etapa de Resolución en donde encontramos dos tipos: la readaptación funcional a la nueva etapa construyendo un sistema equilibrado en los nuevos procesos internos y una resolución fallida, equivocada, inequitativa, la misma que conduce a la “crisis secundaria”, con diversos signos y síntomas personales y familiares. El núcleo familiar puede sufrir: alteración relacional (formación de alianzas, coaliciones, sobreprotección), desequilibrio jerárquico (hijo mayor asumiendo funciones parentales), imposibilidad de comunicar sentimientos mutuos, incapacidad de hablar sobre algunos temas, aislamiento del grupo familiar con relación a su entorno (35) (34) (39).

Crisis no normativa de Pérdida

Son Crisis No Normativas aquellas que se presentan inesperadamente en el curso evolutivo de un sistema familiar, no es posible preverlas. Las crisis de pérdida generan una etapa de duelo que deben ser acompañadas estas crisis se desencadenan principalmente por: muertes accidentales o inesperadas, pérdida de la salud en uno de los miembros familiares, pérdida de libertad, pérdida del año escolar, robo, un hijo que se fuga del hogar, un aborto, divorcio, violencia intrafamiliar(pérdida del amor y la confianza) (36). Al hablar de duelo debemos decir que es un proceso de adaptación a diferentes pérdidas, debiendo aclararse los siguientes conceptos, duelo y luto; la palabra duelo deriva del latín dolus que significa dolor y luto de la palabra lugere que significa llorar, por lo que el duelo es una aflicción (dolorosa) por una pérdida y el luto, corresponde a un grupo de conductas y comportamientos que transmiten el mensaje del pesar y la aflicción por la pérdida. El duelo como proceso psicológico inicia con la adquisición o toma de consciencia de la pérdida y termina con la aceptación de la nueva realidad; para lograr este fin se debe atravesar por distintas etapas: a) Shock e



UNIVERSIDAD DE CUENCA

incredulidad, evitación o fase inicial, b) Duelo agudo o fase aguda c) Resolución del duelo o fase final. Existen síntomas clásicos manifestados por las personas que se enfrentan a una pérdida y pueden aparecer en cada una de las diferentes etapas estos síntomas incluyen: quejas físicas como la expresión de alteraciones en diferentes aparatos y sistemas, náuseas, vómitos, molestias gastrointestinales, diarrea, estreñimiento, alteraciones del apetito, cefaleas, dorsalgias, lumbalgias y quejas psicosociales como: negación o evasión del suceso, enojo, tristeza, depresión, ansiedad, resignación, entre otros, las etapas mencionadas facilitan un orden del proceso y su comprensión, pero en la práctica son de difícil observación puesto que varían, avanzan, retroceden, se detiene en una, o se viven todas las etapas en un solo día, porque, la esencia del duelo es la búsqueda del objeto perdido y el anhelo de recuperarlo; a no ser posible esta recuperación la finalidad que persigue es la de encontrar un nuevo equilibrio tras la aceptación del suceso (38).

Impacto de la enfermedad incurable en la familia

Cuando se habla de impactos, por lo general se relacionan con la medición de los resultados obtenidos con un proyecto de investigación o de intervención. En el área de la salud y específicamente con el tema que compete, existe una variedad de artículos que hablan de impactos, sin embargo estos son solo mencionados o acompañan a un hecho que es descrito como tal. La OMS por ejemplo señala que “el impacto de las enfermedades crónicas está creciendo de forma sostenida en numerosos países de ingresos bajos y medios” pero no indica específicamente cómo se mide ese impacto (40).

Se habla de impacto como causa del sufrimiento humano lo cual “no es directamente observable ni fácilmente medible ni cuantificable” o “es universal, multidimensional, subjetiva y de difícil manejo”. El factor común en el análisis de impactos es el sufrimiento analizado bajo situaciones que amenazan la integridad, generan sentimientos de impotencia para hacer frente a una



UNIVERSIDAD DE CUENCA

amenaza y que agotan los recursos personales y psicosociales que le permiten afrontarlo (22); se habla también en el contexto, del resultado de la exposición a situaciones y experiencias, que van más allá de los límites que cualquier ser humano debería tener que soportar (41), o de la presencia de situaciones que amenazan la vida o afectan la calidad de vida (42).

El Diccionario de la Real Academia Española define impacto como “Huella o señal que deja”, “Efecto de una fuerza aplicada bruscamente” ambas en sentido material, o en el sentido subjetivo como “Golpe emocional producido por una noticia desconcertante”.

Para efectos de la presente investigación se entenderá como impacto al efecto producido en la vida cotidiana de una familia la presencia de una enfermedad incurable, sea negativo o positivo. En los siguientes párrafos se describen algunos de los impactos en diferentes aspectos de la salud registrados en la producción científica que sirvieron de referente para los resultados:

Físico:

Aparición de síntomas somáticos como cefalea, dolor articular (12). Aumento de actividades en el cuidador que producen cansancio con afectación grave (15).

Psicológico:

Aparición de síntomas emocionales como insomnio, ansiedad, depresión (12) Generación de estrés por nuevas responsabilidades, por la toma de decisiones y en preparación para la muerte del enfermo (40) (38) (41).

Aumento de peso y molestia cada vez mayor, sobre todo, si las condiciones del enfermo son degenerativas (15).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Aumento de estrés, cuando concomitante a la enfermedad se presentan factores psicosociales como separación, divorcio, relaciones anómalas entre los miembros familiares, o problemas de pareja (11).

Familiar:

Aparición de conflicto familiar o desequilibrio en normativas, reglas o la redistribución de roles, como el rol de proveedor, o un rol jerárquico dentro de la dinámica habitual en el ambiente de hogar (31) (12) (11).

Presencia de sobreprotección al enfermo, hasta llegar al extremo de privarle de la toma de decisiones y su auto control (31).

Sobrecarga en el cuidador, que por lo general; suele ser una mujer, con vínculo muy próximo al enfermo (31).

Aislamiento emocional o autoprotección, producido como mecanismo para reducir el estrés y el dolor causado por el pensamiento de la pérdida del paciente (31).

Abandono del proyecto de vida por la incompatibilidad entre este y el cuidado del enfermo familia (12).

Erosión de la familia por el desencadenamiento de una serie de reacciones, discusiones, crisis, autodefensa, viviendo dentro de la misma una fase de duelo que puede hacerse crónico en el tiempo (39).

Social:

Aparición de síntomas como aislamiento social, claudicación (12).

Disminución de las redes de apoyo y el contacto psicoactivo y social por el menoscabo, anulación o alejamiento de las relaciones de amistad, familiares



próximos, vecinos entre otros producido por los ambientes rígidos e impermeables (15) (34) (39) (39).

Económico

Aparición de pobreza por la pérdida de actividad laboral tanto del enfermo como del cuidador y el costo de mantenimiento propios de la enfermedad (12).

Modificaciones adaptativas de orden económico como reacondicionamiento del espacio físico, tipo de alimentación y convivencia con la sociedad (16).

Cambio de roles en el manejo de las finanzas familiares (31).

Espiritual

Reposicionamiento en el mundo y afianzamiento del soporte espiritual, para desarrollo y crecimiento personal (42) (43). Modificaciones adaptativas de orden espiritual (16).

Factores que condicional el impacto de la enfermedad en la familia

Diversos factores condicionan el impacto de la enfermedad, los más determinantes son: la etapa del ciclo vital, la flexibilidad o rigidez de los roles familiares, cultura familiar, el nivel socioeconómico, comunicación tipo, de respuestas y capacidad del grupo para la resolución de conflictos (43).

Tipos de adaptaciones familiares ante la enfermedad incurable

La enfermedad crónica y potencialmente mortal obliga a la familia a realizar muchos ajustes y adaptaciones, por fuerte que fuera la familia antes de la enfermedad, no siempre se sigue eso, y no siempre resolverán estas nuevas crisis en particular forma funcional. De hecho, la experiencia muestra que cuanto



UNIVERSIDAD DE CUENCA

más cerca y más involucradas estén las relaciones antes de la enfermedad, más difícil será aceptar las implicaciones de la enfermedad.

En presencia de un enfermo incurable, en las familias hace que estas muestren dos patrones de respuesta conocidos hasta ahora, que son extrapolares entre sí. Hay familias que reaccionan de una forma centrípeta en torno al enfermo y otras que hacen todo lo contrario es decir reaccionan de manera centrifuga en torno al mismo sin llegar a ser mejor o peor la forma de reaccionar ante la situación, únicamente la segunda genera mayor estrés y podría predisponer a una disfunción familiar marcada (44).

El enfoque fundamental de la familia con un enfermo incurable debe hacerse bajo la teoría general de sistemas de Bertalanffy, en donde conceptos como sistema, subsistema, homeostasis, retroalimentación, adaptabilidad, son de vital importancia para el entendimiento de la dinámica de estas familias, para lograr un amplio enfoque acerca de posteriores estrategias de intervención en las crisis presentadas (11).

Tipos de síntomas familiares ante la enfermedad incurable

Confusión

La confusión según el diccionario de la real academia de la lengua española, indica que es la falta de orden o de claridad cuando hay muchas personas o cosas juntas; en este caso, los familiares entrevistados en estudios han reportado que, después de conocer el diagnóstico de su familiar, no supieron qué hacer. Estaban confundidos debido a falta de familiaridad con el estado de la enfermedad y la incapacidad para resolver el problema , y se han comentado frases como: ..."En confusión", "caminé sin rumbo", "No quería que nadie sé ...", "no pude encontrar una solución y mi mente se detuvo trabajando" (45).



Tensión relacionada con la enfermedad

La experiencia de los cuidadores familiares mostró que confirmado el diagnóstico de la enfermedad fue un momento crucial para la familia, experiencia de angustia mental, miedo y preocupaciones por la misma, el futuro del paciente con una enfermedad incurable, que empeora con el tiempo y requiere cuidado a largo plazo, y se han comentado frases como: *"Cuando me di cuenta de que mi hija había sido atrapada con esta enfermedad, me sentí impotente y ansiosa. Lloré todo el tiempo y sentí una gran carga al saber que no es curable y debemos cuidarla durante mucho tiempo. Nosotros estábamos preocupados por el futuro de nuestra hija. Teníamos miedo"* (45).

Demasiado estrés.

La teoría sobre el efecto del estrés y la crisis en la familia sugiere que, si una pareja tenía una relación funcional antes del impacto del estrés extremo, la relación tiende a ser más fija y rígida, en un esfuerzo por aplicar el orden a una situación aparentemente impredecible. En el estado de ánimo más fijo y rígido de la pareja, nuevas experiencias e ideas se mantendrían a raya para hacer frente a lo que está sucediendo. Si el estrés es tan grande que esta respuesta rígida no contiene la situación, entonces su respuesta puede volverse caótica, aquí los límites dentro de la familia se vuelven difusos, y existe la compulsión de intentar cualquier solución en un esfuerzo por encontrar aquello que podría

Sobreprotección o enmascaramiento

En algunas circunstancias, la crisis de la enfermedad incurable puede generar las características principales vistas en familias psicósomáticas: enmascaramiento, sobreprotección, evitación de conflictos y rigidez. Se sabe que estas características llevan a una pareja o familia a abusar de los servicios de un médico. Esto se logra haciendo que el médico o los otros miembros del



UNIVERSIDAD DE CUENCA

equipo reaccionan exageradamente, y ellos creen que la familia no puede ayudar, lo que anima al equipo a sobreproteger a la familia También se observa que tales familias son generalmente cálidas y agradables, y agraden a su profesional excesivamente involucrado(46).

Angustia

La conciencia familiar sobre el proceso de la enfermedad aumenta la presión mental ya que los padres se sienten impotentes con la anticipación de perder a un ser querido, por lo cual se genera la sensación de angustia y se han comentado frases como "*Hemos escuchado que esta enfermedad no es curable y puede progresar y empeorar ... y la idea de perderlo algún día, era difícil de imaginar, lo extraño algún día, miramos las fotos de su niñez y lloramos, no pudimos creíamos que no había solución y no pudimos cambiar el situación*" (45).

Carga de enfermedad

El diagnóstico de la enfermedad trae desafíos significativos sobre familiares cuidadores que se sienten responsables de proporcionar atención bajo presión extrema. Además, por lo general esta enfermedad requiere medicamentos costosos, movilización, consultas médicas, entre otras condiciones difíciles de alcanzar, siendo éstas algunas de las principales quejas de los familiares de enfermos incurables (45).

Problemas financieros

El alto costo de la medicación es una carga de la enfermedad en la familia y, a veces no pueden pagarlo debido a que estas enfermedades están relacionadas con el desempleo y la falta de seguros médicos de invalidez, en algunos casos se ha comentado "*Cuando mi esposo se convirtió en enfermo, ya no podía trabajar y perdió su trabajo... Después eso, nos encontramos con muchos*



UNIVERSIDAD DE CUENCA

problemas... Ni siquiera pudimos comprar sus drogas y tuvo que pedir dinero prestado a amigos y parientes. A veces tenía que trabajar limpiando casas para pagar nuestros gastos " (22).

Problemas de tratamiento médico

Existen patologías incurables, que cuando se presentan en países en vías de desarrollo, representan un problema ya que no se cuenta con la facilidad de conseguir los medicamentos, debido a que son de producción extranjera, costosa y difícil de encontrar. En consecuencia, muchas familias no pueden encontrar o pagar las drogas o sustituir con marcas más baratas con menos eficiencia. Mientras tanto, la habilidad deficiente entre los proveedores de servicios de salud, falta de médicos y de equipos de laboratorio para el diagnóstico clínico preciso en algunas regiones han sido expuestas como una de las principales cargas de la enfermedad para los cuidadores (22).

Aislamiento social

Es común que los constantes cambios de humor que presenta el enfermo incurable tenga también una influencia marcada en la funcionalidad y estructura familiar y la vida social de estas familias termine por menoscabarse o anularse, ya que estas se alejan de sus amistades, familiares próximos, vecinos entre otros; sus límites se tornan cada vez más rígidos e impermeables, y esto como consecuencia disminuye las redes de apoyo y el contacto psicoactivo y social (47).



CAPÍTULO III

3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 Objetivo general:

- Determinar el impacto que tiene una enfermedad incurable dentro de la familia.

3.2 Objetivos específicos:

- Comprender el impacto producido por un paciente con una enfermedad incurable en el núcleo familiar según los ciclos de vida investigados.
- Describir los síntomas asociados que presentan los grupos familiares con enfermos incurables.
- Describir las distintas maneras en que se adaptan los grupos familiares con un enfermo incurable.



CAPÍTULO IV

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio y diseño general

El siguiente estudio utilizó una metodología cualitativa con diseño fenomenológico. La fenomenología estudia todo lo relacionado con los acontecimientos que rodean a un objeto o persona y su relación con el medio ambiente donde se desarrollan los hechos y el cómo influye en el fenómeno estudiado. Entendiendo el fenómeno como apariencia, la fenomenología analiza cómo se comporta el medio ambiente alrededor de un hecho, producto, acontecimiento o prestación. Consiste en una forma de realizar investigación aplicable a cualquier cúmulo de individuos que se quiera conocer mucho mejor. Con un paradigma constructivista/interpretativista, que fundamenta el análisis en la Teoría General de los Sistemas de Bertalanffy.

4.2 Área de estudio

Familias en las cuales uno de sus integrantes tiene una patología determinada como incurable. El estudio fue realizado con familias del área urbana en la ciudad de Cuenca, que según las estadísticas del INEC del año 2011 tenía una población de 417.632 habitantes, 195.000 hombres (46,9%) y 221.949 mujeres (53,1%). Según las mismas estadísticas el 0,3% han realizado estudios de posgrado, el 13,5% superior, 25,1% bachillerato, el 49% primaria y 5,1% son analfabetas. Según su estatus civil el 46,3% son casados, el 41,8% son solteros, un 1,9% divorciados, 4,2% viudos y 1,55 separados.

Esta ciudad es considerada patrimonio cultural de la humanidad en reconocimiento a la arquitectura en su zona histórica. Se destacan como actividades en Cuenca el comercio y la industria; además de su atractivo turístico internacional.



4.3 Muestra

Se utilizó un muestreo intencional o de conveniencia. Esta estrategia de muestreo radica en escoger a las unidades a entrevistar siguiendo criterios de conveniencia del investigador o según lo que busca el estudio (abundancia de información en dicho caso, cómo se encuentra situado con respecto al fenómeno estudiado, etc.) Estas familias fueron captadas en diferentes escenarios como Hospital Vicente Corral Moscoso, Solca, Unidades de Salud del Primer Nivel. El criterio al escoger la cantidad de personas que fueron entrevistadas fue hasta saturar la información, aproximadamente un total de 5 entrevistas a profundidad. Algunos criterios para seleccionar dichos grupos familiares fueron grado de instrucción, cantidad de hijos, su residencia, el tiempo de diagnóstico, la patología incurable que padecía.

4.4 Criterios de inclusión y exclusión

4.4.1 Criterios de inclusión

- Grupos familiares con un paciente con enfermedad incurable.
- Familias que aceptaron participar en la investigación y firmen el consentimiento informado.

4.4.2 Criterios de exclusión

- Familias que estuvieron recibiendo apoyo psicológico o tratamiento médico para algún problema psicológico derivado del cuidado de un paciente incurable.
- Familias reconstituidas, o separadas.



4.5 Categorías de análisis de la investigación

CATEGORÍAS	TEMAS
Afecto	Qué efectos ejerce en el afecto del paciente incurable y los familiares
Comunicación	Comunicación afectiva Comunicación conflictiva Falta de comunicación Pacto del silencio
Salud emocional	Tristeza Depresión Anímia
Cuidados	Efectos centrífugos Efectos centrípetos Sd. cuidador Claudicación familiar
Espiritualidad	Creencias religiosas Cambios en el sentido de la fe
Redes de Apoyo	Familia extensa Consejero espiritual Redes de salud
Roles	Rol protector Rol cuidador



4.6 Métodos, técnicas e instrumentos

4.6.1. Método:

La metodología que se empleó es la cualitativa.

4.6.2. Técnica:

Se utilizó la técnica de entrevista a profundidad para la recolección de los datos. Se utilizó una entrevista focalizada o semiestructurada, mediante un grupo de preguntas (ver anexo N. 2). Previo a la realización de la misma se desarrolló una sucesión de etapas para organizar el ambiente en el cual se realizó la entrevista, los materiales a ser empleados, coordinar el tiempo necesario. Es decir, se desarrolló una estrategia específica y hubo una preparación. Se le solicitó al participante entrevistado que opine o haga comentarios sobre lo expuesto como categorías de interés. La conversación fue de tipo informal, dando la posibilidad de que a quien se realizaba la entrevista opine libremente, sin prejuicios o juicios de valor por parte del investigador.

4.6.3. Instrumento

Entre los diversos instrumentos utilizados para realizar el estudio cualitativo para analizar los aspectos del estudio se utilizó:

La observación para poder recabar datos referentes a los hechos exactamente como ocurren; sobre todo, durante los tiempos de fases de interrogatorio fue de importancia para confirmar algunas opiniones que puedan estar distorsionadas por el recuerdo lo cual pudo afectar a los datos, en otros casos cuando la conversación no fluyó adecuadamente o no hubo opción para establecer un diálogo por la fragilidad afectiva o no se pudo expresar con palabras, la observación de los ambientes fue de gran utilidad. La observación se realizó de manera sistemática debido a la percepción del que observa que incluyó metas,



UNIVERSIDAD DE CUENCA

prejuicios, aptitudes, además del uso de una cámara fotográfica para registrar algunos eventos de importancia.

Otro instrumento utilizado fue el interrogatorio sin estructura, la entrevista en profundidad, realizadas de frente con el entrevistador, dirigida a conocer la percepción que las personas, objetos del estudio, tienen respecto a su día a día de convivencia, experiencias o situaciones relacionadas directamente con la atención a este familiar. Para lograr fluidez en los diálogos y oportunidades de confianza se realizó actividades para ganarse la empatía y amistad de los participantes buscando lograr un diálogo entre iguales y que logre ir más allá del contraste de ideas, creencias o supuestos. La entrevista siempre tuvo un propósito explícito.

4.7. Plan de análisis e interpretación de los datos

El análisis se basó en una descomposición y recomposición de un todo en sus partes resaltantes, buscando pautas, orden, estructura y un sentido o sentidos para su mejor comprensión. Una vez transcritas las entrevistas utilizando un programa como Word, se cargaron los textos de éstas al programa ATLAS. Ti, el mismo que fue utilizado al momento de analizar e interpretar los datos. Se comenzaron a extraer las categorías, las citas y a redactar los memos, realizándose una lectura cuidadosa y analizando cada fragmento de texto que sea de interés. Luego se extrajeron citas correspondientes a cada categoría, con lo cual se obtuvo un nuevo texto compuesto por los fragmentos. Luego se procedió a extraer o identificar ciertas familias en las etiquetas y quizás ciertos principios taxonómicos u oposiciones de sentido o dicotomías. Otro momento fue el del "nivel contextual" del discurso que es interpretar los datos considerando el entorno en el cual los datos fueron recogidos. Finalmente, se realizó una reconstrucción de la información obtenida para generar nuestra interpretación del fenómeno, contexto, proceso, colectivo o situación estudiada.



4.8 Confiabilidad

La confiabilidad se refiere a la posibilidad de encontrar resultados similares si el estudio se replica, sin embargo la realidad social es irrepetible y la complejidad de cada situación es cambiante según el tiempo y las circunstancias; por lo que buscando salvaguardar la veracidad de lo obtenido, se tomaron en cuenta algunos criterios como la objetividad, validez interna, aplicabilidad y validez externa. La triangulación fue utilizada como opción de confiabilidad, con el objetivo de incrementar la solidez y propiedad del estudio, tomando en cuenta que la triangulación es la utilización de diversas herramientas para el abordaje de un fenómeno.

Varios profesionales como investigadores, sociólogos, antropólogos, psicólogos, brindaron su opinión para la validación de la información obtenida durante la elaboración comprensión y el análisis de la información obtenida en la investigación.

4.8.1 Triangulación teórica

Partiendo del estudio de la Teoría General de Sistémicas y la Teoría de la Complejidad, se buscó abordar el tema de manera holística y fue más allá de limitarse a descomponerla en partes para entender una de ellas. Se consideró al grupo familiar y al enfermo incurable como una entidad con límites y con partes interrelacionadas e interdependientes cuya suma es mayor al cúmulo de sus partes, lo cual permitió el descubrimiento sistemático de las dinámicas (principio sistemático u organizativo), restricciones y condiciones de la atención del paciente incurable. Similarmente, desde lo complejo se abordó la problemática en estudio como una red dinámica de interacciones.

La investigación se apoyó en la teoría de sistemas, tomando en cuenta que ni los problemas ni los ontosistemas (personas) existen en un vacío, sino que



UNIVERSIDAD DE CUENCA
están ligados íntimamente con mecanismos de reciprocidad amplios, siendo el más resaltante de éstos el mesosistema o grupo familiar. Tomando en cuenta el funcionamiento familiar grupal y no únicamente del paciente, considerando a éste como portador de un síntoma, al cual solo se comprende en su contexto. Es decir, se consideró al origen de la sintomatología desde las dificultades y crisis en las cuales se encuentran sometidas las familias.

4.8.2 Triangulación metodológica.

No se llegó a la triangulación de métodos (cuantitativo y cualitativo) por no ser de interés del estudio cuantificar un problema que de por sí es complejo. Pero se emplearon diferentes técnicas para recabar la información, aportando los interrogatorios a profundidad la información hasta llegar a saturar la información, a la vez que se confrontó con la observación de campo, con el registro de documentos (historial médico, facturas, fotografías) la información proporcionada de forma verbal.

4.8.3 Triangulación de datos

Se logró por la verificación y comparación de datos conseguidos durante distintos momentos de los interrogatorios a diferentes familias con enfermos incurables y en comparación con resultados obtenidos en estudios similares realizados en distintos lugares.

4.8.4 Triangulación de investigadores

Se obtuvo el estudio y comentario de diferentes personas que ayudaron durante diferentes etapas del estudio, la directora del proyecto, varios asesores en los campos de investigación, sociología, antropología, psicología, y profesores especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria que tienen experticia en el bienestar familiar.



4.9 Aspectos éticos

Se mantuvo la confidencialidad de los datos los cuales en ningún momento se usaron con otra finalidad que no sea la de la presente investigación. Para garantizar el anonimato de los participantes no se tomaron los nombres reales de los informantes o pacientes, en su lugar se utilizaron caracterizaciones de los participantes referentes a la edad cronológica según el ciclo vital individual de Erikson (48) y la relación con el enfermo incurable. La investigación no implicó riesgo de ningún tipo para las familias. Un consentimiento informado fue firmado antes de iniciar la recaudación de datos, los participantes pudieron retirarse cuando lo desearan si así lo quisieran. Se obtuvo la aprobación del comité de ética perteneciente a la Facultad de Medicina en la Universidad de Cuenca.

CAPÍTULO V

5. RESULTADOS

Los informantes de la presente investigación, al momento de levantar los datos, manifestaron actitudes de apertura y disposición para narrar las experiencias de vida relacionadas con su familiar que padecía la enfermedad incurable; de manera especial por la presencia de un profesional de salud quien a la vez realizó la indagación. Varios de los participantes indicaron que; la entrevista fue significativa por la oportunidad de describir a profundidad los sentimientos que produjeron la situación de vivir con una persona en ese estado. Desde la percepción del investigador, la investigación causó indirectamente un proceso de intervención manifestado por la catarsis de compartir sentimientos y aliviar la pena de los participantes. Los informantes reflexionaron en la existencia de otras familias que viven similares situaciones y creyeron que narrar sus experiencias puede hacer que las demás familias se fortalezcan.

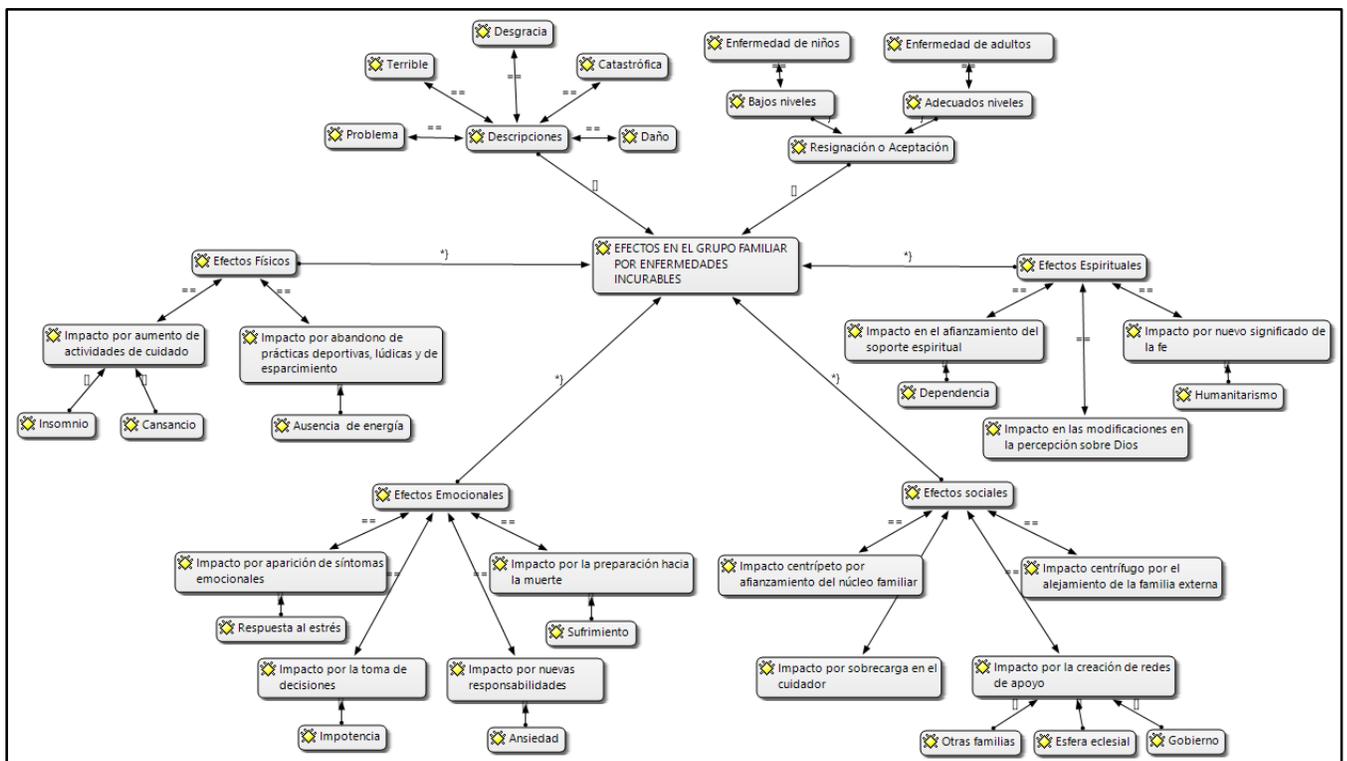
En la presente investigación participaron 6 individuos distribuidos de la siguiente forma: Un hijo de 27 años y una hija de 32 años de una madre de 68 años con Siringomielia; el padre de 45 años y la madre de 44 años de un niño de 11 años de con Adrenoleucodistrofia; la esposa de 37 años y la hija de 18 años de un hombre de 41 años con Paraplejía. Los participantes fueron ubicados en la zona urbana de la ciudad de Cuenca. En el caso de las parejas, padres o madres, todos estuvieron casados, en el caso de los hijos solo la hija de 32 años estuvo casada, el resto estaban solteros. El nivel de instrucción de los participantes fue bachillerato. La ocupación de los informantes estuvo dividida así: tres amas de casa, un comerciante, un empleado y una estudiante. Las familias participantes afirmaron que al momento de la entrevista las condiciones económicas que estaban pasando eran precarias; solo una de ellas manifestó no recibir el bono del gobierno para enfermedades catastróficas.



5.1 Análisis de los efectos que producen la enfermedad incurable de un paciente en el grupo familiar, según los ciclos de vida.

“La enfermedad (...) nos ha causado total decepción, daño y desgracia”
 Adulto medio padre de adolescente temprano.

Red Semántica N° 1



Fuente: Proyecto de Investigación
 Elaboración: La autora
 (Anexo N.4)

Para entender los efectos que producen las enfermedades incurables en un grupo familiar fue necesario mirar las descripciones de los participantes durante los discursos, respecto a la enfermedad o a las consecuencias de esta en su estado de ánimo, entre las cuales se encontraron: daño, desgracia, problema terrible, catastrófico o dura.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“La enfermedad lógicamente la rechazamos, no la queremos nos ha causado total decepción, daño y desgracia, pero él no (...) él de ninguna manera para nosotros ha sido un problema, lo que ha sido un problema es su enfermedad. Adulto medio padre de adolescente temprano

“en este caso la enfermedad es terminal, es una enfermedad catastrófica” Adulta medio madre de adolescente temprano

“es dura esta enfermedad” Adulta medio madre de adolescente temprano

La percepción de la enfermedad y el grado de afectación en los informantes correspondió entre algunas otras características familiares como la solidez, la cohesión familiar, el nivel socioeconómico, la capacidad de afrontamiento; al ciclo vital del enfermo. Cuando la enfermedad afectaba a una persona adulta, se manifestó adecuados niveles de resignación y aceptación, cuando el enfermo era un niño o adolescente, sus padres manifestaron niveles bajos de resignación y aceptación.

En el caso de una madre cuya enfermedad fue progresiva, los hijos manifestaron que al momento del diagnóstico, presentaron confusión y miedo; al pasar el tiempo, la familia ha podido adaptarse rápidamente a las circunstancias, la mayor afectación al presente fue la situación económica por carencia de recursos. En las narraciones no se evidenciaron discursos por parte de la paciente que denote disconformidad.

“No sabíamos que hacer y también teníamos miedo de que le pase algo” Adulta joven hija de anciana joven

“No mucho, económicamente si mejoraría un chance nada más, el resto sería igual” Adulto joven hijo de anciana joven



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En el caso de una madre y una hija al momento de que su esposo y padre, quién era el único sustento de la familia, fuera diagnosticado con paraplejía, la afectación fue mayormente por la dependencia de la familia en el aspecto económico, sin afectar significativamente la relación nuclear en otros aspectos. En las narraciones se evidenciaron discursos del paciente que denotaron disconformidad por adquirir paraplejía.

“mi esposo era el único que trabajaba y yo pasaba en la casa, como él trabajaba entonces yo sabía que alguien ve por nosotras, pero ahora que él se quedó así para nosotras se nos ha hecho difícil” Adulta medio esposa de adulto medio

“Sabe que para mí, no fue mucho o sea yo realmente no, él fue más bien el que no quería aceptar estar así, se ponía de mal genio eso duró como unos dos años que sufrimos hasta que él se acople a lo que estaba pasando y de ahí yo no le vi, yo pensé y dije: 'Diosito ha de ser un tiempo' pero después el cuerpo mismo ya se va acostumbrando a las cosas que pasan en la vida” Adulta medio esposa de adulto medio

En el caso de una madre y de un padre cuyo hijo menor presentó la enfermedad la afectación fue mayormente en el aspecto emocional evidenciándose sentimientos de temor y decepción; en este caso, la enfermedad era conocida, por el hecho de que el tío del menor la había presentado también. En las narraciones se evidencia el discurso de parte del menor que no entendía lo que le estaba ocurriendo, lo que profundizó los sentimientos antes mencionados en la familia.

“Yo me desmoroné porque, como mi hermano había tenido la misma enfermedad yo, tenía temor a eso” Adulta medio madre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“La enfermedad (...) nos ha causado total decepción, daño y desgracia (...) nos desmoralizamos completamente” Adulto medio padre de adolescente temprano.

“El ver como poquito a poquito su salud se fue decayendo, el hecho de que fue perdiendo los sentidos, en un comienzo pues él no sabía qué le pasaba me decía: '¿Mami qué me pasa?' ” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...a esta enfermedad yo la bautice como la madre de todas, porque no es comparable con ninguna enfermedad, es la mamá de todas porque le causa todos los daños que otras enfermedades pueden causar, le causa todo el impacto social y psicológico que usted se puede imaginar, puede conllevar a futuras generaciones con los mismos problemas con una persona totalmente normal y de una noche a la mañana se convierta en una persona que usted ya no puede ni siquiera saber si le escucha entonces es terrible es una situación como yo digo siempre que nadie piensa” Adulto medio padre de adolescente temprano.

Todos los participantes de la investigación manifestaron que al momento de compartir sus experiencias se encontraban en mejor estado, que habían superado la crisis del dolor, aunque no completamente; sin embargo, reafirmaron su aceptación por el diálogo y el compromiso de apoyo y cariño al familiar, llegando a la homeostasis reajustada, es decir, los participantes aceptan los límites que tienen, y expresan su sentir porque conocen que no será fácil brindar cuidados.

“...empecé a sumirme en esta angustia y bueno luego empezamos a unirnos, a luchar juntos por esta situación y ahora tratamos de vivir como una pareja normal, que no es lo que se puede hacer, porque no es fácil” Adulto medio padre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“...yo fui quien más expresó, hasta cierto punto esa amargura, esa desesperación que hasta hoy no logro superar completamente, creo que ya voy saliendo un cuarenta por ciento máximo, no es del todo todavía” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...con el transcurso del tiempo mejor cambió, ahora somos una familia normal” Adulta medio esposa de adulto medio

Los efectos manifestados en la presente investigación a más de ser individuales (físicos y psicológicos) principalmente, fueron también familiares, sociales, económicos y espirituales.

En primer lugar, los efectos físicos se presentan en los cuidadores de tiempo completo en razón de gasto de energía, cansancio, llevar sobre peso; situaciones que, de acuerdo a los informantes les limitan en su vida personal viéndose obligados a abandonar algunas de las actividades cotidianas como practicar deporte, actividades lúdicas y de esparcimiento y, en ser más productivos en el cuidado de sus familiares evitando movilizarlos por la incomodidad. En los discursos, los sentimientos o percepciones que acompañan a los efectos físicos, denotan malestar en el cuidador (sentirme de noventa años, he aguantado, es muy difícil, es complicado), afectaciones que puede comprometer su salud física; sin embargo, no se aprecia la conciencia del problema o no se lo percibe como nocivo para su salud.

“...a los cuarenta y cinco años yo me siento todavía como una persona de noventa años porque no tengo ánimos ni de caminar, peor de correr, después de que antes yo hacía mucho deporte” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...Dios sabe a quién da las cosas porque yo pienso que he sido fuerte porque hasta ahora he aguantado y como se dice he pasado lo que he



UNIVERSIDAD DE CUENCA

pasado, ha habido veces que me he cansado, pero me he levantado al siguiente día con más ánimos” Adulta medio esposa de adulto medio

“Es difícil con ella como nosotros también no contamos con un vehículo para trasladarle, es muy difícil. Por ejemplo, yo sola sacarle al parque en una silla de ruedas tampoco puedo porque mi mami pesa” Adulto joven hijo de anciana joven

“Bajarle es complicado, uno solo no hay como” Adulto joven hijo de anciana joven

En este sentido, corresponde al impacto físico del aumento de las actividades en el cuidador que producen cansancio, y el abandono de actividades cotidianas como el deporte, actividades lúdicas y de esparcimiento.

En segundo lugar, las narraciones evidencian que la reacción del organismo deviene de la forma de sentir y pensar, pues los cuidadores de los pacientes manifestaron “respuesta al estrés” expresado como malestar psicológico individual y colectivo en la familia, producidos por pensamientos de culpa, impotencia, angustia, sufrimiento y ansiedad, no solo en el momento de diagnóstico, también a lo largo del proceso de la “situación”, como muchos lo llaman.

“...por la situación yo empecé a sentir depresión, ansiedad, empecé a sentirme de noventa años” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...fuerzas y energía, ánimo no hay pero no puede también uno tirarse a morir” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...poquito a poquito se quedó postrado, entonces eso fue lo que más me ha hecho sufrir y más me ha impactado, ver el sufrimiento de él (...); entonces es impotencia el que no puedo hacer nada más de lo que hago cuidarle.” Adulta medio madre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Otros estados emocionales que se evidenciaron en los discursos fueron el resultado del silencio o de impotencia ante la adversidad manifestada en forma de ira, y alteraciones en el carácter (cambio de genio).

“...como yo constantemente estoy con ella entonces a veces mi mami está de mal genio; entonces, yo también sí me pongo a veces de mal genio; no siempre voy a ser pasiva” Adulta joven hija de anciana joven

“...creo que me he hecho más fuerte porque, por un lado, o sea, me siento mal, que haya sucedido todo esto, a veces sí reniego de la vida y digo, ¿Por qué a mí?” Adulta joven hija de anciana joven

“...cambié de genio me hice muy brava o sea de todo me encendía, pero después con el transcurso del tiempo mejor cambió, ahora somos una familia normal” Adulta medio esposa de adulto medio

“...sí me ha afectado el estado de ánimo, sí me ha cambiado el carácter, a veces si ya me molesta” Adulta medio madre de adolescente temprano

O sentimientos de frustración al sentir que la situación cambió el panorama de las aspiraciones personales

“En el caso de mi esposo sí, él sí se siente totalmente truncado, tenía otras aspiraciones” Adulta medio madre de adolescente temprano

Dentro de los discursos se evidenciaron casos de riesgo de comprometer el estado de salud mental y físico, no solo el propio, también el de los otros miembros de la familia; uno de los cuidadores y un paciente expresaron sentimientos intensos de frustración e ira con pensamientos suicidas por no poder sobrellevar la situación (soportar, enfrentar, no hay solución, preferiría estar muerto); uno de ellos pensando incluso colectivamente (hacer un favor si todos nos íbamos de este mundo)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“La primera etapa fue negar todo, que no va a pasar nada, la confianza de que todo estaba bien, la segunda etapa fue el darme cuenta de que todo lo que yo pensaba no era así y que tengo que enfrentar y ahí es cuando empecé a luchar conmigo mismo, a saber, si podré o no enfrentar; entonces, muchas ideas se venían a mi cabeza, entre esas el suicidio lógicamente porque consideraba que no hay solución” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...yo sentía eso, yo sentía que ya no debía vivir, no quería vivir y sentía que me iba a morir entonces, ya me despedía y tal vez esto le afectó a la familia” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...al principio sí decía (hablando del paciente): 'preferiría estar muerto que quedarme así', pero yo creo que eso es reacción de lo mismo, o sea a cualquiera nos puede pasar que un día estemos caminando bien y al siguiente no moverse ni valerse por sí mismo”. Adulta medio esposa de adulto medio

“...sentir tanta impotencia y al pensar que uno de mis otros hijos puede tener algo igual entonces, pensaba que yo les podía hacer un favor si todos nos íbamos de este mundo esa es la idea que se me venía a la cabeza” Adulto medio padre de adolescente temprano

A la vez que se manifestó que para una de las cuidadoras el riesgo de comprometer la salud y el bienestar psicológico se evidenció por la interiorización del problema y la falta de expresión

“...al comienzo fui yo quien más se podría decir que psicológicamente demostré al menos la afectación, yo creo que mi esposa también la tenía, pero trato de mantenerlas dentro, no las expreso” Adulto medio padre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La culpabilidad por lo sucedido fue un hecho que expresaron de forma particular los padres del menor que presentó Adrenoleucodistrofia, esto en un momento determinado del proceso; se evidenció la conciencia de “hereditario” y al mismo tiempo el raciocinio que conllevó al perdón de sí mismo (por el entendimiento de hereditario y la existencia de casos similares)

“...es una enfermedad que se desarrolla en los varones, pero las portadoras son las mujercitas, pero a pesar de eso, quizá en algún momento me sentí culpable, pero yo traté de esforzarme y pensar que culpa mía no es, porque esa enfermedad yo también la heredé de mi mamá”. Adulta medio madre de adolescente temprano

“...sí me ha venido ese sentimiento muchas veces de culpabilidad que también en cierta forma lo estoy ya superando”. Adulto medio padre de adolescente temprano

Así mismo, la sobreprotección fue un hecho que expresaron los padres del menor y la esposa del paciente mayor; se manifestó por la variación de roles con una nueva dinámica familiar que ayudó a los cuidadores a afrontar la enfermedad. La justificación ante la sobreprotección es la sobrevivencia del paciente y el nivel de dependencia del paciente (ya se postró, cuidados que él requiere, no mueve ni las manos)

“...en el caso de la enfermedad de mi niño todos los tipos de sobreprotección porque prácticamente él quedó como usted le mira, a los cuatro meses en que nos entregaron el diagnóstico él ya se postró, o sea ya no camina, no mira, no habla, no se puede comunicar entonces, hemos tenido que sobreprotegerle, si algo le dolía no podía decir” Adulta medio madre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“...los cuidados que él requiere para que sobreviva son los que le damos, si no le damos estos cuidados él ya no estaría con vida sí, así de crudo. Si esta con vida es por los cuidados que le damos nada más” Adulto medio padre de adolescente temprano

“Sí, o sea sí le cuidamos bastante o a veces de repente necesitamos salir las dos justo ese día entonces ya estamos que nos llamamos, ¿Ya vas a bajar pronto? ¿Voz a qué hora tienes que salir? O sea, así como él, no mueve ni las manos entonces a veces tiene sed y cuando no le dan agua pronto si como que se deshidrata y la preocupación de nosotras sí es grande” Adulta medio esposa de adulto medio

Una de las participantes manifestó no haber percibido su salud en el estado de depresión

“Depresión no, no me he hecho chequear al menos eso espero” Adulta joven hija de anciana joven

El Impacto en los efectos psíquicos se observó en la aparición de síntomas emocionales como insomnio, ansiedad, depresión o por la generación de estrés por nuevas responsabilidades, por la toma de decisiones y en preparación para la muerte del enfermo. La idea del suicidio o deseos de morir resultó ser una muestra del fuerte impacto causado en uno de los participantes.

En tercer lugar, los efectos sociales en la familia con un paciente con enfermedad incurable se evidencian en forma de afianzamiento del núcleo familiar, aislamiento o enclaustramiento del núcleo familiar, alejamiento de la familia externa y la generación de nuevas de redes de apoyo.

El afianzamiento del núcleo familiar se observó tras la presencia de conflictos entre cónyuges que amenazaban con la desintegración de la familia; en este sentido, se manifestó la presencia de la enfermedad como una oportunidad para la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

unidad familiar con el objetivo de “luchar” por el bienestar de un sujeto, objeto de afecto mutuo.

“La enfermedad de mi niño nos unió porque antes de que supiéramos el diagnóstico, que se trataba de una enfermedad que no iba a tener cura, nosotros estuvimos incluso con una abogada para divorciarnos, pero pues con la enfermedad de mi niño esto nos unió para poder luchar juntos por él”

Adulta medio madre de adolescente temprano

“...después con el tiempo ya pasó el accidente, nos unimos más, aunque él no quería aceptar lo que estaba pasando, pero siempre estuvimos mi hija y yo ahí para apoyarle”. Adulta medio esposa de adulto medio

El aislamiento, se observó autoimpuesto por los cuidadores principales, se consideró como un tipo de sacrificio personal justificado por la función universal de la familia, el cuidado, llegando a convertirse para algunos, la casa, en un claustro familiar y un espacio de convivencia exclusiva, alejados de la vida pública.

“... No, solo en lo que le dije en las salidas que yo sí, no salimos prácticamente para poder cuidarle a mi mami” Adulta joven hija de anciana joven

“...Nosotros hemos tenido que sacrificar muchas cosas del resto de nuestros hijos, por ejemplo, paseos familiares no tenemos desde hace 5 años, no salimos a un parque desde hace 5 años, no hemos tenido otra convivencia más que dentro de la casa” Adulto medio padre de adolescente temprano

De acuerdo a los informantes, el apoyo que recibe el paciente es directo de la familia nuclear, aquéllos más cercanos como: padre, madre, esposos y ocasionalmente, hermanos o hijos, incluidos los más pequeños; manifestaron además, que al momento del diagnóstico hubo mayor acercamiento y muestras de



UNIVERSIDAD DE CUENCA

solidaridad del grupo familiar externo (tíos, abuelos, etc.) pero que, con el pasar del tiempo, la disposición menguó llegando al presente con limitada intervención de este grupo, en algunos casos los cuidadores manifestaron percibir actitudes de desagrado de su parte. Las manifestaciones de los familiares fueron percibidos por los cuidadores en formas de visitas, llamadas telefónicas y disposición del tiempo y sustento económico.

“...al inicio, pues todos se solidarizaron, fue un golpe para toda la familia, por el hecho de ser sobrino, de ser nieto, de ser primo, pues nos afectó a todos (...) sí se han alejado pero otros miembros de la familia sí nos siguen visitando ya no con tanta frecuencia, pero sí me llaman o están pendientes”

Adulta medio madre de adolescente temprano

“Siempre nos visitaban, estaban pendientes, pero ya fue pasando el tiempo y como que eso fue cambiando o sea como que, ¿se adaptaron o se acostumbraron? No sé, hoy por hoy pues sí nos visitan, no toda la familia, hay familiares que comenzaron problemas familiares”

Adulta medio madre de adolescente temprano

“lógicamente eso ha cambiado, mi hijo recibe muy pocas visitas por parte de la familia”

Adulto medio padre de adolescente temprano

“.. .de vez en cuando le viene a visitar, pero no muy agradablemente”

Adulta joven hija de anciana joven

“...más bien nosotros de mi mamá, de mis papás sí ellos no lo pueden hacer en mayor cantidad pero sí lo hemos tenido, del resto de mi familia en un inicio sí, en un inicio si lo tuvimos pero de ahí no”

Adulta medio madre de adolescente temprano

De acuerdo a los discursos, la experiencia de poder compartir la vivencia del cuidado con otras familias que atravesaron por una situación similar; es decir, la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ampliación de sus redes de apoyo, les ha ayudado en muchos casos a resignarse a la propia realidad, a conocer cómo enfrenar problemas que se presentan en el proceso, a mejorar la comunicación con el paciente y a superar el dolor; incluso, han recibido apoyo material por la donación o préstamo de equipos y enseres que han sido útiles en la atención y cuidados proporcionados a su familiar.

“El principal apoyo fue de una familia que tuvo un caso parecido al nuestro y nos han dado consejos, nos han apoyado, incluso nos han prestado equipos de la niña que falleció entonces, nosotros tenemos los equipos de ella (...) la única familia que nos ha apoyado al cien por ciento han sido personas que han pasado por lo mismo que nosotros” Adulto medio padre de adolescente temprano

Otra red de apoyo mencionado por una participante provino de la esfera eclesial

“...nosotros la única persona que nos ha apoyado desde que mi esposo se quedó así, ha sido un padrecito de nombre R. H” Adulta medio esposa de adulto medio

Las redes de apoyo de las familias en esta situación se ven ampliadas también con el equipo médico; los informantes aseguran que, desde el momento del diagnóstico la comunicación con ellos ha sido transparente, pues fueron informados de la condición del paciente sin limitaciones ni tabúes; de tal manera que, la mayoría de ellos afirman conocer la patología y son conscientes de su evolución. En el discurso de la madre del paciente menor se evidencia la importancia de la visita de un profesional que muestre interés por el grupo familiar mediante consejos o la sola visita, ya que esta acción conlleva al surgimiento de sentimientos positivos.

“...sí nos explicaron todo eso o que podía quedar peor como problemas de respiración. Sí nos explicaron” Adulto joven hijo de anciana joven



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“...sentí tristeza y no poder creerlo, bueno, aunque no me dijeron enseguida me dijeron que después de la operación él iba a ir evolucionando” Adulta medio esposa de adulto medio

“Vino en una ocasión el medico psicólogo de Ricaurte de centro de salud pero nos visitó muy pocas veces, pero si nos dio consejos, solo el hecho de que uno ve a personas que están preocupadas por uno eso le hace sentir como un poquito mejor, el saber que no estamos solos, el saber que hay personas que sí se preocupan cuando un caso de estos se da en las familias” Adulta medio madre de adolescente temprano

Los informantes en sus discursos reconocieron al gobierno de turno, manifestaron haber recibido las ayudas sociales de su parte en forma de atención médica, dotación de insumos y en bonos; a manera general, consideraron que el rol del gobierno con sus políticas sociales ha sido significativo en su particular situación; sin embargo, manifestaron algunas falencias como: limitaciones con la medicina, ausencia de atención especializada o la falta de terapias y desacuerdo con condiciones impuestas como la forma de administrar el bono entre otras situaciones con las que no están de acuerdo y creen que podrían mejorar.

“Del gobierno es el único apoyo que tenemos, es único y el resto no tenemos más ahorita” Adulta medio esposa de adulto medio

“El modo de llevar los gastos de este bono es muy complicado porque tiene que ser solo para gastos de mi esposo, pero a veces yo soy sola y tengo que pagar arriendo, tengo que pagar luz, agua, entonces yo necesito también un poquito que coger de ahí, pero no nos hacen valer a nosotros que gastemos” Adulta medio esposa de adulto medio

“Sí sería mejor que le vayan chequeando, dando más medicamentos porque le dejan solo eso” Adulto joven hijo de anciana joven



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“por las terapias sería eso, porque al menos las terapias no reciben para nada (...) recibimos ayuda en pañales y medicación” Adulta joven hija de anciana joven

“...más que nada lo que cuando él tiene temperaturas todo, ellos nos ayudan con medicamentos para bajarle esas fiebres porque a veces es un poco difícil solo por la fiebre trasladarle hasta el hospital tal vez ha sido bastante favorable y más en los cuidados estarle chequeando pueden haber yo que se alguna clase de alertas que nosotras no nos hemos dado cuenta pero que gracias a los del centro de salud nos hemos podido fijar en eso entonces poderle dar un mejor trato aparte de eso yo creo que es bastante favorable lo que nos ayudan” Adolescente tardía hija de adulto medio

El impacto se observa en esta área por la aparición de conflicto familiar o desequilibrio en las normas, reglas o la redistribución de roles con un efecto centrífugo con sobrecarga en el cuidador y aunque se manifestó dificultades, en ninguno de los casos se evidenció aislamiento emocional o autoprotección producido como mecanismo para reducir el estrés y el dolor causado por el pensamiento de la pérdida del paciente ni la erosión de la familia por las reacciones, discusiones, crisis, caso contrario, esta situación permitió la unidad familiar y un efecto centrípeto y la creación de nuevos vínculos afectivos y redes de apoyo.

En cuarto lugar, el efecto que produce una enfermedad incurable en el grupo familiar está relacionado también con el área espiritual.

De acuerdo a los discursos de los informantes, todos creen en la existencia de Dios; sin embargo, cuando se presentan las circunstancias adversas, la fe y creencia en Dios es vista a modo de prueba, en el sentido de que, se afirma o se debilita. En el caso del padre del adolescente, el modo de buscar a Dios fue



UNIVERSIDAD DE CUENCA

percibido como diferente después de la adversidad, en el caso de la hija adulta de la paciente adulta mayor, la religión frente a la adversidad fue percibida como indiferente, ambos casos denotando una cierta inclinación hacia el humanitarismo (yo mismo, no ha venido del cielo, no creo que eso ayude); mientras que, en casos como el de la esposa del paciente adulto medio o el hijo de la paciente adulta mayor, la percepción de Dios frente a la situación evidencia una dependencia en la soberanía de Dios, a pesar de que se cuestiona la permisibilidad de Dios de los sucesos considerados negativos.

“...en lo espiritual no somos fanáticos, al menos yo no soy muy religioso creo en Dios, busco a Dios, pero yo creo que es de otra forma muy distinta a la que pensaba antes (...) al comienzo como le decía pues uno se aferra al menos en mi parte me aferro a un Dios al que tenía que agradecerle por todo y no un Dios que tenía que solucionarlo todo y ahora me doy cuenta de que no es así” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...las soluciones tengo que buscarlas yo mismo, no ha venido del cielo (...) no ha llovido del cielo ni dinero, ni salud, ni nada, he tenido que valerme por mí mismo y luchar porque todo lo que hemos conseguido ha sido luchando y esforzándonos” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...como siempre hemos sido católicos ha sido indiferente, no creo que eso ayude tampoco” Adulta joven hija de anciana joven

“han enseñado que todo con esfuerzo y respeto se puede llegar muy lejos, mi vida ha cambiado drásticamente, pero agradezco mucho por vivir esta experiencia porque como dicen Dios manda pruebas” Adulto joven hijo de anciana joven

La creencia en Dios y la fe, de acuerdo a las narraciones, pueden considerarse como una forma de orientación existencial durante el afrontamiento de una



UNIVERSIDAD DE CUENCA

desgracia, los familiares cuya fe fue afirmada, expresaron esperar el alivio de su pena por la intervención divina.

"...el día que nos dieron el diagnóstico yo sabía lo que se venía porque yo viví ya con mi hermano entonces, me desmoroné, me hice pedazos, lo que yo opté es por poner mi confianza en Dios y esperar a que algún milagro por parte de Dios, algo sobrenatural suceda". Adulta medio madre de adolescente temprano

"...yo a veces le pido a mi Diosito y digo Diosito yo no quiero faltar, que me pase algo a mí porque es bien dura" Adulta medio esposa de adulto medio

"...saber que después de esta vida él va a estar con Dios y allá no va haber enfermedad, ni tristeza, ni nada, que todo va a ser paz y alegría; entonces, el afianzarme en lo que creo yo siento que me ayuda a poder sobrellevar.

Entre los atributos que le otorgan a Dios frente a la situación se encontraron: el control, la capacidad, la soberanía y la sobrenaturalidad. Dios tiene el control, Dios es todopoderoso, Dios lo permite, Dios puede hacer un milagro; lo que ha impulsado de acuerdo a lo narrado, la oración y dependencia

"Dios, si tú tienes el control si nada pasa en esta tierra sin que tú lo permitas, ¿Por qué tanto sufrimiento para mi J (nombre de hombre)? ¿Por qué tiene que pasar todo esto?". Adulta medio madre de adolescente temprano

"dije yo tengo un Dios todopoderoso y Dios puede hacer un milagro, pero cuando no vi ese milagro entonces, otra vez me vino la tristeza, había días en que tenía que sacar fuerzas pedirle fuerzas a Dios que me ayude" Adulta medio madre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“...Diosito sabrá por qué pone las pruebas”. Adulta medio esposa de adulto medio

“...saber que la vida nos la da Dios y que es de él” Adulta medio madre de adolescente temprano

En este sentido, el impacto se observó en el nuevo significado de la fe y el afianzamiento del soporte espiritual con ciertas modificaciones en la percepción sobre Dios y su actuar ante las adversidades.

Un tipo de efecto producido por la dependencia del enfermo hacia los familiares es la conciencia de la propia muerte y de la ausencia. Los informantes manifestaron su preocupación por el hecho de que si algún día ellos faltaran, no sabrían quien vería por el enfermo o por el hecho de pasar la carga a otro miembro de la familia.

“...estoy tratando al menos de sobrellevar un poco esta situación porque yo no quisiera partir antes que él, porque después quién va a ver por él, y esto lo digo ahora yo cuando ya me lo dijo todo el mundo” Adulto medio padre de adolescente temprano

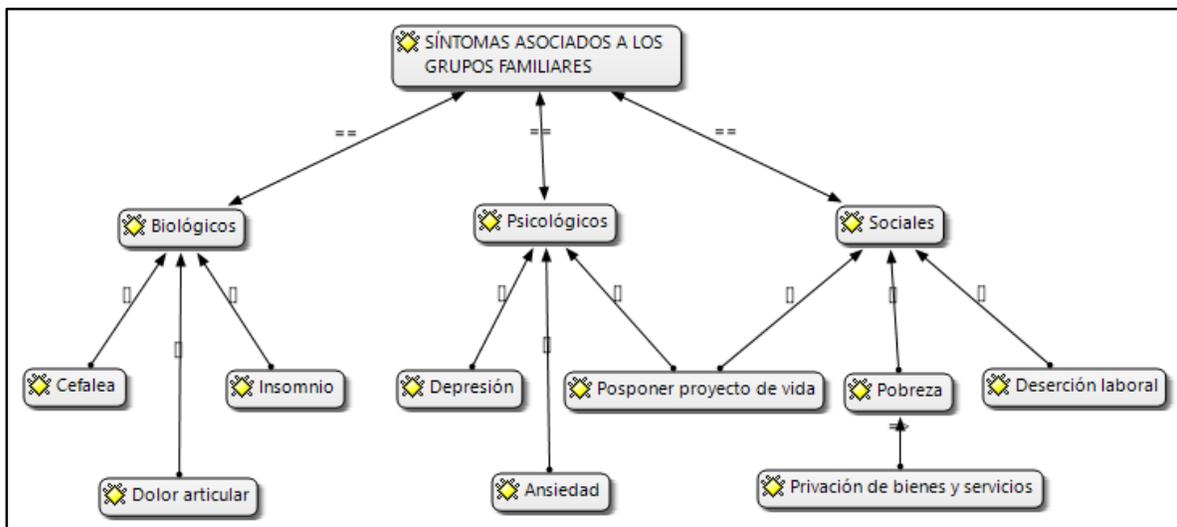
“Eso me preocupa mucho, en esa parte sí yo póngase digo, si algún día porque sabe bien, la vida no es comprada, saliendo de aquí me puedo caer o algo pasa; entonces yo a veces le pido a mi Diosito y digo Diosito yo no quiero faltar, que me pase algo a mí porque es bien dura, parece que mi esposo pasara solo acostadito, pero no hay que asearle, cambiarle, todo como un bebé, pero es pesado y yo digo no, yo no me veo dejándole a mi hija con esta carga sería lo peor que me pueda pasar” Adulta medio esposa de adulto medio



5.2 Síntomas asociados a los grupos familiares con enfermos incurables.

“uno ya ni descansa bien, ya no es igual” Adulta media madre de adolescente temprano

Red Semántica N° 2



Fuente: Proyecto de Investigación
Elaboración: la autora
Anexo N.4

Los síntomas asociados que manifestaron los familiares de enfermos incurables fueron cefalea, dolor articular, insomnio, ansiedad o depresión entre síntomas bio-psicológicos y entre los síntomas sociales se manifestaron el aislamiento y la pobreza.

Los informantes expresaron la intensidad de los síntomas con algunas frases que la ubica en un nivel alto o profundo: he estado a punto, me he apearado, nos sobrepasaba la situación.

Solo una de los participantes mencionó haber acudido al médico para controlar su salud y mencionó haberse medicado, “tomado” algo para el dolor.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El resto de participantes mencionaron el malestar pero no mencionaron haber consultado a un profesional o recibir medicación implicando una vez más la posibilidad de comprometer seriamente su estado de salud físico, mental y emocional.

“No, lo que si he tomado en algunas ocasiones es algo para el dolor de cabeza, dolor muscular porque a veces he estado a punto. Una vez me paso que no podía girar el cuello entonces, cuando fui al médico me dijo: 'eso es estrés, usted se está comenzando a deprimir contrólese', pero así lo que son pastillas más comunes no más, así propias para depresión no las he tomado” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...a veces me he apearado con mi espalda ahí veo que no le puedo alzar a él (...) uno ya no duerme bien, duerme poquitas horas (...) uno ya ni descansa bien, ya no es igual” Adulta medio madre de adolescente temprano

“ ...por la situación que yo empecé a sentir depresión, ansiedad” Adulto medio padre de adolescente temprano

Como relevante en el aspecto social, todas las familias que formaron parte de esta investigación manifestaron tener limitados recursos económicos, lo que ha impactado en la forma de brindar los cuidados adecuados a sus familiares. Exteriorizaron que se vieron en la obligación de abandonar sus trabajos para dedicarse exclusivamente al enfermo, y aunque reciben ayuda del gobierno, mediante los bonos o ayuda económica y en recursos de sus familiares y amigos, la privación de bienes y servicios se acrecienta.

“...el trabajo que realiza mi esposo no alcanza más que meramente para sobrevivir y a veces ni para eso” Adulta medio madre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“...de lo que yo fui antes, pues, ahora, no ha quedado mucho; de lo que era, como siempre tuve mi trabajo independiente, económicamente, siempre dependía de mí misma, cuando ya mi niño se enfermó pasé a depender al cien por ciento económicamente de mi esposo entonces” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...mi esposo era el único que trabajaba y yo pasaba en la casa, como él trabajaba entonces yo sabía que alguien ve por nosotras” Adulta medio esposa de adulto medio

“Cuando nos dimos cuenta de que no era así acudimos a buscar ayuda porque ya se nos acabaron los recursos porque ya miramos que nos sobrepasaba la situación entonces, ahí empezaron las dificultades nos demoramos años casi 2 años el que nos otorguen el bono 'Gallegos Lara' a pesar de la situación que usted mira del niño” Adulto medio padre de adolescente temprano

En el caso de una de las participantes, cuyo padre enfermo era el proveedor, se vio en la necesidad de posponer su proyecto de vida porque los recursos no alcanzaban, lo que implica la presencia de un factor de la reproducción de la pobreza; es decir, la privación de la vida académica y formación profesional.

“los recursos económicos es lo que hacen falta aquí entonces yo a veces me quedo callada, hay cosas que necesito por ejemplo los cursos que yo he tomando o a veces me desespero por querer entrar en la universidad, pero me quedo callada pero se me nota, mi papi creo que se da cuenta que algo me está pasando, nos sentamos los tres conversamos, dialogamos o sea tal vez no encontramos una solución pero al menos nos desahogamos y nos sentimos más tranquilos entre sí” Adolescente tardía hija de adulto medio



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El impacto por los síntomas se observan en las esferas biológicas y psicológicas con la aparición de: cefalea, dolor articular, insomnio, ansiedad y depresión. En la esfera socioeconómica, el impacto se observan por la aparición de pobreza, por la pérdida de actividad laboral tanto del enfermo como del cuidador, por el costo de mantenimiento propio de la enfermedad y por el cambio de roles en el manejo de las finanzas familiares. Se puede considerar en estos casos, como favorable, las políticas interventoras de los gobiernos en favor de las familias que sufren la enfermedad incurable, lo que constituiría un impacto positivo para ellos.

Entre otros síntomas se observaron los sentimientos de sufrimiento, impotencia, y temor frente a la realidad de la enfermedad incurable.

"...pensamos que somos inmunes a este tipo de cosas y cuando miramos un caso, así pues, creo que todos hacemos lo mismo nos apartamos, nos aislamos porque tenemos temor de enfrentar una realidad como esta"

Adulto medio padre de adolescente temprano

"...pensar que es racional, todo eso se termina la racionalidad, la inteligencia todo eso se bloquea cuando uno se enfrenta a algo así"

Adulto medio padre de adolescente temprano

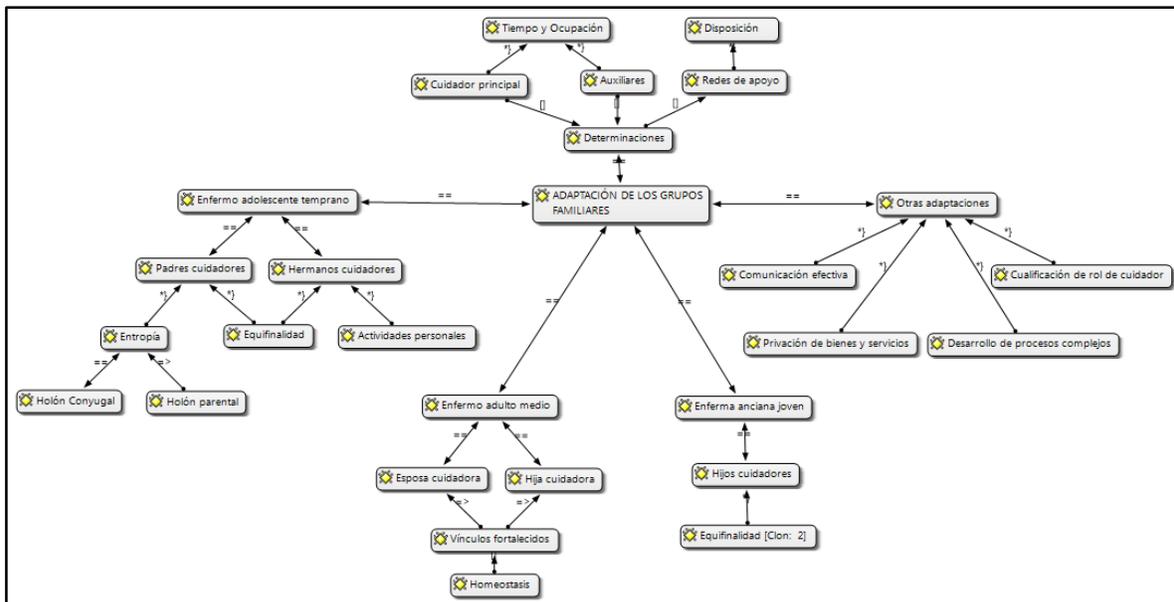
"yo pienso que soy la persona que sufre más en el mundo, porque lo siento yo nada más"

Adulto medio padre de adolescente temprano

5.3 Descripción de las distintas maneras de adaptación de los grupos familiares con enfermos incurables.

“...Diosito ha de ser un tiempo, pero después el cuerpo mismo ya se va acostumbrando a las cosas que pasan en la vida” Adulta media esposa de adulto medio

Red semántica N°3



Fuente: Proyecto de Investigación
 Elaboración: la autora
 Anexo N.4

De acuerdo a las narraciones de los informantes, la atención a un paciente con una patología incurable estuvo determinada por la disposición de tiempo y



UNIVERSIDAD DE CUENCA

ocupación, ligada a la figura femenina (ama de casa). La mujer en su rol como madre o esposa fue la principal cuidadora y los mismos obedecían a un plan ordenado y permanente compartido por otros familiares denominados como cuidadores auxiliares.

En algunos casos el factor tiempo empleado en los cuidados marcó en el cuidador principal una situación de riesgo y vulnerabilidad pues manifestaron una demanda permanente que se extendía durante el día como la noche.

“Sí hay sobrecarga, como ella (la hermana) pasa en la casa” Adulto joven hijo de anciana joven

“como él es varón trabaja, yo soy la única mujercita que hace las cosas aquí en la casa” Adulta joven hija de anciana joven

“mi esposa es la cuidadora permanente de él, pasa todo el día” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...la verdad la mayor parte del cuidado lo hago yo como mamá” Adulta medio madre de adolescente temprano

“él es la víctima de esta enfermedad principalmente y posteriormente a nosotros nos ha afectado económicamente, moralmente, físicamente porque la salud se nos ha deteriorado” Adulto medio padre de adolescente temprano

Los cuidadores auxiliares fueron otros integrantes del grupo familiar nuclear como hijos/as, hermanos/as, esposo o padre quienes se dedicaban la mayor parte del tiempo a los estudios y al trabajo fuera del hogar, pero distribuían el tiempo en la casa junto a otras actividades para dedicarse al cuidado del paciente. En el caso de que el paciente ocupa el último lugar cronológico dentro de la familia, casi todo el tiempo las actividades del cuidado eran compartidas mayormente entre los



UNIVERSIDAD DE CUENCA

cónyuges. En el caso de que el paciente era adulto, los hijos y en algunos casos los nietos aportaban con actividades cotidianas del cuidado como alimentar o pasar un objeto.

“Yo, soy el cuidador nocturno entonces yo me quedo a cargo de él en la noche, el resto de la familia pues las horas que pasan aquí colaboran en lo que más pueden” Adulto medio padre de adolescente temprano

“si la nena pasa todo el tiempo con la abuelita de pronto la nena está queriendo adoptar un rol de cuidador (...) le da de comer, le pasa un vaso de agua” Adulta joven hija de anciana joven

“...a veces por a o b circunstancias; por ejemplo, me toca ir al banco o algún trámite que tengo que hacer, tenemos que ver que coincidan los horarios en que ellos, alguno de mis hijos pueda ayudarme, por mi esposo sí es el que más me ayuda en ese sentido, él es el que en las horas que no está trabajando está aquí a lado del J... (Nombre paciente menor)” Adulta medio madre de adolescente temprano

La participación de la familia extendida en el cuidado directo fue percibida como de bajo alcance, con ciertas excepciones a nivel económico y emocional pero no frecuente.

“no tenemos mayor relación con el grupo exterior sino una relación muy esporádica una llamada telefónica y alguna visita rara vez” Adulto medio padre de adolescente temprano

“...de mi mama, de mis papás sí ellos no lo pueden hacer en mayor cantidad pero sí lo hemos tenido, del resto de mi familia en un inicio sí, en un inicio si lo tuvimos pero de ahí no” Adulta medio madre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La comunidad y el servicio que ésta puede brindar a las familias que pasan por la situación de enfermedad incurable han sido de vital importancia para el grupo familiar, en algunos casos la ayuda de personas que no guardan lazos familiares consanguíneos ha sido por parte de los informantes muy valiosa y ha permitido adaptarse mejor a la situación.

“el principal apoyo fue de una familia que tuvo un caso parecido al nuestro y nos han dado consejos, nos han apoyado, incluso nos han prestado equipos de la niña que falleció entonces, nosotros tenemos los equipos de ella” Adulto medio padre de adolescente temprano

“la única familia que nos ha apoyado al cien por ciento han sido personas que han pasado por lo mismo que nosotros” Adulto medio padre de adolescente temprano

Dentro de los discursos se observó también un aspecto relacionado al género en el cual se percibió que en el ambiente familiar quizás es la mujer la que más fácilmente afronta los problemas.

“...hay una cosa que yo he notado, como que la mujer en la casa es la que domina el estado de ánimo” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...le deprime, le da mucha tristeza, es un hijo y uno dice: “Mientras está vivo puedo hacer algo” Adulta medio madre de adolescente temprano

Cada familia participante ha presentado diferentes cambios en la vida cotidiana a favor del cuidado del enfermo que de alguna manera se visibiliza por niveles, siendo la persona más cercana o el cuidador principal el que más adaptaciones en su vida ha tenido; seguido paulatinamente por los demás miembros de la familia. A continuación se detallan la participación y adaptación de los miembros de la familia distinguido por el tipo de relaciones:



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En el caso de una pareja donde ambos son cuidadores, se percibió como limitado el tiempo de intimidad, hubo el surgimiento de conflictos que de acuerdo a los discursos, dan paso a un deterioro de la relación o entropía del Holón Conyugal.

“...no podemos estar así juntos más tiempo como el que necesita una pareja, sí nos ha afectado” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...esto nos ha afectado como pareja, cuando hay alguna discusión ya la pareja queda resentida y discusión tras discusión. Eso como que va enfriando un poco la relación” Adulta medio madre de adolescente temprano

En el caso de una pareja en la cual la esposa es la cuidadora y el esposo el beneficiario del cuidado se observó un fuerte vínculo, atribuible a la personalidad del enfermo que en este caso se lo describe como cariñoso y detallista, implicando una adaptación sin costo que llega a calibración. Sin embargo, se evidenció que de parte del enfermo incurable, la adaptación fue más costosa con variación del carácter y que implicó sufrimiento familiar hasta lograr la homeostasis.

“...él es bien cariñoso yo creo que eso me ata a él bastante, él póngase se acuerda del día del aniversario cuando nos casamos el civil, cuando nos casamos el eclesiástico o sea no” Adulta medio esposa de adulto medio

“...él fue más bien el que no quería aceptar estar así, se ponía de mal genio eso duró como unos dos años que sufrimos hasta que él se acopló a lo que estaba pasando” Adulta medio esposa de adulto medio

En el caso de hermanos que cuidan a su madre enferma, se evidenció la presencia de afecto, manifestaron que el cuidado depende del compromiso y la distribución de tareas y otras actividades personales. Cuando los cuidadores son personas adultas, las actividades de cuidado se generan en equipo buscando la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

equifinalidad, siempre que haya disposición de las partes y se tomen decisiones en conjunto.

“Hay épocas en que pasan un poco más ocupados quizá baja un poquito el nivel, pero sí son afectivos con el hermano” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...cuando mi mami se enferma, llamamos a mi ñaña o nos ponemos de acuerdo para tratar de ayudarle” Adulta joven hija de anciana joven

“...nos ayudamos entre nosotros” Adulto joven hijo de anciana joven

“...todo lo que tenga que ver con mi mami tomamos las decisiones en conjunto” Adulta joven hija de anciana joven

En la relación madre – hijos, en presencia de enfermedad incurable, se observó variabilidad en el rol de madre, ya que, el mismo se prioriza hacia el enfermo y se descuida hacia los hijos sanos deteriorando el Holón Parental en estos últimos, con disminución del tiempo de atención y abandono de actividades consideradas propias de familia como la protección, el afecto, la comunicación y la socialización.

“.. el tiempo que yo tenía para dar a todos en general pues bajó hacia los sanos, porque tuve que dedicarme más a J. ” Adulta medio madre de adolescente temprano

“Mientras mi hijo viva tengo que luchar por él, darle la mejor calidad de vida que pueda yo sé que algún día él morirá” Adulta medio madre de adolescente temprano

“...para mí es una tristeza que mis hijos tengan que irse solos, que no podamos salir todos juntos y ellos también sienten lo mismo, no estamos



UNIVERSIDAD DE CUENCA

juntos todos, entonces ya no es igual, pero aun así tienen que salir porque la vida continúa” Adulta medio madre de adolescente temprano

En la relación padre – esposa e hijos se observó una nueva concepción de familia, caracterizada por la resignación y obligación de aceptar la realidad, pero también con vínculos fortalecidos que denotan adaptación favorable.

“...no somos una familia como las demás familias, nos obligamos a vivir en estas circunstancias” Adulto medio padre de adolescente temprano

“la familia, la unidad entre nosotros principalmente” Adulto medio padre de adolescente temprano

“Uno se planifica una vida y se topa con otra situación” Adulto medio padre de adolescente temprano

En la relación hija – padre se observó claramente la dilogía en un tipo de adaptación más sentimental que causa tristeza y dolor en la hija al ver la situación de su padre; sin embargo, se evidencia la autoconsolación por la mera presencia y vida del mismo.

“...el lado triste es que por las casualidades me arrebataron a mi papi, digámoslo así porque o sea yo llegaba de cualquier lugar y verle, así como está sí me duele, pero a la vez estoy feliz porque por lo menos está conmigo” Adolescente tardía hija de adulto medio

Otros tipos de adaptación que se observaron en la presente investigación fueron de orden económico por la privación de recursos

“...en todo tenemos que estar ajustados en cuanto a lo económico, en este sentido que le digo también que no se disfruta totalmente sí, sí ha modificado no es igual” Adulta medio madre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En la cualificación del rol de cuidador por la experiencia y adquisición de nuevos conocimientos

“Diosito me ha puesto a personas así buenas, que tengan paciencia para enseñar entonces al principio yo no sabía nada, hasta él se quejaba que le dolía, yo no sabía ahora dese cuenta ahora yo misma le inyecto, le cambio las sondas” Adulta medio esposa de adulto medio

En el desarrollo de procesos complejos para mantener el nivel más alto de bienestar del enfermo y ayudarle a resolver o minimizar sus necesidades

“...los cuidados que él requiere para que sobreviva son los que le damos, si no le damos estos cuidados él ya no estaría con vida sí, así de crudo”
Adulto medio padre de adolescente temprano

En el desarrollo de las actividades de cuidado entre los espacios de atención de salud privados y públicos y en la preferencia de uno de ellos

“...lo que no queremos es seguirle atormentando con más cirugías, con más tratamientos no, pero luchar por él lo que más podamos y sobre todo queremos luchar más en casa que en el hospital (...) nosotros le queremos mejor en casa y si tiene que partir ojalá sea en nuestra casa, en nuestros brazos” Adulto medio padre de adolescente temprano

En la comunicación en el sentido de mantenerla a pesar de la capacidad del paciente

“la comunicación es la misma como si estuviera sanita” Adulta joven hija de anciana joven

“Le expresamos, le decimos a pesar de que no estamos seguros de que nos entienda” Adulto medio padre de adolescente temprano



UNIVERSIDAD DE CUENCA

“no se comunica entonces, él depende al cien por ciento” Adulta medio madre de adolescente temprano

Y en el sentido de ocultar información para evitar sufrimiento en quien padece la enfermedad

“...con rodeos a veces (...) lo que nos dijo el doctor, que no hay mejoría para ella, eso sí le ocultamos”. Adulto joven hijo de anciana joven

“quedamos en no decirle nada, porque peor le afectaría” Adulta joven hija de anciana joven



CAPÍTULO VI

6. DISCUSIÓN

Algunas investigaciones como las de Benito et al (40), Golics et al (4) Melcher et al (22) o Whiting, M (49) Breen et al (50) observan el efecto terapéutico que produce en los individuos cuando se sienten escuchados y más cuando se produce empatía entre las partes actuantes, este particular se reflejó en el proceso de investigación gracias a la actitud de apertura y disposición de los informantes de narrar sus experiencias en relación a una enfermedad incurable en el núcleo familiar; es decir, se produjo una catarsis.

a. Análisis de los efectos que producen la enfermedad incurable de un paciente en el grupo familiar, según los ciclos de vida.

Los efectos que, de forma general, produjeron el diagnóstico y el posterior desarrollo de la enfermedad incurable en los grupos familiares participantes, fueron transmitidos en los discursos en términos de: daño, desgracia, problema terrible, catastrófico o dura.

Las actitudes frente a la enfermedad se manifestaron variables de acuerdo al ciclo de vida del enfermo, siendo mayormente superable cuando se trató de una persona adulta que de un niño o adolescente; sin embargo, se observó que los participantes habían alcanzado resignación y aceptación; mientras se fortalecieron los vínculos entre el enfermo y su núcleo familiar, en el sentido de brindar amor, comprometerse con el apoyo y cuidado. Esta es una realidad comparable con otros casos entendiendo que se generalizan los comportamientos en las diferentes etapas (51); es decir, pasar por el impacto inicial, la negación, la ira, la tristeza que traerá finalmente la aceptación de la enfermedad, surgimiento de sentimientos y emociones hasta el ajuste de la tensión emocional y aceptación de lo inevitable.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

También se puede explicar por la conciencia de la muerte o pérdida del ser querido que implica planificar un mejor entorno para el paciente (52).

De todos los puntos antes mencionados, son la resignación o aceptación por parte del enfermo y la familia factores muy importantes que deben considerar los agentes de salud en el rol de terapeutas para la facilitación del proceso (40) al igual que no deberían asumir que todos los cuidadores familiares están bien preparados (50).

En esta investigación y en otras similares, el impacto sobre la salud física de los cuidadores a familiares con enfermedades incurables se observa por el desgaste de energía, cansancio, exceso de peso sumado al abandono de actividades deportivas, lúdicas y de esparcimiento (53). Arriaza et al (7) observaron que, sobre todo se trata de la consecuencia de la dedicación continua y permanente que se brinda a la persona enferma.

De igual manera, el impacto en la salud mental resultó en malestar psicológico tanto individual como colectivo en la familia, a más de observarse la presencia de pensamientos de culpa, impotencia, angustia, sufrimiento, ansiedad y frustración, se observó un caso de pensamiento suicida ante la idea de no haber solución o no poder soportar la situación. Esta realidad concuerda con lo señalado por otros autores como Achury y Pinilla (51) y Hagedoorn et al (54), en el sentido de que los miembros de la familia de los enfermos incurables pueden verse intensamente afectados emocionalmente aún más que los propios pacientes. Una de las razones es que los cuidadores se ven limitados en los cuidados deseando dar más de lo que pueden (7).

Los impactos en la vida social de los cuidadores resultaron en afianzamiento y enclaustramiento del núcleo familiar, alejamiento de la familia extensa y generación de nuevas de redes de apoyo. Nuevas formas de relaciones que se



UNIVERSIDAD DE CUENCA

caracterizaron por apoyo, participación en el cuidado y en las tareas domésticas, solidaridad económica y en bienes de personas externas a la familia. Esta realidad coincide con otros estudios sobre todo en tiempos difíciles que es cuando más surge el apoyo, generando acercamientos y mayor dedicación temporal y constituyéndose en un elemento terapéutico en sí mismo (55) (51) (56) (57).

Referente a la familia nuclear, se observó conflicto familiar o desequilibrio en normativas, reglas o la redistribución de roles con sobrecarga en el cuidador, tal como se observó en las formas de adaptación familiar también; pero, en ningún caso implicó aislamiento emocional, ni erosión familiar. Otros estudios observaron similitudes en el sentido de sobrecarga en el cuidador principal por la presencia de conflictos por no saber cómo apoyarse emocionalmente unos a otros o por presentarse nuevas funciones en los miembros de la familia (52) (58).

En relación con el apoyo de redes situacionales, esta investigación concuerda con Beltrán (56) en el sentido de que compartir la experiencia del cuidado con otras familias que atravesaron por una situación similar; resulta en resignación a la propia realidad, a más que les permite enfrentar nuevos problemas, mejorar la comunicación con el paciente y a superar el dolor. De igual manera en el sentido de haber percibido apoyo con interés, información, comunicación transparente, sin limitaciones ni tabúes que permite tener un “balance emocional” en las vidas de los familiares (7).

Referente a las redes de apoyo con la esfera eclesial y del gobierno, no se encontraron coincidencias con otros estudios. Sin embargo, es importante rescatar el significado que las políticas sociales (soporte económico e intervención médica) y los valores cristianos como la solidaridad, tienen en los cuidadores de personas con enfermedades no curables, aunque se considere como una participación marginal, menor y complementaria(58)



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El impacto de la enfermedad incurable en el área espiritual de los participantes se observó por el hecho de que al presentarse las circunstancias adversas, la fe y creencia en Dios fueron puestas a prueba afirmándose o debilitándose; en este sentido se percibió los dos casos, por un lado la completa dependencia en la soberanía de Dios y por el otro una inclinación hacia el humanismo. En investigaciones similares se ha observado concordancia con el aspecto positivo, pues se ha observado que la fe y la conexión a un ser supremo, producen una sensación de pertenencia personal en la familia de pacientes con enfermedades incurables y en los mismos pacientes (7), a la vez que la creencia religiosa se ha constituido en un elemento importante que ayuda a afrontar la enfermedad y el proceso de hospitalización (56).

b) Síntomas asociados a los grupos familiares con enfermos incurables

La mayoría de las investigaciones que analizan “los síntomas” relacionados con enfermedades incurables, lo hacen enfocado en los pacientes quedando los familiares en un segundo plano, pocos son los estudios que se centran en los síntomas asociados de los familiares en relación al cuidado de los pacientes dejando limitaciones en la discusión de la presente investigación.

Los síntomas asociados que manifestaron los familiares de enfermos incurables tanto físicos como emocionales o psicosociales (cefalea, dolor articular, insomnio, ansiedad o depresión y aislamiento) denotaron la presencia de malestar, que coincide con otros estudios (59); aunque algunas investigaciones señalaron además: pensamientos intrusivos e irritabilidad (60), falta de concentración, nerviosismo o tensión, que no fueron manifestados en magnitud y frecuencia en la presente investigación.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La pobreza fue uno de los síntomas con mayor impacto que se observó, manifestado en la privación o limitaciones en bienes y servicios e incluso por la amenaza de sobrevivencia, y cuyas causas se relacionaron con el abandono del trabajo y los altos costos de la enfermedad. Este síntoma se discutió en otras investigaciones manifestado y causado por los mismos aspectos, pero agravado en otros casos por la dificultad de acceder a fondos alternativos, o por la dificultad de no poder contratar ayuda extra (7) (59) (60).

Entre otros síntomas se observaron sentimientos de sufrimiento, impotencia, y temor frente a la realidad de la enfermedad incurable que se encuentran relacionados con los síntomas anteriores. En este sentido, estos síntomas se asocian al proceso de madurez de los individuos que es algo que se pudo observar en la investigación y concuerda con lo señalado por la literatura (40).

En este sentido, investigaciones han sugerido que a fin de disminuir los síntomas asociados al cuidado de enfermos incurables, la intervención debe ser multidimensional abarcando los aspectos bio-psico-sociales, familiares e instrumentales (13).

c) Descripción de las distintas maneras de adaptación de los grupos familiares con enfermos incurables

Las diferentes formas de adaptación de los familiares observadas en la presente investigación señalan similitudes con modelos predeterminados como el de Hill en el cual se presentan fases de desorganización, recuperación y de reorganización (35). Sin embargo, se presentaron particularidades en la dinámica familiar de acuerdo a los roles y a los tipos de relación con el paciente, punto a considerarse importante como lo manifiestan Van Eechoud et al (61) sugiriendo el contexto personal y familiar y la importancia de la continuidad de la atención por el cuidado de la salud.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La mujer, en su rol como madre, esposa o hija, fue la principal cuidadora y los cuidados obedecían a un plan ordenado y permanente compartido por otros familiares como auxiliares; esta disposición se encontró estrechamente relacionada con el tiempo y ocupación de cada miembro de la familia, así se observa en otras investigaciones (58) (13). Sin embargo, implica riesgo y vulnerabilidad física y emocional cuando las demandas de cuidado son prolongadas y permanentes sin mucha rotación como lo observaron otras investigaciones (53) (13)

En cuanto a los roles de género, se observó por la experiencia y en la percepción de los informantes que a pesar de que algunos hombres también participan en los cuidados, la mujer puede tener la aptitud de afrontar más fácilmente los problemas y quizá por ello exista mayor intervención de su parte en los cuidados. Esta realidad coincide con casos similares (13)., sin embargo, corre el riesgo de convertirse en un estereotipo (7) (18)

Se observó que los miembros de la familia considerados como auxiliares en los cuidados se dedicaban la mayor parte del tiempo a los estudios y al trabajo fuera del hogar, pero adentro colaboraban con algunas actividades como alimentar, pasar un objeto, vigilar entre otros, sin sentir la responsabilidad absoluta como sí lo hace el cuidador principal. Esta realidad se encuentra estrechamente relacionada a la estructura familiar que genera esta dinámica por el funcionamiento de cada miembro de la familia como lo señala Espinal et al (62) con su enfoque sistémico de la familia, lo que denota también la clasificación de este grupo como cuidadores no sobrecargados y en menor riesgo y vulnerabilidad (58)

La participación de la familia extendida en el cuidado directo fue percibida como de bajo alcance, con ciertas excepciones a nivel económico y emocional pero no frecuente. La comunidad y el servicio que ésta puede brindar a las familias que pasan por la situación de enfermedad incurable, ha sido de vital importancia para



UNIVERSIDAD DE CUENCA

el grupo familiar, permitiendo incluso una mejor adaptación a la situación, mucho más por el contacto con grupos familiares que han vivido condiciones parecidas. Sobre la percepción de apoyo lo observado en la presente investigación concuerda con otros estudios entendiendo que el cuidado que implica una enfermedad incurable puede ser tanto física como emocionalmente agotadora (59) a la vez que la interacción con grupos externos al núcleo familiar se puede entender por Espinal et al (62) quienes aducen el concepto de la familia como un mesosistema abierto cuya interacción está regulada por los valores y normas de la sociedad como macrosistema en el que conviven.

Las experiencias en la adaptación de los grupos familiares fueron diferenciadas por el tipo de vínculo de los informantes con los pacientes en estrecha relación con el ciclo vital del enfermo; en este sentido se considera importante por el tipo de cuidado y las intervenciones asistenciales específicas y personalizadas brindadas en cada uno de los casos (58).

En los cónyuges se manifestaron limitaciones en la intimidad, deterioro de la relación o por el contrario un afianzamiento en la misma, dependiendo de la situación previa de la pareja y del tipo de personalidad, antes del apareamiento del enfermo terminal en este núcleo (63).

En la relación madre – hijos, se observó que el rol de madre se prioriza de forma altruista hacia el enfermo, con la asociación de disminución del tiempo de atención y abandono de otras actividades cotidianas en la familia. Esta realidad coincide con otros estudios considerándose como una disminución en la “eficacia parental” (60) y disminución de tiempo para el ocio y para las vacaciones (59) que a la vez puede ser explicado por el hecho de que el foco central lo ocupa el paciente y todos los demás asuntos parecen carecer de importancia(52).

En la relación hija – padre se observó un tipo de adaptación bivalente de índole sentimental con respecto a la situación de su padre; en donde, se evidencia la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

tristeza y la auto consolación; este caso fue el único en la investigación aunque se manifiesta: sufrimiento, dificultades académicos y conflictos sociales, no se observa depresión o ansiedad, problemas que sí fueron observados en otras investigaciones con enfermedad parental crónica (60) a lo mejor se explica por la edad de la informante, pues lo contrario ocurre con niños que manifiestan problemas de conducta ante la situación de enfermedad incurable en sus padres (20).

Otros aspectos relacionados con la adaptación que se observaron en la investigación y en estudios similares fueron la cualificación del rol de cuidador por la experiencia y adquisición de nuevos conocimientos (7) (57), así también, el desarrollo de procesos complejos en el cuidado para mantener el nivel más alto de bienestar, minimizando sus necesidades (10),y encontrando en el domicilio un mejor lugar para el cuidado y soporte (64). Con respecto a la comunicación se resalta el objetivo de mantenerla a pesar de la capacidad de comprensión o entendimiento del paciente otra forma de minimizar el efecto de comunicar, es ocultar información con la finalidad de evitar sufrimiento en quien padece la enfermedad.



CAPÍTULO VII

7.1 CONCLUSIONES

- Las enfermedades incurables provocan efectos en los grupos familiares que impactan en varios sentidos.
- El impacto en la esfera física de los cuidadores se observó por el cansancio, y el abandono de actividades cotidianas como el deporte, actividades lúdicas y de esparcimiento.
- El Impacto en la esfera psicológica se observó por la presencia de síntomas como: insomnio, ansiedad, depresión o por la generación de estrés.
- El impacto en la esfera familiar se observó por la aparición de entropía y desequilibrio perdida en las normas, reglas o la redistribución de roles que produce efectos tanto centrífugos como centrípetos.
- El impacto en la esfera espiritual se observó con un nuevo significado de la fe y el afianzamiento del soporte espiritual causando cambios en la percepción sobre Dios y su actuar ante las adversidades.
- Todos estos efectos implicaron riesgo bio-psico-social en la salud.
- Los síntomas observados en las esferas biológicas y psicológicas fueron: cefalea, dolor articular, insomnio, ansiedad y depresión.
- Los síntomas observados en la esfera socioeconómica: aparición de pobreza, pérdida de actividad laboral y retraso del proyecto de vida.
- Entre otros síntomas se observaron los sentimientos de sufrimiento, impotencia, y temor frente a la realidad de la enfermedad incurable.
- Las adaptaciones de los grupos familiares, mesosistema, estuvieron determinadas por el tiempo y ocupación de los cuidadores.
- Se observaron diversos tipos de cuidadores: el cuidador principal generalmente femenino y los cuidadores auxiliares.
- Se observaron redes de apoyo alrededor de la familia nuclear provenientes del macrosistema comunitario como otras familias, la iglesia y el gobierno.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- Las adaptaciones también estuvieron determinadas por el tipo de relación con el paciente; se observó entropía en los padres cuidadores, se observó equifinalidad en los hijos y hermanos cuidadores.
- En la esposa e hija cuidadoras se observó una homeostasis por el vínculo fortalecido con el enfermo adulto medio.
- En los hijos cuidadores se observó una equifinalidad en la relación con la enferma anciana joven.
- Otras adaptaciones fueron cualificación del rol del cuidador, desarrollo de procesos complejos, limitaciones en el uso de los recursos y una comunicación más efectiva en el núcleo familiar y con los profesionales de salud.

7.2 LIMITACIONES

Hubo limitaciones para este estudio, principalmente en el número de entrevistas para lograr la saturación de la información en las categorías emergentes por cuanto el tema es amplio, razón por la cual se debe considerar la realización de nuevas investigaciones con otros enfoques para el desarrollo de un estudio a mayor escala con la finalidad de establecer comparaciones directas entre el impacto de la enfermedad en los miembros de la familia desde el punto de vista de diferentes especialidades o diferentes grupos de miembros familiares. Los estudios futuros podrían determinar si estos resultados son aplicables a los miembros de la familia en diferentes culturas. La posibilidad de que temas únicos como: el afrontamiento y la posible muerte del paciente puedan ser relevantes para los miembros de una familia con enfermos incurables y podría evaluarse en futuros estudios.

Aunque las áreas clave de la calidad de vida de la familia han sido identificadas por este estudio, todavía no hay un método establecido para medirlas con fines de investigación o para familias en entornos clínicos. El desarrollo de una medida



genérica de calidad de vida familiar permitiría la evaluación adecuada del efecto de las intervenciones diseñadas para estas familias.

7.2 RECOMENDACIONES

- Fomentar especial atención a la familia de enfermos con patologías incurables como un cambio táctico y estratégico en la consulta sanitaria, que supere el cuidado del paciente al conjunto familiar, es decir que pase del enfoque individual (ontosistema) y biomédico al familiar (microsistema) y psicosocial, dentro de un entorno socio-comunitario (mesosistema) en el que se encuentra inmersa la familia.
- Considerar al grupo familiar cual pilar básico en la atención del enfermo con patología incurable, debe ser entendido como un elemento terapéutico en sí mismo, de forma que se pueda integrar al plan de cuidado ya que ayuda a disminuir el sufrimiento del paciente por el permanente acompañamiento y cuidados.
- Es necesario continuar con nuevas investigaciones que profundicen en el entendimiento de los principios que dinamizan los roles en los grupos familiares con enfermos incurables, que generen nuevo conocimiento para solucionar las problemáticas, principalmente aquellas relacionados con las emociones, considerando que el dolor crónico puede comprometer el bienestar de la familia.



8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Souza TL de, Barilli SLS, Azeredo NSG de. Perspective of family members regarding the process of dying in the intensive care unit. *Texto Contexto - Enferm.* septiembre de 2014;23(3):751-7.
2. Domínguez FT, Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enferm Glob* [Internet]. 2009 [citado 10 de febrero de 2017];8(1). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/49551>
3. Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan* [Internet]. 2013 [citado 21 de julio de 2018];13(2). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=74128688001>
4. Golics CJ, Basra M, Salek, Finlay. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med.* septiembre de 2013;787.
5. Fairlie A, Frisancho D. Teoría de las interacciones familiares. *Rev Investig En Psicol.* 1998;1(2):41–74.
6. Pate T. Families of Children with Chronic Illness and the Relational Family Model. *Pers Chall J Theol Educ Canon Law Soc Stud Inspired Pope John Paul II.* 13 de diciembre de 2016;6(2):57.
7. Arriaza P, Cancino G, Sanhueza O. Pertener a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Cienc Enferm.* 2009;15(2):95–106.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

8. Sarmiento-Medina M, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, de Jaramillo MS. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Rev Salud Pública*. 2012;14(1):116–128.
9. Bugge KE, Helseth S, Darbyshire P. Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nurs*. diciembre de 2008;31(6):426.
10. Bello S, Vergar P, O'ryan S, Espinosa A, others. Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. *Rev Chil Enfermedades Respir*. 2009;25(2):91–98.
11. Heras Jav, Sanches Jmb. *Enfermedad y Familia*. [citado 11 de febrero de 2017]; Disponible en: <http://www.facico-uaemex.mx/2014-2018/descargas/enfermedadyfamiliarial.pdf>
12. Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*. junio de 2000;6(1):63-75.
13. Alfaro O, Morales T, Vázquez F, Sánchez S, Ramos B, Guevara U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores pri.pdf. *Rev Med Inst Mex Segro Soc*. 2008;46(5):485-94.
14. Guinart Zayas N. Cómo atender a la familia del enfermo terminal. *Rev Cuba Med Gen Integral*. marzo de 2006;22(1):0-0.
15. Romeo Cepero DV, Pérez Pérez F, Robinsón Delgado A. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud. *Rev Cuba Med Gen Integral*. 2007;23(3):0–0.
16. Rojas CJ. Cuidados al final de la vida. *Rev Esp Geriatria Gerontol*. 2002;37(5):241–243.



17. Golics CJ, Basra MKA, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*. 18 de septiembre de 2013;6:787-98.
18. Wittenberg E, Saada A, Prosser LA. How illness affects family members: a qualitative interview survey. *The patient* [Internet]. diciembre de 2013 [citado 19 de julio de 2018];6(4). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3864647/>
19. Clare HLL. The Impact of Childhood Chronic Illness on the Family: Psychosocial Adjustment of Siblings. 2013;76.
20. Ebrahimi H, Hasankhani H, Namdar H, Khodadadi E, Fooladi M. Impacts of chronic illness on families, Experiences of Iranian family of patients with Multiple Sclerosis, A Qualitative Study. *J Res Med Dent Sci*. 2017;5(1):13.
21. Annemieke Visser, Huizinga GA, Winette T.A. van der Graaf, Hoekstra HJ, Josette E.H.M. Hoekstra-Weebers. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature [Internet]. 2004 [citado 20 de julio de 2018]. Disponible en: <https://www.rug.nl/research/gezondheidswetenschappen/tgo/rapporten/pdf-files/2004-pdf/visser-2004-impact.pdf>
22. Melcher U, Sandell R, Henriksson A. Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliat Support Care*. diciembre de 2015;13(06):1595-601.
23. Whiting M. Children with disability and complex health needs: the impact on family life: Analysis of interviews with parents identified time pressures, the need for carers to adopt multiple roles and being a 'disabled family' as major influences on their lives, as Mark Whiting reports. *Nurs Child Young People*. 8 de abril de 2014;26(3):26-30.



24. Díaz V, Ruiz M, Flórez C, Urrea Y, Córdoba V, Arbeláez C. Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. 2013;5(2):14.
25. Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. En: Anales del Sistema Sanitario de Navarra [Internet]. SciELO Espana; 2007 [citado 10 de febrero de 2017]. p. 103–112. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008
26. Rusbridge C, Greitz D, Iskandar BJ. Syringomyelia: Current Concepts in Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment. J Vet Intern Med. mayo de 2006;20(3):469-79.
27. Marta López Úbeda, Muñoz A de A, Marta Ferrer Lozano, Aizpún JIL, María C. García Jiménez. Adrenoleucodistrofia ligada al X: presentación de tres casos. Importancia del diagnóstico precoz. Arch Argent Pediatr [Internet]. 1 de octubre de 2017 [citado 24 de julio de 2018];115(5). Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2017/v115n5a19.pdf>
28. Moreno-Fergusson ME. Body and embodiment in paraplegia: meaning of the changes. Av EN Enferm. 2012;13.
29. Gomes M. Chronic kidney disease: importance of early diagnosis, immediate referral and structured interdisciplinary approach to improve outcomes in patients not yet on dialysis. 2011;14.
30. Saavedra H, Gonzales I, Alvarado MA, Porras MA, Vargas V, Cjuno RA, et al. Diagnóstico y manejo de la neurocisticercosis en el Perú. Rev Peru Med Exp Salud Pública. diciembre de 2010;27(4):586-91.
31. Rivas García F. Enfermedad terminal: una perspectiva desde el bioderecho. Rev Iberoam Bioét. 30 de octubre de 2017;(5):1.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

32. Zaragoza JM. La palabra más brutal: definiciones de la enfermedad incurable en la medicina francesa del siglo XIX. *Asclepio*. 21 de diciembre de 2012;64(2):491-516.
33. El enfermo terminal. *Rev Médica Chile*. mayo de 2000;128(5):547-52.
34. Pittman III F. Una teoría de las crisis familiares en momentos decisivos. 1.^a ed. Paidós; 1990.
35. Garza Elizondo T, Gutiérrez Herrera RF, Morales Saavedra JL. Trabajo con familias: abordaje médico e integral [Internet]. 2015 [citado 7 de enero de 2019]. Disponible en: <http://site.ebrary.com/id/11126779>
36. Armas Guerra Norma, Diaz Muñoz Lenin. Entre voces y silencios las familias por dentro.pdf. Ediciones America; 2007.
37. Bertalanfl LV. Teoría general de los sistemas fundamentos, desarrollo , aplicaciones. México: Fondo de Cultura Económica; 1984.
38. Garza Elizondo T, Gutiérrez Herrera RF, Morales Saavedra JL. Trabajo con familias: abordaje médico e integral [Internet]. 2015 [citado 8 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://site.ebrary.com/id/11126779>
39. Slaikeu K. Intervención en crisis. 4.^a ed. Manual Moderno S.A. México D.F.; 1993.
40. Benito E, Maté Méndez J, Pascual López A. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. *FMC - Form Médica Contin En Aten Primaria*. agosto de 2011;18(7):392-400.
41. Whiting M. Children with disability and complex health needs: the impact on family life: Analysis of interviews with parents identified time pressures, the need for carers to adopt multiple roles and being a 'disabled family' as major



UNIVERSIDAD DE CUENCA

- influences on their lives, as Mark Whiting reports. *Nurs Child Young People*. 8 de abril de 2014;26(3):26-30.
42. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB. Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *J Pain Symptom Manage*. junio de 2018;55(6):1473-9.
43. Habekost Cardoso D, da Costa Viegas A, Pozza dos Santos B, Manfrin Muniz R, Schwartz E, Buss Thofehrn M. Care delivery in the terminality: difficulties of a multidisciplinary team in hospital care. *Av En Enferm*. 2013;31(2):83–91.
44. Proserpio T. Familia y enfermedad. *Tredimensioni*. 2009;(6):210-6.
45. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care—a comprehensive approach. *Lancet Oncol*. noviembre de 2008;9(11):1086-91.
46. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*. diciembre de 2004;30(8):683-94.
47. Merchán-Espitia ME. Problemas bioéticos de las familias que tienen paciente con enfermedad terminal. *Pers Bioét*. 2012;16(1):43–57.
48. Bordignon NA. El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. :15.
49. Whiting M. Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nurs Child Young People* 2014. 2014;26(3):26.
50. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB. Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *J Pain Symptom Manage*. junio de 2018;55(6):1473-9.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

51. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enferm Univ.* enero de 2016;13(1):55-60.
52. Fleming-Damon C. Family Care During End-of-Life Vigils. *Nurs Clin North Am.* septiembre de 2016;51(3):459-69.
53. Vives-Relats C, Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D. Cuidar a una cuidadora familiar en Atención Primaria a partir de la teoría de la incertidumbre. *Enferm Clínica.* julio de 2011;21(4):219-22.
54. Hagedoorn M, Buunk BP, Kuijter RG, Wobbles T, Sanderman R. Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology.* junio de 2000;9(3):232-42.
55. Caples M, Sweeney J. Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *Br J Learn Disabil.* 1 de marzo de 2011;39(1):64-72.
56. Beltrán-Salazar ÓA. Hay que poner de su parte para afrontar una enfermedad grave. *Aquichan.* 2010;10(3):214–227.
57. Ullgren H, Tsitsi T, Papastavrou E, Charalambous A. How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *Int J Nurs Stud.* septiembre de 2018;85:68-79.
58. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argum Rev Crit Soc [Internet].* 2015 [citado 27 de diciembre de 2018];0(17). Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
59. Fernandes PF, Oliveira PAO. Transition to the family caregiver role in Portugal: *Porto Biomed J.* noviembre de 2017;2(6):254-9.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

60. Shea SE, Moore CW. Parenting with a Life-Limiting Illness. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. octubre de 2018;27(4):567-78.
61. Van Eechoud IJ, Piers RD, Van Camp S, Grypdonck M, Van Den Noortgate NJ, Deveugele M, et al. Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People. J Pain Symptom Manage. mayo de 2014;47(5):876-86.
62. Espinal I, Gimeno A, González F. El enfoque sistémico en los estudios sobre la fami.pdf. Universidad Autónoma de Santo Domingo; 2018.
63. Lizarraga Mansoa S, Ayarra Elia M, Cabodevilla Eraso I. Acompañamiento al final de la vida. FMC - Form Médica Contin En Aten Primaria. septiembre de 2005;12(7):471-81.
64. Bernabeu-Wittel M, García-Morillo S, González-Becerra C, Ollero M, Fernández A, Cuello-Contreras JA. Impacto de los cuidados paliativos y perfil clínico del paciente con enfermedad terminal en un área de Medicina Interna. Rev Clínica Esp. abril de 2006;206(4):178-81.



9. ANEXOS

Anexo N.1 Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

Enfermedad incurable y su impacto en la familia

Mediante el presente estudio se busca comprender cuales son los efectos o cambios que se producen en las familias, cuando hay un familiar que tiene una enfermedad incurable. Son múltiples los factores que intervienen en el cuidado de un enfermo terminal, que fundamentalmente dependen de la situación económica, religiosa, el cuidado, la comunicación, el tiempo, los procesos de atención, y las condiciones del enfermo relacionadas con el deseo de vivir y la situación de su enfermedad.

Es necesario entender estos cambios para mejorar los procesos de atención y nuestro conocimiento de los factores que influyen. La atención no solo es al enfermo, también debe priorizarse a la familia, por ser este el ente principal a la cual el enfermo acude para superar su situación, pero que a la vez también se constituye en un elemento negativo que provoca profundos cambios del comportamiento, y la manera en que proyectan sus vidas a futuro.

Esta investigación busca comprender cuál es el impacto que tienen la condición de enfermo terminal en la familia, en sus modos de vida, de pensar, de sentir, de convivir, de superar los problemas, en sus proyectos de vida a futuro, y los cambios inmediatos derivados del sufrimiento y la muerte inminente. Los conocimientos serán de utilidad para mejorar nuestra práctica en la atención de la salud, para fomentar la atención integral entre el equipo de salud, la familia y el enfermo.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Por lo cual solicitamos su apoyo, para que participe de una entrevista a profundidad, la cual durará aproximadamente media hora, y será realizada por la autora de este proyecto de investigación. Para facilitar la recopilación de la información se gravará sus opiniones y comentarios. Es importante que usted conozca que todas sus opiniones son de absoluta validez e importancia para comprender los cambios en la familia dependientes del cuidado de un enfermo terminal.

La entrevista se realizará en un ambiente agradable, privado y en lo posible con la menor cantidad de ruido. La participación no tendrá ningún costo para usted. Si usted participa la información que nos dé será confidencial, todas sus opiniones serán mantenidas de forma confidencial y no se harán públicos sus datos personales. Si acepta participar, aun será libre para renunciar al estudio en cualquier momento.

Si usted tiene alguna duda sobre su participación en el estudio, lo animamos a preguntarle a la investigadora en cualquier momento.

Por favor firme abajo si desea participar en este estudio.

Las condiciones para participar en el estudio han sido explicadas y se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas.

Yo, _____, con mi firma abajo, doy

Consentimiento para formar parte del estudio bajo las condiciones explicadas.

Firma: _____

Fecha: _____

Anexo N.2 Guía para las entrevistas a profundidad

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

Enfermedad incurable y su impacto en la familia

Preguntas
¿Qué cambios afectivos se producen entre el paciente incurable y los familiares?
¿Cómo son los tipos de comunicación? ¿Comunicación afectiva, comunicación conflictiva? ¿Existe falta de comunicación entre los miembros de la familia y el enfermo incurable? ¿Se han tomado decisiones como “Pacto del silencio”? ¿Cuáles son los principales tipos de apoyo que ha recibido la familia? ¿Usted cree que hay alguna forma de sobreprotección?
¿Cuáles son las principales alteraciones del estado del ánimo? ¿Cómo son las expresiones de amor, afecto, cuidado? ¿Existen sentimientos de culpabilidad en la familia?
¿Han existido intentos auto líticos o de suicidio en la familia? ¿Cómo ha cambiado el proyecto de vida que tenía la familia? ¿Cuáles son las formas que la familia ha adoptado para enfrentar la condición de enfermo terminal?
¿Qué tipo de alternativas para el cuidado del familiar se han ensayado, y cómo esta influyó en la familia? ¿Cuáles son las creencias religiosas de la familia?
¿Cómo influye el cuidado de salud que le brinda el equipo médico en la familia?
¿Cuáles son los principales tipos de roles que se han generado en la familia?

Anexo N.3 Recursos

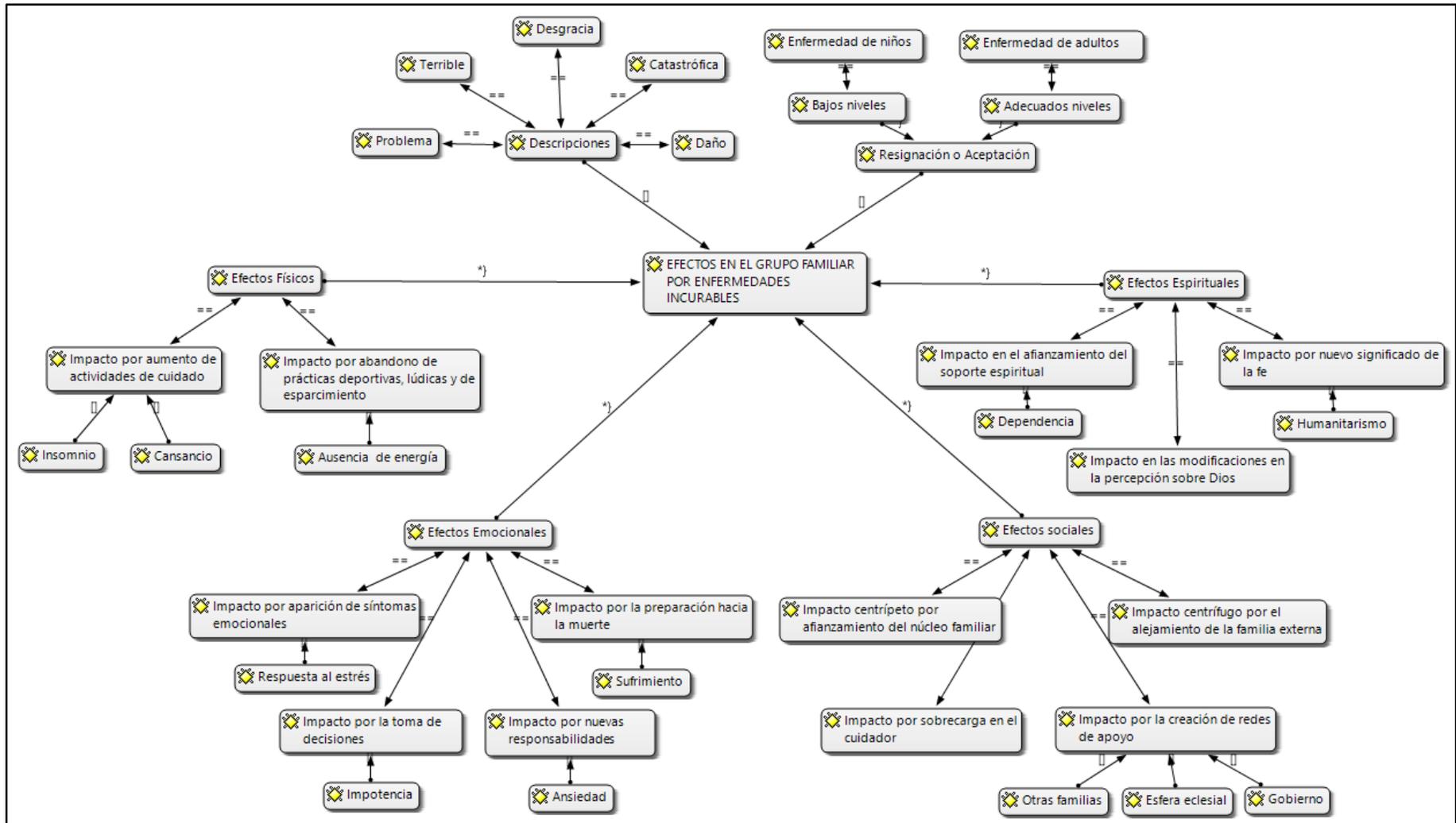
Recursos Humanos: Dra. Diana Jaramillo, Mg. Jeanneth Tapia

Recursos Materiales

RECURSOS MATERIALES	COSTO
Computadora	1000
Internet, revisión Bibliográfica	200
Grabadora	100
Hojas A4, Impresión de documentos	250
Total	1050
Material de oficina	
Esferos, cuadernos, hojas, papel, grapas, otros	67
Total	67
Transporte	100
Total	100
TOTAL DE COSTOS	1717

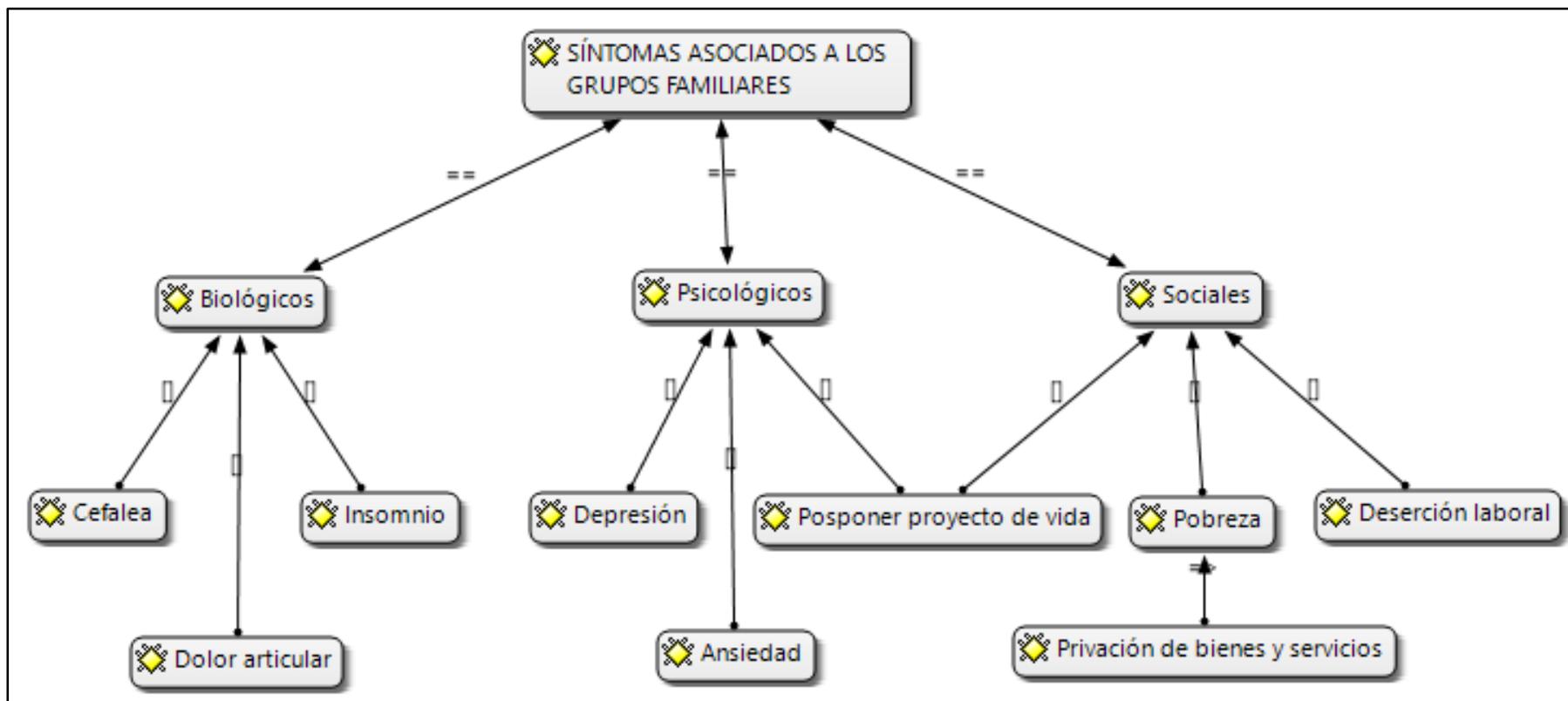
Anexo N.4 Networks Atlas Ti.

Red Semántica N° 1





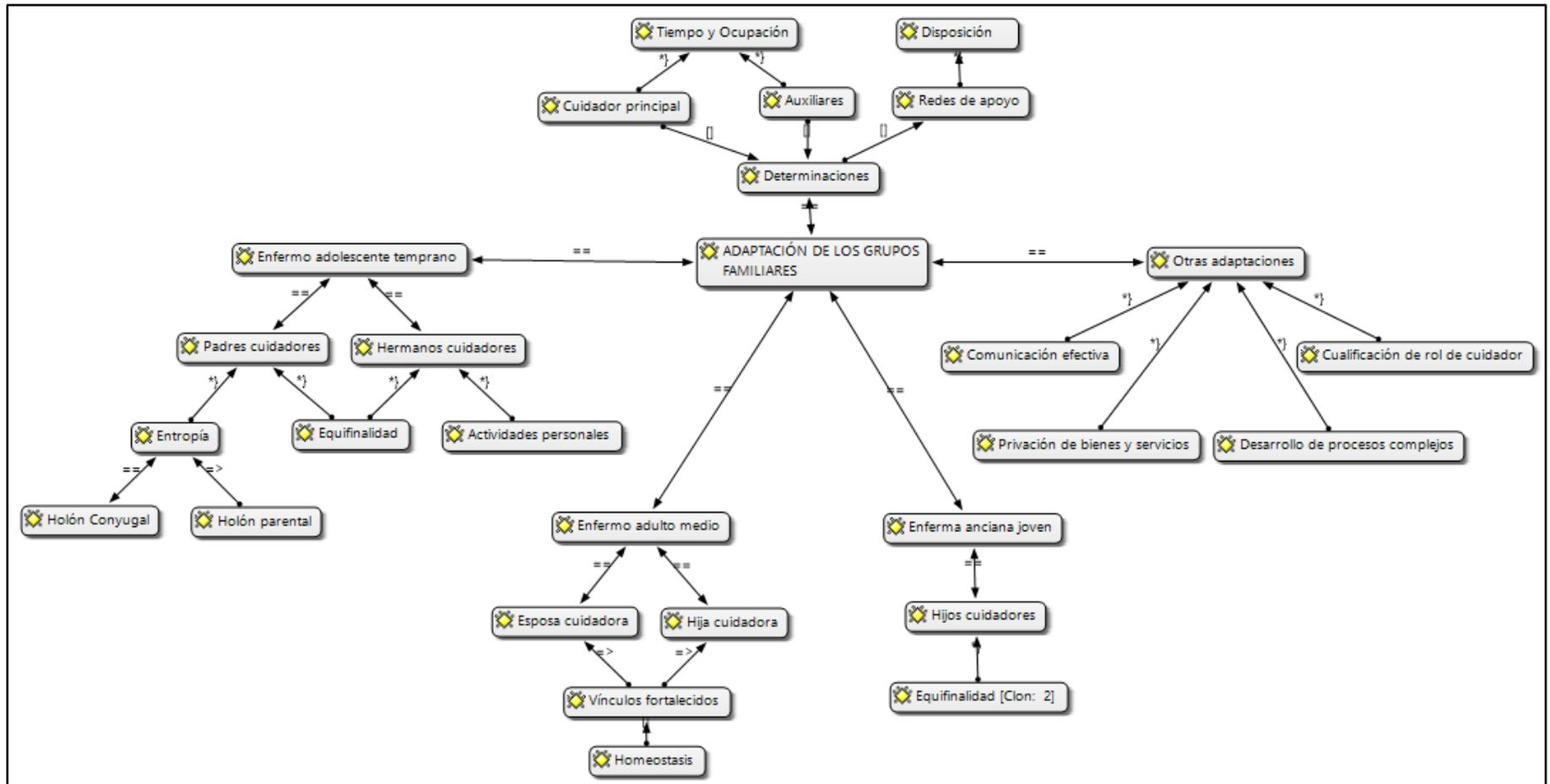
UNIVERSIDAD DE CUENCA
Red Semántica N° 2





UNIVERSIDAD DE CUENCA

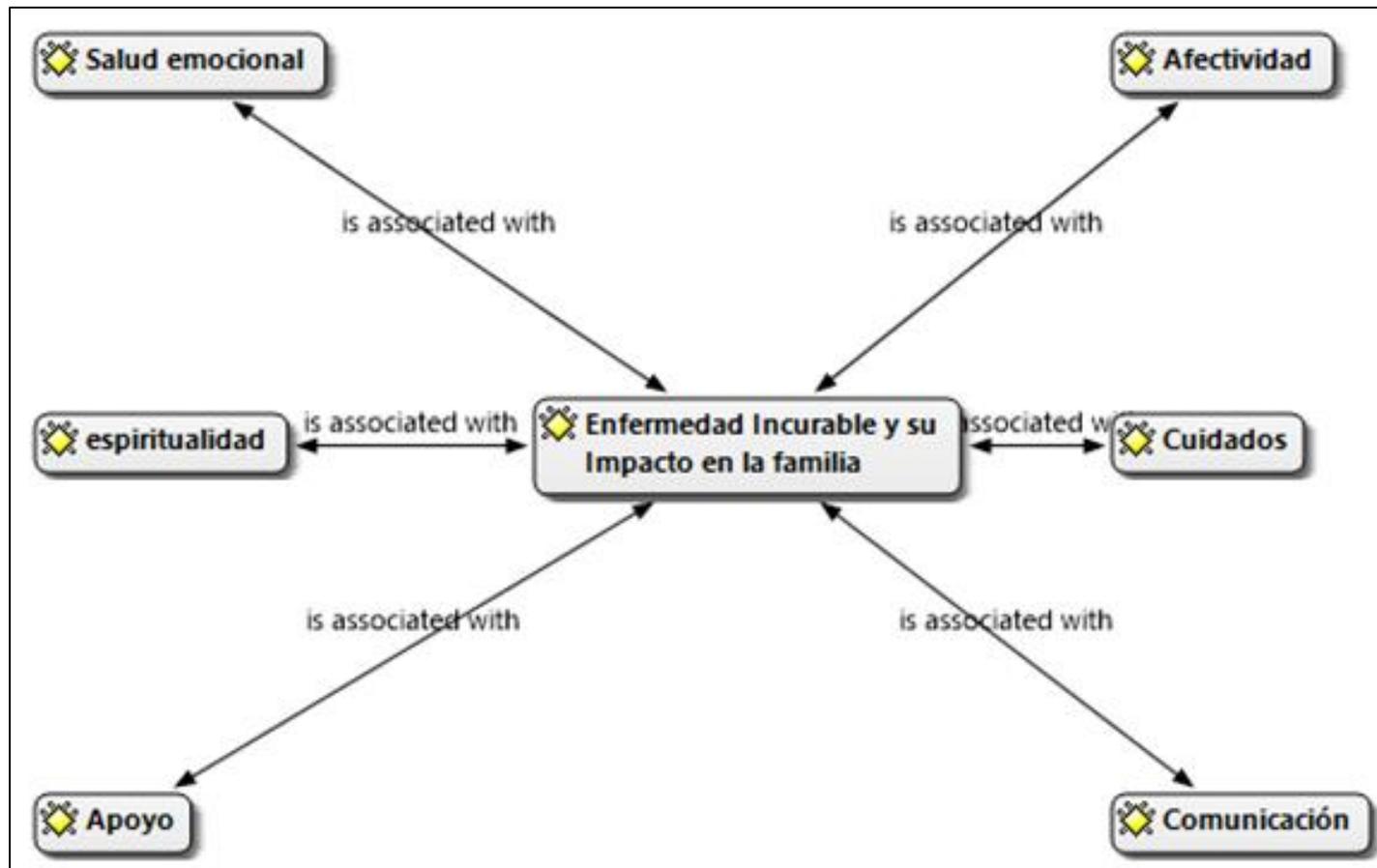
Red semántica N°3



DIANA ELIZABETH JARAMILLO MACANCELA

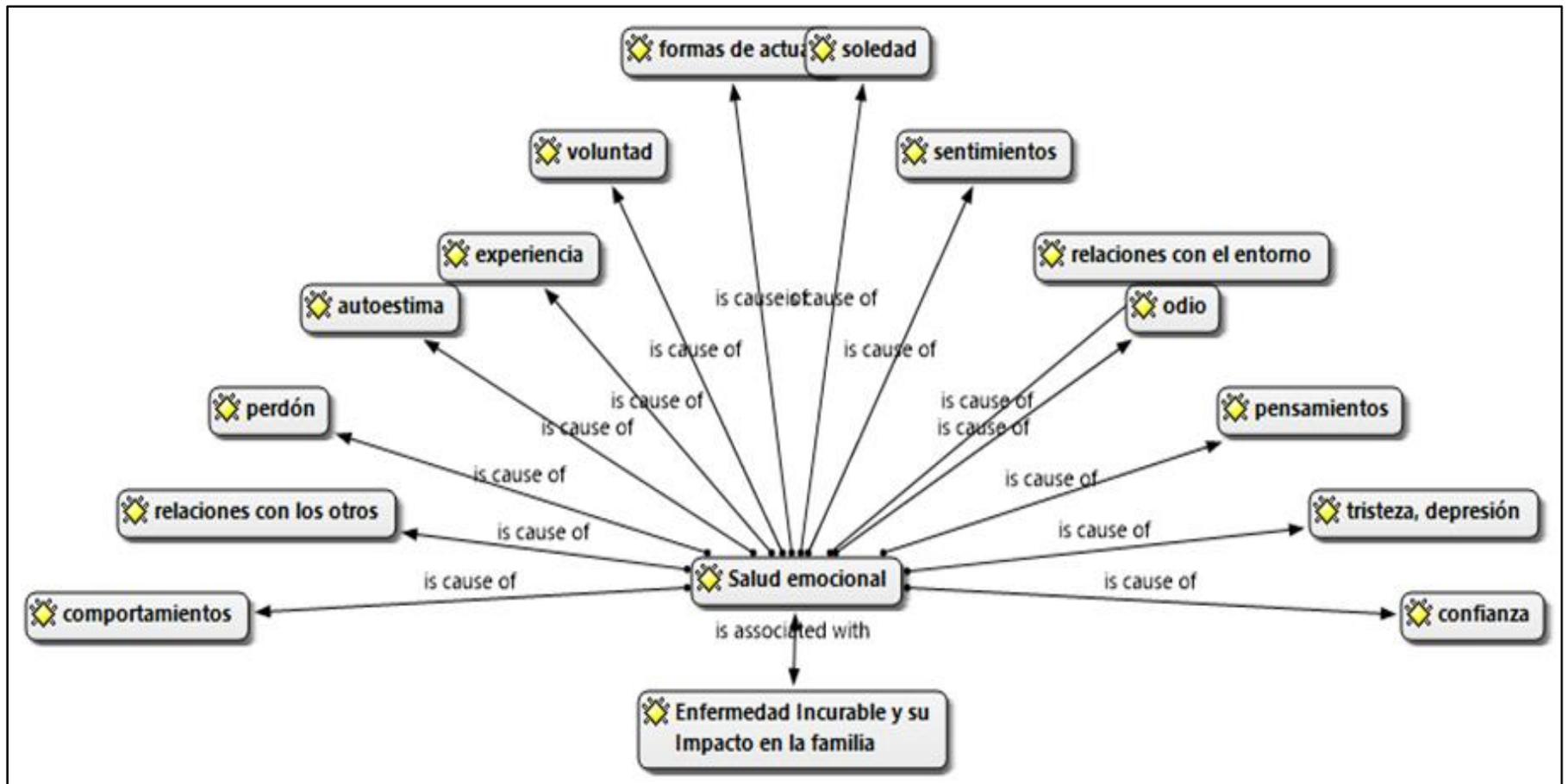


Árbol de categorías relacionados en con la enfermedad incurable y su impacto en la familia



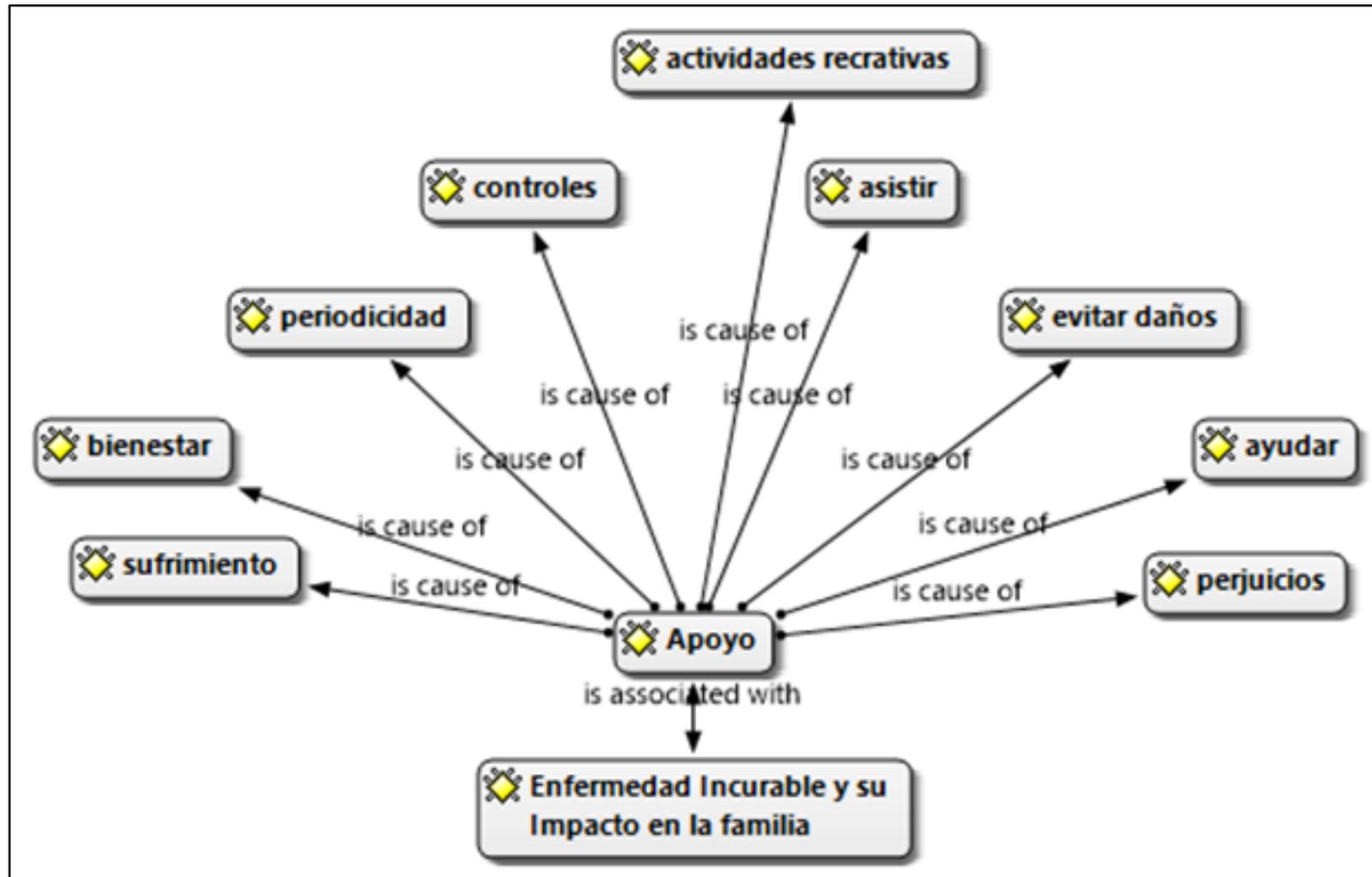


Árbol de categoría Salud Emocional



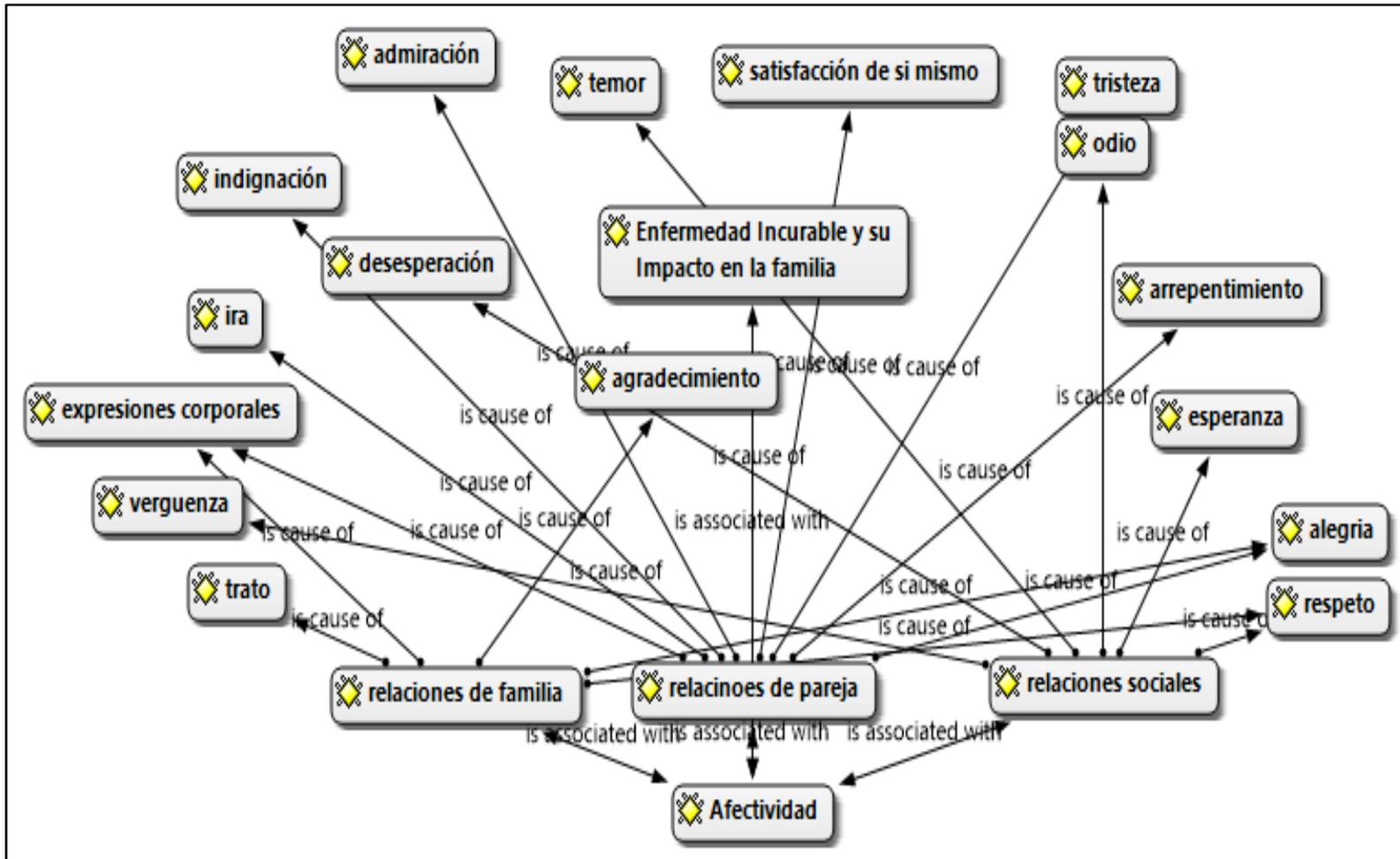


UNIVERSIDAD DE CUENCA
Árbol de categoría Apoyo



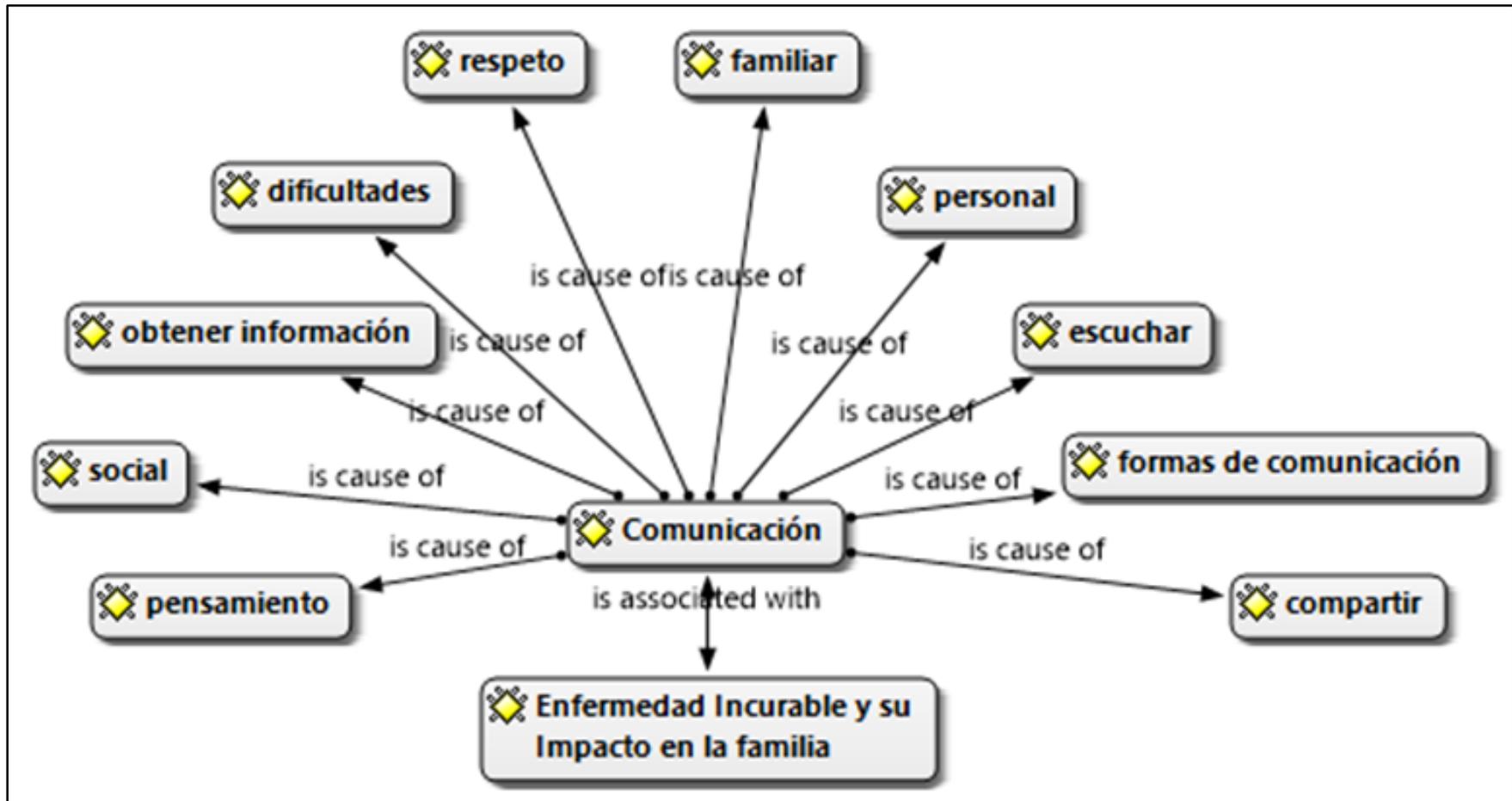


UNIVERSIDAD DE CUENCA Árbol de categoría Afectividad





UNIVERSIDAD DE CUENCA
Árbol de categoría Comunicación





UNIVERSIDAD DE CUENCA