

Importancia del Estudio de Salud Familiar en la enfermedad terminal

Pérez Rojas Nadia Guadalupe, Cruz Ponce Elfa Erita

Instituto Mexicano del Seguro Social/ Unidad de Medicina Familia No. 6

Resumen

La presentación del Estudio de Salud Familiar de la Familia G.V., con la finalidad de un manejo integral de la familia con enfermedad terminal en uno de sus integrantes, se evaluó la funcionalidad familiar por medio realizando historia familiar, genograma estructural y sociodinámico, dinámica familiar, implementando instrumentos de función familiar como: McMaster, FF-SIL y APGAR I –II. Además, se identificaron los factores de riesgo, factores de protección, evaluación de redes de apoyo por medio de DUKE Unk, añadiendo otros instrumentos clave en esta familia como Depresión de Beck, Sobrecarga de cuidador de Zarit, Inventario de Texas y Autoestima de Rosemberg. Llevando a la realización de un plan de manejo integral para cada uno de los integrantes, siendo necesaria la intervención psicológica y esperando la participación de Terapia Familiar, Tanatología y Medicina Paliativa.

Abstract

The presentation of the Family Health Study of the G.V. Family, with the purpose of comprehensive management of the family with terminal illness in one of its members, family functionality was evaluated through family history, structural and sociodynamic genogram, family dynamics, implementing familiar function instruments such as: McMaster, FF-SIL and APGAR I –II. In addition, risk factors, protective factors, assessment of support networks were identified through DUKE Unk, adding other key instruments in this family such as Beck's Depression, Zarit's Caregiver Burden, Texas Inventory and Rosenberg's Self-esteem. Leading to the realization of a comprehensive management plan for each of the members, psychological intervention being necessary and waiting for the participation of Family Therapy, Thanatology and Palliative Medicine.

Palabras Clave: Estudio de Salud Familiar, genograma, redes de apoyo, terapia familiar.

Keywords: Family Health Study, genogram, support networks, family therapy.

1. INTRODUCCIÓN

Todas las disciplinas científicas tienen como objetivo de estudio algo en específico y que ocasiona que se pueda distinguir de alguna otra. La medicina es tan amplia que ha se ha dividido en diversas especialidades, siendo una unidad de análisis el objetivo de estudio. En el caso de Medicina Familia, el objetivo del estudio es la familia, requiriendo realizar un trabajo en equipo, debido a que en el proceso salud-enfermedad de manera aislada no logra su máximo impacto el médico familiar [1].

Se requiere en la actualidad no solo atender el espectro de salud y enfermedad de manera biológica, sino el aspecto de la integración de docencia, asistencia, investigación, social e histórico. Al estar presente ante una enfermedad terminal, crea en la familia una adaptación en la cual deben de contar con las herramientas necesarias para hacer frente a las crisis que se puedan llegar a presentar, siendo indispensable es estudio de la familia y realizar una intervención temprana, eficaz y eficiente en la familia permitiendo identificar redes de apoyo y alianzas posibles para el beneficio del núcleo familiar en el presente y futuro, evitando complicaciones físicas, psicológicas y económicas.

Presentación de la Familia en estudio

La familia G.V. es la unidad de estudio, conformada por Alejandro Jr. masculino de 14 años de edad, siendo el hijo menor y caso pista con diagnóstico de Hipertensión Arterial Pulmonar y Laura femenina de 35 años de edad, madre del caso pista.

Motivo de consulta

Acude en marzo de 2021 paciente masculino adolescente acompañado por su madre contrarreferido de Cardiopediatría para seguimiento y vigilancia con diagnóstico de Hipertensión Arterial Pulmonar Hereditaria con mal pronóstico para la vida y la función a corto plazo, por lo que se solicita de apoyo de primer nivel de atención para su manejo integral, así como seguimiento.

Alejandro Jr. refiere saber en qué consiste su enfermedad y que tiene un mal pronóstico para la vida, ya que su padre y otros familiares han fallecido por lo mismo, menciona no tiene preocupación por él y espera que su madre siga siendo feliz cuando el ya no se encuentre aquí.

Laura por su parte, refiere se siente triste de que su hijo tenga esta enfermedad, que es la misma por la que falleció su esposo, pero espera que con sus seguimientos la evolución de Alejandro Jr. se siga manteniendo “estable”, ya que anteriormente le mencionaron que no viviría más y ya tiene 14 años. Al mismo tiempo, se siente preocupada porque si a ella le llegara a pasar algo no sabe si cuidarían de manera adecuada de Alejandro Jr. Menciona que en ocasiones percibe a Alejandro Jr. triste, relacionándolo con su enfermedad y propio de la edad al no poder realizar sus actividades como un adolescente sin su enfermedad.

Justificación del Estudio de Salud Familiar

La hipertensión arterial pulmonar (HAP) se define como la existencia de una presión arterial pulmonar mayor de 25 mmHg en reposo o 30 mmHg en ejercicio por cateterismo, siendo una enfermedad grave, progresiva, incurable y de gran letalidad en especial si es hereditaria. La prevalencia estimada de HAP a nivel mundial es de 30-50 casos por millón de habitantes [2].

En México, no existen datos específicos sobre la prevalencia e incidencia causando desconocimiento de la enfermedad, limitación terapéutica, deficiencia en tratamiento integral y nulo acceso a cuidados paliativos.

Un paciente con una enfermedad terminal en la familia causa un constante estrés, ansiedad y depresión, secundario al desenlace conocido y las constantes visitas que son realizadas para evaluación médica [3].

Por otra parte, la etapa adolescente se caracteriza por la independencia y fortalecimiento de autoestima, siendo estas alteradas por la supervisión constante de medicamentos o cuidados secundarios a la enfermedad, desarrollándose una alteración en el cuidado como sobreprotección y afecto excesivo.

Un paciente con una enfermedad terminal en la familia causa un constante estrés, ansiedad y depresión, secundario al desenlace conocido y las constantes visitas que son realizadas para evaluación médica.

Los límites y roles familiares se podrían afectar por la complacencia hacia el paciente permitiendo que se atribuyan roles disfuncionales y límites difusos. Añadiendo la deficiencia de adaptabilidad y cohesión al ser una

familia monoparental con un integrante con HAP severa ocasionará alteraciones en las habilidades para el cambio de estructura de poder, roles y reglas si se requiriera.

Al ser una enfermedad con un pronóstico malo a corto plazo es necesario realizar un seguimiento multidisciplinario dirigido por primer nivel de atención creando estrategias para cada uno de los integrantes, enfatizando otorgar una calidad de vida digna al paciente y apoyo al núcleo familiar [4].

2. METODOLOGÍA

I. Historia de la Familia G.V.

FAMILIA DE ORIGEN DE LAURA- Familia originaria y residente de Puebla, Puebla, moderna, reconstruida, de límites claros, religión católica. Lourdes nacida en 1969 conoce a Alejandro nacido en 1970, a los 15 años de edad, realizando unión libre, sin conocer fecha. De la unión de Alejandro y Lourdes nacieron 2 hijas: Laura femenino de 35 años de edad, aparentemente sana y Gabriela femenino de 33 años de edad, aparentemente sana.

Alejandro y Lourdes estuvieron juntos por 2 años y en 1988 se separaron por múltiples discusiones secundarias a su alcoholismo, sin causar crisis en Laura debido a que era muy pequeña, Alejandro no estuvo presente ni física ni económicamente apoyando a sus hijas. Su madre trabajó para su educación, alimentación y vestimenta, no las abrazaba, pero menciona Laura era su manera de demostrar su amor. En 1988, Lourdes conoce a Gabriel procreando a 3 hijas: Fabiola femenino de 31 años de edad aparentemente sana, Cecilia femenino de 29 años de edad aparentemente sana y Lourdes de 24 años de edad aparentemente sana.

En 2000, a los 14 años de edad conoce a Alberto, actualmente masculino de 47 años de edad y portador de Diabetes mellitus tipo 2 (DT2), después de dos meses habla con él, la invita a salir, ella acepta y tienen relaciones prematrimoniales, sin causar un tipo de crisis. A los dos meses se realiza una prueba de embarazo siendo positiva, Alberto contento, le dijo que la apoyaría, que dejara sus estudios y que se fuera a vivir con él, aunque su madre se enojó acepto la decisión de ellos. Laura y Alberto se van a vivir juntos en el año 2000. Ese mismo año nace Alejandra en diciembre, después de 5 días fallece por complicaciones por prematuridad, causando crisis ya superada en Laura, porque con vida hubiera tenido secuelas. Después de esto Alberto y Laura presentan un distanciamiento, decidiendo separarse y no volvieron a tener algún tipo de contacto.

En 2001, ingresa a trabajar a una tienda de abarrotes y cuidando a las hijas de los dueños de la tienda. Un día llegó a la tienda Marco; actualmente masculino de 43 años de edad aparentemente sano, el cual la invita a salir, Laura acepta y le pide sea su novia, iniciando relaciones prematrimoniales. Laura se realiza prueba de embarazo saliendo positiva, habla con Marco y deciden unión libre, en 2002 nace Jesús, masculino actualmente de 18 años de edad, aparentemente sano. Al año Marco decide no hacerse cargo y desaparece completamente de sus vidas, Jesús no tiene ningún tipo de contacto con él. Laura ingresa a trabajar a un Centro escolar como lavatrastes con mejor paga y horario accesible para poder cuidar a Jesús. Gabriel fallece a los 67 años de edad en el 2020, desconociendo la causa, sin causar un tipo de crisis en Laura. El padre de Laura; Alejandro, llega a verlo esporádicamente y poco tiempo, teniendo una relación distante.

FAMILIA DE ORIGEN DE JOSÉ ALEJANDRO- Familia originaria y residente de Santa Isabel Tepexala, Puebla, tradicional, nuclear, límites claros, religión católica. Gildardo nacido en 1958 conoce a Sacramento nacida en 1969, se desconoce la edad en la que se conocieron y contrajeron matrimonio por la iglesia y civil. Ambos procrearon 8 hijos en orden cronológico descendente: Abel masculino finado a los 44 años de edad por

complicaciones de Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) se desconoce el año de fallecimiento, Guadalupe femenino finada a los 19 años de edad por complicaciones de HAP se desconoce el año de fallecimiento, José Alejandro masculino finado a los 41 años de edad en el 2018 por complicaciones de HAP, Gildardo masculino de 40 años de edad aparentemente sano, Juan de 38 años de edad con HAP, Asunción femenino de 36 años aparentemente sana, Aurora de 34 años de edad portadora de HAP y Rita de 32 años de edad aparentemente sana.

Recuerda Laura que José Alejandro le contó que en su infancia tuvieron muchas carencias y su padre fue albañil, a los 14 años José Alejandro ingresa a trabajar a una tortillería para poder seguir estudiando la secundaria, la cual no fue posible concluir y continuó trabajando en el mismo oficio de su padre, Sacramento se dedicaba al comercio, labores del hogar y educación de sus hijos, no existían muestras de cariño por parte de sus padres ni de sus hermanos, diciendo que nunca hubo una buena comunicación y relación entre ellos, refiriendo había mucha envidia. En el 2018 fallece Gildardo a los 60 años por complicaciones de DT2 y Enfermedad renal crónica (ERC) y en el 2009 fallece Sacramento a los 40 años de edad por complicaciones de DT2.

FAMILIA G.V.- En el 2007, Laura y José Alejandro acuden a baile con amigos en común, intercambiándose números de teléfonos, mantuvieron comunicación, ella siempre diciéndole que su hijo era lo más importante. José Alejandro le dice que entiende y admira, la invita a una cita al parque, Laura acepta y empiezan un noviazgo, nunca le pidió que fuera su novia, pero la presentaba así con sus amigos, no le afecto porque su expectativa de los dos de su noviazgo era “pasársela bien” y no formalizar, iniciando con relaciones prematrimoniales, sin método de planificación familiar. Aunque él no tenía mucho dinero la consentía con algún dulce y salían al parque, su relación tuvo cariño, amor y respeto. Al mes Laura presenta náuseas y se realiza prueba de embarazo siendo positiva, esto le genera crisis ya resuelta porque no quería tener en ese momento más hijos, José Alejandro se alegra por la noticia. Ambos decidieron que cada quien viviera en su casa, su madre no se molestó y acudieron con el médico a control prenatal en el 4to o 5to mes de embarazo, normoevolutivo. Familia de José Alejandro, no fueron muy expresivos.

Semana 36 de gestación, presenta amenaza de parto pretérmino, sin evolución favorable a tratamiento, naciendo Alejandro Jr. en 2007 por cesárea, lo cual genero crisis porque Laura pensó que podría pasarle algo similar a Alejandra. En ese momento se realiza OTB. José Alejandro y Laura deciden vivir juntos, haciéndose responsable de Jesús, en ese mismo año se van a vivir a un cuarto junto a los padres de José Alejandro, la familia José Alejandro era “muy fría, grosera y distante”. José Alejandro siempre era muy responsable y otorgaba dinero quincenal. Se mudan a un cuarto en la vecindad donde había vivido antes, para tener más privacidad.

Recuerda Laura que “eran muy felices”, las tardes libres platicaban, salían al parque y escuchaban música. José Alejandro era el encargado de llevar a sus hijos a la escuela. Jesús quería a José Alejandro como su padre. Laura y José Alejandro les enseñaban valores a sus hijos, los vestían de acuerdo a su edad y sexo y otorgaban educación sexual. Aunque todo siempre lo consentaban Laura y José Alejandro, la que tenía la última palabra era Laura. Procuraban una adecuada comunicación. En 2016, Laura ingresa a trabajar realizando labores del hogar a la casa de Rosalba, teniendo un trabajo más con un salario bien pagado, José Alejandro apoya a Laura, Jesús y Alejandro Jr. apoyaban a su mamá en la casa y salían con sus amigos a jugar.

En 2018, Alejandro Jr., se desmaya en la escuela y llaman a Laura, el médico indica anemia, los desmayos más frecuentes con distancias de menos de 10 metros al caminar. Es llevado con pediatra, que refiere a cardiólogo por problema en corazón, se diagnostica con Hipertensión Arterial Pulmonar de origen a determinar y requiere un cateterismo. Laura le informa a José Alejandro y él le explica que la enfermedad es familiar y han fallecido por esa causa, causando enojo, tristeza y angustia en Laura porque ella no sabía de esto y estaba preocupada

por lo que le podría pasar a Alejandro Jr., además de la falta de dinero. Laura le cuenta a Rosalba la situación y la asegura en IMSS como trabajadora, ese día Alejandro Jr. presenta dificultad para respirar, acuden al IMSS San José donde informan un pronóstico muy malo para la vida, es enviado a CMN Siglo XXI, realizan cateterismo, confirmando diagnóstico y Genética no puede realizar estudio por falta de insumo. Esa misma tarde, José Alejandro se desmaya fuera del hospital, se recupera espontáneamente y al acudir al médico le informan que tiene HAP, causando crisis porque Laura no podía cuidar a los dos, José Alejandro decide no llevar ningún tratamiento y a los 4 meses en abril 2019 fallece, generando crisis en toda la familia.

Jesús apoyaba en las labores del hogar, decide dejar de estudiar concluyendo secundaria y apoyar económicamente, Laura se enoja, pero acepta su decisión. Alejandro Jr. solo termina la primaria debido a que sentía el rechazo de sus compañeros, acompaña a Laura a su trabajo y estar al pendiente de su salud. En 2020, Laura inicia un negocio de comida para llevar por Galerías Serdán y por facilidad de transporte decide Laura se mude de casa, Jesús le menciona que él no quiere mudarse y decide quedarse a vivir con su abuela Lourdes, sin conflicto. No se logra concretar el negocio y en 2021 se muda a su domicilio anterior, pero Jesús decide ya no regresar con ellos. Siguen siendo unidos y si es necesario llega apoyarlos con tiempo y muy ocasional dinero. Alejandro Jr. menciona que su infancia fue “bien” porque estaba su papá, José Alejandro le decía de cariño “Pelón” y él le decía “pa”. Refiere Alejandro Jr. que le hubiera gustado que su padre hubiera pasado más tiempo con ellos y no en su trabajo, salía muy temprano a trabajar y regresaba tarde con poco tiempo para estar con él.

Actualmente el núcleo se encuentra conformado por Laura y Alejandro, los dos colaboran en los quehaceres de la casa. Alejandro sabe las reglas de la casa, sus responsabilidades y lo que es y no es permitido en su hogar, tomándose en cuenta su opinión, principalmente cuando es respecto a su enfermedad. La casa se encuentra construida de materiales perdurables, cuenta con 1 cuarto con 2 camas, una cocina, sala y comedor en el mismo cuarto, no cuentan con mascotas intradomiciliarias. No cuentan con automóvil y se transportan por transporte público, siendo un anhelo de Laura poder aprender a manejar y obtener un carro más adelante.

Antes de la pandemia acudían a misa de 1 a 2 veces al mes. En su colonia toda la familia de origen es conocida como “Los Cholulas”, incluidos ellos. Alejandro no sale de su casa, excepto que tenga que acompañar a su mamá al trabajo o a sus consultas, prefiere ver serie de Naruto, dibujar y armar juguetes de LEGO. Laura sale ocasionalmente con amigas a tomar un café. Tienen una relación distante con la familia de origen de José Alejandro y a pesar de que Alejandro tiene la misma enfermedad, solo preguntan ocasionalmente por él. Con la familia de origen de Laura se reúnen en festividades. Laura toma en cuenta la opinión de Alejandro, pero toma ella la última decisión con respeto, ella aporta y administra el dinero. Laura mantiene canal de comunicación con Alejandro y él siempre es muy comprensivo con su mamá por eso no presentan discusiones o problemas, si hay algún tema que incomode lo platican, siempre se hablan con cariño, Alejandro le llama “ma” o “mamá” y ella les dice a sus dos hijos “mi niño” o “mi vida”. Entre ellos son cariñosos y se abrazan, aunque Alejandro le gusta hacerlo más en privado y no enfrente de la gente. Alejandro acude a sus consultas, en ocasiones siendo difícil el apego por diversos medicamentos o valoraciones por urgencias, Laura no acude a una prevención, solo cuando enferma acude a una farmacia por medicina.

II. Tipología Familiar

De acuerdo al Consejo Mexicano de Medicina Familiar, con base a su composición es una familia monoparental debido a que el núcleo se encuentra conformado por madre, según la presencia física en el hogar es un núcleo no integrado, porque el padre falleció, en cuanto a los medios de subsistencia son los servicios, ya que Laura

brinda sus servicios de lavatrastes y realizando el aseo en casa de Rosalba, el nivel socioeconómico es estrato obrero basándonos en el Método de Graffar que se obtuvo un puntaje final de 15 puntos, Laura siendo la jefa de familia 4 puntos al contar con primaria completa, nivel de instrucción de la madre al ser primaria 4 puntos, principal fuente de ingreso es un sueldo mensual con 3 puntos y condiciones del alojamiento 4 puntos por ser una vivienda con espacios reducidos y tienen un baño compartido. [5]

De acuerdo al Dr. Arnulfo e Irigoyen Coria, según el desarrollo es una familia moderna porque la madre es la trabajadora, según su demografía es una familia urbana viven en una población grande y cuentan con todos los servicios, de acuerdo a su integración es desintegrada porque no se encuentran ambos cónyuges en el hogar, por su composición seminuclear equivalente a monoparental en este caso Laura y Alejandro Jr., debido a su ocupación empleada al ser trabajadora de lavatrastes y quehaceres en el hogar, por último, sus complicaciones es contraída porque falleció uno de los padres. [6]

III. Ciclo de vida familiar

De acuerdo al Consejo Mexicano de Medicina Familiar, se encuentran en una etapa de Dispersión, fase de Desprendimiento que inicia con la salida del primer hijo, en este caso la salida del núcleo de Jesús y terminaría con la salida del último hijo, a pesar de que falleció José Alejandro, no catalogo a esta familia en etapa final debido a que no fue que los cónyuges se quedaran solos y falleciera uno, sino fue una crisis paranormativa y continuo el ciclo evolutivo de la familia monoparental con sus hijos [5].

De acuerdo a Geyman, se encuentran en una etapa de Independencia con la salida del primer hijo, hasta cuando el último abandona el hogar, explicando de la misma manera porque situamos a la familia en esta etapa como en el párrafo anterior [7].

IV. Genograma estructural y sociodinámico

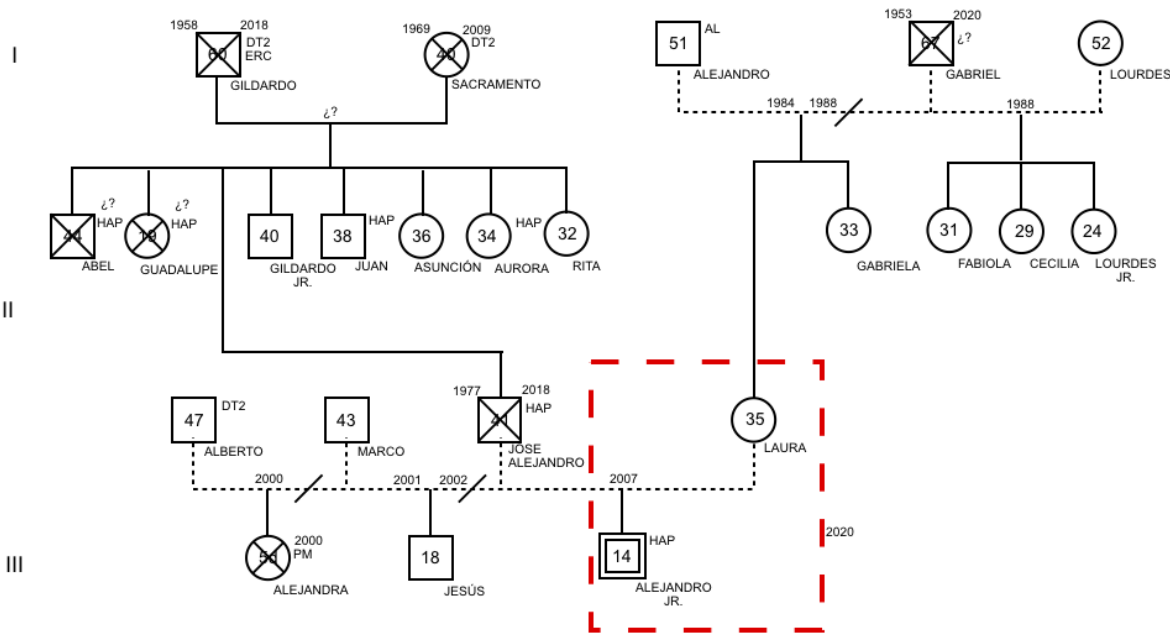


Figura 1. Genograma estructural de la familia G.V. [2]

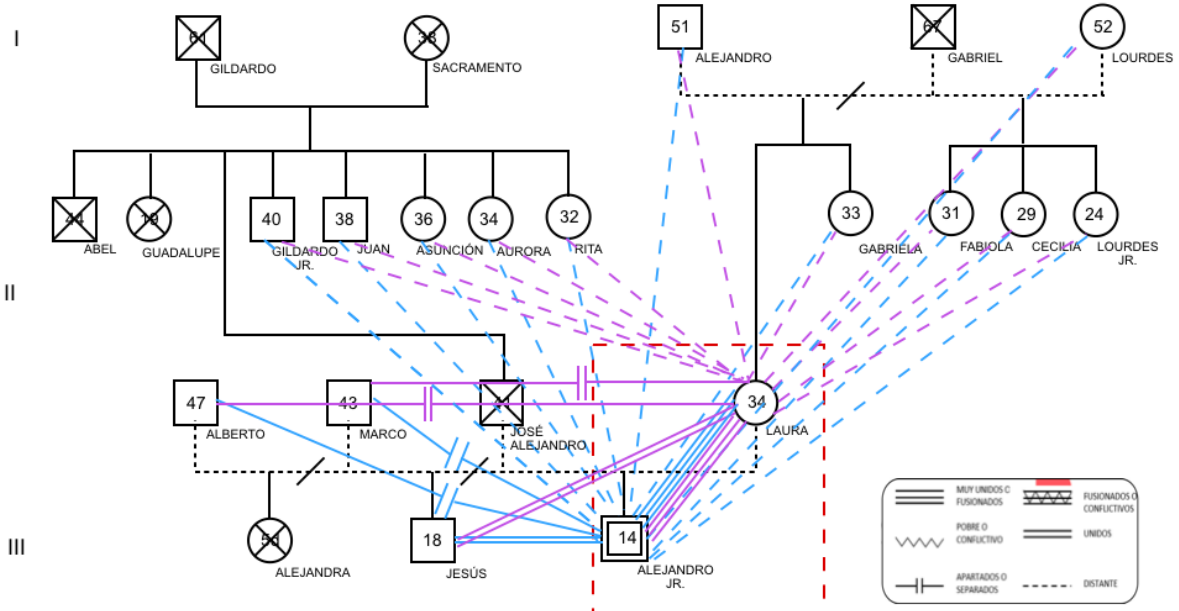


Figura 2. Genograma sociodinámico de la familia G.V. [2]

VI. Funciones básicas familiares

Respecto a las funciones interiores, el cuidado se encuentra parcialmente cumplido por Alejandro Jr. debido cuida de su persona, son cubiertas sus necesidades básicas, sin embargo, por su enfermedad de mal pronóstico le hace tener en ocasiones cuidados extraordinarios por su mal pronóstico y no realiza detecciones de su edad. Laura no cumple debido a que no realiza detecciones y solo acude a farmacia cuando enferma. El afecto es cumplido por ambos, debido a que se hablan con cariño, Alejandro le llama “ma” o “mamá” y ella le dice “mi niño” o “mi vida”. Acerca de la reproducción, Laura cumple ya que cuenta con OTB como método de planificación familiar, además de que, aunque no tiene una relación estable en este momento, si llega a tener relaciones es con preservativo, Alejandro Jr. se viste de acuerdo a su edad y género y ha recibido educación sexual por parte de su madre, no ha iniciado relaciones sexuales [8].

Respecto a las funciones exteriores, cumple la socialización Laura porque acude con sus amigas a tomar un café y visita a su familia de origen, Alejandro Jr. parcialmente porque si interactúa con familia de origen de su madre, su hermano, pero no cuenta con amistades y prefiere sus actividades individuales, entre ellos cuando cuentan con tiempo acuden al parque o al centro, aunque su economía no permita comprarlo, lo disfrutan. Estatus es cumplido y es otorgado por su familia de origen de Laura y son conocidos como “Los Cholulas”, por su apellido y no tienen alguna etiqueta que los desmoralice [8].

VII. Roles

Laura cuenta con el rol tradicional de madre, sin embargo, al ser un núcleo no integrado no se cuenta con rol de padre y esto ocasiona sentirse sin un apoyo a Laura para el cuidado de su hijo y apoyo sentimental y económico ante la situación, de acuerdo a los roles de NYE es la proveedora, ama de casa y cuidadora del niño,

con los roles de tareas de grupo es indicadora, contribuyente y opinante, respecto a los roles de constitución y conversación del grupo es guardagujas porque mantiene los canales de comunicación con su hijo, roles constructivos orientadora, estimuladora y armonizadora y roles de funcionamiento de grupo es líder.

Por su parte, Alejandro Jr. con el rol tradicional de hijo, rol de tareas de grupo es opinante en especial cuando se trata un tema relacionado a su enfermedad, roles de constitución y conversación de grupo es seguidor y transigente siendo los dos al mismo tiempo por su edad, pero siendo tomadas en cuenta sus ideas ante algún conflicto, roles dependientes es dependiente debido por su enfermedad y disminución de actividad por su capacidad pulmonar, roles de NYE, roles constructivos u roles de funcionamiento del grupo no se han desarrollado basándose principalmente en ser seguidor [9].

VIII. Dinámica familiar

Los límites son claros y se encuentran definidos por Laura, al mismo tiempo, Laura cuenta con el nivel jerárquico mayor de autoridad, implementando las normas y reglas, contando la última palabra en las decisiones. La centralidad en este momento se encuentra por Alejandro Jr. por su enfermedad y en especial por su mal pronóstico para la vida a corto plazo, enfocándose en su estabilidad y bienestar. Se encontró alianza fuera del núcleo de Laura con Jesús para el cuidado de Alejandro Jr. y aunque tienen una relación distante Lourdes y Laura tienen una alianza en el cuidado de Alejandro Jr. cuando llega a requerirlo por alguna emergencia, no se encontraron coaliciones o triangulaciones.

IX. Crisis Familiares

De acuerdo a las crisis familiares, de acuerdo a las normativas por Dr. Huerta, en etapa constitutiva Laura presento unión libre con Alberto y José Alejandro, en etapa procreativa tener un rol maternal, sus tres embarazos de Laura y nacimiento de sus hijos, Jesús en su momento y ahora Alejandro presentar la edad de la adolescencia. Por último, la salida de Jesús del núcleo en la etapa de dispersión [7].

Con respecto a las crisis paranormativas, que son aquellas que no son esperadas que ocurran, encontramos de acuerdo al Dr. Huerta en familiares la no aceptación por familia de origen de José Alejandro del Laura, accidentes o enfermedades siendo el rubro con mayor crisis fueron la hospitalización de Alejandra por prematuridad, la amenaza de parto pretérmino de Laura en el embarazo de Alejandro Jr., incluyendo el momento protocolo de permanecer en incubadora, diagnóstico de Alejandro Jr. de Hipertensión Arterial Pulmonar, hospitalización en San José y CMN Siglo XXI de Alejandro Jr., diagnóstico de José Alejandro de HAP. Económicas posterior al fallecimiento de José Alejandro, se pierde un ingreso económico y Laura se vuelve proveedora única de la familia, legales y laborales no se encontraron y ambientales los cambios de residencia de la familia con la familia de origen de Alejandro, regreso a su antiguo hogar de Laura durante su soltería, cambio de residencia a zona de Galerías Serdán y posteriormente al retorno [7].

De las crisis previamente mencionadas, la única no resuelta y que sigue causando inestabilidad es el diagnóstico de Hipertensión Arterial Pulmonar de Alejandro Jr.

X. Instrumentos de funcionalidad familiar, evaluación de redes de apoyo y específicos para cada integrante

Los instrumentos aplicados en la familia para evaluar su funcionalidad familiar fueron Mc Master y FF-SIL para Laura y APGAR I-II y FF-SIL para Alejandro Jr., debido al duelo por el fallecimiento de José Alejandro se decide

realizar Inventario de duelo de Texas en Laura y el Inventario de Depresión de Beck en ambos integrantes. Es importante evaluar las redes de apoyo que presenta Laura al ser jefe de familia, ser solo 2 miembros y ser cuidador primario de Alejandro Jr. con enfermedad de mal pronóstico a corto plazo para la vida y función, por lo que se aplica en ella Cuestionario Duke Unk y Sobrecarga del cuidador de Zarit. Alejandro Jr. al estar en una edad adolescente, edad que conocemos por sí sola causa crisis normativa en el núcleo familiar y es una etapa de reforzamiento de autoestima, donde al presentar una enfermedad terminal, es necesario evaluar este rubro aplicando la Escala de Autoestima de Rosenberg. Los resultados se discutirán más adelante.

XI. Análisis de riesgo para la familia

VIVIENDA

Habitan en cuarto rentado, construida con materiales perdurables, dicho cuarto con un espacio de 13x10 m con dos divisiones que permiten cuentan con una sala-comedor, una cocina, un dormitorio con dos camas que comparten Laura y Alejandro Jr., un baño en el pasillo compartido con 5 personas, cuentan con todos los servicios de urbanización, no cuentan con jardín. El Índice de Hacinamiento es de 0.5, al ser menor de 2.4 nos refiere sin hacinamiento, sin embargo, por el número de personas por baño al ser siete personas que comparten un mismo baño tienen hacinamiento [7]. La basura es recolectada los días martes, jueves y sábado y no realizan reciclado.

ESTADO NUTRICIONAL

La preparación de los alimentos está a cargo de Laura, prepara los alimentos con adecuada higiene, desinfecta frutas y verduras. Alejandro Jr. no puede consumir espinaca, lechuga y brócoli y presenta limitación de consumo de agua a 1 litro al día por Cardiopatía secundaria a Hipertensión Arterial Pulmonar. Realizan 4 comidas al día, su dieta habitual comprende, con las excepciones mencionadas: lácteos (2/7), huevo (1/7), cereales (2/7), harinas y pastas (1/7), carnes rojas (2/7), carnes blancas (1/7), verduras (6/7), frutas (7/7), leguminosas (3/7), chatarra (7/7).

Laura con un peso de 51 kg, talla de 1.45 m e IMC 24.2 kg/m² con estado nutricional normal. Alejandro Jr. con un peso de 35 kg, talla de 1.42 e IMC de 17.4 kg/m² con peso adecuado por IMC para la edad entre percentil 15-50, siendo valorado en segundo nivel por este medio, debido a que presenta restricciones en otras valoraciones por enfermedad de base que limita el crecimiento por su fisiopatología.

RECREACIÓN

De manera individual, Laura sale con sus amigas a tomar un café, Alejandro no presenta alguna amistad. En conjunto, acuden a dar paseos en el parque de los Fuertes que se encuentra a 17 minutos caminando y al centro de Puebla en transporte público a 26 minutos de su hogar. Acuden a eventos familiares de familia de origen de Laura.

ADICCIONES

No se encontró algún tipo de adicción en la familia.

UTILIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD

Laura no se realiza detecciones, acude a la farmacia y compra medicamento cuando enferma, la seguridad social nunca la ha ocupado.

Alejandro Jr. acude a sus revisiones periódicas por Hipertensión Arterial Pulmonar, pero en segundo nivel, no realiza detecciones o seguimiento en primer nivel de atención para manejo integral.

3. RESULTADOS

Mc Master es una escala que provee una visión global de la familia, este cuestionario investiga 6 dimensiones: solución de problemas, comunicación, roles familiares, expresión afectiva, involucramiento afectivo y control de la conducta. Se evalúa a través de una escala tipo Likert que va del 1 al 4 y cuenta con 60 preguntas. Interpretándose su puntaje de la siguiente manera de 1 a 1.9 familia funcional, 2 a 2.5 familia medianamente funcional, 2.6 a 3 familia medianamente disfuncional y de 3.1 a 3.9 familia disfuncional. Laura obtuvo disfuncionalidad en compromiso afectivo con 3.3 puntos y compromiso conductual 3.2, debido a la sobreprotección que presenta con Alejandro Jr., ya que este rubro no solo evalúa los sentimientos en extremo negativo sino también en positivo, respecto al control de la conducta nos señalan que no se realizan conductas socializadoras internas y externas, debido a su amalgamamiento entre los miembros de la familia [10].

FF-SIL es un test de funcionamiento familiar elaborado por Ortega T., de la Cuesta D., Díaz C. (1999) que mide el grado de funcionalidad familiar basado en 7 variables. **COHESIÓN:** Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas. **ARMONÍA:** Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo. **COMUNICACIÓN:** Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa. **PERMEABILIDAD:** Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. **AFFECTIVIDAD:** Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. **ROLES:** Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. **ADAPTABILIDAD:** Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera. Consiste en una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en la familia, total de 14, correspondiendo 2 a cada una de las 7 variables: 1 y 8 Cohesión, 2 y 13 Armonía, 5 y 11 Comunicación, 7 y 12 Permeabilidad, 4 y 14 Afectividad, 3 y 9 Roles; por último, 6 y 10 Adaptabilidad. **Puntaje:** 70 a 57 puntos Familias funcionales, 56 a 43 puntos Familia moderadamente funcional, 42 a 28 puntos Familia disfuncional y 27 a 14 puntos Familia severamente disfuncional. Laura con un total de 40 puntos la sitúa como una Familia Disfuncional, teniendo los menores puntajes en Permeabilidad con 4 puntos y adaptabilidad con la misma puntuación, cohesión y roles cada uno con 5 puntos, interpretando que al ser una familia amalgamada no cuenta con la capacidad para brindar y sobre todo recibir experiencias de otras familias e instituciones, la adaptabilidad al ser una familia monoparental y ser uno de los miembros dependiente, Laura se ve alterada en la adaptabilidad por no tener la habilidad de cambiar la estructura de poder si algo aconteciera que ella no lo pudiera realizar, cohesión ser alterada porque no cuenta con un apoyo para la toma de decisiones y ella es la responsable absoluta de lo que se realiza, encaminado a la edad de Alejandro Jr. y a la responsabilidad que es absoluta en ella, tanto física como emocional, por último los roles en Laura podrían verse alterados porque aunque está contenta de su rol tradicional como madre, indirectamente optó el rol de padre posterior al fallecimiento de su esposo, manifestado en muchas ocasiones que se sintió sola y sin apoyo cuando falleció, por lo que no está del todo conforme de los roles que se le fue asignado como la única responsable de la familia. Hablando de Alejandro Jr., obtuvo 37 puntos, catalogado como Familia Disfuncional con afectividad 4 puntos, Permeabilidad 4 puntos

y roles con 5 puntos, siendo permeabilidad afectada por el amalgamiento entre los 2 integrantes, ya mencionado en Laura, afectividad debido a que es reservado con sus sentimientos y emociones Alejandro Jr., además de que presenta sobreprotección por parte de su madre por los cuidados de su enfermedad y no estar completamente de acuerdo con su rol y verse limitado a ver principalmente seguidor y opinante ocasional, y por las entrevistas previas mencionar que no puede “apoyar” a su madre como a él le gustaría [11].

APGAR Familiar, desarrollado por el Dr. Gabriel Smilkenstein en 1978; sus parámetros se delinearon sobre la premisa de que los miembros de la familia perciben el funcionamiento familiar y pueden manifestar el grado de satisfacción en el cumplimiento de los parámetros básicos de la función familiar. La primera parte consta de los siguientes cinco ítems: (A) Adaptabilidad, (P) Cooperación o participación, (G) Desarrollo, (A) Afectividad, (R) Capacidad resolutoria. La segunda parte consta de siete variables: Nombre, Parentesco, Edad, Sexo, Relación buena, Relación difícil o Relación escasa. Tiene cinco preguntas con un rango de respuesta: siempre = 4, casi siempre = 3, algunas veces = 2, casi nunca = 1 y nunca = 0. Se puede obtener un máximo de 20 puntos. La interpretación del resultado es: buena de 18 a 20 puntos, disfunción familiar leve de 14 a 17, disfunción familiar moderada de 10 a 13 y severa 9 o menos puntos. Realizado solamente a Alejandro Jr., ya que Laura fue evaluada con McMaster y FF-SIL, pero al ser APGAR de fácil aplicación se optó por Alejandro Jr., para poder realizar otras valoraciones y seguir teniendo su disponibilidad, obtuvo 11 puntos con una interpretación de Disfunción Familiar Moderada, segunda parte con relación buena con su madre, Jesús y Rosalba [12].

Inventario de Depresión de Beck, creado en 1961 por Aron Tenkin Beck, aplicable en adultos y adolescentes a partir de los 13 años de edad. nos sirve para identificar personas con un probable trastorno depresivo evaluando respecto a las dos últimas semanas, consta de 21 preguntas por medio de una escala tipo Likert de 0 a 3 puntos, que puntúa el grado de depresión de la siguiente manera: Altibajos normales: 0 a 10 puntos, Leve perturbación del estado de ánimo: 11 a 16 puntos, Depresión intermitente: 17 a 20 puntos, Depresión moderada: 21 a 30 puntos, Depresión grave: 31 a 40 puntos, Depresión extremo: más de 40 puntos. Se obtuvo una puntuación de 28 puntos en Laura y de 25 puntos en Alejandro Jr., por lo que, si se obtiene un valor mayor a 17, se sugiere ayuda profesional [13].

Inventario de Duelo de Texas, la muerte del cónyuge es uno de los acontecimientos vitales más estresantes que puede afrontar un ser humano. Por lo que decide realizar este instrumento para Laura, debido a que el riesgo de depresión en los viudos/as se multiplica por cuatro en el primer año y casi la mitad presenta depresión y ansiedad. Por otro lado, la tasa promedio anual de consultas es un 80% mayor en los dolientes y el nivel asistencial ideal para sus cuidados es la atención primaria. Para su evaluación se suman las puntuaciones de cada ítem y se calculan los totales de cada una de las 2 partes del cuestionario: la parte I, de 8 ítems y 40 de puntuación máxima, que explora la conducta y los sentimientos del doliente en los momentos inmediatos al fallecimiento; y la parte II, de 13 ítems y 65 de puntuación máxima, que explora los sentimientos actuales del doliente en relación con el fallecido. Población diana: Población general mayor de 14 años, cuyo cónyuge haya fallecido hace más de 3 meses y menos de 3 años. Los criterios de exclusión son: enfermedad mental grave, alcoholismo y uso de drogas por vía parenteral. Es un cuestionario auto administrado, que consta de 21 ítems con 5 categorías de respuesta tipo Likert. No tiene puntos de corte. A mayor puntuación, mayor intensidad del duelo. Laura con 40 puntos, al relacionar con su entrevista sobre el tema, se cataloga como un menor duelo, existente sin duda, pero no con puntajes de ayuda inmediata [14].

DUKE UNK es un cuestionario diseñado en 1982 y modificado en 1988 por Broadhead, que evalúa cuantitativamente el apoyo social percibido. Evalúa 2 dimensiones: a) Apoyo social confidencial y B) Apoyo

social afectivo. Consta de 11 preguntas con una escala tipo Likert, 1 (“mucho menos de lo que deseo”) a 5 (“tanto como lo deseo”). La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. En la validación española se optó por un punto de corte, una puntuación total igual o mayor a 32 un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo. En apoyo afectivo menor a 15 puntos refiriendo un escaso apoyo, mientras que en Apoyo funcional menor a 18 puntos se cataloga como escaso apoyo. Laura obtuvo un puntaje de 33 puntos con una buena percepción de apoyo social, pero al igual que otros instrumentos se encuentra limítrofe, por lo que se decide realizar Sobrecarga del cuidador de Zarit, que se comentará en el siguiente párrafo [15].

Sobrecarga del cuidador de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). La Escala de sobrecarga de Zarit original requiere la suma total del puntaje obteniendo un resultado entre un rango de 22 y 110 puntos. Este resultado se clasifica en: ausencia de sobrecarga (22 - 46 puntos), sobrecarga ligera (47 - 55 puntos) y sobrecarga intensa (56 - 110 puntos). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador. Laura obtuvo 56 puntos con sobrecarga intensa, por lo que se concluye una falta de redes de apoyo con lo analizado en instrumentos y genograma sociodinámico de la familia, a pesar de aún estar con una buena percepción del apoyo, pero como mencionamos se encuentra limítrofe, siendo factible que se agudice este valor por las siguientes complicaciones, hospitalizaciones, cuidados que vayan a aumentar con Alejandro Jr. por su enfermedad [16].

Escala de Autoestima de Rosemberg es un instrumento para evaluación de la estima individual, desarrollada por Rosemberg en 1965, consta de 10 ítems, 5 enunciados positivos, 5 enunciados negativos en una escala tipo Likert. Interpretándose como: Autoestima Baja: < 25 puntos (existen problemas significativos), Autoestima Media: 26-29 puntos. (no presenta problemas, aconsejable mejorarla) y Autoestima Elevada: 30-40 puntos (normal). Alejandro Jr. obtuvo un puntaje de 26, siendo una autoestima media y solo se considera mejorarla, siendo de importancia en nuestro paciente porque es posible que se convierta en baja por estar en puntos limítrofes [17].

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La Familia G.V., está conformada por 2 integrantes, es una familia monoparental con núcleo no integrado, con medios de subsistencia a base de servicios, nivel socioeconómico estrato obrero, respecto al ciclo evolutivo se encuentran en la etapa de dispersión y fase de desprendimiento por la salida de Jesús del núcleo de acuerdo al CMMF; son una familia moderna, con límites claros, el mayor nivel de jerarquía es por Laura y la centralidad se encuentra en este momento por Alejandro Jr. derivado de su enfermedad y su pronóstico.

Cumplen adecuadamente cada una de las funciones familiares, excepto por el cuidado lo cumplen parcialmente ya que no acuden a valoración para detecciones oportunas de enfermedades y sobreprotección de Alejandro por Laura, socialización parcialmente por no presentar amistades Alejandro Jr. y abandono escolar. Laura con diagnóstico médico de Depresión moderada y Alejandro Jr. de Hipertensión Arterial Pulmonar con clase funcional por NYHA III, Depresión moderada y carga genética para Diabetes Mellitus tipo 2. Ambos sin realizarse detecciones oportunas.

Se encuentra alianza fuera del núcleo de Laura con Jesús para el cuidado de Alejandro Jr. y a pesar de la relación distante Lourdes y Laura tienen una alianza en el cuidado de Alejandro Jr. cuando llega a requerirlo por alguna emergencia, no se encontraron coaliciones o triangulaciones.

Para evaluar la dinámica familiar se realizó la aplicación de instrumentos, donde en 2/3 instrumentos con resultados disfuncionales. En APGAR I con disfunción moderada y APGAR II con adecuada red de apoyo. En Mc Master, refleja un resultado de familia disfuncional en control conductual y compromiso afectivo. En FF-SIL, se considera como una familia disfuncional principalmente en roles, adaptabilidad, cohesión, afectividad y permeabilidad.

Se realizó para valorar las redes de apoyo el cuestionario de apoyo social funcional Duke Unk por parte de Laura en donde se obtuvo una buena percepción de redes de apoyo, por escala de Zarit con una sobrecarga del cuidador severa, por lo que se concluye escasa red de apoyo social.

Inventario de Depresión de Beck con resultados depresión moderada con necesidad de apoyo médico especializado en ambos integrantes del núcleo familiar. Y evaluando duelo por fallecimiento de José Alejandro en Laura con una intensidad de duelo menor determinado por Inventario de Texas.

Con un Factor de Riesgo Familiar Alto al cumplir con 1 factor de riesgo alto con una patología psiquiátrica, 3 factores de riesgo mediano siendo ausencia del padre, hacinamiento y crisis no normativa por la Hipertensión Arterial Pulmonar de Alejandro Jr. y 1 factor de riesgo bajo estando Alejandro Jr. en la adolescencia. Como factores protectores para la Familia G.V. obtuvieron expresión de afecto, normas claras y flexibles, comunicación sana, jerarquía dentro de la familia y seguridad social.

Laura cuenta con un pronóstico a corto plazo bueno para la vida y reservado para la función si acude a realizarse sus detecciones oportunas y acude con psicología y psiquiatría de ser necesario, para tratamiento de depresión moderada, además de tanatología por enfermedad terminal de su hijo. A mediano y largo plazo reservado para la vida y función debido a que posterior a la muerte de Alejandro Jr. puede desarrollar progresión de grado de depresión.

Alejandro Jr. con pronóstico a corto plazo malo para la vida y para la función debido a la progresión de la enfermedad, teniendo presión pulmonar de 110 mmHg, clase funcional de la OMS III y un síndrome de Eisenmenger con alto riesgo de mortalidad. A mediano y largo plazo malo para la vida y para la función debido al pronóstico de la enfermedad y desenlace.

El nivel de intervención que se realizó en la Familia G.V. de acuerdo a Doherty y Baird fue el nivel 4 que es la Evaluación funcional e intervención planificada, dando un seguimiento con los dos integrantes en un periodo de 6 meses con 11 sesiones de seguimiento en total, donde se llevó a cabo la evaluación de la funcionalidad familiar, así como las medidas preventivas de acuerdo a edad y sexo mencionadas en la cartilla nacional de salud correspondiente, derivación a ambos integrantes a Psicología y siendo recomendado por esta área se realizó envío a Psiquiatría, siendo indispensable tener una participación de Terapia Familiar, Tanatología y/o Medicina Paliativa. Además, se realizó el seguimiento en primer nivel de sus laboratorios de seguimiento por uso de anticoagulantes del caso pista, así como en caso de orientación médica ante reacciones adversas a medicamentos. En ambos asesoría continua médica, seguimiento nutricional, orientación de prevención de COVID-19, así como tratamiento de enfermedades respiratorias y gastrointestinales. Enfermedades de segundo o tercer nivel que requieren la intervención del médico familiar para la evaluación integral y aplicación del

estudio social para prevención de futuras causas de patologías que conlleven problemas biológicos, económicos y sociales.

REFERENCIAS

- [1] Anzures, R., Chávez, V., García, M., Pons, O. (2008). Medicina Familiar. Corporativo Intermédica. México, D.F.
- [2] Barbera, A., Blanco, I., Callejas, R., Escrina, S., Fonllosa, P., García, H., et al. (2019). Protocolos nuevos retos en hipertensión pulmonar. Sociedad Española de Medicina Interna, 1-14.
- [3] Mejía, C., Alcolea, B., Río, B. (2016). Actualización en hipertensión arterial pulmonar. Rev Clin Esp. 216(8), 436-444.
- [4] Castro, M., Abarca, B. (2020). Bases genéticas de la hipertensión arterial pulmonar. Rev Fac Med Hum. (20)4, 670-681.
- [5] Consejo Mexicano de Certificación en Medicina Familiar, A.C. [Consultado 17 marzo 2021]. Disponible en: <https://www.certificacionenmedicinafamiliar.org/wpcontent/uploads/2021/05/ConMedFamSimbologia.jpg>
- [6] Irigoyen, A. (2015). Elementos para un análisis de la estructura familiar. En Nuevos fundamentos de Medicina Familiar, México, D.F.: MFM. 48-51. ^[1] _{SEP}
- [7] Huerta, G. (2008). Capítulo 2: La familia como una unidad de estudio. Medicina familiar. La familia en el proceso salud-enfermedad. México, D.F. Editorial Alfil.
- [8] Membrillo, A. (2008). La Familia Introducción al estudio de sus elementos. Capítulo 5 Funciones de la familia. México, D.F. ATM, 73- 85.
- [9] McGoldrick, M. (2000). Genogramas en la Evaluación Familiar. Ed. Genisa, España.
- [10] Miller, I., Ryan, C., Keitner, G., Bishop, D., Epstein, N. (2000). The McMaster approach to families: theory, assessment, treatment and research. Journal of Family Therapy. 22, 168-190.
- [11] Ortega, V., De la Cuesta, F., Días, R. (1999). Propuesta de un instrumento para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales. Rev cubana Enfermer. 15(3), 164-168.
- [12] Suárez, M., Alcalá, M. (2014). Apgar Familiar: Una Herramienta Para Detectar Disfunción Familiar. Rev Med La Paz. 20(1), 53-57.
- [13] Sanz, J., Gutiérrez, S., Gesteira, C., García, M. (2014). Criterios Y Baremos Para Interpretar El “Inventario De Depresión De BECK-II” (BDI-II). Beh Psyc / Psicol Conduc. 22(1), 37-59.
- [14] García, G., Landa, P., Trigueros, M., Gaminde, I. (2005). Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. Aten Primaria. 35(7), 353-358.
- [15] Cuellar, I., Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-II en personas cuidadoras. RIDEP. 34(1), 89-101.
- [16] Montero, P., Jurado, S., Valencia, A., Mendez, J., Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. Psicooncología. 11(1), 71-85.
- [17] Marrone, D., Souza, L., Hutz, C. (2019). Uso de Escalas Psicológicas para Avaliar Autoestima. Revista Avaliação Psicológica. 18(03), 229-238.

Correo de autor: dranadia.perez.rojas@gmail.com