

**Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
UNPHU**

Facultad de Ciencias Económicas y Sociales

Escuela de Contabilidad y Auditoría

**Sobreviviendo la Crisis Económica Ante el Embate de
Enfermedades Catastróficas**



PRESENTADO POR:

José Arismendy Matías Regalado 09-2564
Michele Angélica Estrella Paulino 10-2649

PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO DE:
Licenciados en Contabilidad y Auditoría

ASESOR:

Francisco Demetrio Núñez, MGF

La Vega, República Dominicana
2015

**SOBREVIVIENDO LA CRISIS ECONÓMICA ANTE EL
EMBATE DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS**

AGRADECIMIENTOS

A Dios: Gracias Señor primero por el don de la vida, por nuestra familia y por la gracia de vivir bajo tu luz. Gracias porque nos has facilitado la inteligencia, el entendimiento, los recursos y la capacidad para aprender a seguir adelante sin importar las circunstancias en que nos encontremos. Gracias Señor porque sin ti nada tiene sentido y a ti te lo debemos todo.

A la UNPHU: Por ser una institución con plena capacidad para preparar buenos profesionales, personas exitosas y listas para su completa realización.

A nuestros profesores: porque de una manera u otra se preocupan por nuestra preparación y se mantuvieron atentos a nuestras debilidades para ayudarnos a convertirlas en fortalezas. Muchas gracias.

A nuestro asesor Francisco Demetrio Núñez, MGF: Más que un asesor ha sido para nosotros un gran maestro, que su objetivo principal ha sido recordarnos cuán importante es Dios y la Familia en nuestras vidas, que hay valores que poseemos y los apartamos por dejarnos llevar del mundo y su apariencia y que nunca debemos olvidar que “Nada es imposible para Dios”. Gracias porque con este proyecto siempre fue responsable, atento y muy preocupado para que al final sea un trabajo digno de profesionales. Que el Señor lo bendiga siempre y le dé la prosperidad y la paz para seguir adelante. Muchas gracias.

A nuestros compañeros de módulo: Porque juntos vivimos una experiencia muy bonita y compartimos los momentos más vulnerables en nuestra carrera. Gracias por esos gratos recuerdos.

Finalmente, queremos agradecer a todas aquellas personas, familiares, amigos, conocidos, compañeros de trabajo; que de una u otra forma nos tendieron una mano para colaborar con el logro exitoso de esta meta tan importante para nosotros. Muchas gracias y muchas bendiciones.

Los Sustentantes

DEDICATORIA

Me enorgullece dedicar este trabajo a todas las personas que me han apoyado y me han motivado para lograr esta meta y que de una forma y otra comparten mi alegría.

A mi Madre Siomara Paulino: por su apoyo y entrega incondicional, porque sin medir condiciones me has empujado hasta donde estoy. Dios te bendiga mami, este trabajo es tuyo.

A mis padres: In memoria a José Luís Estrella Paulino, aunque no has palpado físicamente este largo camino, sé que donde estés hoy sonríes porque te recuerdo preocupado y atento a las prioridades de tus hijos. Siempre estarás en mi corazón.

A Gilberto Núñez: Porque desde que llegaste a mi vida has sido una luz en el camino, me has regalado tu amor de padre sin condición y eres digno de merecer este triunfo. Te quiero mucho. Dios te bendiga.

A mis hermanos: Luís Miguel, Dahiana, Yuleysi, Yuliana y Kendry, los considero parte de mí y han sido una razón para continuar, queriendo ser un ejemplo para su deseo de superación. Los quiero mucho y este logro es de ustedes.

A mi Esposo: Johan Manuel Peña, por estar a mi lado en este camino de tantos sacrificios, por tu apoyo y la ardua motivación que he recibido de ti. Mis logros son tus logros, Dios te bendiga.

A mi hijo Hohendy Manuel Peña Estrella: Eres mi inspiración para seguir adelante y el motivo principal de mis deseos de superación. Dios te bendiga siempre.

A mi abuela Rusa, a mis tías, a mis tíos ya mi Padrino: por estar siempre dispuestos a apoyarme y servirme de ejemplo de buenas personas, Bendiciones.

A mi compañero de Monográfico: José Arismendy Matías, por tu entrega, dedicación y apoyo para la buena realización de este proyecto. Dios te venida y sigue adelante.

Michele Angélica Estrella Paulino

DEDICATORIA

Es un orgullo y a la vez un privilegio dedicar este trabajo a todas aquellas personas que han estado a lo largo de mi carrera apoyándome de una manera incondicional.

A Dios: gracias al Todopoderoso, por llenar mi alma de luz en los momentos más difíciles de mi vida y por mantenerse siempre en mi corazón dando aliento de paz.

A mi madre Carmen Regalado: Por tu apoyo, entrega y dedicación siempre en busca de mi bienestar. Desde lo más profundo de mi corazón todo este esfuerzo y este trabajo te lo dedico a ti. Que la misericordia de Dios te alcance donde estés y que te bendiga grandemente hoy, mañana y siempre.

A mi padre Domingo Matías: tú has sido para mí, el espejo en que me miro porque eres un ejemplo de padre y siempre te has dedicado ayudarme a cumplir mi sueño, todo te lo agradezco que Dios te me bendiga siempre.

A mi esposa e hija Claribel Vega y Laura Matías: Gracias por nunca darme la espalda cuando llegaban esos momentos difíciles, agradezco a Claribel por darme mi razón de vida, mi preciosa hija y me llena de orgullo poder realizar este sueño, el cual desde lo más profundo se lo dedico a ustedes dos, Dios me la proteja siempre.

A mis hermanas Maireni, Evelyn y Karina: Ellas han sido para mí un gran soporte en el cual me apoyé muchas veces en momentos difíciles cuando me

faltaban fuerzas para continuar. Gracias a Dios porque cuento con fieles y verdaderas hermanas.

A Elizabeth, Hamilton, Reina, y sus hijos: De corazón agradezco todo su apoyo brindado en el transcurso de mi vida porque han sido ejemplo a seguir, Dios bendiga su camino.

A mis compañeros de trabajo: Agradezco su ayuda incondicional en todo momento y lugar ustedes son verdaderos compañeros y personas en quien se puede confiar, tienen un lugar especial en mi corazón, Dios los bendiga.

José Arismendy Matías Regalado

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	iii
DEDICATORIA.....	v
INTRODUCCIÓN.....	xi
1. ASPECTOS GENERALES DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.....	1
1.1 Generalidades de las Enfermedades Catastróficas	1
1.1.1 Definiciones.....	2
1.1.2 Causas de la Enfermedad Crónica o Catastrófica.....	4
1.1.3 Clasificación de estas Enfermedades por su alto Grado de Complejidad.....	5
1.1.4 Etapas de las Enfermedades Catastróficas.....	8
1.1.5 Tratamiento para las Enfermedades Crónicas.....	9
1.1.6 Características de las Enfermedades Catastrófica.....	10
1.1.7 Consecuencias de las Enfermedades Catastróficas	11
1.1.8 Factores que Generan Sufrimiento.....	11
1.1.9 Tipo de Enfermedad, Diagnóstico y Fase en la que se Encuentra	13
1.2 Enfermedad Terminal y la Familia	15
1.2.1 Impacto de la Enfermedad Crónica en la Familia.....	17
1.2.2 El Ciclo de la Familia con Enfermedades Crónica.....	22
1.2.3 El Profesional y la Familia ante la Notificación de la Enfermedad Crónica	24
1.2.4 Los Nuevos Roles Familiares: El Manejo de la Condición de Crónico	26
1.2.5 La participación de la familia en el proceso de hospitalización	29
2. MANEJO GENERAL DE LA ECONOMÍA FAMILIAR.....	32
2.1 Concepto de Economía Doméstica	32
2.2 El Papel de la Economía Doméstica.....	34
2.3 Gastos que deben Atenderse en el Hogar	34
2.4 La Planificación Económica en el Hogar	35
2.5 Recomendaciones para una buena Planificación.....	39
2.6 Una Buena Administración Financiera en el Hogar	41
2.7 El Éxito Presupuestario en el Hogar.....	42

3. SOBREVIVIENDO LA CRISIS ECONÓMICA ANTE EL EMBATE DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS	45
3.1 Factores que Condicionan el Impacto de la Enfermedad en la Familia	45
3.2 Gastos Derivados de una Enfermedad Terminal.....	54
3.3 Prestaciones y Ayudas a las Personas con Enfermedades Catastróficas.....	55
3.4 Medidas o Alternativas de Manejar la Situación Económica ante una Enfermedad Terminal	57
3.5 Resiliencia Financiera o Económica ante una Enfermedad Terminal	63
CONCLUSIÓN	67
BIBLIOGRAFÍA	71

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades catastróficas, son aquellas que dañan la salud de las personas, se caracterizan por su alto grado de complicación, son agudas, prolongadas y amenazantes para la vida, pues en su gran mayoría son mortales, muchas de estas producen la incapacidad del paciente y provocan el deterioro económico del que las padece y en muchos casos de su familia. Por ser alto el costo económico del tratamiento de este tipo de enfermedades las personas que las padecen no reciben el tratamiento médico que necesitan, viéndose en la situación de padecer en carne propia de todos los síntomas que estas enfermedades les generan.

Existen una gran cantidad de enfermedades que son catalogadas como catastróficas, sin embargo, algunas son más dolorosas que otras, por lo que se hace obligatorio que se le suministren medicamentos y estudios para poder sobrellevar los achaques que estas provocan, sin embargo, aunque la persona afectada tenga un seguro que cubra una gran parte de los mismos, casi siempre tienen que recurrir a los recursos que tienen para sobrellevar tan difícil situación. A pesar de que existen personas que pueden costear sus medicamentos y estudios en estos casos, también existen los que no pueden costearlos, aquellos que tienen que recurrir hasta echar manos de lo que tienen, en ocasiones vender todo lo que tienen para poder recuperar la salud.

La enfermedad catastrófica tiene un impacto general en todos los aspectos de la vida, personal y familiar. No sólo afecta la salud en todas sus dimensiones, sino también los aspectos financieros y de calidad de vida. Estas enfermedades se caracterizan por su riesgo médico, elevado costo, en relación a su tratamiento

en medicamentos, insumos, exámenes, procedimientos, cirugías y hospitalización, involucrando un costo directo o superior al 40-50% del ingreso del hogar de un afectado. De esta manera, implica de forma directa al medio intrafamiliar, manteniendo un impacto económico para su familia. Las enfermedades catastróficas presentan dos características: su baja incidencia y el deterioro de los ingresos excediendo la capacidad económica de las familias.

Por ello, es que se hace necesario realizar una investigación, que analice la forma como las personas sobrevivan la crisis económica ante el embate de enfermedades catastróficas, con la cual se oriente a las personas a mantenerse estable económicamente ante el impacto de tan difícil situación.

La presente investigación es una monografía titulada “Sobreviviendo la crisis económica ante el embate de enfermedades catastróficas”, la misma estará compuesta por 3 capítulos, en el primero de ellos se hablará sobre las generalidades de las enfermedades catastróficas, la clasificación de las mismas por su alto grado de complejidad, así como también el tratamiento que conlleva.

El segundo capítulo estará compuesto por temas relacionados con la enfermedad Terminal y la familia, donde se hablará sobre el impacto de la misma en la familia y su participación en el proceso de hospitalización. En el tercer capítulo se hablará de cómo la familia debe sobrevivir a la crisis económica ante el embate de enfermedades catastróficas. Finalmente, se darán las conclusiones a las que han llegado los investigadores.

Con esta investigación se pretende evidenciar el impacto financiero que tienen las enfermedades catastróficas para las personas que la padecen y sus

familiares, lo que generaría en un corto plazo una crisis familiar si no se toman las medidas pertinentes para evitarla.

Esta investigación tendrá como objetivo general: Analizar diferentes formas de las personas enfrentar la crisis económica ante el embate de enfermedades catastróficas. De la que surgen los siguientes objetivos específicos:

1. Investigar los aspectos generales de las enfermedades catastróficas, con el fin de conocer su clasificación según el grado de complejidad de las mismas.
2. Analizar el impacto de la enfermedad crónica en la vida del afectado y de sus familiares.
3. Conocer el manejo general que las personas le dan a la economía familiar.
4. Identificar los factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia
5. Sugerir medidas o alternativas para manejar la situación económica ante una enfermedad Terminal.

CAPITULO 1

ASPECTOS GENERALES DE LAS

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

1. ASPECTOS GENERALES DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

1.1 Generalidades de las Enfermedades Catastróficas

La enfermedad catastrófica se define como “una enfermedad aguda o prolongada usualmente considerada como amenazante para la vida o con el riesgo de dejar discapacidad residual importante. El término es amplio y puede aplicarse a innumerables enfermedades, además puede ser relativo a la condición física, psicológica, socioeconómica y espiritual de la persona que la padece.

Las enfermedades catastróficas, son aquellas que dañan la salud de quien las padece, éstas se caracterizan por su alto grado de complejidad, son agudas, prolongadas y amenazantes para la vida, pues en su gran mayoría son mortales, muchas de estas patologías producen la incapacidad del paciente y provocan el deterioro económico del que las padece y en muchas ocasiones de su familia.

Alrededor de 150 millones de personas en todo el mundo cada año sufren efectos catastróficos sobre sus economías domésticas por padecer, ellos o sus parientes, enfermedades que requieren tratamientos de alto costo. De ellos, alrededor de 100 millones caen bajo la línea de pobreza y el 90% de estos últimos viven en países en desarrollo. Es en función de ese impacto económico que se denomina enfermedades catastróficas a un conjunto de patologías que empobrecen a quienes las padecen. (Lifstchitz, E. (2011).

Aun cuando no hay una definición universalmente aceptada, las Enfermedades Catastróficas comparten algunas características, entre ellas, el impacto económico para quien la padece y su familia. Ke Xu las definió como aquellas cuyo tratamiento involucra un costo directo igual o superior al 40% del

ingreso del hogar donde hay un paciente afectado. Esta definición fue luego copiada por la OMS.

Otra característica de estas patologías es que generan severos daños en la salud de quien las padece. Se trata en general de enfermedades crónico-degenerativas o infectocontagiosas que se cronifican y son causantes de discapacidad y muerte.

Por último, y a diferencia de la mayoría de las enfermedades, en las que la evolución habitual en el gasto generado por una persona presenta el fenómeno de regresión a la media, esto es que quien gasta más el primer año lo hará en menor proporción en el siguiente, en las enfermedades catastróficas la evolución se realiza en forma extremadamente lenta, denominándose este comportamiento “reversión lenta a la media”.

Si bien muchas de estas enfermedades requieren procedimientos de alta complejidad para su diagnóstico y/o tratamiento, son los medicamentos, uno elementos crucial, tanto por su elevado costo individual en algunos casos como por la cronicidad de su requerimiento en muchos otros.

1.1.1 Definiciones

Una enfermedad catastrófica o Terminal, es aquella que se prolonga en el tiempo y que raramente se cura por completo. Cada paciente experimenta la enfermedad crónica de maneras diferentes. Las consecuencias crónicas pueden ser abruptas e inconfundibles (como la cirugía en pacientes de cáncer de mama) o graduales e indirectas (por ejemplo, la fatiga o los problemas que causa una enfermedad en las relaciones sociales).

Martínez y García (2012) sostienen que la enfermedad catastrófica, también llamada crónica es aquella que se mantiene durante un tiempo prolongado, que en principio no tiene cura y que requiere un tratamiento y asistencia médica continuados.

Puede aparecer a cualquier edad y su transcurso puede durar años. Provoca en el paciente un cambio en multitud de hábitos de la vida cotidiana, como pueden ser los alimenticios e higiénicos, la toma de medicamentos de forma regular y continuada, las visitas constantes al médico y otros. El tratamiento que se ofrece a este tipo de pacientes es paliativo, porque la enfermedad crónica es incurable o no se prevé su curación.

La enfermedad catastrófica siempre está presente, aunque su sintomatología varíe según la causa de la enfermedad y según el proceso de evolución de la misma. Existen enfermedades que siguen un curso más o menos estable a lo largo del tiempo y otras se manifiestan de forma más intensa en determinados períodos apareciendo brotes de la enfermedad.

Las enfermedades catastróficas o de alta complejidad en la mayoría de los casos requieren de una evolución patológica prolongada, con largo período de incubación, gran variabilidad clínica y etiológica. Las posibilidades de recuperación son pocas ya que, lamentablemente muchas de estas enfermedades no presentan síntomas sino cuando la enfermedad ha progresado a estados muy avanzados, y se hacen de alguna manera irreversible, tornándose refractarias a toda clase de tratamientos, la aplicación tardía de las intervenciones médicas, en la mayoría de los casos son paliativas y no de recuperación. (dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/td4420.pdf).

1.1.2 Causas de la Enfermedad Crónica o Catastrófica

Las causas que originan una enfermedad crónica o catastrófica son muy variadas, por lo que precisan un abordaje multidisciplinar. Se requieren tratamientos farmacológicos, psicológicos, visitas al médico, farmacéuticos, técnicos, trabajadores sociales, psicólogos, entre otros. (Martínez y García, 2012)

Muchas de las enfermedades crónicas que hoy se conocen tienen su origen en costumbres de vida poco saludables, como seguir una dieta rica en grasas y pobre en fibra, el consumo excesivo de alcohol, el tabaquismo, el sedentarismo, entre otros, si bien influyen en gran medida los factores hereditarios en algunas de ellas. Como se trata de enfermedades que nos acompañan el resto de nuestra vida, es necesario modificar el comportamiento de la persona, de manera que cambie su conducta de modo permanente.

Las enfermedades crónicas graves tienen por causa factores de riesgos comunes y modificables. Dichos factores de riesgo explican la gran mayoría de las muertes por ese tipo de enfermedades a todas las edades, en hombres y mujeres y en todo el mundo. Entre ellos destacan:

(www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index4.html)

1. Factores genéticos
2. Una alimentación poco sana;
3. La inactividad física;
4. El consumo de tabaco.

1.1.3 Clasificación de estas Enfermedades por su alto Grado de Complejidad

Las enfermedades crónicas abarcan lo siguiente: enfermedades cardiovasculares, cánceres, trastornos respiratorios crónicos, diabetes, trastornos neuropsiquiátricos y de los órganos sensoriales, enfermedades osteomusculares y afecciones buco dentales, enfermedades digestivas, trastornos genitourinarios, malformaciones congénitas y enfermedades cutáneas. (www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index4.html)

Las enfermedades Catastróficas por su alto grado de complejidad y tratamiento se clasifican por categorías:

1. Las enfermedades que son crónicamente debilitantes graves, de alto costo, diagnóstico tardío, de baja incidencia y son de origen genético.

Estas enfermedades son crónicamente debilitantes, amenazantes para la vida y algunas con una prevalencia menor de 1 por cada 10.000 personas, y otras con una prevalencia menor de 1 por cada 50.000 personas.

Estas enfermedades por tener origen genético, no son curables, pero sí se puede mejorar y controlar el deterioro físico de los pacientes que las padecen, es decir, que su tratamiento es paliativo, para la Organización Mundial de la Salud: Los cuidados paliativos se definen por los enfoques asistenciales que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando estos se ven enfrentado los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida. Este enfoque se realiza a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

([www.academia.edu/6382060/ Enfermedades_raras_2](http://www.academia.edu/6382060/Enfermedades_raras_2))

2. **Las enfermedades que tienen un alto costo en el tratamiento**, son graves, fáciles de diagnosticar y la recuperación en muchos de los casos es total. En esta categoría están ubicados aquellos padecimientos que requieren una gran erogación económica para el tratamiento, pero que son fáciles de diagnosticar, y una vez que se han cumplido los ciclos terapéuticos, la recuperación en muchos de los casos es total por ejemplo: el tratamiento quirúrgico para reemplazos articulares, los más comunes son los de cadera y rodilla, tratamiento con quimioterapia y radioterapia para el cáncer de origen linfático, que al ser diagnosticados en las primeras etapas son curables, tratamiento médico quirúrgico para el paciente que sufre un trauma mayor, trasplantes de órganos, tratamiento quirúrgico para las personas que sufren enfermedades del corazón.

3. **Las enfermedades graves adquiridas de fácil diagnóstico**, pero que requieren de asistencia médica de por vida. En esta categoría se ubican las enfermedades de rápido diagnóstico, pero que requieren asistencia médica de por vida, tales como diálisis para casos de Insuficiencia Renal Crónica, tratamientos para el SIDA y sus posibles complicaciones, tratamiento para el Adeno Carcinoma de origen desconocido.

Estas patologías para su tratamiento y cobertura requieren de hospitales con equipamiento y aparatología de refinada tecnología y laboratorios clínicos especializados para un diagnóstico eficaz, personal médico con alta preparación y especialidad, con precisión en los diagnósticos, y efectividad en los

procedimientos.

(dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/td4420.pdf)

Son altamente letales, según un estudio realizado por la Universidad de Antioquia Colombia: “La letalidad general de los que padecen de enfermedades catastróficas, es de un 22%. La tasa de letalidad específica fue mayor en los pacientes con insuficiencia renal crónica: 47%. En neoplasias, la letalidad fue de 34% y en cardiovasculares, de 11%. Y el costo de servicios en personas con Enfermedad Catastrófica que fallecieron en el período de un año fue de un 30% de los dineros totales invertidos en salud, se hace evidente que la letalidad en las Enfermedades de Alta Complejidad, es alta y especialmente más alta en los casos de VIH, y cáncer, pues estas patologías no presentan síntomas sino cuando la enfermedad ya se ha desarrollado en el organismo del paciente.

La cuantía de los dineros gastados en quienes de todas formas fallecen en el proceso de intervención médica agrega también elementos de reflexión a la polémica decisión de cómo invertir inteligentemente los recursos, ya que el presupuesto siempre es limitado, y las necesidades son muchas, sin embargo, una proporción importante de los recursos (30%) se invierte en unos pocos, sin que se obtenga en ellos el efecto fundamental de preservar sus vidas, dejando, además, la frustración por unos gastos fallidos y la innegable preocupación por las pérdidas sociales, humanas y económicas. Siempre quedará la inquietud sobre los eventuales beneficios que se habrían podido lograr si acaso se hubieran invertido los recursos en otras necesidades de salud de la comunidad que ofrecen un mejor balance de costo beneficio. (Revista Facultad Nacional de Salud Pública de Colombia, 2006)

Las enfermedades catastróficas de alta complejidad son de baja incidencia, puesto que son padecidas por una mínima parte de la población del país.

1.1.4 Etapas de las Enfermedades Catastróficas

Con frecuencia, el diagnóstico de una enfermedad catastrófica y su tratamiento afecta la estructura de la vida del paciente y su entorno, pues se relacionan con el sufrimiento y el riesgo de muerte y, además, altera la percepción del presente y del futuro. El paciente se ve sometido a cambios amenazadores, relacionados directamente con la enfermedad y con los efectos secundarios de los tratamientos, la angustia asociada a la incertidumbre que los caracteriza, los tiempos de espera, el cambio en los roles del enfermo, la pérdida de ciertas capacidades funcionales o del trabajo, los cambios en su imagen corporal, el afrontamiento de la propia muerte y lo que ello conlleva. La relación con los demás también cambia; muchas personas huyen del dolor de distintas formas y por diferentes motivos. (www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74502006000500005.)

Santrock, J. W. (2007) sostiene que cada paciente reacciona de manera diferente ante la noticia de que sufre una enfermedad Terminal. En general, casi todos los pacientes pasan por cinco etapas hasta aceptar su dramática situación, según el modelo de Kübler-Ross, cuando se diagnostica una enfermedad Terminal o una pérdida catastrófica:

Negación. Es solamente una defensa temporal para el individuo. Este sentimiento es generalmente remplazado con una sensibilidad aumentada de las situaciones e individuos que son dejados atrás después de la muerte.

Ira. El individuo reconoce que la negación no puede continuar. Debido a la ira, esta persona es difícil de ser cuidada debido a sus sentimientos de ira y envidia. Cualquier individuo que simboliza vida o energía es sujeto a ser proyectado resentimiento y envidia.

Negociación. Involucra la esperanza de que el individuo pueda, de alguna manera, posponer o retrasar la muerte. Usualmente, la negociación por una vida extendida es realizada con un poder superior a cambio de una forma de vida reformada.

Depresión. Empieza a entender la certeza de la muerte. Debido a esto, el individuo puede volverse silencioso, rechazar visitas y pasar mucho tiempo llorando y lamentándose. Este proceso permite a la persona moribunda desconectarse de todo sentimiento de amor y cariño. No es recomendable intentar alegrar a una persona que está en esta etapa. Es un momento importante que debe ser procesado.

Aceptación. Es la etapa final; llega con la paz y la comprensión de que la muerte está acercándose. Generalmente, la persona en esta etapa quiere que la dejen sola. Además, los sentimientos y el dolor físico pueden desaparecer. Esta etapa también ha sido descrita como el fin de la lucha contra la muerte. (http://es.wikipedia.org/wiki/Paciente_terminal#Etapas)

1.1.5 Tratamiento para las Enfermedades Crónicas

No existe una cura o tratamiento específico para las enfermedades terminales. Sin embargo, algunos tratamientos médicos pueden ser apropiados, especialmente con el objetivo de reducir el dolor o facilitar la respiración.

Fried, O'leary, Van, y Fraenkel (2007) plantean que algunos pacientes con enfermedades terminales precisan detener todos los tratamientos que les debiliten, para reducir los efectos secundarios no deseados. Otros continúan un tratamiento agresivo en la esperanza de un éxito inesperado. Otros rechazan el tratamiento médico convencional y buscan tratamientos no probados, tales como radicales modificaciones en la dieta. Las decisiones de los pacientes sobre los diferentes tratamientos pueden cambiar con el tiempo.

Los cuidados paliativos se ofrecen normalmente a los pacientes con enfermedades terminales, independientemente de su estilo general de gestión de la enfermedad, si parece probable que ayude a controlar los síntomas, como el dolor y mejorar su calidad de vida. Los cuidados paliativos se pueden proporcionar en el hogar por su médico de cabecera o en hospitales de larga estancia, además, se ofrece apoyo emocional a los pacientes y sus familiares.

1.1.6 Características de las Enfermedades Catastrófica

Las enfermedades crónicas tienen las siguientes características:

- a) Son permanentes
- b) Son estables o aparecen en forma de brotes
- c) Son más frecuentes en personas de edad avanzada
- d) Cada vez más frecuentes gracias a los avances en medicina
- e) Son multi causales
- f) Requieren cambios en hábitos de vida.

1.1.7 Consecuencias de las Enfermedades Catastróficas

Las consecuencias de las enfermedades catastróficas o crónicas se hacen más notables en personas de edad avanzada, ya que existe mayor deterioro orgánico y funcional de órganos y tejidos. A su vez, este mismo hecho provoca que exista mayor probabilidad de padecer enfermedades crónicas en personas mayores que en jóvenes. Pues sus propias enfermedades pueden ser factores de riesgo para la aparición de otras. Por ejemplo, la hipertensión es un factor de riesgo para la aparición de insuficiencia cardiaca, fallo renal, infarto de miocardio y enfermedades cerebro vasculares. (www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74502006000500005).

Los nuevos avances en medicina han propiciado el aumento de la esperanza de vida. Enfermedades de antiguamente eran mortales, hoy tiene su tratamiento, de modo que permiten al paciente ofrecerle una calidad de vida aceptable. Este hecho ha favorecido la cronificación de enfermedades de forma que hoy en día son muy frecuentes en nuestra sociedad.

1.1.8 Factores que Generan Sufrimiento

Para muchos seres humanos gravemente enfermos la muerte no es lo peor. Hay estados de vida mucho peores que la muerte misma, en los cuales esta viene a presentarse como una solución, un alivio a un sufrimiento insoportable, un fin anhelado.

(escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica3/03_Fonnegra.html)

Causan sufrimiento a un paciente, entre otros, la desinformación y el sentir su autonomía y valor personal refundidos entre múltiples decisiones inconsultas

de médicos que desconocen su historia, sus necesidades, sus valores y sus deseos.

Informar a un paciente acerca de su realidad no es solo verbalizar un diagnóstico, omitiendo un pronóstico real o disfrazándolo con falsas esperanzas. Comunicarse con un paciente implica mucho más que eso: es compartir, es sentir con, es acercarse a él, como ser humano que sufre. La incertidumbre ante el pronóstico es igualmente angustiante para la mayoría de los enfermos. El abandono médico, muy frecuente, cuando se acerca el final y se siente erróneamente que no se puede ofrecer nada más, es quizás una de las situaciones que más temores suscitan en el paciente.

Causa sufrimiento la actitud contraria a la cual se ha hecho suficiente referencia: el sobreactuar del médico, el abuso indiscriminado de la tecnología disponible, el ofrecer opciones tratamientos que de antemano sabemos inútiles, crueles o imposibles, el "no dejar morir".

Plata, Leal y Mendoza (1997) plantean que obviamente, enfrentar a diario las micro pérdidas que preceden a la muerte final, esto es, ir haciendo un duelo anticipado por la vida que se va, plantea muchas incógnitas sobre el futuro, así como sensaciones de tristeza al verse forzado a admitir su dependencia, su fragilidad y su deterioro. Y el miedo a las condiciones en que se dará su muerte, el miedo a una muerte que sobreviene estando solo, o con dolores insoportables, o en condiciones indignas o poco decorosas es para muchos una preocupación recurrente, que en la mayoría de los casos no sale a la luz por no encontrar un interlocutor abierto y receptivo.

La concepción de un Dios castigador, otros temores religiosos y el morir sin asistencia espiritual cuando esta se desea, generan también angustia en el paciente Terminal.

Asistir a un paciente que enfrenta la muerte compromete éticamente a conocer y a responder a su complejo universo de necesidades, no solo al dolor físico, y exige la conciencia de la responsabilidad que se contrae, así como preparación y capacitación profesional, para poder conseguir la optimización de los recursos que conducen a una muerte digna.

(http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica3/03_Fonnegra.html)

1.1.9 Tipo de Enfermedad, Diagnóstico y Fase en la que se Encuentra

En la fase de pre diagnóstico, la familia tiene una respuesta adaptativa de temor a la enfermedad que se basa en la sintomatología real. Cuando se conoce el diagnóstico y éste es grave, se produce un estado de shock. Puede haber una negación inmediata o una minimización del problema, ambos como mecanismos protectores contra la ansiedad. En esta fase el paciente a menudo siente una rabia dirigida a los médicos o a los miembros de la familia y después aparece la depresión y la tristeza.

Las fases de la enfermedad se pueden definir, según su momento evolutivo, en crisis, fase crónica y fase Terminal:

López, Riu, y Forner (2004) plantean que en la fase de crisis, la familia piensa que alguna cosa va mal, a pesar de que aún desconoce la importancia de la enfermedad. Se requiere un esfuerzo de la familia para convivir con los síntomas derivados de la enfermedad y con la incertidumbre. La familia tiene

que vivir en un ambiente hospitalario e intentar una relación de colaboración con el equipo asistencial. Deja de ser una “familia sana” y elabora un duelo por la identidad perdida. En general, la familia debe reorganizarse para hacer cambios y previsiones de futuro.

Sostiene el mismo autor además, que la fase crónica, viene marcada por la progresión o la estabilización de la enfermedad. La tarea más importante en este momento es compatibilizar los cuidados del paciente con el mantenimiento de una cierta normalidad en la vida cotidiana. Se establecen los problemas de dependencia/independencia. Es preciso que todos los miembros de la familia mantengan el máximo de autonomía de cada a la dependencia del enfermo y a sus cuidados.

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, la posibilidad de la muerte domina toda la vida en la familia, que debe reorganizarse para resolver los asuntos pendientes entre sus miembros. (López, Riu, y Forner, 2004).

En la fase Terminal se incluye un estado pre Terminal 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.

1.2 Enfermedad Terminal y la Familia

La familia desempeña el papel más importante en el mundo de la salud y la enfermedad. La mayoría de las unidades familiares son la fuente de las creencias y prácticas de sus miembros. En el caso de algunas enfermedades, el sistema biológico de la familia es la fuente de nuestro riesgo genético compartido, o ausencia de los mismos.

No obstante, la ansiedad familiar puede contribuir al gran número de las llamadas “enfermedades causadas por el estrés”. Sin embargo, el apoyo familiar puede ser una ayuda de incalculable valor para el restablecimiento individual durante una enfermedad grave o después de una intervención quirúrgica. Una enfermedad importante afecta a toda la familia, no solo al paciente. Aunque este sea un único individuo, por lo general toda la familia sufre. De modo similar, un solo individuo puede sufrir de aflicciones, pero esto suele ocurrir en un contexto familiar. Después de la pérdida de un ser querido, tiene lugar un complejo juego malabar, donde diversos familiares intentan procesar su propia pérdida y al mismo tiempo apoyar a otros. (Reiss, 2013).

En los últimos años, el concepto familia ha variado grandemente, cada vez más las familias se ven más reducidas y se pueden percibir familias formada con uno solo de los padres, o con ambos padres pero sin los abuelos. Así también, los miembros de las familias se dividen y se desplazan a lo largo del país o a otros países para buscar mejor calidad de vida o por cualquier otra causa. Sin

embargo, sean cercanas o distantes, las familias desempeñan un papel poderoso, primordial en la vida de todas las personas.

Una familia puede ser fuente de apoyo en tiempo difíciles, aunque también puede añadir cierto grado de estrés y conflicto en una situación de por sí difícil. En fin de la manera que sea, las familias están unidas por fuertes lazos de parentesco por lo que al momento de presentarse alguna enfermedad esta se verá afectada de una u otra manera y se involucrara en cualquier situación que afecte a la misma.

En relación con la familia hay varias situaciones. En un extremo está la familia inexistente, porque la persona vive sola o no tiene familia; en otros casos, la familia no demuestra ningún interés. En el otro extremo está la familia que quiere intervenir en todos los aspectos de la enfermedad o la familia que tiene severas diferencias en las opiniones o relaciones, lo que genera estrés grave en el paciente y el equipo médico. En el intermedio hay diversas aproximaciones de las familias a la problemática del paciente y diferentes maneras de adaptarse. En todos los casos, es importante destacar el papel que la familia cumple como apoyo en la adherencia y cumplimiento de los tratamientos.

Adicionalmente, la enfermedad puede tener un gran impacto en algunos de los miembros de la familia, lo cual amplía el espectro de los efectos humanos de la enfermedad médico-quirúrgica catastrófica y el tratamiento. En algunos estudios se ha observado que los miembros de la familia presentan enfermedades, como estrés postraumático, ansiedad y depresión, que inician después del diagnóstico y que continúan en forma paralela a la enfermedad catastrófica del paciente. Las consecuencias de estos fenómenos pueden ser tan

graves como llevar a la disolución de la pareja, a crisis familiares, a problemas en la sexualidad y en lo laboral, al igual que a la desmembración del grupo familiar. (Remor, (2003).

1.2.1 Impacto de la Enfermedad Crónica en la Familia

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o Terminal en algunos de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros. (www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/atfm111/revisionclinica.html)

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

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera.

En caso de enfermedad aguda-grave se puede observar que el grado de desajuste es muy grande, dada la necesidad de cambios homeostáticos en breves lapsos, generalmente de corta duración, ya sea por la rehabilitación del enfermo o por su muerte, en cuyo caso la familia se enfrentará al duelo que, en muchos casos será merecedor de apoyo terapéutico especializado.

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

(diplodiabetes.wikispaces.com/.../ASPECTOS+EMOCIONALES+y+pregu...)

Esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad. Durante todo este proceso de enfermedad, la familia sufre al igual que el paciente y se puede generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; ante esto el médico debe prevenir, diagnosticar e intervenir ya sea directamente o a través del equipo multidisciplinario de salud.

La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc.; el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar

influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella.

La eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa.

Por ello resulta indispensable que el médico tratante, en este caso el médico familiar, se mantenga atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar.

Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar, como en el caso del padre o algún otro miembro de la familia económicamente activo. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al

tipo de alimentación, que en el caso de familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico, como es el caso del paciente nefrópata o pediátrico.

Finalmente es importante considerar las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social _el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal_ debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo.

Se han considerado las respuestas adaptativas de la familia para enfrentar la enfermedad; no sólo la familia puede afectar de manera positiva o negativa la evolución de la enfermedad, es ésta quien de forma directa afecta cada una de las esferas: afectiva, física, económica y social de la familia, produciendo entonces un círculo vicioso que hace más severa la crisis y dificulta su manejo.

López, Riu, y Forner, (2004) sostienen que Las personas que se encuentran en un proceso de adaptación ante una crisis, como será una enfermedad crónica o discapacidad, no solo tienen que confiar en la propia capacidad de adaptación, sino también en los recursos de la propia red social y del entorno ecológico en los cuales están inmersos. Estos recursos pueden ayudar o entorpecer el proceso adaptativo.

Las personas disponen de forma innata de un repertorio de habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar los cambios, pero también es necesario que las aprendan y desarrollen.

Muchos de los estudios sobre el impacto de la enfermedad en la familia se hacen cuando la enfermedad está ya presente. Generalmente se focalizan en la

forma en que el paciente maneja la enfermedad y en su adherencia al tratamiento. Hay pocos estudios sobre cómo afecta a los cuidadores y sobre como evaluar las conductas y actitudes saludables para prevenir o reducir el riesgo de enfermar.

La enfermedad crónica tiene un gran impacto en la familia, en la identidad y la autoestima de las personas que la sufren. Cuando un miembro de la familia sufre una enfermedad crónica, la familia al completo tiene que redefinir los papeles y roles de la casa. Por ejemplo, si el padre está enfermo, quizá el hijo mayor deba tomar su papel. Esto pone a prueba las relaciones familiares. Además si el enfermo es uno de los padres, su autoridad a la hora de educar a sus hijos se pierde. Por otro lado, si el enfermo es el hijo, puede que esto produzca sobre dependencia en este, problemas maritales y envidia de los hermanos. Tener un hijo enfermo crónico, también produce cansancio emocional y físico en el resto de miembros de la familia.

(<https://estibabalia.wordpress.com/2013/11/27/enfermedad-cronica-impacto-en-la-familia-y-cuidadores/>)

Una enfermedad crónica cambia las relaciones, la comunicación y roles familiar. También producen una gran carga para el cuidador. Muy a menudo, cuando los recursos financieros o personales son escasos una persona de la familia tiene que hacerse cargo de otro miembro de la familia enfermo. La carga que tiene el cuidador produce un impacto emocional (sentimiento de pérdida, ansiedad, enfado, culpa y pena) y físico (supresión del sistema inmunológico y disminución de la salud en general).

Los cuidadores primarios del paciente son los familiares y las relaciones familiares son las que tienen un impacto emocional más fuerte respecto a cómo se va a manejar la enfermedad. El vínculo familiar es diferente del soporte emocional que pueden proporcionar otras relaciones sociales.

La salud del cuidador declina notablemente debido a la sobrecarga que este sufre. En un estudio, Kiecolt-Glaser et al. (1996), evaluaron el funcionamiento del sistema inmunológico de varios cuidadores de familiares con Alzheimer. El estudio consistió en lo siguiente: les expusieron a los cuidadores a un virus y los resultados mostraron que eran más proclives a contraer el virus debido a que su sistema inmunológico produce una peor respuesta.

Por lo que el impacto que genera una persona con una enfermedad catastrófica o Terminal es fatal para demás miembros de la familia, ya que se debilita su estado de ánimo, así como también su sistema inmunológico, al estar expuesto a tanta sobre carga por el cuidado de una persona enferma.

1.2.2 El Ciclo de la Familia con Enfermedades Crónica

Roland (1987) elabora un modelo de ciclo de vida familiar con enfermedad crónica distinguiendo en el sistema de la enfermedad tres etapas, el inicio, el curso y el desenlace.

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. Otras familias requieren un inicio gradual para adaptarse a la nueva situación.

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

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. (www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf)

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.

Desde la perspectiva psicosocial en la enfermedad crónica se pueden distinguir tres fases: crisis, crónica y Terminal.

Cantón, (2011) plantea que el periodo de crisis transcurre desde que aparecen los primeros síntomas, se elabora un diagnóstico y se inicia el primer periodo 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.

1.2.3 El Profesional y la Familia ante la Notificación de la Enfermedad Crónica

Al momento de hacerle saber a la familia que uno de sus miembros padece una enfermedad Terminal o catastrófica, el profesional de la salud ha de tener mucha cautela al comunicárselo, ya que el modo puede repercutir de forma significativa durante un periodo prolongado de tiempo.

Es importante al momento de informar sobre la enfermedad que se padece, se debe hacer presente al equipo médico especialista y algún psicólogo o psiquiatra que se centrara en el impacto que la información genere. Por un lado

ha de tenerse en cuenta la necesidad de explicar de forma clara lo que sucede, por otro, el modo en que esto se realiza.

Los primeros aspectos que el psicólogo deberá tener en cuenta son:

En el primer contacto, conseguir una relación de confianza, ser respetuoso con sus preocupaciones, enfatizar con los sentimientos, mantener la comprensión ante la situación de shock, y dar soporte ante la confusión, la incredulidad y la dificultad para decidir qué hacer. Se debe aproximar a las fantasías, expectativas y temores que se generan a partir de los comentarios que se realicen.

Mantener la esperanza, no dejar que la familia se hunda ante la primera noticia. Fomentar el apoyo mutuo, entre la propia pareja y hacia el hijo o hijos. Aclarar las dudas sobre el sistema de cuidados médicos, facilitando todo tipo de dudas a medida que estas se vayan gestando. Reducir la culpa. Combatir la actividad compulsiva que muchas veces se genera a partir del cambio de situación. Dar apoyo emocional y orientación sobre los cuidados en la enfermedad. Enseñar a los familiares de qué forma puede ayudar al afectado, este hecho les da seguridad y satisfacción. En caso de que ocurra la muerte o se prevea, preparar a los familiares para este suceso y asistirlos posteriormente. (http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf)

Una vez se han realizado los primeros contactos, los aspectos más importantes que deberán surgir en la entrevista familiar serán:

1. Ver qué relación hay entre la organización familiar y la clínica del paciente.
2. Observar la dinámica familiar en referencia a la capacidad de contención del sufrimiento, de promover la esperanza y de pensar.

3. Detectar cuáles son los mecanismos de defensa que se han puesto en marcha.
4. Facilitar el compromiso de la familia en el tratamiento del paciente.

1.2.4 Los Nuevos Roles Familiares: El Manejo de la Condición de Crónico

Después del primer periodo de crisis e impacto ante la nueva situación la familia inicia una nueva etapa en la que el eje central es la enfermedad crónica, esta etapa se caracteriza por la repartición del poder y se adoptan nuevas decisiones. Durante este proceso es evidente el estrés que van a experimentar los miembros de la misma, específicamente la persona encargada de cuidar al enfermo.

Resulta pertinente precisar que hablar de enfermedades crónicas tiene una multiplicidad de implicaciones para su atención, por cuanto no se trata de una, sino de muchas y muy variadas formas de expresión (grado de limitación, posibilidades de contagio, cuidados específicos requeridos, etc.) en lo que influyen múltiples variables, no sólo biomédicas, sino sociales y psicológicas, que pueden determinar cómo es afrontada una enfermedad crónica por una persona y su familia.

Es por ello que se debe ser muy cuidadoso al hablar de la cronicidad de determinada enfermedad o condición invalidante y su impacto sobre una persona en cuestión y en muchas ocasiones se prefiere hablar de “una persona con una condición discapacitante” más que de una “persona discapacitada”.

A pesar de las anteriores consideraciones, es innegable que una enfermedad crónica o de riesgo para la vida de uno de los miembros deviene un

golpe arrollador para la vida familiar y que demanda una drástica variación y cambios en su funcionamiento habitual, no importa que se trate de un miembro de muy avanzada edad, o de un niño pequeño, posiblemente el impacto más severo por los muchos resortes sensibles que moviliza o de un adulto medio en plena productividad vital. En cualquier caso el impacto es violento y conduce a una reestructuración sensible del funcionamiento familiar, en que cambia todo el sistema de prioridades y, a su manera, cada miembro se verá desbordado por el abrumador cambio no previsto y que, como todo evento estresante, está marcado por la incertidumbre y la ambigüedad.

Para las personas el diagnóstico de cáncer de ellos mismos o de uno de los miembros de su familia no significa la inminencia de que ¡se va a morir!, sino ¡vamos a buscar la forma de que se salve, viva más o, en el peor de los casos, viva mejor el tiempo que le queda!

Y por supuesto, cada enfermedad crónica demanda desafíos y posturas diferentes, no sólo por su dependencia del momento del Ciclo Vital en que se encuentre la persona, o la magnitud de limitante o invalidez que implique la enfermedad e incluso la perspectiva de duración temporal de la persona enferma, hay enfermedades que limitan drásticamente la vida de las personas por ser incompatibles con la existencia aunque no se sepa cuando será el desenlace y también hay enfermedades severamente limitantes pero absolutamente compatibles con la vida y bien “cuidada”, la persona puede vivir tanto como la más sana. (<http://www.sld.cu/saludvida/temas.php?idv=4830>)

En este sentido, es imprescindible tomar en cuenta el tipo de enfermedad y no olvidar la connotación bio-psico-social del ser humano y su determinación

cultural, presente en cualquier aspecto de la vida de las personas incluidas las situaciones de enfermedad.

Una patología cardiovascular o una insuficiencia renal crónica son vistas como condiciones clínicas muy dolorosas, en que los enfermos son percibidos como víctimas de determinada debilidad de su organismo o del destino que le jugó una mala pasada, pero el enfermo o enferma no es responsable de haber enfermado e incluso no contagia a nadie.

Con el cáncer puede pasar algo similar pero el desconocimiento, a pesar de importantes avances en las últimas décadas, unidas a los conocidos prejuicios existentes en torno a esta enfermedad, ofrecen una connotación emocional sui generis al afrontamiento a las enfermedades oncológicas.

Con otras enfermedades, el afrontamiento asume otras complejidades dadas su potencialidad de contagio un tema apenas hablado, pero no por ello menos importante y la aprensión que ello genera en los cuidadores y otras personas que rodean al enfermo ante el temor a que se les “pegue”. Con diferentes connotaciones la tuberculosis, la lepra y el VIH-SIDA son expresión de ello, en particular esta última, el VIH-SIDA entraña una compleja connotación moral asignada que con mucha frecuencia complica el afrontamiento familiar.

En este mismo sentido, una última connotación de las enfermedades crónicas, que influye sobre su afrontamiento por la familia es la valoración de la intencionalidad, el grado de responsabilidad de la persona en haber enfermado o haber sufrido un accidente que lo llevó a determinada condición crónica de invalidez que puede conducir a reproches y recriminaciones que dificultan el afrontamiento. También el VIH-SIDA puede ser paradigma de lo

anterior, pudiendo incluirse aquí el alcoholismo, que rara vez es visto por la familia como enfermedad sino como una degradación moral o en el más “feliz” de los casos, como debilidad o falta de voluntad, su afrontamiento impone nuevos requerimientos y desafíos a la familia.

Como puede apreciarse, la postura de la familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros parece resultar decisiva para optimizar la salud, el bienestar y la calidad de vida del enfermo, tratándose de un complejo proceso en que no sólo es importante tomar en consideración la edad del enfermo, el tipo de enfermedad y su grado de limitación y pronóstico, sino también importantes factores socio-culturales como las creencias y prejuicios en torno a la enfermedad o el grado de responsabilidades atribuidas a la persona por su situación actual.

1.2.5 La Participación de la Familia en el Proceso de Hospitalización

Durante el curso de una enfermedad crónica, y dependiendo del tipo de enfermedad, la hospitalización del enfermo es frecuente. Durante las últimas décadas varios equipos de profesionales han incidido en el proceso de preparación de periodos de hospitalización del conjunto de la familia, tanto de la persona enferma como el resto del grupo familiar.

En el periodo previo a la hospitalización es habitual que aumente los niveles de ansiedad. Este momento se vive como una amenaza física inminente. La forma más habitual de preparar a los pacientes y a sus familias es proporcionar información.

(http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf)

En esta etapa se facilita el entrenamiento tanto al paciente como a la familia si esta lo precisa para afrontar el proceso a realizar. En función del tipo de intervención se utilizan unas técnicas u otras. Las estrategias utilizadas que resultan más eficaces son las de tipo cognitivo conductual. "Se trata de identificar procesos de pensamiento, que no son los más adecuados para que el paciente pediátrico hospitalizado se adapte de forma satisfactoria ante un determinado suceso, y planificar experiencias de aprendizaje con el objeto de cambiar los pensamientos, así como los patrones de conducta y emociones que correlacionan con dichos pensamientos".

En esta fase, la familia se siente amenazada por una crisis, la hospitalización implica un desequilibrio y genera sentimientos de miedo, incertidumbre, cambio en los hábitos diarios y aparece de nuevo el concepto de la muerte. En esta etapa la actitud de los padres es importante, se manifiesta de forma evidente el "contagio emocional" en referencia a las actitudes que estos muestran respecto a la enfermedad, al hospital y al tratamiento. En este proceso es esencial mantener la sensación de seguridad en el enfermo, facilitando objetos familiares, los llamados "objetos de transición" que vinculan el hospital con objetos de la vida familiar; en los adultos hallando espacios bien señalizados y sintiéndose informados en todo momento.

CAPÍTULO 2

MANEJO GENERAL DE LA ECONOMÍA

FAMILIAR

2. MANEJO GENERAL DE LA ECONOMÍA FAMILIAR

2.1 Concepto de Economía Doméstica

La economía es la ciencia que se encarga de administrar adecuadamente todos los bienes con los que cuenta un individuo y así satisfacer sus necesidades. (https://www.facua.org/es/guias/economia_domestica_sevilla.pdf)

La economía familiar tiene por objeto una adecuada gestión de los ingresos y los gastos del núcleo familiar haciendo una correcta distribución de los primeros, permitiendo así la satisfacción de sus necesidades materiales, atendiendo aspectos fundamentales de su desarrollo, como la alimentación, la ropa y la vivienda.

La economía doméstica es, por tanto, regular controlar, proveer y satisfacer a los miembros de una familia de los recursos suficientes para tener una calidad de vida. Esta gestión es una responsabilidad de todos los miembros del núcleo familiar, que deben conocer todos los componentes de dicha economía, como son el trabajo, los ingresos, los gastos y el ahorro.

La economía familiar es entendida como una microeconomía que se debe distribuir adecuadamente, evitando el sobreendeudamiento y aumentando la capacidad de ahorro del individuo. Para ello deben existir normas internas que la rijan, abogando por un consumo responsable en el hogar, atendiendo a las realidades existentes.

La función de los administradores de un hogar es complicada, ya que no sólo conlleva herramientas económicas y administrativas, sino también humanas, de interrelaciones con la familia.

Con todo se puede afirmar que la economía doméstica es una técnica necesitada de un aprendizaje que proporcione la experiencia necesaria para la realización de una buena administración.

Se entiende por economía doméstica el conjunto de medidas de orden y administración de la casa. Esta administración tiene por objeto, el cuidado de las personas que componen el núcleo familiar, la pertenencia de los bienes patrimoniales y la correcta distribución de los ingresos. Cuando se dice cuidados de las personas, se refiere a la satisfacción de sus necesidades materiales, atendiendo aspectos fundamentales de su desarrollo, como alimentación sana, vestidos prácticos, habitaciones agradables y asistencia a los enfermos. (<http://html.rincondelvago.com/economia-domestica-y-calidad-de-vida.html>)

Por lo que se puede afirmar que la economía doméstica es una técnica, necesitada de un aprendizaje que proporcione la experiencia necesaria a toda buena administración.

Por tanto, también se puede hablar de economía doméstica familiar, ya que sus miembros (una persona o varias) forman una unidad básica en la que existen y se gestionan flujos económicos: renta familiar, gastos y patrimonio para satisfacer sus necesidades, primero las primarias (alimentos, vivienda, educación...) y luego las secundarias (ocio). En las economías desarrolladas la buena gestión de una economía doméstica requiere, no sólo de disciplina, sino también de preparación para poder cubrir imprevistos y planificar el futuro de sus miembros.

2.2 El Papel de la Economía Doméstica

La economía doméstica, conocida también con el nombre de ciencia doméstica o ciencia del hogar, se ocupa de las familias y del hogar. Aunque se interesa por todos los aspectos de la vida en el hogar, se acepta universalmente que los alimentos y la nutrición merecen que se les dedique la mayor parte de este tipo de actividades.

Por lo tanto, la economía doméstica como tal tendrá que ocuparse de que se aprenda a seleccionar debidamente los alimentos que habrán de consumirse; de que se administre el presupuesto familiar para adquirir estos alimentos y explotar la huerta en que pueden cultivarse algunos de ellos; el correcto almacenamiento de los alimentos dentro del hogar; de la mejor manera de poner algunos de los alimentos en conserva; de la confección de menús y de la preparación de recetas para mejorar algunos platos; de la técnica culinaria; de la higiene de la alimentación; y de las dietas especiales que necesitan los lactantes y los niños de corta edad. Esta es la razón de que la economía doméstica desempeñe un papel tan decisivo.

2.3 Gastos que deben Atenderse en el Hogar

Existen tres tipos de gastos: Los fijos; variables y los extraordinarios.

Gastos fijos: Son aquellos que son invariables y comprenden: el alquiler de la vivienda o pagarés, por su compra, la alimentación, los recibos de la luz, el teléfono, el gas, entre otros. (www.conocimientosweb.net/portal/article2787.html)

Gastos variables: Son los que tienen periodos fijos de desembolso, pero que por ser más o menos habituales pueden preverse. Como la ropa, el calzado, las reparaciones, entre otros.

Gastos extraordinarios: Son aquellos que pueden o no presentarse y por tanto, no es posible contar con ellos. Un ejemplo de estos: Un viaje inesperado, un tratamiento médico, un accidente o una enfermedad.

(html.rincondelvago.com/economia-domestica-y-calidad-de-vida.html)

Sin embargo, la renta familiar debe repartirse atendiendo en primer lugar a los gastos fijos, a los que se asignará una cantidad asimismo fija. Después, a los variables, destinándoles una parte razonable dictada por la lógica y la experiencia. El resto formará una especie de “caja de compensación” para situaciones imprevisibles que, de no producirse, pasará a incrementar el ahorro.

2.4 La Planificación Económica en el Hogar

La Planificación Financiera en el hogar es crucial para que las finanzas en el hogar sean administradas de tal manera que la productividad del dinero en el hogar beneficie de la mejor manera posible a cada integrante de la familia.

(dominandotusfinanzas.com/.../planificación-financiera-finanzas-en-el-ho...)

La planeación financiera es un tema que acompaña cada vez más a todos los hogares, mediante la cual las personas son más conscientes de la necesidad de tener una estructura en el manejo de sus finanzas que les permita cumplir sus metas de mediano y largo plazo.

Para mantener una planificación de los ingresos en el hogar, es importante tener clara la relación entre los ingresos y gastos. Donde controlar el nivel de

gasto es sinónimo de tranquilidad y posibilidad de desarrollo y bienestar para la familia, y construir un patrimonio cobra gran valor en la medida que se constituye en el camino para proteger a los seres queridos en eventualidades de la vida. Como es el caso de alguna enfermedad catastrófica la cual nadie se la espera.

El carácter cotidiano de la planeación financiera y el ahorro ha ido desbancando las creencias que únicamente las personas con grandes capitales y niveles altos de ingreso pueden acceder.

La planeación financiera es una forma de organizar la vida en cuanto a dinero se refiere, por lo tanto, es una tarea que cualquier persona debería emprender si desea tener control sobre sus finanzas y poder así cumplir sus metas. Se debe empezar por examinar como ingresa el dinero en el hogar, como se invierten y gastan y cuál es la posibilidad de aumentar las entradas, ya sea a corto, mediano o a largo plazo. Luego de analizada esta situación, se procede a optimizar los gastos, con el fin de abrir espacio y darle cabida al ahorro, para lo cual se hará necesario revisar los gastos que no son tan importantes y prescindir de ellos.

Una vez hecho el diagnóstico personal y familiar, y habiendo tomado medidas en cuanto a los hábitos del manejo financiero y la práctica del ahorro, se deben establecer las metas que se quieren lograr. Se ha de recordar en cada momento, que el foco de planeación financiera está en lograr metas, en ser capaces de alcanzar un sueño para de esta manera alcanzar la tranquilidad de tener un buen futuro lleno de estabilidad y seguridad en las finanzas.

Dentro de estas metas es posible incluir la adquisición de una vivienda, la cual es el sueño de cada familia, la educación de los hijos, que es primordial,

emprender un negocio propio, hacer un viaje y, por supuesto, el retiro de las actividades laborales al llegar la vejez..

Es importante que la familia fomente el hábito de ahorro y planeación financiera desde la niñez, los padres deben asumir un papel preponderante en este aspecto, debido a que son los más indicados en cultivar esta parte tan importante en la vida futura de sus hijos. Se debe educar a los hijos para que entiendan el valor del dinero y como administrarlo inteligentemente, de manera que sepan su procedencia y el destino que se les debe dar, la importancia del ahorro, que inicien este hábito e incluso aprendan a elaborar su propio presupuesto, estas son algunas de las primeras enseñanzas a compartir con los hijos.

Los beneficios de enseñar a los niños hábitos adecuados en la administración del dinero en el largo plazo hacen que valga la pena el esfuerzo. Algunos padres no hablan con sus hijos de dinero porque no tienen tiempo, porque consideran que es un asunto de la pareja únicamente o porque piensan que les causaría estrés. Si el niño entiende que el ahorro es una de las fuentes del bienestar y que a través de éste podrá tener calidad de vida y mantenerla a lo largo de los años, entenderá que malgastar el dinero sería como perder el tiempo invertido durante la acumulación.

(<http://www.elespectador.com/noticias/economia/planeacion-financiera-familia-articulo-457366>)

La planificación de la economía doméstica pasa por tener en cuenta una serie de premisas importantes. Es necesario aplicar el sentido común, y una

buena forma de hacerlo es la de relacionar todos los gastos previstos e imprevistos en una lista, para después agruparlos en diferentes conceptos como:

1. Primera necesidad o importantes (alimentación, luz, agua, gas).
2. Necesarios (calzado, vestir, educación, pagos de préstamos, telefonía fija).
3. Extras (reparaciones y roturas de elementos básicos).
4. Prescindibles (telefonía móvil, eventos sociales, viajes).

Necesarios. En este grupo se deben situar aquellos gastos que son necesarios, pero que se pueden dilatar, aunque sea en un breve espacio destiempo: Cuando se atraviesan dificultades económicas, no se debe tener pudor en negociar con quien haga falta el retraso o aplazamiento de un pago; desgraciadamente con la situación actual lo entenderán perfectamente: colegios, establecimientos, bancos, etc., aunque estos últimos cobren por ello. Siempre se encontrarán facilidades cuando existe una voluntad real de pago.

Así como también, prestar especial atención y vigilancia a los extractos bancarios recibidos, para evitar cargos y comisiones que no correspondan. Hay que pensar que no se puede cobrar por un servicio no demandado; desgraciadamente, ésta es una práctica frecuente en muchas entidades, con cantidades pequeñas a las que en muchos casos no se les presta la atención debida.

Extras. Aunque en muchos casos será casi imposible, se debe de destinar una parte, aunque sea pequeña, de los recursos a prever gastos extra, los cuales siempre se producen en el peor momento, por ejemplo las reparaciones de aparatos importantes, calentador, cocina, lavadora, etc. Si se consigue apartar alguna cantidad, cuando se produzca el gasto se notará, ya que

normalmente este tipo de cosas, casi siempre no admite demora, con lo cual la situación será más grave.

Prescindibles. Aquí en este apartado es donde se debe ser más drástico en el recorte del gasto, pues los tiempos lo demandan. Se puede empezar por no comprar nada que no se necesite verdaderamente y ser crítico con la publicidad. (https://www.facua.org/es/guias/economia_domestica_sevilla.pdf)

Son muchas las familias que acumulan, por ejemplo, varios teléfonos móviles. Aquí es donde debe empezar la educación y la cultura de ahorro y sacrificio que se ha abandonado con los hijos. Ellos no deben ser ajenos a la crisis que se está atravesando, protegiéndolos y que vivan al margen de la situación, ya que no les va a ayudar el día de mañana cuando ellos tengan que coger las riendas de una casa. Al contrario, si son participes podrán entender mejor la actitud de sus padres, ya que no les niegan las cosas por castigo sino por necesidad, y así sabrán lo que es el mundo real, y no el superfluo que normalmente conocen.

Se ha pasado de una sociedad conservadora donde no se compraba nada si no se disponía del capital a otra en la que se financia hasta el periódico diario. En los recientes años existía una publicidad muy agresiva por parte de las entidades de financiación que invitaban al consumo desmesurado.

2.5 Recomendaciones para una Buena Planificación

La buena salud financiera requiere de disciplina, buenos hábitos y un plan de acción. Para algunos la salud financiera significa no gastar más de lo que uno gana, para otros es ahorrar dinero para la vejez y para otros es invertir en algo

que genere riqueza, como comprar una casa o abrir un negocio. Sin embargo, la salud financiera puede englobar todos estos puntos y más. (www.usa.gov › Inicio› Artículos del Gobierno de 2011)

Dentro de las recomendaciones se pueden realizar las estrategias siguientes: Desarrollar un presupuesto para el hogar. Los expertos en finanzas son los primeros en decirlo: Lo primero que se debe hacer para tener una buena planificación financiera es realizar un presupuesto mensual. Para lo cual se debe anotar todos los gastos durante el mes y asegurarse que los gastos no excedan los ingresos. Luego de realizado el presupuesto se debe:

- 1) Identificar y eliminar o reducir gastos que no son esenciales
- 2) Apartar dinero restante en una cuenta de ahorros
- 3) Revisar el presupuesto mensualmente para hacer ajustes cuando sea necesario

Hacer un plan para pagar deudas. El dinero que se utiliza para pagar deudas es dinero que no se invierte en otras cosas, como ahorrar dinero o alguna otra inversión. Es por eso que la reducción de la deuda es un elemento esencial de la salud financiera.

Establecer metas para el futuro. Después de tener un presupuesto y un plan para pagar las deudas, es recomendable establecer metas financieras a largo plazo. Una de las más comunes es ahorrar para la vejez.

Proteger las inversiones. Los seguros son una forma de salvaguardar los bienes de una persona y proteger económicamente a los seres queridos. Algunos de los seguros más conocidos son los de auto y vivienda. Pero hay

otros que también deben considerarse, incluyendo los seguros por invalidez, de vida y de atención médica a largo plazo.

Hacer un testamento. La planificación financiera va más allá de la vida de uno. Los bienes acumulados a lo largo de una vida pueden ser distribuidos a herederos según los deseos de la persona a través de un testamento. Este documento protege legalmente los bienes y minimiza los impuestos. (issuu.com/dnas/docs/de_norte_a_sur_2011-02_354/29)

2.6 Una Buena Administración Financiera en el Hogar

La importancia de una buena administración doméstica es básica para que los empresarios o administradores del hogar logren alcanzar el éxito deseado, tanto en la vida personal como en el matrimonio. Para nadie es un secreto que el éxito de cualquier empresa está ligado estrechamente a las finanzas. El desorden administrativo produce inseguridad, cesación de pagos y finalmente, los inevitables conflictos humanos, porque siempre se trata de buscar un responsable. (www.grupoice.com/wps/wcm/connect/.../21.pdf?MOD=AJPERES)

Esto mismo ocurre en esa famosa empresa llamada hogar. Cuando se acumulan las cuentas y el dinero no alcanza, aumenta las tensiones y comienzan las recriminaciones mutuas. En ocasiones puede verse al esposo reclamándole a la esposa que no sabe administrar; ella a la vez puede reclamarle al marido la incapacidad de ganar más dinero, tener un mejor empleo, entre otros. Esto provoca que las relaciones mutuas se enfríen y una nube de incertidumbre envuelve a toda la familia.

Lo anterior no solo afecta la relación entre esposos, sino las relaciones entre padres e hijos y estos a su vez se ven muy perturbados en su vida personal.

Es posible que esta situación no sea culpa de los esposos. Probablemente el hombre contrae compromisos financieros por su cuenta, sin el conocimiento de su esposa y viceversa. Por lo que no es momento de tirarse las toallas, sino de buscar soluciones juntos ante la situación que están enfrentando.

En fin, es de suma importancia la administración adecuada del dinero en el hogar, en la cual deben participar ambos esposos, para que se llegue a un acuerdo lo que se puede gastar y lo que no, tomando como base las necesidades básicas como la alimentación, la ropa, el alquiler de la casa y otros gastos de importancia.

2.7 El Éxito Presupuestario en el Hogar

Para mantener el éxito financiero en el hogar, se deben llevar a cabo las siguientes sugerencias:

Deshacerse de los créditos acumulables. En esta parte, se deben dejar las tarjetas de crédito y si es necesaria una tarjeta de débito, se debe usar con cautela. Se debe hacer un presupuesto de pagos de deudas de tarjeta y apegarse a éste. La mayoría de la gente no puede pagar todo el monto de una sola vez, esto no ha de ser motivo de preocupación, por el momento lo imprescindible es pagar regularmente las cuotas mensuales.

Evitar todos los gastos secundarios. Muchas veces esto es difícil, pero luego se encontrará con que ahorrando lo mínimo ya sea de compras de comida

u otros gastos menores diarios se puede ahorrar miles de pesos al año, que luego se podrá usar en el pago de las deudas.

Reevaluar en donde puede disminuir los gastos fijos. En este caso, se puede recortar gastos en lo concerniente a la dieta y hasta incluso mejorándola, evitando comer tanta carne u otros alimentos.

Deudas con garantía ¡cuidado! Son aquellas donde alguna propiedad garantiza su pago; o sea, que si la deuda no se paga, el acreedor puede ir contra la propiedad para obtener el pago de su deuda ya sea mediante una ejecución o una reposición. Las deudas aseguradas más comunes son: Las hipotecas que pagamos al banco sobre nuestra residencia, préstamo de auto, financiamiento de muebles o electrodomésticos del hogar, algunas compras con tarjeta de crédito. Estas deudas se deben pagar siempre o nos exponemos a perder la propiedad que las garantiza. Se pueden pagar en un plan de negocios bajo la ley de quiebras, suspendiendo o posponiendo el pago de las otras deudas. Al radicarse la quiebra todo cobro de deudas queda suspendido, pero el deudor puede continuar con el pago regular de las deudas garantizadas.

CAPÍTULO 3

SOBREVIVIENDO LA CRISIS ECONÓMICA ANTE EL EMBATE DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

3. SOBREVIVIENDO LA CRISIS ECONÓMICA ANTE EL EMBATE DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

3.1 Factores que Condicionan el Impacto de la Enfermedad en la Familia

Además del procesamiento de la enfermedad por la familia y del tipo de respuesta que ésta genere, existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, como son:

Etapas del ciclo vital. Debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles. (www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/atfm111/revisionclinica.html)

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la diabetes en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy "golpeada" por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico.

Flexibilidad o rigidez de roles familiares. La enfermedad crónica, y más aún la Terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues

inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartíroslos. En el caso del rol de proveedor que pudiera haber realizado el padre enfermo genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder, el cual en muchas de las veces no se concede. El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio.

El paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores.

De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que procede es flexibilizar las interacciones, de tal suerte que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad.

Cultura familiar. Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad.

Debemos buscar en todos los casos de enfermedad crónicas Terminal, cuál es la interpretación que la familia hace de este proceso, ya que eso permite no sólo gozar de la confianza del grupo, sino además considerar sus costumbres y

creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada; en el momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirarán.

Nivel socioeconómico. No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea Terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso).

En muchas ocasiones cuando se atiende a los pacientes poco nos detenemos a pensar sobre su situación económica, se prescriben medicamentos de elevados costos sin importar que el paciente pueda o no comprarlos; se solicitan estudios en muchos casos innecesarios; se visualiza que el paciente diabético no mejora, no lleva una dieta específica o simplemente no baja de peso y no se busca qué hay en el fondo de ese paciente difícil de controlar; quizá simplemente no tenga dinero y esté más preocupado por los problemas en casa que por su salud.

Comunicación familiar. En general, en la cultura de Latinoamérica existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto

en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio”. La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud, tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dando opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, explicar, etcétera.

El complot generado alrededor del enfermo dificulta su convivencia con el grupo familiar, incluso con el médico, ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza, incluso en el propio médico. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión para despedirse de sus familiares. En el paciente, la ansiedad y depresión causadas por la incertidumbre del complot familiar trae consigo más problemas que beneficios, no sólo para él, sino también para la familia y el médico.

Tipo de respuesta familiar. El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles:

1. La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

2. La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

La falta de colaboración en estas familias, y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, tales como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud, etc. (síndrome del cuidador).

Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos. La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo.

No es lo mismo una enfermedad crónica o Terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros.

Por lo que el médico deberá mantenerse alerta en cuanto al tipo de apoyo familiar que deberá ofrecerles de manera directa o en coordinación con el equipo de salud (trabajo social, psicología, psiquiatría, terapia de familia, entre otros).

Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad. Para la enfermedad grave o Terminal no existe ninguna edad apropiada, cada etapa de la vida tiene lo suyo y está integrada por eventos igualmente importantes. Desde la infancia hasta la vejez se tiene en la vida, la “sombra de la muerte” que

interfiere de manera importante con los planes del individuo así como de la familia en cada momento de su ciclo forzándolo a modificarlo.

La atención integral del sujeto y su familia es algo más que el alivio de los síntomas biológicos y psicológicos; conlleva, además, el conceder la supremacía del cuidado del paciente así como entender la enfermedad en su contexto general; es decir” entender la enfermedad en forma individual ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y basada en una historia personal y familiar previa, y en una evolución futura de los seres allegados a aquel que se muere”.

De la misma manera que una enfermedad produce determinada sintomatología en el individuo que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste, debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar. Es por ello que resulta imprescindible comentarlos principales signos y síntomas que con mayor frecuencia pueden encontrarse en una familia que vive con la presencia de una enfermedad grave o Terminal en alguno de sus miembros:

Aislamiento y abandono. Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etcétera.

Conflicto de roles y límites. Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta nueva etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez, o simplemente no existen límites bien establecidos en los diferentes subsistemas; se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, lo que podrá hacerse visible a través de las luchas internas por el poder en los diferentes subsistemas, falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, coaliciones, etcétera.

Conflictos de pareja. En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento.

Esto ocurre con mucha frecuencia cuando el enfermo es uno de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores.

Problemas económicos. Como se ha mencionado, las familias con un enfermo crónico o enfermedad grave entran en una situación de desgaste económico cada vez más serio aunque al principio de la enfermedad pareciera no ser tan intenso, ya que a pesar de los pocos recursos con los que la familia cuenta, no escatima esfuerzos en conseguirlos. Sin embargo al paso del tiempo, tienen cada vez más dificultad para mantenerlos gastos ocasionados por la enfermedad; incluso es motivo en muchos de los casos de abandono de tratamiento.

Síndrome del cuidador. Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño,

cefalea y astenia. En la esfera psíquica destacan la ansiedad y la depresión, producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo. A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso los económicos que ya se han comentado. Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo.

Negación, cólera y miedo. La Dra. Kübler-Ross, tanatóloga suiza, menciona que durante el proceso de la enfermedad Terminal tanto el paciente como la familia atraviesan por diferentes etapas que son: la negación, ira, negociación, de presión y aceptación, sin que necesariamente éste sea el orden de aparición de cada uno de los estados mencionados, y sin que cada uno de éstos sean resueltos con la muerte, ya que hay familias que quedan atrapadas en alguna de estas etapas aun cuando el paciente se ha marchado.

Pese a esta descripción que hace la Dra. Kübler, los síntomas familiares que se observan con mayor frecuencia en el paciente y su familia (además de la depresión que ya se ha comentado) son la negación, la ira y el miedo.

La negación es un síntoma que aparece desde el inicio de la enfermedad a partir del diagnóstico. Tanto la familia como el enfermo dudan que eso le haya podido pasar a él. Luego de no tener una respuesta satisfactoria, la familia busca otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta la brujería, lo que

implica el retraso en el manejo del paciente con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico.

La ira se ve representada en diferentes formas, tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa. La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo que hizo o dejó de hacer, tornándose hostil, incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal. Por lo que resulta una trampa responder a las agresiones de la familia en esta etapa que puede ser pasajera y que será resuelta en muchos de los casos de manera natural.

En la familia, el cuidador y especialmente en el paciente, los miedos siempre están presentes. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural; la angustia de no estar presente en el momento de la muerte, de no proveer los cuidados pertinentes, de que el enfermo descubra que va a morir, o que la condición económica de la familia es intolerable, genera mucho estrés especialmente para el cuidador. Aunado a esto el paciente no poder soportar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree que no podrá resolver.

Ambivalencia afectiva. Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia, mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva más tiempo, por el otro desean que ya todo termine con la muerte del enfermo “que ya deje de sufrir”. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable. Sin embargo, la represión del síntoma y todo el estrés crónico

pueden generar reacciones emocionales intensas, tales como crisis de ansiedad, culpa y depresión; o bien llevar a la elaboración de un duelo patológico.

3.2 Gastos Derivados de una Enfermedad Terminal

La realidad de cada enfermo es diferente y necesita tratarse de manera particularizada. Una de las características que definen el proceso Terminal son los síntomas muy cambiantes, de modo que las circunstancias que se deben abordar pueden variar en periodos muy cortos de tiempo.

Desde los medicamentos hasta la alimentación son factores a tener muy en cuenta cuando se habla de un enfermo Terminal, debido a que son muy costosos los medicamentos, en algunas ocasiones el seguro puede cubrir algunos de los gastos que genera la enfermedad; sin embargo, la gran mayoría debe ser costeada por los recursos del mismo enfermo o sus familiares, los cuales se ven obligados a buscarlos de cualquier parte, llegando incluso hasta a endeudarse por encima de sus posibilidades y en ocasiones hasta pueden perder sus casas.

En cuanto a la alimentación, se sabe que cada persona que presenta alguna complicación ha de llevar una dieta específica, la cual muchas veces los familiares no pueden cubrirla, por lo que tienen que recurrir a cualquier recurso para poder conseguir la alimentación para su enfermo, de lo contrario, en caso de no poder conseguir estos alimentos que son especiales para cada caso, la familia cuida a su enfermo con lo que tenga a su alcance, lo que hace que la enfermedad acelere y lleve al enfermo a su etapa final.

Los gastos para el cuidado de un enfermo Terminal son también de considerable importancia en el caso de los productos alimenticios especiales. Cuando el paciente no puede ingerir alimentos sólidos, en ocasiones ni siquiera líquidos, se recurre al suministro de preparados especiales, como batidos, natillas y agua. Sus precios varían de acuerdo a la composición, presentación o sabor.

En el caso de los pacientes con atención ortopédica, a los cuales a la mayoría de material ortopédico se puede acceder a través del respectivo hospital de referencia. Cuando la situación física del enfermo y las características de su núcleo familiar lo permiten, es frecuente optar por recibir los cuidados pertinentes en el propio domicilio y evitar ingresos en centros hospitalarios. En estos casos resulta recomendable, si no imprescindible, contar con ciertos instrumentos ortopédicos que minimicen las molestias al paciente y asistan a sus cuidadores en los quehaceres diarios.

3.3 Prestaciones y Ayudas a las Personas con Enfermedades Catastróficas

Recibir un diagnóstico de una enfermedad catastrófica, significa enfrentarse a una serie de cambios en la vida que afectan, no solo al estado físico, sino también a nivel emocional y social.

En este momento, las relaciones sociales, la economía, las capacidades, los recursos, entre otros, pueden verse afectados, por lo que todos estos cambios generan necesidades que se tienen que solucionar.

En el momento en que se le diagnostica la enfermedad, como consecuencia de los efectos que puede producirse, las personas pueden

encontrarse en la situación de tener que abandonar su puesto de trabajo, lo cual lleva consigo la inminente disminución de los ingresos económicos.

Para intentar arreglar esta serie de problemas, debido a que no se puede trabajar como consecuencia de los efectos que puede producir la enfermedad, con el objetivo de que las personas puedan contar con una pequeña ayuda económica, pueden acudir a las oficinas del Instituto Nacional de la Seguridad Social y solicitar el subsidio de incapacidad temporal que cubre la pérdida de rentas mientras que se encuentres imposibilitado para trabajar.

Este subsidio se puede comenzar a cobrar a partir del 4º día de baja, el reconocimiento y pago le corresponde al INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social) y tiene una duración no superior a 12 meses a no ser que se prevea que tu situación médica pueda mejorar.

Una vez transcurrido este período, si la situación médica no ha mejorado, pasa a tener carácter definitivo y es necesario que se realice una nueva valoración de la situación, por lo que pasa a denominarse incapacidad permanente la cual puede clasificarse con diferentes grados.

Por otro lado, el reconocimiento de una incapacidad, independientemente del grado, lleva consigo el derecho a recibir una prestación económica que varía en función del grado que se conceda y sobre todo, del tiempo que se haya estado cotizando a la Seguridad Social.

3.4 Medidas o Alternativas de Manejar la Situación Económica ante una Enfermedad Terminal

En el ámbito socioeconómico, existen serias amenazas al tratamiento de los efectos humanos. La enfermedad, además de devastadora por sus efectos físicos, también lo es en el campo socioeconómico, en especial cuando la cobertura de seguros es insuficiente. Con frecuencia, los seguros médicos imponen severas restricciones a las intervenciones para el manejo de los efectos humanos por fuera de las intervenciones que realiza el equipo especializado.

Aunque las enfermedades catastróficas y sus efectos deberían estar cubiertas por las compañías aseguradoras, éstas no lo hacen en su totalidad, casi siempre el enfermo o sus familiares deben disponer de sus propios recursos para poder sobrevivir a tal embate. En casi todos los sistemas, las compañías de seguros insisten en limitar el número de visitas de psiquiatría y psicología en pacientes hospitalizados y también en ambulatorios, sin tener en cuenta la gravedad de la condición mental y el plan de tratamiento. Este es un factor que interfiere con la financiación para ofrecer un verdadero tratamiento integral para el manejo conjunto de los efectos físicos y humanos de la enfermedad catastrófica.

El tener un miembro con enfermedad catastrófica o crónica impacta fuertemente en las dimensiones de ingreso y salud de las familias. En particular, cuando se trata de un adulto que representaba una fuente de ingreso para las familias el efecto es mucho más profundo, puesto que no sólo desaparece una fuente de ingresos económicos, sino que a la vez, se suma un gasto para las familias. Se trata de casos en los cuales se han acabado los ahorros familiares y

buscan beneficios que puedan ayudarles a sobrellevar la enfermedad y no deteriorar aún más la dimensión económica. No siempre se cumple la condición mínima en estos casos que se refiere a que los miembros de la familia que sufren alguna enfermedad crónica, se encuentren bajo control médico en el centro de salud que corresponda. En el caso de depresión grave de algún miembro de la familia, tanto adolescentes como adultos, la dinámica familiar también se puede ver afectada.

De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS), el impacto de estas enfermedades crónicas está creciendo de forma sostenida en numerosos países de ingresos bajos y medios como República Dominicana.

En ese sentido, las autoridades de Salud Pública, realizan ingentes esfuerzos para prevenir estas enfermedades, mediante el fortalecimiento de la Atención Primaria en Salud y para alargar la esperanza de vida de aquellas personas que sufren una enfermedad de las denominadas catastróficas.

El Ministerio de Salud Pública, cuenta con el Programa Protegido, que constituye uno de los instrumentos principales para dar respuestas a miles de familias de escasos recursos. A través de este programa, en el primer año de gestión del doctor Freddy Hidalgo Núñez, se ha hecho una inversión de 1,900 millones de pesos en medicamentos para beneficiar a pacientes con enfermedades catastróficas.

Para una persona, diagnosticada con una enfermedad de esta naturaleza, el impacto no sólo afecta directamente su condición física, sino que en gran medida perturba la situación económica familiar, máxime si se trata de una familia de escasos recursos.

El Ministerio de Salud Pública, interpretando la estrategia del presidente, no sólo actúa como entidad gestora de los servicios de salud en el país, también ofrece ayuda directa a cientos de pacientes que son diagnosticados con alguna enfermedad catastrófica y que carecen de los recursos necesarios para cubrir los gastos de medicamentos.

“Las enfermedades catastróficas son una de las principales preocupaciones de las autoridades, por ello, el ministro de Salud, doctor Freddy Hidalgo Núñez, está comprometido a dar respuestas y garantizar el derecho a la salud de toda la ciudadanía, por lo que en esta gestión se ha avanzado principalmente en la ampliación del catálogo de medicamentos, el desarrollo de la red y monitoreo de diálisis y la inclusión de nuevas patologías”. Gracias a la ampliación de la cobertura de este programa de cinco mil a nueve mil beneficiarios, dominicanos y extranjeros residentes en el país, afectados por alguna enfermedad catastrófica, reciben sus medicamentos.

En vista de que la cobertura de la atención a enfermedades catastróficas no está totalmente contemplada en el catálogo de los seguros de salud, se hace necesario ir en auxilio de los usuarios más sensibles. Por esta razón, el Ministerio de Salud Pública, aumentó la cobertura de 2,974 pacientes en los últimos 10 meses, con una eficiencia del gasto incrementada en 32.1%.

Además, se aumentó a 16 las unidades de hemodiálisis, las cuales dan servicio a 854 pacientes que se les suministra 9,312 kits de hemodiálisis mensual.

De estas, existen 4 unidades de diálisis peritoneal instalada en los hospitales docentes Padre Billini, doctor Moscoso Puello, doctor Luís E. Aybar, y

doctor Cabral y Báez, de Santiago, que proporcionan servicio a 120 pacientes, a los que se les suministran 14,640 kits de diálisis peritoneal.

En el país se están haciendo los esfuerzos necesarios para proteger a las personas contra las enfermedades clasificadas como de "alto costo", que son aquellas que afectan económicamente a los pacientes que no pueden cubrir los largos y costosos tratamientos y medicamentos que exige su diagnóstico clínico para mejorar su salud y calidad de vida.

“Los tratamientos son gratuitos, no importa su condición social, ya que estas complejidades dejan en la pobreza a decenas de familias y la finalidad es poder responder a estos usuarios para garantizar su esperanza de vida”.

El Gobierno que encabeza el presidente Danilo Medina, en el ámbito de la salud, ha trazado una estrategia de acción y dentro de sus prioridades incluye, el acceso a medicamentos de calidad, por ello, ha propuesto la creación del Fondo Nacional para Atención Solidaria de Salud (FONASS), iniciativa que ya ha sido aprobada en la Cámara de Diputados, y que implica un fondo anual de 500 millones pesos.

Este FONASS tiene como objetivo garantizar de forma permanente y efectiva la cobertura nacional para los pacientes que padecen enfermedades de alto costo y complejidad y el mismo estaría bajo la tutela del Ministerio de Salud Pública. (<http://www.elnuevodiario.com.do/mobile/article.aspx?id=343952>)

El catálogo cuenta con 92 medicamentos de alto costo y complejidad, los cuales se entregan tanto a nivel central, como a nivel nacional y 14 medicamentos adquiridos a través de la compra conjunta de Centroamérica y

República Dominicana (COMISCA), lo que permite una economía de un 30% a las compras de los mismos

Las principales patologías que apoya la institución para cubrir los medicamentos, son: la Osteoporosis Severa, la cual se trata con el medicamento conocido como Aclasta, la Artritis Reumatoides, tratada con Atempa 200 ml., Insuficiencia Renal con Albúmina Humana, el Cáncer Pulmonar, cuyo tratamiento principal es a base de Alimta.

El Mieloma múltiple que se trata con Votobe, Cáncer de Mama con Efemera, trasplante con Myfortc 180 Mg, además, otra serie de enfermedades son cubiertas por la entidad y pueden costar. El costo de estas enfermedades puede ir desde RD\$100 mil hasta RD\$ 5 millones de pesos por tratamiento.

Se suma a la larga lista de enfermedades catastróficas, la protección a las patologías calificadas como enfermedades raras o huérfanas, con la inclusión de cinco casos de niños menores de edad con el síndrome de Gaucher, enfermedad que por el costo de su tratamiento, es insostenible para las familias.

Con el Programa Protegido se beneficia a pacientes no asegurados o que su seguro no le cubre esos medicamentos, pero además a los asegurados que agotaron la cobertura anual hasta que vuelven a tener disponibilidad. Otros pacientes que debieran ser cubiertos por la seguridad social, también son auxiliados el programa les protege.

“Nosotros no desamparamos a ningún paciente, aunque resulta muy costoso para Salud Pública pero no podemos dejar de ayudar y llevar una esperanza de vida a los usuarios necesitados” expresa Sandra Fermín.

3.5 Logística para el Desarrollo del Programa

La doctora Sandra Fermín detalló que el MSP recibe miles de expedientes que son valorados tomando en cuenta las condiciones del usuario y la urgencia de los casos, que son respondidos, previo el cumplimiento de algunos requisitos.

Para dar seguimiento a los casos y solicitudes, el Programa de Medicamentos Protegidos, cuenta con un equipo interdisciplinario en el que intervienen el comité de científicos compuesto por un grupo de médicos especializados para dar seguimiento a los pacientes, evaluar los expedientes y mantener un monitoreo constante, a seguir para la detección de estas enfermedades y dar una respuesta rápida y oportuna. Así también, la red de monitoreo de diálisis.

De igual manera participan los patronatos de personas que padecen Artritis Reumatoide, Lupus, Esclerosis Múltiple, Hepatitis y Cáncer de Mama, entre otras que brindan apoyo en cada caso.

Se hace evaluación de los sistemas operativos y telefónicos para optimizar la organización y seguimiento de los pacientes, a través de un call-center

La doctora Fermín, aclara a los usuarios, que la serie de documentos que se exigen, son requisitos para evitar que desaprensivos utilicen la facilidad que ofrece el Ministerio de Salud, para comercializar con los medicamentos.

Entre los requerimientos exigidos, figuran, carta de solicitud dirigida a la directora del programa de Medicamentos Protegidos, copia de cédula del paciente o representante, indicación médica, diagnóstico, resumen de historia clínica, carta Dirección de Información y Defensa a los Afiliados (DIDA), una cotización del costo del medicamento.

El Ministerio de Salud Pública tomó la decisión de suministrar directamente los medicamentos a los pacientes y no a través de los hospitales públicos, con la finalidad de garantizar más transparencia y que evitar burocracia administrativa que pudiera retrasar la entrega oportuna a los usuarios.

El nuevo plan de entrega incluye la carnetización de los beneficiarios y la instalación de un software, que permite a Salud Pública tener la información del paciente que busca el medicamento indicado, con la finalidad de tener un mayor control en el manejo del Programa Protegido.

3.6 Resiliencia Financiera o Económica ante una Enfermedad Terminal

Verse envuelto en una enfermedad catastrófica involucra un gasto económico significativo, que excede el límite de gasto estimado normal, ya sea por episodios, por período de tiempo, en relación con el ingreso familiar. Estas patologías tienen en general un fuerte impacto económico, provocando un estado de insolvencia financiera temporal o definitiva, en el paciente o su familia cercana. Según algunos datos estadísticos, estas enfermedades representan el 65% de los costos totales de una institución aseguradora de salud.

Estas enfermedades ocasionan grandes inversiones económicas, una de las más destacadas en este aspecto son las cardiovasculares, así como las neoplasias, las insuficiencias renales, las de tipo inmunodeficiente, y las degenerativas; al punto que pueden implicar un deterioro de los ingresos del paciente, de su familia cercana, y de la institución aseguradora, al generar un pago que excede su capacidad económica, pues consume más de un tercio del total del dinero aplicado a los servicios de salud.

La enfermedad catastrófica, deteriora visiblemente la calidad de vida de quienes la padecen, se considera que un diagnóstico temprano puede alcanzar a reducir el índice prematuro de muerte. La mayoría de las enfermedades crónicas afecta aspectos importantes de la vida en las personas que la padecen. Una de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas, como son el miedo, la ira y la ansiedad.

En la mayoría de las patologías catastróficas el riesgo de que los tratamientos no hagan ningún efecto en el paciente, y no se pueda obtener un beneficio significativo para su salud, es muy frecuente.

Sin embargo, ante una enfermedad de este tipo tanto el enfermo como los familiares han de buscar la estabilidad de la familia para que quien esté a cargo del cuidado del miembro de la familia afectada no caiga en depresión y soledad. No obstante, se puede llegar a tener impotencia al momento de tener que comprar algún medicamento o alimentar como es debido a un paciente Terminal y no tener los recursos con que cubrirlos.

Es importante que las personas que estén pasando por este tipo de situación no se dejen invadir por la desesperación y la desolación. Uno de los factores que mantiene a un enfermo catastrófico en pie y con deseos de superar tal enfermedad es el apoyo incondicional de la familia, tanto a nivel moral como material.

Las enfermedades severas, tanto físicas como mentales que imponen a la persona no sólo una restricción de actividades habituales, sino una objetiva

amenaza a la propia existencia y la calidad de la misma, requieren una considerable dosis de eso que ha dado en llamarse resiliencia y que, entre otras cosas, presupone una postura activa y un aprendizaje para vivir tan bien como sea posible a pesar de nocivas, persistentes y hasta crecientes condiciones de amenaza.

A pesar de la diversidad de factores presentes en el afrontamiento a las enfermedades crónicas de cualquier tipo, su óptimo afrontamiento, presupone resiliencia y una perspectiva positiva en sobreponerse a la adversidad.

CONCLUSIÓN

CONCLUSIÓN

Luego de haber analizar las diferentes formas de las personas enfrentar la crisis económica ante el embate de enfermedades catastróficas, pudimos darnos cuenta de que para superar la adversidad se requiere una combinación de factores.

Habitualmente, las personas logran adaptarse con el tiempo a las situaciones que cambian dramáticamente su vida y que aumentan su estado de tensión. Es importante haber desarrollado resiliencia, la cual es la capacidad para adaptarse y superar la adversidad. Ésta se aprende en un proceso que requiere tiempo y esfuerzo y que compromete a las personas a tomar una serie de pasos.

Según lo investigado en cuanto a los aspectos generales de las enfermedades catastróficas, con el fin de conocer su clasificación según el grado de complejidad de las mismas, se pudo averiguar que una enfermedad catastrófica es aquella que amenaza la vida o deja incapacitada a una persona. Estas se clasifican las enfermedades que son crónicamente debilitantes graves, de alto costo, diagnóstico tardío, de baja incidencia y son de origen genético, también las enfermedades que tienen un alto costo en el tratamiento y las enfermedades graves adquiridas de fácil diagnóstico.

En cuanto al impacto de la enfermedad crónica en la vida del afectado y de sus familiares, pudimos investigar que cuando una persona es diagnosticada con una enfermedad catastrófica, crónica o Terminal impacta no solo al afectado, sino de diversas formas en la familia, representando un serio problema, tanto en

su funcionamiento como en su composición. El desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. Por lo que el impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra.

En lo referente al manejo general que las personas le dan a la economía familiar, se pudo entender que cuando las personas tienen a algún miembro de la misma afectado de una enfermedad catastrófica, éstas administran su economía de acuerdo a sus posibilidades, sin embargo, éstas deben apartar una porción de lo que ganan para el ahorro, debido a que siempre pueden surgir situaciones inesperadas como es el caso de una enfermedad catastrófica, las cuales nunca se espera tener, pero llegado el momento de que algún miembro en la familia padezca alguna, se debe dar el apoyo económico necesario y si no se está preparado para estos casos, es posible que el enfermo no pueda superar la enfermedad.

Según los factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia, la etapa del ciclo vital es uno de los factores, así como también, la flexibilidad o rigidez de roles familiares, la cultura familiar, el nivel socioeconómico, la comunicación familiar y el tipo de respuesta familiar que reciba el que padece la enfermedad. Sin embargo, la falta de colaboración en estas familias y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para las mismas, las cuales muchas veces se llenan de impotencia, presentando depresión, soledad y estrés.

Finalmente, en cuanto a las medidas o alternativas para manejar la situación económica ante una enfermedad Terminal, las familias deben cuidar a sus enfermos terminales de manera tal que vivan los últimos días de sus vidas de la mejor manera, si cuentan con un seguro de salud que les cubra parte de las atenciones que recibirán en este proceso sería una excelente alternativa, de lo contrario deben buscar ayuda de familiares y amigos cercanos, así como también del gobierno, en este sentido, el Estado dominicano realiza esfuerzos para prevenir estas enfermedades, mediante el fortalecimiento de la Atención Primaria en Salud y para alargar la esperanza de vida de aquellas personas que sufren una enfermedad de las denominadas catastróficas mediante programas destinados para este fin.

Finalmente queda decir, que para que una familia pueda superar que un miembro de la misma tenga una enfermedad catastrófica debe revestirse de mucha paciencia y estar preparado ante cualquier complicación que se pueda presentar, debido a que si no se tiene organizada la administración del consumo del hogar y un ahorro reservado para cuando se presente este tipo de situaciones, es posible que la enfermedad de su pariente llegue a su fin y los días del enfermo se vean terminados antes de lo previsto, al no poderles costear los medicamentos y la alimentación que requieren para poder durar más tiempo.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

1. Cantón, J. (2011). Características y necesidades de las personas en situaciones de dependencia. Madrid, España.
2. López, Ch., Riu, M. y Forner, M. (2004). Cuidados Enfermeros. El sevier, España.
3. Martínez, J. y García, M. (2012). Promoción de la Salud. Editorial Paraninfo. España.
4. Plata, Leal y Mendoza (1997). Hacia una medicina más humana. ED. Médica Panamericana. Colombia.
5. Polaino-Lorente, Aquilino (2000). Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?: el impacto del enfermo en la familia. Ediciones Rialp. España.
6. Reiss, M. (2013). Lecciones de pérdida y vida: Esperanza y orientación para hacer frente a las enfermedades graves y el sufrimiento. Editorial Océano. Primera Edición. México.

Referencias de Internet

7. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Recopilado en fecha: 8/11/14, en la página:
http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol23_4_07/enf060407.htm
8. Economía doméstica y calidad de vida. Recopilado en fecha: 29/12/2014, en: <http://html.rincondelvago.com/economia-domestica-y-calidad-de-vida.html>

9. El Médico ante el Sufrimiento del Paciente que Enfrenta su Muerte.
Recopilado en fecha: 3/11/14, en la página:
http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica3/03_Fonnegra.html
10. Enfermedad en Estadio Terminal: Un Reto Para el Médico.
11. Enfermedades catastróficas. Recopilado en fecha: 2/11/14, en la página:
http://www.medicosecuador.com/espanol/articulos/enfermedades_catastroficas.htm.
12. Garantía estatal de protección a personas con enfermedades catastróficas establecida en el artículo cincuenta de la constitución de la República del Ecuador. Recopilado en fecha: 17/11/14, en la página:
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/td4420.pdf>
13. Gestión eficaz de la economía doméstica. Recopilado en fecha: 29/12/14, en: https://www.facua.org/es/guias/economia_domestica_sevillapdf.
14. La enfermedad crónica y la familia, recopilado en fecha: 29/12/14. En: http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf
15. Minimizar el uso de tarjetas de crédito y crear una cultura de compra de contado trae beneficios para el futuro. Recopilado en fecha: 29/12/14. En: <http://www.elespectador.com/noticias/economia/planeacion-financiera-familia-articulo-457366>