

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN DE AREQUIPA
FACULTAD DE CIENCIAS HISTORICO SOCIALES
UNIDAD DE SEGUNDA ESPECIALIDAD



IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA DE PACIENTES EN LA
DINÁMICA FAMILIAR, AREQUIPA 2017

Presentado por las Licenciadas:

MARTA SABINA PATIÑO DÍAZ y

MAXIMA BELTRÁN AGUILAR

Para obtener el Título Profesional de
SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PRO-
MOCION DE LA SALUD Y TERAPIA
FAMILIAR.

AREQUIPA - 2017

DEDICATORIA:

A mis queridos nietos, Fernandito y Arielito, quienes con su fuerza, su alegría y sus caritas de felicidad, me dieron la fuerza para terminar con este gran paso en mi vida académica.

Marta Patiño Díaz

Dedico este trabajo a mis padres, quienes me dieron la vida y educación, a mi querida hija Ángela, quien me inspiró su espíritu de superación, para culminar con esta etapa de mi vida.

Máxima Beltrán Aguilar

AGRADECIMIENTO:

En especial a mi querido esposo Alejandro, por su confianza, su dedicación a nuestra familia, quien siempre nos enseña que el aprender no termina, porque nos enseñó a tener retos y porque nunca dejó de confiar en mí. Ahora tengo un nuevo logro, para empezar nuevos desafíos.

Marta Patiño Díaz

Con gratitud para aquellos pacientes con quienes tuve la dicha de compartir muchos años de mi vida profesional, quienes enriquecieron mi vida y conocimientos, fortaleciendo mi experiencia laboral y, al Hospital Honorio Delgado por las gratas experiencias que nunca olvidaré.

Máxima Beltrán Aguilar

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
1.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	8
1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	10
1.3. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	10
1.4. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	10
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	12
2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	12
2.2. BASES TEÓRICAS	16
2.3. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS	26
CAPÍTULO III. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION	27
3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN	27
3.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	27
CAPÍTULO IV. RESULTADOS	31
4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS Y DE SALUD DE LOS PACIENTES	31
4.2. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA FAMILIA	39
4.3. ACTITUDES HACIA LA ATENCIÓN DEL PACIENTE	43
4.4. DISCUSIÓN	44
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES	49
RECOMENDACIONES	50
BIBLIOGRAFÍA	51
ANEXOS	55

RESUMEN

Objetivo: identificar el impacto económico, social, emocional y material en la familia, de la enfermedad crónica de pacientes y las expectativas hacia su atención. **Materiales y Métodos:** se realizó una entrevista abierta y anónima a una muestra representativa de 130 familiares de pacientes de un hospital público. **Resultados:** dadas las necesidades de atención del paciente crónico, se afecta la económica de la familia que lleva a que algunos familiares envíen dinero, realizan polladas, adobadas, se vende o alquilan bienes, se gasta la herencia o dinero ahorrado por la familia, otros miembros de la familia ingresan a trabajar o aumentan horas de trabajo, otros dejan de trabajar para poder atender al paciente; la condición de jubilado con pensión o tener SIS puede aliviar este impacto. La enfermedad crónica tiene impacto social en la familia, un familiar ocupa gran parte de su tiempo para atender las necesidades y las gestiones administrativas en el hospital, ayudan en su alimentación, a hacer sus funciones biológicas, vigilarlo; otro miembro de la familia asume su jefatura, surgen nuevas responsabilidades, hábitos y roles domésticos, en unos casos se asume con gran prioridad la atención del paciente pero a veces se descuida a otros familiares menores o las propias relaciones sociales o el estudio por dar atención al paciente. La enfermedad crónica tiene impacto emocional en la familia, hay tristeza, frustración y estrés por el pronóstico y sufrimiento del paciente, temen las secuelas; en otros casos surge un sentimiento de resignación, valentía, unión y aliento de los familiares; también hay descontento por deficiente atención en el hospital y el trato del personal. La enfermedad crónica tiene impactos materiales en la familia, se adapta o dispone de un mejor ambiente para el paciente, más tranquilo, higiénico y ventilado, se construyen barandas, se compra ventilador, muebles, colchones anti escaras; también hay cambios en la dieta de la familia (menos condimentadas, mayor consumo de verduras, disminución de la sal); familiares que proceden de otras provincias tienen problemas en la vivienda y deben alquilar. Las actitudes hacia la atención de los pacientes se dirigen principalmente a que mejore la atención, el trato y la información del personal del hospital, desean mayor unión y organización de la familia para apoyo emocional, moral y económico del paciente. Desean la recuperación de la salud y del estado de ánimo del paciente, que tome conciencia y responsabilidad hacia su enfermedad. **Conclusiones:** la enfermedad crónica de pacientes tiene grandes impactos principalmente negativos en la dinámica de sus familias y desean que mejore la atención del hospital y que haya mayor compromiso de otros familiares.

Palabras clave: enfermedad crónica, paciente, familia, cuidador, hospital.

INTRODUCCION

La salud se ha definido como un bien y un derecho, inherente a la condición humana, por lo tanto, la sociedad y el Estado deberían garantizarla. La Constitución de la OMS (organización Mundial de la Salud) establece que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano. El derecho a la salud incluye el acceso a una atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria. El derecho a la salud significa que los gobiernos deben crear las condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible (OMS, 2015).

Según la OMS (2008), las enfermedades no transmisibles sigue aumentando y surgen nuevos desafíos a todo nivel para su atención. Se calcula que principalmente las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas causaron 35 millones de defunciones en 2005. El 80% de las muertes por enfermedades crónicas se registran en países de ingresos bajos y medianos, aproximadamente 16 millones corresponde a personas de menos de 70 años. Las condiciones que favorecen el aumento de la discapacidad asociada a enfermedades emergentes, reemergentes y crónicas, son el envejecimiento de la población, la desnutrición, los accidentes, el abuso del alcohol y las drogas, la pobreza extrema, las guerras, la violencia social, los desplazamientos de grupos poblacionales y los desastres naturales (Vega y Gonzales, 2009).

Cuando se afecta la salud, su repercusión no sólo se da en el mismo paciente, sino en su entorno social, a ello se conoce como externalidades, las cuales pueden ser positivas o negativas. En salud, una externalidad es un costo o beneficio que recae sobre una persona distinta al paciente. Un ejemplo de externalidad positiva son los programas que previenen el contagio de enfermedades, como la vacunación, las externalidades negativas se dan, por ejemplo, en pacientes no tratados de tuberculosis, quienes contagian a otros.

Una enfermedad crónica, conlleva efectos secundarios del tratamiento, que puede verse en el aspecto físico y la propia dinámica del cuerpo, esto dificulta y hasta impide la participación en la vida social de los pacientes. A veces, es posible que la familia y el paciente crean que la afección conlleva un estigma social, o teman que incomode a la gente, lo cual genera un sentimiento de exclusión de los ámbitos familiares y sociales. Ante esta actitud el paciente se deprime tal vez se sienta indigno de sus amistades. Por estas diversas razones, los males crónicos a veces propician el aislamiento y la soledad de toda la familia.

Pero hay otro tipo de impactos en la familia de los pacientes, que no son considerados dentro del concepto de externalidades. Nos referimos a los problemas económicos, sociales, emocionales y materiales, que genera la enfermedad, incluso en pacientes atendidos en hospitales públicos o por el programa del SIS (Seguro Integral de Salud).

En nuestra experiencia profesional hospitalaria como trabajadoras sociales, es frecuente conocer de situaciones donde la enfermedad crónica o aguda de un miembro de la familia conlleva a una crisis económica, especialmente cuando se trata del proveedor principal. En otras situaciones los familiares se endeudan o venden sus escasos bienes materiales. Esto último es más dramático en familias pobres de procedencia altoandina de provincias lejanas del surperuano.

Según algunos estudios, “la experiencia mostró que delegar la atención de enfermos y convalecientes en los miembros del hogar no bastaba para retenerlos en ese ámbito y evitar un reingreso institucional, lo cual implicaba una transferencia de los riesgos económicos y de salud a las familias” (Nigenda, López, Matarazzo y Juárez, 2007). Un componente clave de muchas de esas estrategias ha sido el fortalecimiento de la interfase entre la institución hospitalaria, el ámbito del hogar y la comunidad. Las estrategias en los países desarrollados son muy diversas y van desde el montaje de mecanismos de aseguramiento y el pago a miembros del hogar para atender a un familiar enfermo, hasta la contratación de cuidadores profesionales que atiendan al enfermo en su propio domicilio (Comas y Wittenberg, 2003).

El campo de la Salud Pública tiene una perspectiva integral de la salud, mas aún cuando se trata de llamar la atención del núcleo familiar y de los grupos sociales, por ello consideramos importante incorporar la situación familiar que rodea a un paciente, pues allí se pueden encontrar parte de las explicaciones a sus dolencias y las posibilidades que tiene un paciente en su rehabilitación.

Se ha realizado una revisión estudios nacionales e internacionales que abordan diferentes aspectos sobre los procesos de vida de personas con enfermedades crónicas de su modo de vida, estado de salud física y psicológica, relaciones con otras personas, y otros factores socioculturales. Pero, no se han encontrado estudios relacionados a que impactos genera en la familia cuando uno de sus integrantes enferma.

Por estas consideraciones la presente investigación se propone dar respuesta a la siguiente interrogante: ¿Cuál es el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en la dinámica familiar?

Y como objetivos específicos:

- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en la economía de la familia.
- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en las relaciones sociales de la familia.
- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en el componente emocional de la familia.
- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en aspectos materiales de la familia.
- Analizar las expectativas del familiar responsable hacia atención del paciente.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

En los hospitales, la calidad de la atención, depende tanto o más de la capacidad de sus recursos humanos que de sus recursos físicos, o de infraestructura; los profesionales de salud médicos y enfermeras tienen mayor reconocimiento por el paciente por ser los profesionales directos en la recuperación de su salud.

Como ya hemos referido en la introducción, en nuestra experiencia profesional hospitalaria como trabajadoras sociales, es frecuente conocer de situaciones donde la enfermedad crónica o aguda de un miembro de la familia conlleva a una crisis económica, especialmente cuando se trata del proveedor principal. En otras situaciones los familiares se endeudan o venden sus escasos bienes materiales. Esto último es más dramático en familias pobres de procedencia altoandina de provincias lejanas del surperuano.

En otras situaciones, los roles de los miembros de la familia se alteran, por ejemplo: la esposa o la madre debe viajar fuera de su lugar de residencia para mantenerse cercana al paciente hospitalizado, atender las demandas diarias de atención, la solicitud de exámenes auxiliares, la compra de medicamentos, la alimentación del paciente, entre otras funciones, que el hospital no atiende. Esto provoca a veces el agravamiento del ingreso familiar, el abandono de los hijos menores con el consecuente riesgo.

La enfermedad de un paciente puede conllevar a la presentación de niveles de estrés o depresión entre sus familiares. En otros casos hemos observado que se generan tensiones entre los miembros de la familia, como la recriminación por las responsabilidades en la adquisición de la enfermedad. En otros casos hay abandono de paciente en el hospital porque los familiares no se sienten emocionalmente comprometidos por antecedentes negativos de sus relaciones.

“La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el enfermo crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacándose el papel de la cuidadora primaria, quien aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional” (Vega y González, 2009). Diversas investigaciones realizadas y la experiencia directa nos permite afirmar que el soporte y apoyo social al enfermo crónico y su cuidador proveen mejor “pronóstico para el afrontamiento, control del estrés generado por los efec-

tos de la enfermedad o la sobrecarga del cuidador y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica” (Vega, y Gonzáles 2009).

Desde el punto de vista del paciente y sus familiares, se agudiza la situación de salud cuando un integrante de la familia pasa por este proceso generalmente rápido, doloroso y molesto, la presencia de una enfermedad crónica ocupa a veces toda la vida y requiere una persona activa y responsable ante su cuidado diario, El familiar a cargo deberá ser capaz de informarse sobre los requerimientos de su enfermedad. Es difícil en el grupo familiar convencer que todos los integrantes participen activamente en el tratamiento; deben aprender a modificar sus costumbres y hábitos adquiridos o acomodarse a las nuevas posibles limitaciones que conlleva la enfermedad, tiene que ver con su actividad diaria, alimentación, atención de sus necesidades físicas y biológicas; con la finalidad de disminuir crisis agudas y la aparición de nuevas enfermedades asociadas a la enfermedad de origen evitando así complicaciones a largo plazo.

Por último, y no por ello menos importante, desde el punto de vista de las políticas y estrategias de salud, la oferta y calidad de los servicios está supeditada, a una economía de mercado; Primero, es decisión del estado garantizar una atención adecuada a la población menos favorecida y en estado de pobreza, podemos observar que el estado tiene como política de salud el Aseguramiento Universal de Salud (AUS) mediante el Seguro Integral de Salud (SIS). Segundo, al interior del Sistema de Salud, las prioridades que se establece y los recursos a que van a ser dirigidos lo establece cada institución. De acuerdo con la primera, la protección de la salud del sector adulto requiere un equilibrio armónico y una distribución equitativa entre el desarrollo de las políticas de salud y el desarrollo global de la sociedad. Y segundo el Sistema de Salud, si bien de alguna manera, se dirige con el enfoque biosocial, las acciones de promoción y educación en salud, han ido ganando espacio en las últimas décadas, pero aún queda pendiente afrontar los algunos desafíos como: primero, acciones de promoción, educación sanitaria, educación terapéutica en la solución de este problema de salud con enfermedades crónicas. Segundo, la integración las ciencias sociales y ciencias de la salud con una visión más holística. Tercero, el lenguaje usado con terminología médica que distancia al paciente del médico que genera un vacío de información en el paciente, existe el temor de pérdida de autoridad frente a un paciente y por último promover la capacitación a nivel biopsicosocial y medio ambiental a cuidadores para enfrentar la nueva situación familiar.

Esta es la situación que se pretende investigar en este proyecto para obtener resultados y conclusiones que amplíen la comprensión del impacto generado por la enfermedad crónica sobre las diferentes áreas de la vida diaria. Esta investigación busca también

llamar la atención de los profesionales asistenciales del hospital sobre el ámbito familiar para tener una actitud más integral y proactiva.

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

El problema principal que se pretende investigar se expresa en la siguiente interrogante: ¿Cuál es el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en la dinámica familiar?

1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1. OBJETIVO PRINCIPAL

Identificar cómo es el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en la dinámica de sus familias.

1.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en la economía de la familia.
- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en las relaciones sociales de la familia.
- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en el componente emocional de la familia.
- Analizar el impacto de la enfermedad crónica de pacientes en aspectos materiales de la familia.
- Analizar las expectativas del familiar responsable hacia atención del paciente.

1.4. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

La situación que se ha descrito en la introducción y en la descripción del problema, es un asunto que no ha sido estudiado anteriormente en nuestro medio y tiene pocos antecedentes específicos en la literatura científica publicada.

La situación de la familia de pacientes con enfermedades crónicas tiene gran valoración en la salud del paciente y en la de su familia y su presencia podemos asumir que se da en todos estos pacientes. De allí su valor por el impacto y la dimensión de su importancia.

Se ha considerado que la factibilidad y viabilidad de esta investigación es real, dada la importancia que tendrá para el personal de salud y para la institución hospitalaria.

Esta investigación está vinculada con la formación de la especialidad, aportando al estudio de la situación de la familia cuando unos de sus integrantes adolecen de una enfermedad crónica. Con esta investigación pretendemos aportar conocimiento para el desarrollo de futuras investigaciones, que permitan proponer estrategias o políticas sectoriales de intervención que permitan mejorar la calidad de vida de las familias.

También significará un aporte al desarrollo de la especialidad de Promoción de la Salud y Terapia Familiar, pues como profesionales del Trabajo Social, es un área de intervención tradicional, que requiere ser enriquecida.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Todo proyecto de investigación nos lleva a realizar una búsqueda de los antecedentes teóricos documentales o físicos, lo cual nos permite fundamentar los objetivos de investigación y tener una visión más amplia sobre las tendencias del tema a investigar. De la revisión bibliográfica no se ha encontrado investigaciones relacionadas al impacto de una enfermedad crónica en la familia.

Se encontró como referencia un trabajo de Enfermedades Crónicas Y Vida Cotidiana, de Loraine Ledón Llanes (2011). Encontraron que, las personas con enfermedades crónicas tienen que lidiar de forma permanente con ellas en las áreas física, psíquica y simbólica de la individualidad, pero el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana, por lo que está obligado a trascender dicha individualidad en aras del mantenimiento de las relaciones interpersonales, espejo fundamental desde el cual los sujetos reconstruyen su imagen social y personal. Las ocupaciones, remuneradas o no, pueden verse limitadas y reestructuradas a partir de la necesidad de los cuidados sistemáticos de la salud, lo que puede producir inestabilidades económicas con resonancias en la estructura y dinámica familiar.

La interacción entre los miembros de una familia es tan estrecha que la modificación o ausencia de uno de sus integrantes provoca modificaciones en las relaciones sociales con los otros y en consecuencia en toda la familia. Por ejemplo: la presencia de una enfermedad crónica en uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares sobre todo de los hijos menores de edad, quienes tienen que aceptar menos dedicación varían los horarios de rutina, es el grupo más vulnerable dentro del grupo familiar, todo para cuidar al familiar enfermo.

La familia es la fuente de apoyo por tradición, en especial la pareja. La vivencia de su sexualidad se verán limitadas pudiera ser más cómo el resultado de la enfermedad y ella misma se construyen y abordan, que consecuencia directa trae el proceso de enfermedad. Es importante explorar las dinámicas de vida de personas con enfermedades crónicas en sus diferentes áreas de expresión, y comprender cómo sus actores participan en sus procesos de salud, como vía para potenciar el bienestar, la salud y la calidad de vida.

La cultura se define como *modelos de vida históricamente creados*, explícitos e implícitos, racionales, irracionales y no racionales, que existen en cualquier tiempo determinado como guías potenciales del comportamiento de los hombres como parte integrante de una familia.

La cultura es *dinámica*, así como su moral, por ello podemos apreciar cómo en diferentes grupos y tiempos se ha valorado: el éxito, la salvación del alma, la solidaridad, la belleza, el placer, los bienes materiales la salud y la enfermedad. Todas estas expresiones tienen su raíz en seres humanos concretos, que encuentran eficaz algún valor, alguna conducta; pero igualmente pueden cambiarlo a partir de ese mismo sustrato de necesidades, experiencias y nuevas visiones del mundo.

Consideramos que el enfoque cultural requiere en primer lugar de una teoría que explique el sentido y las dimensiones de la cultura en salud, las relaciones entre las concepciones tradicionales de la población y la medicina moderna del sistema de salud oficial; y el diseño de estrategias interculturales, que reconozcan y respeten las expresiones culturales, pero a su vez, se constituyan espacios de encuentro intercultural, para el desarrollo de la salud, en condiciones de democracia e inclusión social.

La estrategia de interculturalidad surge actualmente en el Ministerio de Salud, a partir del reconocimiento de que en una determinada sociedad existen varias formas culturales.

Lo Intercultural se refiere a la relación, de al menos dos culturas o más. Una propuesta de salud intercultural se refiere a la base programática de un modelo de atención de salud entre dos culturas que coexisten en un espacio geográfico y clínico. Podemos pensar la interculturalidad en salud como la capacidad de moverse equilibradamente entre conocimientos, creencias y prácticas culturales diferentes respecto a la salud y la enfermedad, la vida y la muerte, el cuerpo biológico, social y relacional. Percepciones que a veces pueden ser incluso hasta contrapuestas.

El sistema familiar de salud es un sistema de representaciones, visión y reflexión del mundo interno y externo, que se articula a los aspectos sociales, culturales y de salud, de la comunidad.

De acuerdo a esta concepción, el hombre andino se enferma cuando ocurre un desequilibrio entre la conducta y las fuerzas de la naturaleza o dioses tutelares como el wamani y la pachamama. Las enfermedades surgen cuando los individuos pierden fe en sus dioses andinos, cuando transgreden o alteran las ofrendas y ritos previstos tradicionalmente. A veces la enfermedad crónica es vista como un castigo hacia la familia.

Galvis López y otros (2004), también manifiestan, que el cuidar a un paciente con enfermedad crónica con total o parcial dependencia física o biológica implica experimentar cambios en su vida cotidiana de la familia, relacionados con la transformación o redistribución de roles, nuevas responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida, la alimentación y las relaciones de apoyo familiar o ya sea de terceros. Debemos resaltar que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de un mayor compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

La familia ha estado condicionada e influida por las normas socialmente construidas, económicas y de los patrones culturales de cada región, país y condición social. El modelo de economía, el lugar que ocupe en la cadena productiva en cada sociedad condiciona la ubicación de la familia en la estructura de clase, en función de la inserción en la organización del trabajo.

Pero la familia, también tiene otros valores es un lugar de refugio de protección, consuelo, seguridad, afecto y también es el lugar donde realizamos el aprendizaje social de las relaciones sociales y su jerarquía; es la primera y más importante de las escuelas, en ella se nace, en ella se disfruta y en ella se descubre lo hermoso de sentirse amado querido, es en ella que alguien siempre te espera, que tu llegada representa alegría. Si algo hace feliz o infeliz a los seres humanos son sus relaciones familiares. Cuando todo va bien con la familia, las personas se alegran, cuando hay problemas de salud o pérdidas en la familia, se producen grandes depresiones o decepciones.

En el estudio, "La Familia en el Cuidado de la Salud" (2014), de María del Carmen Cid Rodríguez, Rebeca Montes de Oca Ramos, Ofelia Hernández Díaz. Universidad de Ciencias Médicas de Matanzas. Matanzas, Cuba. Nos dice, que la familia como conglomerado social constituye un grupo primario de fundamental importancia en la sociedad. El propósito del estudio, fue actualizar aspectos relacionados con la familia desde el ámbito de las ciencias sociales y su importancia para el cuidado de la salud general y en particular la bucal. En los últimos años han aumentado las investigaciones referidas a los denominados "estudios de familia", cuyos resultados parciales se han divulgado en revistas científicas de gran alcance nacional. Se realizó una revisión bibliográfica en base de datos de la red Infomed como: Scielo, MEDLINE, Hinari, Pubmed y en la Biblioteca Virtual de Salud, teniendo en cuenta los artículos que tuvieran en algún campo las palabras claves: familia, salud, ciencia, tecnología. En esta investigación se fundamenta el criterio del papel importante que desempeña para proteger la salud integral de la familia.

En este trabajo, “La Familia Funcional y Disfuncional, un Indicador de Salud” (1997), de Patricia María Herrera Santí. Se hace un análisis de los principales indicadores del funcionamiento familiar y la importancia de éste para un estado adecuado de salud en la familia y sus miembros, y se hace énfasis en la necesidad de un enfoque sistémico a la hora de estudiar los problemas de la familia y su interacción recíproca. Se exponen algunos de los indicadores que nos permiten valorar el funcionamiento familiar.

El definir a la familia como sistema, es definirla como una unidad, una integridad, por lo que podríamos deducir que es la suma de las características de sus miembros, pero no es así, cada integrante es poseedor de un conocimiento, al estar en contacto con la sociedad sus valores y principios se van modificando y lo más importante es que como persona tiene voluntad, estos tres elementos a veces se jerarquizan en la interacción cotidiana. El funcionamiento familiar debe verse de manera holística, circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia y viceversa. El enfoque sistémico nos permite analizar las pautas y reglas de interacción familiar recíproca, que es lo que nos va a permitir llegar al centro de los conflictos familiares y por tanto a las causas de la disfunción familiar.

En la investigación, “Evaluación de la Sobrecarga de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría Dr. José María Alvarado” (2012), de Denisse Claudia Jaén Varas, Dra. Emma Wilma Callisaya, Quispecahuana, Hans F. Quisbert Gutiérrez. Cuyo objetivo fue, analizar el concepto y conocer las características del cuidador informal. Material y Métodos. El presente estudio de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal, con la población que demanda asistencia sanitaria del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado", dependiente de la Caja Nacional de Salud, en la ciudad de La Paz, Bolivia. Se utilizó la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS). El ECFOS se ha desarrollado tomando como base "The Family Burden Interview Schedule-Short Form" (FBIS/SF). Resultados. En general podemos decir que el perfil del cuidador es el de una mujer (84,2%), de alrededor de 60 años. Normalmente madre del paciente (72,5 %), que no trabaja, pasa con el enfermo más de 4 horas al día (75%), afirma mantener una buena relación con el paciente y que no piensa que el enfermo sea una Carga Negativa ni para ella ni para su familia. Conclusiones. Se debe realizar intervenciones con los familiares de los pacientes esquizofrénicos. Se debe incorporar los programas de psicoeducación familiar debido que han demostrado su utilidad para prevenir recaídas y reducir la tensión familiar.

En el Perú pese a tener, una economía con un visible crecimiento económico, al parecer para algunas familias, no se vería reflejado con el poco ingreso económico o con

una economía de sobrevivencia, pueden sentir que la carga es mayor cuando el paciente tiene una enfermedad de larga evolución, pues generalmente las familias deben gastar el poco ingreso familiar en la compra de medicamentos, o modificaciones en la infraestructura empobreciendo más aún el ingreso familiar. Generalmente en cada familia suele haber más de un cuidador principal que responde a cada circunstancia familiar, a veces el cuidador asume esta condición de cuidador sin que se haya llegado a ello a un acuerdo explícito entre los miembros de la familia.

2.2. BASES TEÓRICAS

2.2.1. LA ENFERMEDAD

Según la OMS la enfermedad se presenta cuando existe una “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y unos signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” es decir atentan contra su bienestar al modifica su condición de salud y las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta.

El hombre encierra en sí mismo cualidades físicas y mentales que emplea para producir objetos materiales o inmateriales que le sean útiles, que satisfagan sus demandas, que colmen sus necesidades. Estas cualidades son determinadas para cada individuo en particular. La determinación ocurre en el momento de la concepción, en el momento del intercambio de la información o material genético proporcionado por sus progenitores. En ese momento quedan establecidas las características esenciales de la calidad de vida individual y la cantidad de vida posible, con arreglo a la primera.

Esas cualidades físicas y mentales se desarrollan y alcanzan a manifestarse plenamente a condición que la relación entre el individuo y su medio son óptimas.

La plena manifestación de las cualidades físicas y mentales que cada persona encierra en su corporeidad constituye el estado de salud. Y este estado de salud se encuentra determinado por el intercambio del material genético y su pleno desarrollo y manifestación condicionada por la relación con el medio ambiente.

La relación óptima con el medio ambiente supone acceder a varios satisfactores. En primer lugar supone la posibilidad de estar expuesto prudentemente a la luz solar para captar calor y gozar de una atmósfera respirable para captar oxígeno; es decir, captar energía. Tener acceso a la ingesta de los elementos plásticos y energéticos que le permitan reponer los gastos incurridos por su actividad; es decir, una alimentación adecuada. También supone acceder a medios que le permitan ahorrar energía y limiten la exposi-

ción innecesaria a depredadores y daños; estos medios son vivienda y vestido.

Se requiere disponer de tiempo y métodos apropiados para emplear nuestras facultades físicas y mentales. Sin este empleo justo nuestras facultades no podrán desarrollarse equilibradamente. En otras palabras, se requiere recreación. También es indispensable disponer de períodos que faciliten la reposición de elementos plásticos y el consumo energético ocurrido; es decir, requerimos descanso.

Suponemos que cuando accedemos a los satisfactores que cubren las necesidades anotadas alcanza su "completo estado de bienestar físico, mental". En la sociedad moderna este acceso supone contar con la política social (el salario incluido) que ponga los satisfactores de nuestras necesidades a nuestro alcance. Y el salario supone acceder al empleo.

La plena expresión de las facultades físicas y mentales, que nos fueran otorgadas en el momento del intercambio de información genética, supone que los individuos puedan acceder colectivamente a la producción, apropiación y distribución de la riqueza social. Es así como podemos garantizar el acceso a un ambiente físico y biológico saludable, a alimentación, vivienda, vestido, educación, recreación, descanso y cierto ahorro para la reproducción biológica y con ello lograr "el completo estado de bienestar físico, mental y social".

Por estas razones, cuando por algún motivo, en algún punto de la cadena reseñada se produce déficit o ruptura, el riesgo de daño a la salud se incrementa y aparece la enfermedad. Esta afecta siempre nuestra información genética reduciendo nuestra expectativa de vida, cuando no ocurre su supresión prematura. Situación que expresa que la persona, por omisión o comisión, se apartó del ciclo virtuoso de la salud.

Situación que expresa que la persona ha ingresado a un ciclo en el que requiere satisfactores diferentes a los requeridos para mantener y desarrollar su estado de salud. En esta nueva condición la persona requiere implantar un conjunto de estrategias dirigidas a variar el curso natural del daño.

Para tal fin es necesario implantar un conjunto de estrategias complementarias. Se requiere, en primer lugar, de una estrategia terapéutica dirigida a acortar el período de exposición y, con ella, reducir la extensión del daño funcional.

En segundo lugar, requiere de una estrategia dirigida a restaurar a un nivel óptimo las funciones afectadas (Rehabilitación). En tercer lugar, requiere implantar un conjunto de medidas orientadas a impedir la presencia del daño (Protección). Y, finalmente, se requiere de un conjunto de medidas prácticas orientadas a reducir la exposición a riesgos (Prevención). Dicho, de otra manera, la persona requiere esencialmente de un acto inte-

gral: el acto médico.

El concepto de promoción tradicionalmente se ha definido como las acciones en personas sanas, con la finalidad que alcancen cada vez, mayores niveles de salud, asumiendo que ésta es un continuo sin límites.

Enfermedad crónica es un concepto que indica un curso prolongado de una enfermedad, que puede ser progresivo o letal y que requiere en la mayoría de los casos una atención médica continuada.

La enfermedad crónica no desaparece, puede manifestar diferentes síntomas en función de la etiología, del curso, de la enfermedad y del pronóstico, también cabe distinguir entre la que mantiene una evolución invariable y la que contempla la expectativa de una muerte precoz. Algunas de las enfermedades que se consideran crónicas son: epilepsia, diabetes, fibrosis quística, distrofia muscular, asma, autismo, esquizofrenia, alteraciones renales, cáncer o paraplejía (Cid, Montes y Hernández, 2014).

En las últimas décadas se ha aumentado la esperanza de vida de ciertas enfermedades que hasta hace poco se consideraban de curso rápido y letal, como es el caso de la espina bífida o de ciertas alteraciones congénitas, esto ha supuesto para los niños convivir con limitaciones importantes y una prolongación de la vida con una duración incierta. En la actualidad se aprecia el aumento de las enfermedades crónicas, en la sociedad occidental no es extraño que un índice elevado de familias tenga un miembro con una enfermedad crónica. La medicina ha facilitado que niños con enfermedades graves alcancen la edad adulta. Este hecho, ha conllevado unos planteamientos paralelos que aquí intentaremos definir con el fin de hallar intervenciones adecuadas a las nuevas necesidades.

La familia ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del niño enfermo crónico. Las limitaciones del niño tendrán un impacto en todo el conjunto de la familia, esto modificará la interrelación establecida entre los diferentes miembros, tanto en la pareja, como la relación que se establezca con el niño enfermo o la interacción que se genere entre los hermanos. Y no sólo afectará a las relaciones, sino también a la situación profesional de los padres. Los diferentes miembros dispondrán de menos tiempo para realizar actividades sociales y recreativas, es posible que se generen unas necesidades de adaptación del domicilio, una mayor carga económica, aislamiento social, modificación de los objetivos de la familia y como consecuencia de todo esto, cambios a nivel emocional (Herrera, 1997).

En el conjunto de la estructura familiar se genera un desajuste donde aparecen reacciones de estrés en el conjunto de los miembros. Las madres y esposas generalmen-

te, asumen las primeras responsabilidades de los tratamientos médicos diarios, los procesos familiares se centran en las actividades vinculadas a la enfermedad, se crean unas expectativas que muchas veces se hallan idealizadas, este conjunto de variables modifica considerablemente el ciclo vital familiar.

2.2.1. EL PACIENTE

El término paciente puede tener dos acepciones principales, no relacionadas directamente entre sí. La palabra se utiliza principalmente como sustantivo para designar a aquellas personas que deben ser atendidas por un médico o un profesional de la medicina a causa de algún tipo de dolencia o malestar. Al mismo tiempo, puede ser usada como adjetivo calificativo para señalar a aquellos individuos cuyo carácter es tranquilo, relajado y tolerante. Ser paciente es lo contrario de ser ansioso o nervioso (Definición ABC, 2013).

El paciente se convierte en tal en el momento que entra en el sistema de salud. Esto significa que una persona puede convertirse en paciente al estar en una sala de espera, al ser recibida por el médico, al ser diagnosticada, etc. El paciente asiste al lugar de asistencia o pide que esa asistencia se acerque a su ubicación debido a algún tipo de dificultad para movilizarse con el objetivo de que la dolencia o malestar pueda ser solucionada o aliviada.

El paciente deja de ser paciente por esa razón específica y con tal profesional médico en el momento en que se le da de alta o en el momento en que se considera que su malestar ha sido completamente curado. Para nuestra investigación hemos elegido tomar los casos de pacientes que acuden a los servicios hospitalarios o que se encuentran hospitalizados.

2.2.2. LA FAMILIA

DEFINICIÓN Y FUNCIONES

Clásicamente se define que la familia es el núcleo y la base social de una sociedad y, a pesar de todos los progresos, de la modernidad y nuevos paradigmas, parece que cada vez se reconoce más el valor de la familia. Algunos autores proponen que “si queremos conocer acerca de un país o de una sociedad, debemos estudiar cómo vive y actúa la familia, si queremos prever el futuro de una sociedad podemos saber bastante de ella observando las familias, si queremos reflexionar sobre la identidad personal, por qué somos de una forma y no de otra, por qué actuamos de esta manera, por qué nos orientamos en determinado sentido, gran parte de esta respuesta está en la historia familiar de cada uno” (Ortiz, 1999).

El MINSA, define Familia Saludable, como aquella en la que “sus miembros se encuentran en la búsqueda continua de su bienestar físico, psíquico, social y mantienen condiciones favorables para preservar y fomentar su desarrollo, respetando su dignidad, sus expectativas y necesidades; viven resolviendo adecuadamente los conflictos entre sus miembros y en un entorno saludable, siendo responsables de sus decisiones individuales y familiares, promoviendo principios, valores así como actitudes positivas para la vida” (MINSA, 2005).

La familia es la unidad fundamental de la sociedad, y se encuentra en constante interacción con el medio natural, cultural y social. En el campo de la salud, la familia debe constituirse en la unidad básica de intervención, ya que sus miembros “tienen el compromiso de nutrirse emocionalmente y físicamente, compartiendo recursos como el tiempo, espacio y dinero”, es en esta unidad donde se debe enfocar la atención para mejorar la salud de la población del país (MINSA, 2005).

Para las acciones de Promoción de la Salud, la familia está constituida por los siguientes componentes (MINSA, 2010):

- “Miembros Individuales: Las familias están constituidas por personas, y para que la familia se considere saludable se necesita que las necesidades de salud de cada uno de sus miembros hayan sido cubiertas.
- “Grupo Familiar: La familia no es sólo la suma de sus miembros, siendo las relaciones que se establecen entre sus miembros las que determinan el desarrollo positivo o negativo así como el de la familia como un todo.

Los niños y adolescentes se exponen a ambientes físicos y psicosociales desfavorables que propician malnutrición, violencia, consumo de sustancias psicoactivas, comienzo precoz y sin protección de relaciones sexuales, deserción y ausentismo escolar, dificultades en el acceso a servicios sociales y de salud, entre otras condiciones que afectan su calidad de vida presente y futura OPS (2016). Por ello, “desde la década de 1990, los organismos multilaterales han concentrado esfuerzos para mejorar la salud de niños y adolescentes que se fundamentan en conceptos y declaraciones mundiales sobre la promoción de la salud y el desarrollo humano” (World Health organization, 1986).

Con la finalidad de ampliar las posibilidades sociales que encontremos en los pacientes, podemos decir que la familia puede definirse desde diversas perspectivas y ciencias. Según los sociólogos sería “un grupo social primario de la sociedad de la cual forma parte y a la que pertenece el individuo, dotando a este de características materiales, genéticas, educativas y afectivas” (Colectivo de autores, 1990).

Según los demógrafos la familia puede definirse por el “grado de parentesco dado por el matrimonio consanguíneo o adopción; entonces todas las personas que viven bajo el mismo hogar constituyen una familia, en tanto satisfacen necesidades comunes” (Lira, 1975).

Realmente, en las familias generalmente se pone casi exclusivamente, atención al mantenimiento material de la familia, especialmente a la alimentación y la salud física, secundariamente a la vivienda, mucho más rezagado se encuentra la atención a la educación. La consciencia y cuidado de los aspectos afectivos y sociales entre los miembros de la familia, como grupo e individualmente, si no son obviados, a veces se desprecian por ser asociados a debilidades morales.

Desde la perspectiva del concepto de Familias Saludables, se incorpora el concepto de “entornos saludables” que incluyen la atención a: la alimentación y la nutrición saludable, la higiene y el ambiente, la promoción de la salud mental, la cultura de paz y buen trato, salud sexual y reproductiva, habilidades para la vida, la actividad física y seguridad vial y la cultura de tránsito (Loayssa, 2001).

DINAMICA FAMILIAR

Autores Viveros & Arias (2006) exponen que la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes las dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre.

De acuerdo a como sean las características particulares de la dinámica familiar aparecen los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa. Es el constante cambio que usa la familia para irse acomodando a las diversas dificultades que afronta. Es decir, no siempre aparece la misma respuesta ante la adversidad, sino que se inventa cada mecanismo en particular, para cada situación vivida. En cada proceso familiar se gestan las formas de vinculación que son particulares en cada familia, de acuerdo con ellas, se construyen formas de tomar decisiones y de construir estrategias para afrontar las situaciones adversas que se van presentando en la vida cotidiana.

Para la evaluación de las familias MINSA (2010) propone dos procesos, “una evaluación del progreso de los cambios de comportamientos y entornos y la autoevaluación cualitativa desde la perspectiva de las propias familias”.

Para la evaluación del progreso de los cambios de comportamientos y entornos, utilizan instrumentos que permiten establecer en la fase de planificación la situación de base de cada familia, identificando los comportamientos saludables y características del entorno y que permitiría al cabo del periodo de intervención o de acciones de la misma familia, ver si estos se han modificado positivamente.

Desde el campo de la Medicina Familiar, cuando un paciente acude por la presentación de una crisis en las relaciones familiares, es útil para evaluar el problema y definir la intervención más apropiada, recurrir a “analizar la etapa del ciclo vital familiar en la que se encuentra el paciente y determinar si las tareas propias de esta fase están siendo adecuadamente afrontadas y resueltas” (Loayssa, 2001).¹ El ciclo vital, un marco teórico que concibe a las familias como un conjunto de personas que viajan juntos en el tiempo, ofrece un modelo para la descripción de la "patología familiar" y una base para planes terapéuticos (Gombrick, 1985). El ciclo vital permite al médico de familia desarrollar acciones preventivas y generar hipótesis sobre las posibles fuentes de disfunción familiar (Asen y Tomson, 1997).

Gombrick (1985), manifiesta que una de las funciones que desempeña la familia es la económica, que comprende actividades de abastecimiento, consumo y protección, tendientes a la satisfacción de las necesidades básicas individuales. Otra función es la biológica, que se expresa a través de la reproducción, la necesidad de procrear hijos, que condicionará la composición de la familia. Desde una perspectiva social es vista como la función que garantiza la reproducción poblacional.

No menos importante es la función educativa y de satisfacción de las necesidades afectivas y espirituales, a través de la cual la familia contribuye a la formación de valores, educación y socialización de sus miembros. Esta función adquiere un carácter específico ya que depende del sistema de regularidades propio de cada familia, y de las condiciones socioeconómicas en las que se desarrolle.

Si hablamos de redes sociales, la familia constituye la primera red de apoyo social que posee el individuo a través de todo su ciclo vital, por lo tanto se reconoce que esta instancia ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana. El apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo de su vida en un contexto social.

La familia tiene la tarea de preparar a los miembros para enfrentar cambios o crisis que son producidos tanto desde el exterior como desde el interior y que pueden conllevar

a modificaciones estructurales y funcionales, e inciden en el bienestar de la Salud Familiar.

“Las crisis no sólo se derivan de los eventos negativos, traumáticos, desagradables, sino de cualquier situación de cambio que signifique contradicción y que requiera modificaciones. Pueden estar relacionadas con el tránsito por las etapas del ciclo vital. Estas crisis llamadas normativas son derivadas del enfrentamiento a los eventos de vida tales como el matrimonio, el embarazo o la jubilación, entre otros” (Loayssa, 2001).

“Existen familias que asumen estilos de afrontamientos ajustados ante determinadas situaciones conflictivas, son capaces de utilizar mecanismos estabilizadores que le proporcionen salud y bienestar; pero hay otras que no pueden enfrentar las crisis por sí solas, a veces pierden el control, no tienen las suficientes fuerzas, y manifiestan desajustes, desequilibrios, que condicionan cambios en el proceso salud-enfermedad y específicamente en el funcionamiento familiar” (Gombrick, 1985).

El funcionamiento familiar se expresa por la “forma en que el sistema familiar, como grupo, es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro” (Ortiz, 1996).

La pérdida de funciones tradicionales atribuidas a la familia, en gran medida, provocada por los cambios económicos y socioculturales de las últimas décadas, ha terminado por el tránsito sociológico desde la familia extensa a la familia nuclear. La familia nuclear, preponderante en la actualidad, reconoce ciertas características que admiten una consideración crítica, por el impacto social que sus efectos han tenido, en particular los referidos al incremento de la suficiencia y aislamiento de las parejas conyugales, los cuales se atribuyen en gran medida al renovado apogeo del principio de la autonomía de la voluntad individual y del paradigma igualitario (Moreno, 2012).

En lo que respecta a la autosuficiencia y aislamiento de las parejas conyugales, cabe destacar que iniciada una convivencia, formalizada o no, los esposos, cónyuges o convivientes establecen una residencia independiente o procuran establecerla, siendo la calidad de allegado al núcleo previo, tanto por estrechez económica o por opción, una suerte de patología social, que debe ser observada como excepción en el proceso de independencia respecto a los padres después del matrimonio. Con ello, se revierte la tendencia a la familia extensa, que históricamente ha servido de soporte, tanto por la disponibilidad tácita de ayuda externa a los problemas de la pareja, como de ésta a su comunidad familiar de referencia (Del Pico, 2011).

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Cuando el profesional notifica a una familia que su familiar padece una enfermedad crónica se desencadenan unos mecanismos de defensa que suelen afectar a la forma de afrontar la enfermedad (Gimeno, 1994).

Entre los mecanismos más significativos se describe la negación de esta realidad transitoria, se manifiesta en el momento en que el paciente y/o su familia se enteran de la enfermedad. La proyección provoca el buscar culpables ajenos a la propia familia, en muchos casos las familias buscan las culpas en los distintos profesionales. La autculpa-bilidad es otro mecanismo fruto de no hallar explicaciones en el mundo exterior y culparse a uno mismo de todos los males que ocurren a la familia, la vergüenza social también contribuye a que se manifiesten conductas de autoagresión en los padres, este mecanismo se puede observar en algunas madres. La regresión o vuelta a fases del desarrollo anterior indica que la persona no puede asumir los sentimientos que le provocan la situación. Mediante la represión, la familia puede llegar a asumir un problema determinado vinculado a la enfermedad crónica pero excluye todo tipo de sentimiento que este hecho le genere. Finalmente, uno de los mecanismos que favorece un proceso de superación sería la reparación, la familia ante una reacción primaria negativa asume los errores y busca la mejor manera para facilitar la mejora del enfermo y del grupo familiar (Gimeno, 1994).

El *inicio* puede darse de forma súbita o de forma progresiva, el tipo de adaptación familiar dependerá del tipo de enfermedad, en algunos casos se deben dar grandes cambios en un espacio de tiempo muy breve. Esto requiere en la familia una movilización rápida y una dificultad para manejar las habilidades. Algunas familias toleran bastante bien las cargas afectivas, tienen buena flexibilidad en los roles, los problemas los resuelven de forma efectiva y utilizan recursos externos para manejar el inicio de la enfermedad (Ortiz y Louro, 1996).

El curso puede adoptar tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico. El trastorno *progresivo* es aquel que va añadiendo sintomatología y progresa en la severidad. El individuo y la familia deben afrontarse con los efectos perpetuos de la sintomatología y con el incremento de las discapacidades que se incrementan paso a paso. Los periodos de demanda de la enfermedad son mínimos. La continua adaptación y el cambio de roles se hallan implícitos. El incremento de cansancio en los cuidadores de la familia es causado por los riesgos de fatiga y el continuo cambio que tareas que deben realizar los cuidadores frecuentemente. Un *curso constante*, es aquel en que aparece un síntoma en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizan. Puede haber recu-

rrencias (nuevos síntomas o recaídas) pero la familia y el individuo se hallan en un cambio semi-permanente que es estable y predecible. En la familia no hay una tensión constante durante todo el tiempo (Ortiz y Louro, 1996).

El tercer tipo es el *episódico*. Durante estos periodos hay prácticamente una ausencia de síntomas. La tensión de la familia se genera entre los periodos de crisis y no crisis y la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá. Esto requiere a la familia flexibilidad hacia delante y atrás creando dos formas de organización.

El *desenlace* se da en muchos casos en que la enfermedad crónica conduce a la muerte, o a una situación crítica que puede producir un impacto psicosocial profundo. El factor crucial se da cuando en un inicio no se sabe si el trastorno será de los que conducen a la muerte o no. En este proceso se deberá tener en cuenta las conductas anticipatorias de la familia (Ortiz y Louro, 1996).

Desde la perspectiva psicosocial en la enfermedad crónica podemos distinguir tres fases: crisis, crónica y terminal.

El *periodo de crisis* transcurre desde que aparecen los primeros síntomas, se elabora un diagnóstico y se inicia el primer período de ajuste. En esta fase la familia y el enfermo deben aprender una serie de tareas, entre ellas aprender a vivir con la enfermedad y con la incapacitación, aprender a tratar con los hospitales y los procedimientos de tratamiento. La familia necesita crear una comprensión de la enfermedad, adaptarse a los nuevos cambios conservando el sentido de continuidad entre el pasado y el futuro, poder reorganizar entre todas las fases de crisis, y ante la incertidumbre, desarrollar un sistema de flexibilidad ante los futuros éxitos.

La *fase crónica*, sea larga o corta, es el periodo de tiempo entre el diagnóstico inicial y el periodo de reajuste y la tercera fase cuando aparece la posible muerte o se convierte en un proceso terminal. En este periodo se dan constantes cambios, es el vivir "día a día la enfermedad crónica". La habilidad de la familia para mantener una apariencia normal ante la enfermedad crónica es una de las tareas claves durante este periodo. Es importante que la familia mantenga al máximo su independencia.

En la *fase terminal* se incluye un estado preterminal donde la apariencia de la muerte está constantemente en la vida familiar. En esta fase se distingue el proceso de separación, muerte, asumir la muerte y volver a un periodo de normalidad.

Los diferentes teóricos indican que no se puede tratar a la familia sin comprender su historia personal. Se deberán conocer los diferentes patrones de adaptación a partir de tabúes, mitos familiares, sistemas de creencia, etc. Igualmente se deberá estudiar el genograma y el tipo de enfermedad vinculada a la familia. Pudiendo hablar sobre estos

aspectos se puede llegar a clarificar y anticipar según que conflictos no resueltos y llegar a un consenso (Cabello-Morales, 2001).

En la cultura andina peruana, se valora la pertenencia a la familia, se valora la identidad colectiva, expresada en las formas de vida familiar, los lazos afectivos y de compromiso profundos, que otorga respeto y seguridad. Esto es importante en situaciones graves como la enfermedad.

2.3. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

ATENCIÓN EN SALUD: toda actividad desarrollada por el personal de salud, para la prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud.

CURACIÓN: restablecimiento o recuperación de la salud y eliminación de una enfermedad, una herida o un daño físico.

DINÁMICA FAMILIAR: es la interacción entre miembros de la familia, así como las relaciones variables que pueden existir dentro de una familia. Cada familia tiene su propia dinámica, que se manifiesta a su manera.

ENFERMEDAD CRÓNICA: son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, por ejemplo: las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes. Como indicador de una enfermedad crónica hemos considerado que tenga una duración mayor a seis meses.

ENFERMEDAD: proceso y estado que atraviesan los seres vivos cuando tienen una alteración que atenta contra su bienestar al modificar su condición de equilibrio o salud. Este estado debe ser establecido por un profesional de salud.

FAMILIA: grupo social con residencia común, relaciones de cooperación, la reproducción, lazos afectivos basados en la sangre y en la alianza, mediante el cual la sociedad realiza algunas funciones esenciales para su supervivencia.

PACIENTE: persona que acude a un servicio o a un profesional de salud para la atención de su enfermedad y dolencia, el primer concepto hace referencia a lo orgánico y el segundo a lo que siente y experimenta por la interpretación que hace de su problema (Cabello-Morales, 2001).

CAPITULO III

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION

3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

La investigación es de tipo observacional, prospectivo y transversal, según la clasificación de Douglas Altman.

3.2. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.2.1. Ámbito de Estudio

La presente investigación se realizó en el hospital Regional III Honorio Delgado Espinoza, ubicado en el departamento de Arequipa, provincia de Arequipa, en la que se distinguen cuatro regiones socioeconómicas y culturales: urbana, urbano-marginal, rural y altoandina. Su actividad económica principal es la comercial y son importantes también la minera extractiva y agrícola (CTAR, 2000).

Arequipa tiene una población proyectada de la provincia para el año 2013 fue de 947,384 habitantes, la densidad es de 17.5 habitantes por Km². La población que habita en el área rural representa el 12.9% de la población total (INEI, 2013).

Según el II Censo de Infraestructura Física y Recursos del Sector Salud, en 1995, el departamento de Arequipa contaba con 303 establecimientos de salud, de los cuales en 74% pertenecían al MINSa, 10% a EsSalud, 4% al privado lucrativo, 3% a la Sanidad de las Fuerzas Armadas y Policiales y 10% a otros prestadores de servicios (DIRSA, 2012).

En 1960 se inaugura el Hospital General Arequipa. Inicio sus actividades con 500. Desde su inicio prestó servicios de asistencia médica, de prevención de enfermedades y coordinó con la Facultad de Medicina, un local donde realizar sus prácticas clínicas. Con el paso de los años y debido a normas organizativas y funcionales fue cambiada la denominación a Hospital Regional III Honorio Delgado Espinoza. Se tomó dicho nombre en homenaje al ilustre arequipeño Honorio Delgado.

La Misión del hospital es: prevenir y proteger de los riesgos y daños, recuperar la salud y rehabilitar las capacidades de la población, en condiciones de equidad y plena accesibilidad.

La Visión del hospital es: ser un Hospital líder al servicio de la población de los Departamentos del sur del país, brindando atención integral de salud de alta especialización, docencia e investigación; con tecnología modernas y personal altamente especializado.

Su infraestructura tiene una antigüedad de más de 50 años, fue construido por una empresa alemana, es de material noble de 60,000 m². En la actualidad ha tenido algunas modificaciones pero que no comprometen su estabilidad. Mucho de su equipamiento y materiales datan desde su fundación. La inversión en nuevos equipos no está presupuestada por el Gobierno Regional, incluso algunos son donados por organizaciones extranjeras, como el ocurrido recientemente: una máquina de anestesia, estetoscopio fetal, aparato de electrocirugía, congelados, nebulizador, ecógrafo ultrasonido y electrocardiógrafo, entre otros (Diario Correo, 2013).

Los servicios que brinda en hospitalización y consultorio externo son: Medicina Interna (varones-mujeres), cirugía (hombres-mujeres), Traumatología, Pediatría, Dental, Cardiología, Gastroenterología, Geriátrica, PROCETS Medicina Física, Infectología, Hematología, Neurología, Neurocirugía, Oncología Clínica, Ginecología, Obstetricia Urología, Otorrino, Unidad Coronaria, Oftalmología, Cirugía de Tórax, Unidad de Quemados, Psiquiatría, Psicología, Centro de Medicina Nuclear, Endocrinología, Dermatología, Nefrología, Reumatología, Planificación Familiar, Neumología, Emergencia y Cirugía Plástica.

Según el boletín estadístico del HRHD/DIRSA 2015, las 10 primeras causas de morbilidad de egresos en el año 2015 fueron:

- 1) Otros partos únicos por cesáreas: 8.8%
 - 2) Aborto espontáneo incompleto, si complicación: 5.3%
 - 3) Parto por cesárea electiva: 3.9%
 - 4) Apendicitis aguda, no especificada: 2.4%
 - 5) Falso trabajo de parto antes de las 37 semanas: 1.8%
 - 6) Cálculo de vesícula biliar sin colecistitis: 1.7%
 - 7) Apendicitis con peritonitis generalizada: 1.2%
 - 8) Amenaza de aborto: 1.2%
 - 9) Colecistitis aguda: 1.2%
 - 10) Falso trabajo de parto a las 37 y más semanas c. de: 1.1%
- Partos normales: 12.6%

En el mismo año, los diagnósticos definitivos de consulta externa más frecuentes fueron: cálculo de la vesícula biliar sin colecistitis, hipertensión esencial (primaria), tras-

tornos de la refracción no especificada, gastritis crónica no especificada, hiperplasia de la próstata, obesidad, artritis reumatoide no especificada, infección urinaria y epilepsia.

Tiene como personal nombrado aproximadamente: médicos 128, enfermeras 220, personal administrativo 248. El personal contratado varía de acuerdo al requerimiento, generalmente son 70 personas.

3.2.2. Población y Muestra

La unidad de estudio fueron los pacientes del Servicio de Medicina (varones y mujeres), que tenían una enfermedad crónica, según la definición operacional que consta en este informe. La entrevista se realizó a un familiar que residía o tenía contacto permanente por lo menos en el último año con el paciente.

El universo estimado fue de 200 pacientes. Para calcular el tamaño muestral se utilizó la siguiente fórmula para poblaciones finitas:

$$n = \frac{z^2 pq N}{e^2(N - 1) + z^2 pq}$$

Dónde:

n: Tamaño de la muestra.

Z: 1.96 para un valor de confianza de 95 %.

p: 0.5

q: 0.5

N: población estimada 200

e: error estándar de 0.05

Tamaño de muestra: 130, la cual fue elegida mediante el azar.

3.2.3. Técnicas e Instrumentos

Para identificar los probables o cambios en la dinámica familiar, la técnica usada fue la entrevista abierta, o sea, no se presentaron opciones de respuestas con la finalidad de recoger de manera directa las expresiones de los entrevistados, para luego proceder al análisis. Se usó una guía de entrevista que contenía las variables elegidas para el estudio. La entrevista permite un curso interactivo dirigido a obtener expresiones con significado. Se registraron de manera textual las expresiones.

La guía contiene datos generales del paciente y de su familia, así como aspectos básicos acerca del estado de salud del paciente. Además incluía las preguntas orientadoras acerca de la situación de la familia antes y después de la presentación de la enferme-

dad, en los aspectos: económicos, sociales, emocionales, materiales y de las actitudes hacia la atención del paciente. Ver Anexo 1.

3.2.4. Procedimiento

En primer lugar se solicitó la autorización respectiva a la institución hospitalaria y se coordinó con los responsables de los servicios asistenciales para la aplicación de la entrevista en horario de visita. Ver Anexo 3.

Luego se acudió al hospital en el horario de visita (15.00 – 18.00 H) para identificar los pacientes con enfermedades crónicas y se procedió a realizar la entrevista, previa información de los fines de la presente investigación y el carácter anónimo de la entrevista.

Los datos obtenidos se organizaron en tablas cuantitativas de los cambios en la familia sistematizados en categorías y su respectiva descripción. Complementariamente en el Anexo 2 hemos transcrito las expresiones narrativas de los entrevistados.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y DE SALUD DE LOS PACIENTES

TABLA 1
EDAD POR SEXO

Grupo etario (años)	VARONES		MUJERES		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
≤ 19	4	7.14	4	5.41	8	6.15
20 – 39	13	23.21	25	33.78	38	29.23
40 – 59	16	28.57	19	25.68	35	26.92
60 – 79	20	35.71	22	29.73	42	32.31
80 a más	3	5.36	4	5.41	7	5.38
TOTAL	56	100.00	74	100.00	130	100.00

Menor edad: varón de 17 años, mujer de 15 años.

Mayor edad: varón de 88 años, mujer de 86 años.

TABLA 2
GRADO DE INSTRUCCIÓN POR ESTADO CIVIL/MARITAL

GRADO DE INSTRUCCIÓN	CASADO		CONVIVIENTE		SOLTERO		SEPARADO/ DIVORCIADO		VIUDO	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	N	%	Nº	%
< Sec. Completa	17	37.78	11	47.83	10	26.32	7	46.67	3	33.33
Sec. Completa	22	48.89	9	39.13	11	28.95	5	33.33	5	55.56
> Sec. Completa	6	13.33	3	13.04	17	44.74	3	20.00	1	11.11
TOTAL	45	100.00	23	100.00	38	100.00	15	100.00	9	100.00

Menor nivel: Analfabeto (4)

Mayor nivel: 4to Universitario (6)

Instrucción menor a secundaria completa: 36.9%, secundaria completa: 40%, mayor a secundaria completa: 23.4%.

TABLA 3
PROCEDENCIA

PROVINCIA/REGIÓN	Nº	%
- Arequipa	58	44.62
- Caylloma (El Pedregal, Majes, Chivay)	9	6.92
- Castilla (Aplao, Orcopampa)	4	3.08
- Islay (Mejía, Mollendo)	1	0.77
- Puno (Azángaro, Lampa, Huancané, Sandia, Juliaca, Ayaviri)	25	19.23
- Cusco (Quillabamba, Chumbivilcas, Urcos, San Salvador)	12	9.23
- Moquegua (Moquegua, Ilo)	11	8.46
- Tacna	4	3.08
- Lima	3	2.31
- Madre de Dios	2	1.54
- Apurímac	1	0.77
TOTAL	130	100.00

TABLA 4
GRUPO FAMILIAR DEL PACIENTE

GRUPO FAMILIAR	Nº	%
- Solitario	5*	3.85
- Matrimonio	4	3.08
- Familia nuclear	62	47.69
- Familia extensa	17	13.08
- Familia incompleta	42	32.31
TOTAL	130	100.00

* 2 pacientes vive solos con madrina, tía.

TABLA 5
DIAGNOSTICOS POR TIEMPO DE ENFERMEDAD

DIAGNOSTICO	ANTIGÜEDAD					
	≤ 1 año		> 1 - 5 años		≥ 6 años	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
- Diabetes II	4	7.14	15	28.30	16	36.36
- Leucemia	19	33.93	4	7.55	0	0.00
- Cáncer (linfático, próstata, pulmón, cerebral, gástrico, piel, hepático)	18	32.14	3	5.66	1	2.27
- Insuficiencia Renal Crónica, hepatomegalia.	4	7.14	11	20.75	2	4.55
- ACV por Hipertensión Arterial, cuadriplejía, neuropatía crónica.	1	1.79	5	9.43	9	20.45
- TBC, insuficiencia respiratoria, fibrosis pulmonar, asma	4	7.14	7	13.21	1	2.27
- Insuficiencia Cardíaca Crónica	2	3.57	1	1.89	3	6.82
- Gastritis Crónica	2	3.57	1	1.89	2	4.55
- Autoinmune (SAF, LES, púrpura trombocitopénica), esclerosis tuberosa.	0	0.00	3	5.66	2	4.55
- Artritis	1	1.79		0.00	3	6.82
- Esquizofrenia, parkinson, epilepsia.	1	1.79	2	3.77	4	9.09
- VIH	0	0.00	1	28.30	1	2.27
TOTAL*	56	100.00	53	100.00	44	100.00

* La gran mayoría tenía una sola enfermedad, pero se registraron hasta 3 por paciente.

Mayor antigüedad: Diabetes II (32años), Hipertensión Arterial (30 años)

Nº Pacientes con dos enfermedades crónicas: 19

Nº Pacientes con tres enfermedades crónicas: 3

- Esquizofrenia/Epilepsia/Diabetes II
- HTA/IRC/Diabetes II
- TBC/Diabetes II/Purpura

SAF: Síndrome Antifosfolipídico

LES: Lupus Eritematoso Sistémico

TABLA 6
FAMILIAR ENTREVISTADO

FAMILIAR	Varón		Mujer	
	Nº	%	Nº	%
- Hijo/a	16	34.78	35	41.67
- Pareja/esposo	12	26.09	28	33.33
- Padre/madre	15	32.61	14	16.67
- Hermano/a	3	6.52	3	3.57
- Otros (tíos, nuera, madrina)	0	0	4	4.76
TOTAL	46	100.00	84	100.00

TABLA 7
FAMILIARES RESPONSABLES DE LA ATENCIÓN DEL PACIENTE

FAMILIAR	Varón		Mujer	
	Nº	%	Nº	%
- Pareja/esposo/a	14	36.84	33	29.20
- Hijo/a	10	26.32	34	30.09
- Padre/madre	8	21.05	32	28.32
- El mismo paciente	5	13.16	4	3.54
- Hermano	1	2.63	3	2.65
- Otros (, abuelo, tíos, nuera, madrina, vecina)	0	0.00	7	6.19
TOTAL *	38	100.00	113	100.00

* 21 familias tenían más de un responsable de la atención del paciente.

74.84% de los responsables eran mujeres y 25.16% eran varones.

TABLA 8
JEFE DE FAMILIA

FAMILIAR	Varón		Mujer	
	Nº	%	Nº	%
- Hijo/a	15	17.05	19	45.24
- Paciente	22	25.00	8	19.05
- Padre/madre	25	28.41	6	14.29
- Pareja/esposo/a	22	25.00	6	14.29
- Otros (tíos, yerno, nuera, ma- drina, vecina)	2	2.27	2	4.76
- Hermano	2	2.27	1	2.38
TOTAL	88	100.00	42	100.00

67.70% de los jefes de familia eran varones y 32.30% eran mujeres.

4.2. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA FAMILIA

TABLA 9
IMPACTO ECONOMICO

IMPACTO	Nº	%
- REÚNEN DINERO: familiares que viven lejos y otros envían dinero para el paciente, realizan polladas, adobadas, familiar encargado gasta su dinero para paciente.	51	19.10
- DEJAN DE TRABAJAR: familiares dejan o disminuyen su dedicación, piden permiso del trabajo por atender al paciente.	42	15.73
- CAMBIOS MÍNIMOS: el paciente cuenta con jubilación, SIS, no hay cambios porque paciente es independiente.	42	15,73
- USO DE BIENES: venta o alquiler de bienes (propiedades, ganado, herramientas de trabajo, otros), se gasta la herencia o dinero ahorrado por la familia.	31	11.61
- AUMENTO DE INGRESOS: familiares se ponen a trabajar (esposa/o, hija/o, hermana/o), familiares aumentan horas de trabajo para pagar el tratamiento.	30	11.24
- AUMENTAN GASTOS: para adquisición de silla de ruedas, muletas, ropas, frazadas, pañales, equipos médicos, equipos de distracción, alojamiento de casa (alquiler).	29	10.86
- CRISIS: económica porque el paciente era el sostén económico.	17	6.37
- DEJAN DE PAGAR: pensiones y costos de estudios de familiares, se posterga el pago de tratamiento médico de otros familiares.	15	5.62
- PRÉSTAMOS del banco o de otros familiares, problemas por deudas anteriores.	10	3.75
TOTAL*	267	100.00

* Se registraron hasta 3 impactos por familia.

TABLA 10
IMPACTO EN LAS RELACIONES SOCIALES

IMPACTO	Nº	%
- RESPONSABILIDAD: de familiares de venir temprano al hospital, atender su tratamiento, alimentación, ayudar con sus funciones biológicas, vigilarlo, quedarse hasta la noche.	68	33.66
- DESCUIDO: de otros familiares menores, de sus propias relaciones sociales o del estudio, por dar atención al paciente.	24	11.88
- ROLES: familiares (hijo, esposa, hermanos) adquieren el rol de jefe de familia. Nuevas responsabilidades, hábitos y roles domésticos (cocinar, limpiar, lavar la ropa del paciente).	23	11.39
- PRIORIDAD: la familia asume con interés la atención del paciente, visitan más seguido al paciente, asumen donación de sangre, órganos.	20	9.90
- DELEGACIÓN: familiares que viven o trabajan lejos encomiendan el cuidado del paciente a otro familiar que vive con el paciente o se encuentre cerca.	19	9.41
- NO IMPACTO: no hubo cambio, paciente es independiente.	18	8.91
- ABANDONO de la pareja u otros familiares amigos del paciente debido a su enfermedad.	11	5.45
- Irresponsabilidad/descuido/indiferencia de <u>los familiares</u> en la atención del paciente. Otros familiares asumen la responsabilidad como una obligación social.	9	4.46
- Por motivo de trabajo o falta de tiempo solo vienen cuando los llaman para firmar un consentimiento o realizan trámites.	6	2.97
- Irresponsabilidad del <u>paciente</u> hacia su enfermedad.	4	1.98
TOTAL*	202	100.00

* Se registraron hasta 3 impactos por familia.

TABLA 11
IMPACTO EMOCIONAL

IMPACTO	Nº	%
- TRISTEZA: frustración y estrés por ver el estado de salud del paciente, por ser incurable, verlo sufrir, quejarse de dolor, que piensa en el suicidio.	73	30.93
- TEMOR: de los familiares a que se muera el paciente, angustia a que se complique, quede secuelas.	37	15.68
- RESIGNACIÓN: valentía, unión y aliento de los familiares para afrontar la situación del paciente.	36	15.25
- CULPA: por el descuido de los familiares hacia la enfermedad del paciente, despreocupación, indiferencia de los familiares.	21	8.9
- DESCONTENTO: por deficiente atención del hospital, impotencia por no poder contratar una enfermera particular o una clínica.	16	6.78
- PREOCUPACIÓN: porque el paciente vive solo y no haber quién lo auxilie, impotencia por vivir en otra provincia, por repercusión de fallecimiento de la mamá, separación de pareja.	15	6.36
- FE: apoyo espiritual, fe en dios.	14	5.93
- TRANQUILIDAD: calma debido a que hay tratamiento para la enfermedad.	12	5.08
- RECHAZO: al paciente, enojo de los familiares por el descuido del paciente frente a su enfermedad, por su agresividad, mezquindad.	5	2.12
- Percepción de la enfermedad como maldición.	3	1.27
- Celos de los familiares (hijos, hermanos) por la prioridad al paciente.	2	0.85
- Preocupación, temor porque la enfermedad es hereditaria.	2	0.85
TOTAL*	236	100.00

* Se registraron hasta 3 impactos por familia.

TABLA 12
IMPACTO MATERIAL

IMPACTO	Nº	%
- AMBIENTE: se mejora ambiente para el paciente (más tranquilo, higiénico, ventilado, aislado), se instalan barandas, ventilador, muebles, colchones anti escaras.	56	31.11
- DIETA: cambios en alimentos (menos condimentadas, mayor consumo de verduras, disminución de la sal).	41	22.78
- NO HAY CAMBIOS: tienen sustento y comodidad material.	40	22.22
- CAMBIO DE DOMICILIO: o alquiler de habitación para la paciente. Familiares provenientes de otras provincias viven en el hospital.	38	21.11
- CAMBIO DE MATERIALES de trabajo porque afecta el estado de salud de la paciente (materiales tóxicos).	5	2.78
TOTAL*	180	100.00

* Se registraron hasta 3 impactos por familia.

4.3. EXPECTATIVAS HACIA LA ATENCIÓN DEL PACIENTE

TABLA 13
EXPECTATIVAS HACIA LA ATENCIÓN DEL PACIENTE

EXPECTATIVAS	Nº	%
- MEJOR ATENCIÓN: comprensión e información en el hospital, tratos de las enfermeras, médicos y administrativos, mejorar las habitaciones, higiene de baños, alimentación.	67	29.39
- MAYOR UNIÓN: organización de la familia para apoyo emocional, moral y atender al paciente.	52	22.81
- CURACIÓN: recuperación de la enfermedad, existencia de un medicamento que lo cure, acceso en Arequipa a terapias, análisis y medicamentos, mayor acceso a consultas médicas.	43	18.86
- MÁS APOYO ECONÓMICO: de los familiares hacia el cuidador. Tener más dinero o trabajo para ayudar al paciente.	24	10.53
- ALIVIO: del dolor del paciente, recuperación de alegría del paciente.	13	5.70
- CONCIENCIA: cuidado, cambio del estilo de vida del propio paciente frente a su enfermedad, que acepte recibir ayuda de familiares.	12	5.26
- SIS: cobertura total del SIS para el costo del tratamiento.	10	4.39
- MUERTE: culminación de la situación de salud del paciente, para no verlo sufrir más.	5	2.19
- NADA	2	0.88
TOTAL*	228	100.00

* Se registraron hasta 3 actitudes por familia.

4.4. DISCUSIÓN

Los cuidadores familiares son definidos como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones" (Flores, Adeva, y Casanovas, 1997). Siendo lo anterior cierto, en nuestro ambiente social y cultural, se valora que los familiares no solo cuidan al paciente con algún grado de limitaciones, sino, a todo paciente. La enfermedad es un evento grave que pone en tensión los valores, así como las capacidades y la dinámica social de las familias, más aun en los estratos de bajos ingresos, que dependen de los servicios públicos.

En nuestro estudio encontramos que los mayores impactos económicos surgen por la necesidad de financiar diversos gastos del tratamiento del paciente. Los familiares que viven lejos envían dinero para el paciente, familiares reúnen dinero, se realizan polladas y adobadas, el familiar encargado se ve obligado a gastar sus ingresos para la atención del paciente. Otras familias se ven obligadas a vender o alquilar propiedades, ganado y herramientas de trabajo, otros gastan la herencia o dinero ahorrado, algún miembro de la familia se pone a trabajar o aumentan horas de trabajo y, en otros casos, un familiar deja de trabajar para atender al paciente (Tabla 9).

Un indicador del nivel económico de las familias es el grado de instrucción. En nuestro estudio vemos que el 36.9% no había alcanzado el nivel de secundaria completa que en los tiempos actuales es accesible a casi toda la población (Tabla 2). Complementariamente hemos encontrado que la mayoría de jefes de familia tenían ocupaciones con bajos ingresos como: peones de campo, oficios artesanales, comerciantes y obreros. Entre los adultos mayores había algunos jubilados, pero, como todos sabemos, sus pensiones son exiguas.

Desde hace algunos años el hospital Regional Honorio Delgado es el foco de referencia para pacientes pobres de la región, luego de haber transitado por otros servicios donde no resolvieron su problema de salud. Por ello, los familiares sufren una fractura en su dinámica, pues alguno de sus miembros debe acompañar al paciente en Arequipa y los demás se quedan en su lugar de origen, a veces en estado de abandono material y moral. A lo anterior se suma que los servicios públicos progresivamente se han deteriorado y desfinanciado, por ello es común que los pacientes y familiares deben pagar diversos servicios como exámenes de laboratorio, tratamientos, alimentos especiales y otros.

En nuestro estudio encontramos que más de la mitad de los casos estudiados, la residencia de la familia no era en la provincia de Arequipa, incluso predominaban los que provenían de otras regiones como Puno, Cusco y Moquegua (Tabla 3).

Respecto al impacto social encontramos que se genera mayor responsabilidad de familiares para venir temprano al hospital, atender su tratamiento, apoyar en la ingesta de sus alimentos, ayudan para que realicen sus funciones biológicas, cuando es necesario lo vigilan o deben quedarse hasta noche o dormir cerca de ellos. En otros casos se descuida el cuidado de otros familiares menores, de sus propias relaciones sociales o de estudios, por dar atención al paciente. En los hogares, otros familiares directos asumen el rol de jefe de familia, surgen nuevas responsabilidades, hábitos y roles domésticos, en otros casos la familia asume con gran prioridad e interés la atención del paciente (Tabla 10).

Complementariamente podemos observar en la Tabla 4 que el 60% de pacientes vivían en familias nucleares o extensas, lo cual, aparentemente les permitiría disponer de un mejor apoyo familiar, pero debemos considerar las otras variables sociales, materiales y afectivas de la familia.

El soporte social puede analizarse en las redes sociales que ha construido una persona. La función del apoyo social incluye: el emocional que provee estima, afecto, confianza, seguridad; el valorativo, representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien y sentirse acompañado socialmente; el informacional, también conocido como consejo o guía cognitiva, que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red; el instrumental constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema (Díaz y Rojas, 2005).

Las enfermedades crónicas suelen cambiar radicalmente los roles dentro de la familia, más aún cuando el paciente es uno de los padres, pues su estado de salud y los nuevos compromisos, los aleja del hogar, se pueden debilitar algunas reglas o surgen nuevas tensiones. Cuando los padres enferman y tienen hijos jóvenes que aún se encuentran en etapa de estudiantes, iniciando una familia propia o alguna actividad laboral, el impacto es bastante grave pues les cambia sus planes. La situación anterior no es homogénea para todos los hijos, sino para alguno con sentimientos de mayor compromiso o es el hijo que aún vive en el mismo hogar con sus padres, por alguna razón.

Ante la situación de salud del paciente, algunos hijos se ven obligados a asumir la conducción de la familia, como podemos ver en la Tabla 8, el 26.15% de familias tiene a uno de los hijos como jefe de familia. El 67.70% de los jefes de familia eran varones y 32.30% eran mujeres. Un reflejo de las tradiciones familiares es que son las hijas quienes con más frecuencia tienen estos sentimientos y función de cuidadoras de los pacientes, como vemos en la Tabla 7, donde el 74.84% de los responsables del paciente eran mujeres y 25.16% eran varones.

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global. Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica "implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada" (Casado, López y Casasnovas, 2000).

En algunas situaciones de salud del paciente, exigen cuidados de mayor complejidad, tiempo, dedicación y responsabilidad, gasto de energía y tiempo. "Este cuidado a veces puede durar meses o años, puede exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad" (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

Con relación al impacto emocional en nuestro estudio, predomina la tristeza, la frustración y el estrés, al ver el estado de salud del paciente, por ser incurable la enfermedad, al verlo sufrir, quejarse de dolor e incluso cuando el paciente piensa en el suicidio como una salida. En otros casos existe temor por el riesgo de morir del paciente, angustia a que se complique o queden secuelas. De la misma manera, en otras familias hay un sentimiento de resignación, valentía, unión y aliento para afrontar la situación. También hay descontento por deficiente atención en el hospital o la impotencia por no poder contratar a una enfermera particular o llevarlo a una clínica por falta de recursos económicos (Tabla 11).

En los casos de neoplasias en etapa terminal, algunos casos suelen acompañarse de grandes dificultades fisiológicas y dolor, el paciente se aferra a la vida pero ésta le es penosa, ante ello la familia no encuentra respuesta y se afecta el clima emocional en su interior. En nuestro estudio, las neoplasias fueron la tercera frecuencia de morbilidad (Tabla 5).

Según nuestras experiencias, como en otros estudios, se describe que la responsabilidad familiar de atender a un paciente, suele ser voluntaria o inevitable porque no hay otra persona cercana. Esto debemos distinguirlo del caso del contrato adicional que puede haber de una persona ajena a la familia, que recibe una recompensa económica. En investigaciones realizadas en otros países, el cuidador principal se caracteriza por ser

mujer, con lazos de parentesco, generalmente la esposa o una hija, que asume el rol de cuidador de manera informal y voluntario. Constituye una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas (Zavala, Vidal, Castro, Quiroga y Klassen, 2016).

Los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado (Mary, Caragher y Take, 2005).

Con relación a cambios materiales en la vivienda se destaca que se mejora el ambiente para el paciente para darle tranquilidad, hacerlo más higiénico, ventilado, aislado, se le ponen barandas, muebles, colchones anti escaras, por ejemplo; en otros casos se requiere cambiar de domicilio o alquiler de habitación para el paciente, principalmente cuando provienen de otras provincias y la hospitalización es prolongada; también se destaca el cambio en la dieta de la familia para hacerla adecuada a las indicaciones médicas para el paciente (Tabla 12).

La OMS reconoce que el impacto de las enfermedades transmisibles y no transmisibles, no solo es en el paciente, sino en la comunidad, la familia y el paciente. “En cada país habrá una serie de enfermedades, discapacidades y afecciones cuyos factores de riesgo y necesidades de detección, tratamiento y atención coincidirán con los de las enfermedades no transmisibles abordadas en el presente plan de acción. Entre ellas se incluyen la ceguera, sordera, enfermedades bucodentales, ciertas enfermedades genéticas y otras enfermedades crónicas, algunas de ellas transmisibles, tales como el VIH/SIDA y la tuberculosis. Las demandas que plantean las enfermedades no transmisibles a los pacientes, las familias y los sistemas de atención de salud también son semejantes a las de algunas enfermedades transmisibles, y hay estrategias terapéuticas eficaces comparables para ambas” (OMS, 2008).

Respecto a las expectativas que expresan los familiares hacia la atención de su paciente se destaca que desean que mejore la atención hospitalaria, el trato y comprensión de los profesionales y sobre los aspectos materiales, como mejorar las habitaciones, higiene de baños, alimentación; por otro lado, esperan mayor unión y organización de la familia para apoyo emocional, moral y apoyo económico, también desean que se cure o

mejore la salud del paciente (Tabla 13). En los casos de pacientes con neoplasias y alteraciones mentales, las vivencias en la familia son tan dramáticas y penosas, que algunos familiares desean que la enfermedad llegue a su desenlace como es la muerte o el impacto negativo en la familia adquiere un carácter crónico y de progresivo deterioro.

En un estudio publicado el año 2012 en Chile, se encontró que los cuidadores eran generalmente mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios. Más de la mitad presentan sobrecarga intensa. La variable sobrecarga del cuidador sólo se asoció significativamente a instituciones que apoyan al cuidador y es factor predictivo de la sobrecarga. Estos resultados los llevaron a proponer que el cuidado de las personas mayores se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

CAPITULO V

CONCLUSIONES

PRIMERA: Dadas las necesidades de atención del paciente crónico, ésta impacta en la economía de la familia. Algunos familiares envían dinero, se realizan polladas, adobadas, se vende o alquilan bienes, se gasta la herencia o dinero ahorrado por la familia. Otros miembros de la familia ingresan a trabajar o aumentan horas de trabajo, algunos dejan de trabajar para poder atender al paciente. La condición de jubilado con pensión o tener SIS puede aliviar estas necesidades.

SEGUNDA: La enfermedad crónica del paciente tiene impacto social en la familia. Un familiar ocupa gran parte de su tiempo para atender al paciente y hacer las gestiones administrativas en el hospital. Ayudan en su alimentación, a hacer sus funciones biológicas, vigilarlo; otro miembro de la familia asume su jefatura, surgen nuevas responsabilidades, hábitos y roles domésticos, se da prioridad a la atención del paciente; en algunos casos se descuida a los familiares menores, las propias relaciones sociales y los estudios.

TERCERA: La enfermedad crónica del paciente tiene impacto emocional en la familia. Se destaca la tristeza, frustración y estrés por el pronóstico y sufrimiento del paciente, temen las secuelas; en otros casos surge un sentimiento de resignación, valentía, unión y aliento de los familiares; también hay descontento por deficiente atención en el hospital y el trato del personal.

CUARTA: La enfermedad crónica del paciente tiene impacto material en la familia. Se adapta o dispone de un mejor ambiente, más tranquilo, higiénico y ventilado, se construyen barandas, se compra ventilador, muebles, colchones anti escaras. Hay cambios en la alimentación de la familia para hacerla adecuada al tratamiento del paciente. En familias que proceden de otras provincias hay problemas en la vivienda.

QUINTA: Las expectativas hacia la atención de los pacientes son que mejore la atención del personal y las condiciones materiales del hospital, piden mayor unión y organización de la familia para apoyo emocional, moral y económico del paciente. Otros desean la recuperación de la salud y del estado de ánimo del paciente.

RECOMENDACIONES

1. Que el personal profesional y administrativo del hospital asuman a los familiares del paciente como imprescindibles y aliados en su atención y recuperación, dándoles información clara y apoyo pues es frecuente que sus respectivas familias están afectadas económica, social, emocional y materialmente.
2. Que las Asistentas Sociales que trabajan en los diferentes servicios del hospital, elaboren un estudio de cada familia de los pacientes, con la finalidad de dar soporte familiar, para prevenir los impactos graves y que se constituyan en las mediadoras de la comunicación entre los profesionales y la familia.
3. Que las Asistentas Sociales que trabajan en el hospital elaboren un proyecto para la constitución de un programa de Terapia y Consejería Familiar, con la finalidad de elaborar los procedimientos e instrumentos para atender los casos de afectación a la familia de los pacientes.
4. Que las familias de los pacientes se organicen de manera equitativa en la atención de todas las necesidades de los pacientes, para evitar sobrecargar las responsabilidades en algunos de ellos.

BIBLIOGRAFÍA

1. ASEN KE, Tomson. (1997). Intervención Familiar. Guía Práctica para los Profesionales de la Salud. Barcelona: Paidós,
2. CABELLO-MORALES, E. (2001). Calidad de la Atención Médica: ¿Paciente o cliente? Revista Médica Hered, Lima, v. 12, n. 3, jul. 2001. Disponible en:
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2001000300005&lng=es&nrm=iso.
3. CASADO D., LÓPEZ & CASASNOVAS G. (2000). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Colección de estudios sociales. Barcelona: Ed. Fundación "La Caixa". 2000. p. 68-75.
4. MORENO Cfr. P. (2008). Cultura y familia: visión desde la antropología, en Aylwin y Otros, La Familia, cit. nota n. 7, p. 24; Burgess; Locke, citados en Trimbos, Convivencia, cit. nota n. 3, p. 95.
5. CID RODRÍGUEZ, María del Carmen, MONTES DE OCA RAMOS, Rebeca, & HERNANDEZ DÍAZ, Ofelia. (2014). La familia en el cuidado de la salud. *Revista Médica Electrónica*, 36(4), 462-472. Recuperado en 21 de abril de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000400008&lng=es&tlng=es.
6. COLECTIVO DE AUTORES. (1990). Sociología para médicos. La Habana: Editorial Ciencias Sociales, 1990:1-93.
7. COMAS-HERRERA, A. (2003). Wittenberg R. European study of long-term care expenditure: Investigating the sensitivity of projections of future long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom to changes in assumptions about demography, dependency, informal care, formal care and unit costs. Report to the European Commission, Employment and Social Affairs DG, PSSRU, Discussion Paper 1840. London: London School of Economics, 2003.
8. CTAR AREQUIPA. (2000). *Síntesis de Propuestas de Desarrollo por Provincias*. Arequipa 2000.
9. DEFINICIÓN ABC:
<http://www.definicionabc.com/salud/paciente.php#ixzz2rFiGs6mW>, consulta 20/01/14.

10. DEL PICÓ RUBIO, Jorge. (2011). Evolución y Actualidad de la Concepción de Familia: Una Apreciación de la incidencia positiva de las tendencias dominantes a partir de la Reforma del Derecho Matrimonial Chileno. *Lus et Praxis*, 17(1), 31-56. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122011000100003>
11. DIARIO CORREO. (2014). Entregarán nuevos equipos a Hospital Honorio Delgado Espinoza, <http://diariocorreo.pe/ultimas/noticias/11013902/ciudad/entregaran-nuevos-equipos-a-hospital-honorio>, 22 septiembre 2014.
12. DÍAZ J, ROJAS M. (2005). Cuidando al Cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichán*. 2005; 9(1): 73-92.
13. DIRSA. Hospital Regional III Honorio Delgado. (2015). Resumen Anual del Boletín Estadístico. Oficina de Estadística, Informática y RAM/ATV. 2015.
14. FLORES G., Elizabeth, RIVAS R., Edith, SEGUEL P., Fredy. (2017). Nivel de sobrecarga en el desempeño del Rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2012 Abr [citado 2017 Feb 12]; 18(1): 29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.
15. FLORES J., Adeva J., GARCÍA M., GÓMEZ M., P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Index Enferm.* 1997; 3(1218): 261-272.
16. GALVIS LÓPEZ C, PINZÓN ROCHA ML, ROMERO GONZÁLEZ E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* - Vol. 13 N° 1. Colombia
17. GIMENO, Mercè. (1994). La enfermedad crónica y la familia. Fundació FAMILIA-NOVA SCHOLA. Centro londres. Universitat Ramon Llull. Recuperado en http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
18. GOMBRICK-GRAHAM, L. (1985). A developmental model for Family Systems. *Fam Process* 1985; 24: 139-50.
19. HERRERA SANTÍ, Patricia María. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13(6), 591-595. Recuperado en 21 de abril de 2017, de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013&lng=es&tlng=es.

20. INEI, Población y Territorio, (2016).
http://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1095/libro.pdf, consulta 13/12/16.
21. INEI/ OEI-DIRSA. (2012).
22. JAEN VARAS, Denisse Claudia, CALLISAYA QUISPECAHUANA, Emma Wilma, & QUISBERT GUTIERREZ, Hans F. (2012). Evaluación de la Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado". *Revista Médica La Paz*, 18(2), 21-26. Recuperado en 21 de abril de 2017, de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200004&lng=es&tlng=es.
23. LEDÓN LLANES, Loraine. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499. Recuperado en 21 de abril de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es&tlng=es.
24. LIRA, L. (1975). Introducción al estudio de las familias y los hogares en A. Latina. Documento de Trabajo No. 10 del Pispal. Celade. Santiago de Chile. 1975.
25. LOAYSSA LARA, JR. (2001). Una familia en formación con muchas dificultades. *Medifam* [periódico na Internet]. 2001 Jul [citado 2016 Nov 16] ; 11(7): 49-54. Disponible em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682001000700005&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.4321/S1131-57682001000700005>.
26. CAREGIVER, Mary L. (2005). Take Care. *Geriatr Nurs*. 2005; 26(3): 152-153.
27. MINSÁ (2010). Familias Saludables. Lima: 2010. Consulta 12/12/12. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/ciudadanos/familias.htm>
28. MINSÁ. (2005). Guía de Implementación del Programa Familias y Viviendas Saludables: Lima, Ministerio de Salud, 2005.
29. NIGENDA, Gustavo, LÓPEZ-ORTEGA, Mariana, MATARAZZO, Cecilia, JUÁREZ-RAMÍREZ, Clara. (2017). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar: Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud pública Méx* [revista en la Internet]. 2007 Ago [citado 2017 Ene 21] ; 49(4): 286-294. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342007000400008&lng=es.

30. OMS, Derecho a la Salud. (2017).

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>, consulta 05/01/17.

31. Organización Mundial de la Salud. (2008). Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: Aplicación de la estrategia mundial. Informe de la Secretaria. 61ª Asamblea Mundial de la Salud. Abril 2008. P. 93-94.

32. Organización Panamericana de la Salud. (2016), Escuelas saludables: Una herramienta para la Paz. [en línea] [fecha de acceso diciembre 11 de 2016]. URL disponible en:

<http://www.col.ops-ms.org/juventudes/ESCUELASALUDABLE/08perfil.htm#MALNUTRICION>.

33. ORTIZ GÓMEZ, MT. (2017). La Salud Familiar. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en la Internet]. 1999 Ago [citado 2017 Ene 16]; 15(4): 439-445. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251999000400017&lng=es.

34. ORTIZ, MT, LOURO, I. (1996). Proyectos de Intervención en Salud Familiar. Una Propuesta Metodológica. Tesis para optar por Maestría en Salud Pública. 1996.

35. VEGA ANGARITA, OM, GONZÁLEZ ESCOBAR, DS. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enferm. glob. [Internet]. 2009 Jun [citado 2017 Feb 12]; (16). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es.

36. WORLD HEALTH ORGANIZATION. (1986). Ottawa charter for health promotion First International Conference on Health Promotion: The move towards a new public health 17-21 November 1986, Ottawa, Canada.

37. ZAVALA M, VIDAL D, CASTRO M, Quiroga P, KLASSEN G. (2006). Funcionamiento Social del Adulto Mayor. Cienc. enferm. 2006; XII (2): 53-62.

ANEXO 1

GUÍA DE ENTREVISTA

Estimado (a) señor (a), esta entrevista tiene como finalidad conocer la situación familiar asociada a la enfermedad de su paciente, lo cual nos orientará para comprender mejor esta situación. Le pedimos por favor aceptar participar contestando las siguientes preguntas con sinceridad. Los responsables de esta investigación son las Asistentes Sociales: Marta Patiño Díaz y Máxima Beltrán Aguilar. Los datos sólo serán usados con fines de esta investigación. No necesita darnos su nombre porque esta información es anónima. Gracias.

A. DATOS GENERALES DEL PACIENTE Y DE LA FAMILIA

Sexo: Masculino Femenino Edad (años):.....

Estado civil/marital: Soltero Conviviente Casado Otro

¿Hasta qué año ha estudiado?.....

Lugar de procedencia (departamento, provincia):.....

Composición Familiar (identificar al entrevistado y al jefe de familia):

PARENTESCO	EDAD	SEXO	OCUPACIÓN	ROL/otros

Diagnóstico.....

.....

Tiempo de enfermedad:.....

Tratamiento actual:.....

.....

B. IMPACTO EN LA FAMILIA (no del paciente, sino en la familia. Describir, no escribir conclusiones)

1. ¿Quién (es) es el responsable de la atención del paciente?

ANEXO 2

TRANSCRIPCIONES DE ALGUNAS EXPRESIONES DE LOS CAMBIOS Y ACTITUDES EN LA FAMILIA

A. CAMBIOS ECONÓMICOS EN LA FAMILIAR

- Esposa deja de tener ingresos propios, solo cuentan con la pensión de Essalud que el paciente reclama, la hija tuvo que ponerse a trabajar dejando sus estudios.
- El esposo trabaja bastante, es obrero de chacra, dice que quiere juntar “para que se cure más rápido mi hijita en Lima”. A veces deja de comer por juntar dinero.
- “Yo he dejado de trabajar, tenía que venir más temprano para sus análisis y me quedaba hasta noche”.
- “Hemos llegado a vender nuestros ganados para atenderlo, para sus análisis”.
- “Mis hermanos me mandan plata para sus análisis”.
- “Mi papá antes se hacía cargo, ahora como se han separado, yo y mis hermanos nos hacemos cargo, pero yo soy la que tengo que aportar más dinero para sus medicamentos, sus ropas, dejo de hacer trabajos extra por venir a ver a mi mamá”.
- “Ahora recién nos está chocando, para su operación estamos tratando de juntar plata vendiendo casi todas nuestras vacas, mi yerno ha aportado 3 mil soles”.
- “Mi esposo tuvo que trabajar hasta los domingos en las obras para ganar dinero para comprar sus medicamentos y llevarla a su tratamiento, mi otro hijo no pudo terminar sus estudios, por eso él trabaja y se lo paga sus propios estudios”.
- “He dejado de trabajar para poder estar pendiente de mi mamá, mis hermanos no viven acá pero me mandan dinero y con eso hago que me alcance”.
- “Mi esposo tuvo que hacerse un préstamo del banco para viajar a Lima para su tratamiento, llego a vender algunas herramientas de construcción a sus amigos”.
- “He tenido que comprar sus medicinas que le faltaban, pero no me afectó mucho económicamente, casi todo lo cubre SIS”.
- “Mi papá ha tenido que vender una casa en Lima, para que mi mamá y él se hagan tratar, mi papá sufre también de próstata”.
- “Tuvimos que hacer polladas para poder recolectar plata, vendimos nuestro carro”.
- Antes trabajaba esporádicamente cuidando a personas, constituía un ingreso pero actualmente está en casa, “porque mi esposo necesita que alguien esté al pendiente de él, contratar una enfermera implicaría más gastos”.
- “Todo lo cubre el SIS al comienzo pero después me obligan a ir a otros lugares como laboratorios donde me cobran mucho por los análisis”.
- Hicieron uso de los ahorros para la alimentación del paciente y hemodiálisis. Todo el sueldo del esposo es utilizado en su tratamiento actualmente y algunas veces los hijos que viven envían dinero”.
- Los gastos lo cubre el SIS. Los hijos hicieron una colecta y ayudaron a la mamá en gastos adicionales. La paciente dejó su trabajo porque se sentía mal”.

- Los gastos son cubiertos por el SIS. Entre los hijos del paciente hicieron una bolsa común para los gastos de la quimioterapia.
- La hija que vive en Puno empezó a trabajar, vendieron animales, la hermana del paciente apoyo económicamente. La esposa del paciente no vive con él pero cuando los hijos le piden apoyo económicamente ella se los da.
- La paciente vendió un terreno porque quería ir a una clínica particular pero al final se decidió por apoyarse con el SIS, porque el dinero no era suficiente.
- La esposa empezó a trabajar haciendo la limpieza en casa de sus familiares y su hijo pequeño la acompaña por las tardes, el paciente tuvo que dejar su trabajo de albañil a causa de su enfermedad.
- La hija realiza trabajos eventuales, ayudando en el mercado a sus amistades, los fines de semana prepara adobos y los vende en la puerta de su casa a la vecindad.
- Los hijos apoyan económicamente a sus padres.
- Los hijos solventan los gastos, se recurrió a los familiares, hermanos, hijos y se pidió una bolsa común de dinero para cubrir los gastos de la paciente.
- Sus hijos han contribuido para la atención de la paciente y han llamado a los otros hijos de la paciente para que manden dinero, pero debido los conflictos que hay entre los hijos de la paciente su hija asumió mayor responsabilidad.
- Antes el padre tenía ahorros, los ha invertido en movilidad y otros para ir a centro de salud donde haya especialista. No recibe apoyo económico de los hijos.
- Desde que se entera de su presencia de su mal en el pulmón presenta desequilibrio económico en su negocio independiente porque ya no puede trabajar por ser oxígeno dependiente y radica fuera de la ciudad de Arequipa.
- El esposo se ha visto desamparado por la enfermedad de su esposa. Ha invertido para curar la enfermedad con ingresos de la venta de su ganado y su chacra para recuperar la salud de su esposa.
- Paciente natural de Puno, su actividad es la agricultura, desde su enfermedad ya no trabaja como antes, ha disminuido en su rendimiento físico y actualmente la esposa se ocupa de las labores del hogar. Recibe apoyo de sus hijas.
- Hija mayor empezó a trabajar para apoyar económicamente, su hija ahora están más pendiente de las actividades que antes realizaba el paciente, como el cuidado del ganado, manejar el tractor y sembrío de la avena.
- La paciente tuvo que dejar su puesto de comida rápida, el hijo intermedio se encarga mayormente de la atención de la paciente, los otros hijos trabajan y apoyan económicamente.
- El padre dejó de trabajar para disponer de más tiempo en el cuidado de mi hija, actualmente está buscando trabajo con horarios flexibles para atender a su hija. La hija ha dejado de estudiar.
- La enfermedad no lo afectó físicamente, continúa trabajando como siempre.
- Los hijos menores se encargaron de cuidar y hacer productivas las chacras en Apurímac, puesto que sus padres radican en Arequipa por la enfermedad del paciente.
- El paciente ha dejado de trabajar, y su esposa es la que ha adquirido mayores responsabilidades empezando a trabajar.

B. CAMBIOS SOCIALES EN LA FAMILIA

- Su relación con amistades de su entorno laboral y vecindad han disminuido porque ya no frecuenta reuniones. Los hijos que permanecen en la vivienda se sienten mortificados porque ella no se siente apoyada por su familia.
- “Sus hermanos se han separado, se acercan solo lo necesario para darle la medicación y noto que tienen vergüenza con sus amigos.”.
- La familia de su esposo le echa la culpa de que haya perdido dos embarazos y ahora que tiene su hija enferma dicen que es culpa de ella, porque toda su familia es sana. Dicen que parece un castigo.
- “Yo lo atendía en su cuidado y tratamiento, pero él no colaboraba y era demasiado, tenía yo mis hijos y tuve que decirles que tenía que ir con su familia las relaciones quedaron muy tensas”.
- “Hemos hecho de todo para que mi mamá se sienta mejor”.
- “Yo prácticamente soy la responsable de mi mamá desde que mi papá se ha separado de mi mamá, porque ya no se comprendían, peleaban mucho y mi papá ya no quiso hacerse cargo de mi mamá”.
- “Por un descuido de nosotros es que esto pasa, hace tiempo ya tenía problemas, pero mi esposo era terco, no creo mucho en los doctores, ahora que ya está avanzado, le hemos traído acá devuelta”.
- “Yo tengo que estar pendiente de ella porque se escapa, piensa que la gente hablan mal de ella, insulta a sus tíos u otros familiares, por eso no vienen mucho a mi casa a visitar”.
- “Yo siempre me he hecho a cargo de mi mamá porque vivo con ella, pero mis otros hermanos solo me mandan plata, no vienen porque trabajan en otras ciudades”.
- “Yo me tengo que hacer cargo de mi hija, esto nos ha afectado a todos, mi hijo mayor se va a vivir a otra casa con su familia, la casa va a quedar sola, siento que la familia se deshace, ya no va a volver a ser lo mismo que antes”.
- “Mi ahijada es huérfana, sus padres fallecieron en un accidente hace 30 años, por eso yo me quedé a cargo de ella, por eso yo soy responsable de ella”.
- “Su hermana se ha vuelto más comprensiva con ella antes se peleaban ahora se apoyan, se entienden”.
- “Mi papá siempre ha vivido solo, él solo se hacía cargo de su enfermedad, luego yo me enteré y lo encontré en el hospital sin ropa, abandonado”.
- “Me tocaba supervisar su medicación, no podía salir a realizar otras actividades, estábamos en el hospital constantemente”.
- “Mi papá dejó de ser responsable de mi mamá, siempre tenían problemas, pero mi papa uso su enfermedad como excusa para poder irse con su otra familia”.
- “Yo y mis hijos nos pusimos de acuerdo para apoyar a mi esposo en su comida, ya no dejarlo trabajar, todos poder aportar en algo para poder salir adelante”.
- “A mi nieto le afecta mucho, él se preocupa mucho por su mamá, para su edad se comporta como un adulto”.
- La paciente dejó de trabajar y su pareja renunció a su trabajo, sus padres han dejado sus chacras para estar más al pendiente del cuidado de la paciente”.

- La esposa tuvo que dejar su trabajo para atender al esposo. Los hijos que viven lejos distribuyeron su tiempo de vacaciones para poder pasar tiempo con el paciente.
- Los hijos adecuan sus horarios de acuerdo a su trabajo para atender a su padre, una hija lo cuida en la mañana y la hija que vive con el paciente, se encarga en la tarde y en la noche.
- La esposa ha tenido que viajar a Arequipa dejando a sus hijos en Juliaca con familiares, la abuelita cuida a los niños y a veces las tías.
- La paciente dejó su puesto en el mercado porque ya no puede caminar a casa por la artrosis. Todos los fines de semana visitan a su madre ya que viven fuera de Arequipa, la paciente vive con una de las hijas la cual es responsable de ella.
- Los hijos se turnaron para ir a visitarla, la hija de 60 años vive con la paciente y dispone todo su tiempo en el cuidado de su madre, y los nietos ven las chacras.
- Su hermana menor es la que se encarga de su atención en la casa, ella dispone parte de su tiempo para acompañarlo a las diálisis, su otro hermano lo visita esporádicamente.
- La esposa asumió el rol de jefa del hogar, disponiendo de los ingresos económicos tanto para el estudio de su hijo como del tratamiento de su esposo.
- Los padres están más al pendiente de ella, la llaman constantemente y algunos fines de semana la paciente visita a sus padres, a raíz de la enfermedad hay más comunicación entre hermanos.
- La madre se dedica por completo al cuidado del paciente, la hermana la visita con mayor frecuencia.
- La hija está más al pendiente de la madre, trata de no estar mucho tiempo fuera de casa y es por eso que realiza la venta de adobos desde su casa.
- El esposo ha adquirido una mayor responsabilidad en cuanto al cuidado de la alimentación de su esposa, adoptando el también una dieta más saludable.
- Los hijos han tenido que adecuarse al estilo de vida de la madre, para estar más al pendiente de ella, ya no viajar fuera de Arequipa para cuidarla.
- Dentro de la estructura familiar los roles se han mantenido, la paciente hace sus cosas sola, se mantiene sola, se cocina sola.
- La esposa lleva la familia, trabaja y los hijos también trabajan, el menor ha dejado de estudiar por trabajar y apoyar en casa
- No ha habido cambios por la enfermedad, lo dejamos que trabaje y lleve su vida normal
- Las relaciones entre madre e hijo se ven fortalecidas, se entienden mutuamente. La madre es soporte familiar en la enfermedad y tratamiento de su hijo.
- El paciente ha disminuido en su rendimiento, a veces se llega a autoculpar, por él los padres tienen disgustos y que sus chacras están abandonadas.
- Desde su nacimiento la niña es preocupación de sus padres, no va a la escuela porque no hay un centro especial en el lenguaje, ya que solo dice mamá y papá.
- Desde el diagnóstico de la enfermedad ha cambiado su rutina, en su horario de actividad así como en la alimentación para sus miembros de su familia.
- Paciente se encuentra cansado, aburrido, las hijas son quienes dan ánimo para que domine su enfermedad.

C. CAMBIOS EMOCIONALES EN LA FAMILIAR

- Deseo que se han enterado de su enfermedad sus hermanos dicen “tenemos un hermano loco”, le tiene miedo, quieren que se vaya a un hospital.
- “Él para molesto porque no puede trabajar, pero tampoco ayuda en la casa, a mí me molesta que no colabora, se echa al abandono”.
- “A veces me siento desesperado porque tengo miedo que mi hijo se muera, a veces con mi esposa nos ponemos a llorar, ya no tengo vida sociable”.
- “Tengo impotencia, deben referirme a Lima y no lo hacen hasta la fecha, vemos que su enfermedad avanza no quiere comer, nos da pena”.
- “La familia nos hemos unido, ahora nos entendemos más y decidimos juntos, cómo ahora, que vamos a vender la camioneta para el tratamiento, nos turnamos para su atención”.
- “Siempre está de mal genio, nos habla con un tono seco no quiere que le hablemos a veces nos mira con rencor, a mi esposo no le importa a mi si me duele como madre”.
- “Toda la familia nos pusimos tristes, resignados, el doctor nos explicó que esto va a ser para toda su vida”.
- “Nos afectó a todos mis hermanos y yo nos asustamos porque antes era normal con su tratamiento y ahora se ha descompensado, nunca sabe estar así, nos ha hecho preocupar, además ella vive sola no hay quien le auxilie, es preocupante”.
- “A todos nos da miedo que mi esposo no se recupere, hasta mi nieto se pone a llorar por su abuelo”.
- “En un principio sentíamos como si era maldición, pero ahora ya estamos como más preparados para que pase lo que tenga que pasar”.
- “Yo soy la que más me preocupo, yo la quiero mucho a mi hija, me he acostumbrado con ella, cada vez que se pone mal pienso que es por mi culpa porque no le hice tomar sus pastillas o algo así”.
- “Mis padres se asustaron mucho, se preocuparon pero luego ya se les paso, porque para eso hay un tratamiento permanente”.
- “Soy la que me desespero más por mi mamá, a veces pienso que se me puede morir por eso me pongo en blanco, no quiero pensar en ello, creo en Dios”.
- “Solo somos los dos no tenemos a nadie, me duele mucho que mi hermano se haya enfermado así, era sano”.
- “Yo y mi esposa nos alentamos para que nuestra hija pueda salir de esto, aunque hay pocas esperanzas pero todo con fe, se puede sanar”.
- “Hubo un tiempo que mi hija menor tuvo celos de su hermana, porque le prestamos más atención. Toda la familia nos derrumbamos ya nadie paraba en la casa, nos deprimimos”.
- “No me preocupó mucho, al inicio pensé que me estaba mintiendo, hasta que tuvimos que traerla al hospital, me sentía culpable por no hacerle caso antes”.
- “Mi hija se deprime porque termina con sus enamorados, debido a eso le da de nuevo su enfermedad. A veces nos amargamos con ella porque no se cuida, pero luego la consolamos”.

- “Cuando me enteré no me afectó mucho porque no tengo mucho cariño por mi padre, tampoco entendía de que trataba, luego me resigné porque me dijeron que no hay cura”.
- “A veces tengo importancia, quisiera ayudarle a mi mamá, poder estar con ella constante, pero también tengo que cuidar de mi hermana allá en Juliaca”.
- “Un día lo encontré llorando a mi hermano, supongo por la desesperación de que no tiene nadie quien lo atienda, también es orgulloso no quiere venir a vivir conmigo, su familia no se acuerdan de él”.
- Hay estrés, preocupación porque cuando se pone mal y empieza a quejar por el dolor, se pone de mal humor, grita y transmite ese mal humor a todos”.
- La paciente se preocupa al enterarse de su enfermedad, ha recibido bastante apoyo moral por parte de su pareja, toda la familia mantiene las esperanzas en la recuperación de la paciente.
- Los parientes le ocultaron el diagnóstico al paciente porque tenían miedo de que su padre se deprimiera, solo le dijeron que tenía una úlcera, los hijos lloraban porque tenían miedo de perder a su padre, aumentaron la fe en Dios, asistían más a la iglesia.
- La tía manifiesta que quiere a su sobrino como un hijo por eso lo ayuda de manera desinteresada a pesar de tener sus propios hijos.
- La tía llora por que no sabe cómo su sobrino llegó a ese estado, el mayor temor es que el paciente fallezca y deje huérfanos a sus pequeños, la tía es muy creyente en Dios, todos los días reza por la salud de su sobrino.
- Los hijos prefieren no decirle nada a su padre y siempre tratan de mantenerlo contento. Los hijos se apoyan moralmente entre ellos para no deprimirse.
- Cuando su hija se enteró se deprimió, no quería comer, el padre también se deprimió cuando se enteró de la enfermedad y más aún cuando le dijeron que no tenía cura, el padre brinda apoyo moral a su hija.
- Su hija se siente preocupada, siente poco apoyo de sus hermanos, la paciente se deprime con facilidad y tiene tendencia a cometer “locuras” porque siente que ya no tiene esperanzas, su hija quiere que su madre esté feliz y tranquila.
- Preocupación por parte de los familiares por que llegue a un coma diabético.
- “Es un poco desganado y nos contagia, pero normalmente está igual, mi hijo quiere trabajar para apoyar, a veces eso provoca discusiones en la casa”.
- La enfermedad se fue declarando lentamente hasta llegar a crónica y la madre muestra soledad por ser único sostén material y emocional del hijo.
- El comportamiento del padre es desagradable, a veces culpa a la madre de esta situación por los continuos viajes y alguna vez opina que lo deje así al hijo.
- Los padres se resignan a aceptar la enfermedad. Entre madre e hija existe un sentimiento recíproco de apoyo y de convivencia.
- Ambiente de tensión, preocupación ya que tiene tres menores a quién mantener y educar lo que agrava su mal.
- Los familiares directos se muestran entristecidos lo que consideran como un castigo de lo que ocurre a su padre, tratan de brindarle apoyo emocional.
- El padre refiere estar agotado emocionalmente por los hijos aparentemente en abandono y la esposa enferma, lejos de su tierra, por lo que toma actitudes en ocasiones negativas hacia los hijos.

D. CAMBIOS MATERIALES EN LA FAMILIAR

- “Se acondiciono una habitación, a veces cocinamos dietas especiales para su alimentación cada vez que tiene control tenemos que llevarlo en un auto”.
- “Le habilitamos un cuarto, nos dedicamos a su atención su comida su ropa”.
- “Le hemos dado un cuarto exclusivo para él, su radio, música, tv, pero siempre estamos pendientes”.
- “Como mi mamá vive en Puno y yo en Arequipa, tengo mis hijos, no hay mucho campo en mi casa, le hicimos un espacio para mi mamá cuando viene a hacerse tratar. No podemos comer mucha grasa y sal”.
- “El cuarto de mi hija tiene que ser acolchonado, no puede haber nada con que se pueda hacer daño, a veces la amaramos porque se quiere escapar tenemos que cerrar la casa con llave”.
- “Ahora he construido un cuarto solo para el que sea bien ventilado”.
- “Allá en Moquegua, su cuarto de mi hija lo hemos construido de concreto, le hemos comprado ropa más abrigadora, para que no le dé un resfriado, ahora en Lima estamos buscando un cuarto cómodo e higiénico”.
- “Tuvimos que separar los cuartos para que mi hija tenga su propio cuarto”.
- No he visto cambios, porque no sé cómo vivía antes.
- “La dieta cambio, no consumimos alimentos ricos en grasa, ni con mucho condimento”.
- “Mi padre vendió una casa en Lima, ahora en Arequipa están alquilando un cuarto”.
- “No hay muchos cambios ella trata de seguir su vida normal solo que es más cuidadosa”.
- “En la sala la distribución de los sillones y sillas, para es más acolchonado, en la ducha ponemos barandas para cuando tome una ducha de dónde agarrarse”.
- “Todo igual porque la paciente no requiere algún cambio en vestimenta y adquisición de equipos y también porque el dinero no les alcanza”.
- Adquirió una silla de ruedas que fue donación de la familia y compraron más sábanas y frazadas para la comodidad de la paciente.
- Se compró un equipo para medir la presión arterial, lleva una dieta especial que se encarga de preparar la esposa.
- Compraron colchones anti escaras, pañales, alcohol en gel. Se adquirió una silla de rueda. Se ambientó una habitación exclusiva para la paciente. Se construyó un baño cerca de la habitación para eliminar el contenido de las chatas”.
- El paciente ya no quiere comer grasas, el hijo menor prepara los alimentos para su padre, los hijos le compraron más pijamas para la higiene del paciente.
- Se compró un mueble que lo colocaron al costado de la cama para guardar sus medicamentos que utiliza y no se extravíen, se compró un colchón más suave.
- No ha habido cambio siempre ha estado usando lo que ella misma se ha comprado (ropa, cama, televisor).
- La paciente ha tenido que variar su dieta consumiendo menos carbohidratos y se cuida con su alimentación.

- A raíz de su enfermedad se tuvo que mudar a la casa de su hermana porque ya no tenía para pagar el alquiler de su cuarto. La hermana se encarga de la dieta bajo en sal que lleva al paciente.
- La esposa prepara los alimentos con una dieta baja en sal y en uso de condimentos, a raíz de la enfermedad se tiene más cuidado con los alimentos que se consumen en casa.
- Como la familia vino de Chivay, una tía cercana les brindo un cuarto para que puedan quedarse, les presto dos camas, un ropero y un televisor.
- Se ha acomodado un cuarto más amplio para mayor comodidad de la paciente, para que tenga su privacidad y alejado de la bulla, la hija le compra una radio para que su madre se distraiga escuchando las noticias.
- Hubo cambios en la dieta, los hijos le compraron un televisor.
- La cama de la paciente está en la misma habitación con sus padres para estar más al pendiente, se le permite usar la televisión, los familiares han empezado a comunicarse con señas porque la paciente está perdiendo la audición.
- Sus hijos se enfocaron en la dieta de la paciente para tratar de que se cumpla totalmente.
- La esposa ha cambiado la implementación de verduras en la alimentación.
- No ha habido cambios, debido a que el paciente vive en la casa de sus suegros y no tienen las facultades para realizar cambios.
- Se preparan las comidas por separado, las hijas se encargan de prepararla la dieta que el doctor le indicó a su madre.
- La paciente tiene su ambiente propio desde siempre, le gusta hacer sus cosas solas ya sea en cuanto a su dieta, vestimenta y gastos del hogar.
- Se hace las hemodiálisis acá en el hospital, la comida nos dijeron que debe de cambiar además que todo debe de estar limpio siempre.
- Ninguno, no ha habido cambios, la comida es más sana pero también más cara y es difícil pagar todo
- Tienen casa propia, no requiere modificar sus habitaciones porque solamente son dos miembros de la familia, además del exiguo dinero.
- Se traslada desde su pueblo a Moquegua para que reciba atención de parte del médico, se aloja en una vivienda de un familiar cercano.
- Vive en casa alquilada, no adquiere vivienda propia por su ajustada economía a causa del segundo compromiso deja la vivienda de sus padres.
- Actualmente sea habilitado una cama en el primer piso donde considera que es su sala y acude al centro asistencial.
- Por su misma enfermedad no da tiempo a disponer de modificaciones en su vivienda, quedando así desde que lo adquirieron.
- En Moquegua tienen una habitación asignada para la familia, ya que tuvieron que dejar Torata y estar más pendiente del familiar.
- El paciente cuenta con una habitación adecuada, el que esta contiguo a los padres, a fin de poder acudir de inmediato frente a una crisis.
- Han tenido que sembrar menos, atender a la madre y trasladarse de un lugar a otro alternando sus horarios para sus actividades de tipo eventual.

E. ACTITUDES HACIA LA ATENCIÓN DEL PACIENTE

- “Que mi mamá ya no se queje de su dolor, que sane, que todos mis hermanos estuvieran aquí para que me ayuden con mi mamá y no solo que me manden dinero”.
- “Que cierre su cuarto para no escuchar lo que habla, todo quiere controlar, que deje de molestar”.
- “Que no se angustie a veces se despierta y llora es que su diabetes le ha generado discapacidad”.
- “Que lo hospitalicen para que lo traten y que regrese cuando mejore”.
- “Por favor que el médico me lo cure, si me dice que hay un medicamento que lo va a curar yo hago lo que sea para comprar”.
- “Que se recupere y quizás así todo cambie, porque así estamos mal todos”.
- “Estar unida la familia, que mi mamá no se sienta sola en la casa, para que no se preocupe”.
- “Que mi mamá esté mejorcita, que la atiendan rápido en el hospital, que no la hagan sufrir”.
- “Que mi hija ya no tenga esta enfermedad, que las terapias sean gratis, los exámenes de laboratorio sean también gratis, que los doctores no nos hagan gastar mucho.
- “Que mi hija este alegre como antes que se recupere, que toda mi familia este de nuevo unida”.
- “Yo quiero que esto acabe, porque ya no quiero verlo sufrir, si al final ya no tiene cura, igual se va a morir”.
- “Que hubiera un mejor acceso a las consultas médicas, ya que muchas veces no hallamos cupos para sacar cita”.
- “Solo quiero que mi hija no este triste porque es peor para ella”.
- “Yo desearía que mi hermano se venga a vivir a mi casa para yo poder ayudarlo con su enfermedad”.
- “Que haya mayor información por parte de los médicos, debería haber todos los medicamentos que piden, igual atención para los particulares y para los SIS”.
- “Mejor trato de las enfermeras”.
- “Tener más apoyo por parte del esposo de la paciente, puesto que es alcohólico, que la atención sea más rápida y que haya todos los medicamentos”.
- “Me gustaría que mi esposo cambie su estilo de vida, no se cuida como debería ser, en el hospital hay mucha injusticia con respecto a los que tienen SIS y los que pagan”.
- “Más apoyo porque muchas veces dejan toda la carga a las mujeres. Deberían acelerar el proceso para sacar una cita, para las personas con enfermedad de riesgo. Atención más eficaz y rápida. Debería mejorar la limpieza del baño”.
- “Mayor atención por parte del personal técnico y de limpieza, cambiar sábanas cuando se mojan, evitarse hacer gastos en medicamentos”.
- “El hospital debería proporcionar frazadas, sábanas porque por más que reclamamos no nos dan, los alimentos deben de dar a los enfermos que no pueden comer o hablar”. Los hermanos del paciente llegaron de Juliaca, solo lo visitan en las horas de visitas, no les permiten quedarse a dormir en el hospital.

- “Debería haber mayor control por parte de las enfermeras de la administración de los medicamentos a los pacientes, mayor acceso a las visitas médicas”.
- Que los hermanos pudieran venir aquí a Arequipa desde Cusco, para apoyar en el cuidado de la paciente, informar a los pacientes de manera que se entienda.
- “Recibir más apoyo económico por parte de la familia y también apoyo moral, me gustaría un personal más joven sobre todo en las enfermeras porque siempre están aburridos y renegando”.
- “Deberían mejorar las comidas que les dan a los pacientes, a los ancianos se le debería de prestar más atención porque a veces mi mamá se saca las vías y nadie se da cuenta”.
- “Más unión y no haya alejamiento por parte de los hermanos, debería haber atención rápida en emergencia, muchas veces por el apellido me marginan”.
- Los hijos desearían estar más tiempo con la madre para estar más unidos, que el hospital dé información más completa sobre la evolución de la enfermedad. Mejor atención de las enfermeras, muchas veces no tienen paciencia.
- “Más paciencia y tolerancia por parte del personal del hospital, desde sacar una cita hasta la información sobre la enfermedad”.
- Mayor información de los médicos sobre el tratamiento con una explicación entendible y completa, que mejore la calidad de atención del personal técnico.
- “Más información por parte del médico y los internos, atención más al pendiente de mi hijo y que a las personas que venimos de otro lugar que nos apoyen con frazadas, sábanas, que no se nos discrimine por no ser de la ciudad”.
- Mejor calidad y trato para las personas de edad avanzada, que siempre haya agua y que los baños estén limpios.
- Mayor disponibilidad de medicamentos, que se encuentren en la farmacia del hospital.
- Una atención más especializada y gratuita por parte de instituciones extranjeras, y que el apoyo del SIS sea total.
- Acceso a las citas del consultorio externo, trato más humano por parte de las personas que trabajan en el hospital, que se provea todos los medicamentos necesarios, evitar gastos y el auxilio en emergencia que inmediato, sobre todo en las personas de mayor edad.
- Que los hijos de la paciente siempre estén unidos, mantener la unión familiar y con respecto a la atención, que las enfermeras tengan un trato más dócil.
- Que le den una mejor atención a las necesidades de la paciente, mejor trato de los doctores, que brinden más información.
- Que haya una mejor atención, preocupándose de la alimentación de la paciente, que el SIS pueda cubrir la totalidad de medicamentos, en la relación de pareja que haya mayor unión Mayor visita psicológica para darle mayor apoyo, mayor apoyo a las madres solteras y viudas.
- “Desearía que la medicina sea más natural y menos pastillas, debería de haber más entretenimiento en el hospital”.
- “Que me pidan comprar solo lo necesario y no material demás”.

Anexo 3

AUTORIZACIÓN PARA LA REALIZACIÓN DEL HOSPITAL



"AÑO DE LA CONSOLIDACIÓN DEL MAR DE GRAU"

Arequipa, 27 de febrero del 2017

Oficio N° 855 - 2017-GRA/GRS/GR-HRHD/DG

Señoritas
MARTA PATIÑO DIAZ
MAXIMA BELTRAN AGUILAR

Presente.-

ASUNTO : Proyecto de Investigación

REFERENCIA :Solicitud 27-01-2017
Registro N° 23028

De mi mayor consideración:

Es grato dirigirme a usted para saludarles muy cordialmente y visto el documento de la referencia, hago de su conocimiento que el Departamento de Medicina, y el Comité de Ética y la Dirección de nuestro Hospital, accede a su solicitud para la realización del Proyecto de Tesis "IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRONICA DE PACIENTES EN LA DINAMICA FAMILIAR".

Deberá entregarse en la Oficina de capacitación Docencia e investigación un ejemplar del informe final del trabajo de investigación en forma magnética.

Sin otro particular, hago propicia la oportunidad para expresarle los sentimientos de mi especial consideración y estima

Atentamente

GOBIERNO REGIONAL AREQUIPA
GERENCIA REGIONAL DE SALUD
Hospital Regional Honorio Delgado

.....
Dr. CESAR D. MOLINA NUÑEZ
DIRECTOR GENERAL
C.M.P. 21822

CDMN/JRC/P/rtc
c.c. Archivo

www.hrhdaqp.gob.pe
Dirección: Av. Alcides Carrion 205- Cercado
Teléfono: 054 233812 - 054231818
Oficina de Capacitación anexo 299
