

IV. EVALUACION DE LA RELACION PACIENTE-FAMILIA EN ENFERMOS CON ARTRITIS REUMATOIDE CON LA TECNICA DEL FAMILIOGRAMA

Dra. María M. Puebla de Prieto, Jefa de Trabajos Prácticos de la Cátedra de Clínica Médica II.
As. Social Nilda V. Puceiro de Bistué

Dr. Raúl Bistué, Profesor Adjunto de la Cátedra de Clínica Médica II.

Lic. Susana Morán de Giudice, Psicóloga.

Dr. Carlos D. Scognamiglio, Jefe de Trabajos Prácticos de la Cátedra de Clínica Médica II.

Dra. Clara Smuckler de Carena, Jefa de Trabajos Prácticos de la Cátedra de Clínica Médica II.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo fue conocer cómo el paciente con artritis reumatoide enfrenta su enfermedad, la repercusión de ésta en él y en su familia, rastrear antecedentes de A.R. en tres generaciones, investigar la organización del grupo familiar, los vínculos afectivos y la solidaridad con el paciente. Se usó la técnica del famioliograma, que consiste en graficar con símbolos, datos relacionados a la estructura del grupo familiar y un cuestionario sobre aspectos médicos y socioeconómicos.

Se evaluaron 50 pacientes con A.R., 40 mujeres y 10 varones del medio hospitalario de Mendoza, con edades entre 14 y 75 años.

Se tabularon datos relativos a la repercusión funcional de la enfermedad, impacto psicológico del paciente y en los miembros de la familia y algunos aspectos socioeconómicos.

La simplificación de los métodos de evaluación más referidos arriba permite tener un estudio de mayor número de pacientes a menos tiempo, agregando además datos referidos a los vínculos familiares, obteniendo datos útiles para el equipo de rehabilitación, para un mejor logro.

SUMMARY

The purpose of this study was to find out how the arthritic patient faces his illness, the impact of R.A. on the patient and his family, the history of R.A. for three generations, and to investigate the family group organization, the emotional interactions and solidarity with the patient. A family tree technique was used which consisted of a diagram with symbols referring to the family group structure and a questionnaire about medical and socioeconomic aspects.

Fifty patients with R.A., 40 females and 10 males with ages ranging from 14 to 75 years, were selected from hospital patients and studied.

Data related to functional repercusion of illness, psychological impact on the patient and family members and some socioeconomic aspects, were tabulated.

Simplification of the assesment described above permit us to study more patients in less time, include data related to family ties, and obtain useful data for the rehabilitation team, thereby contributing to a more successful outcome.

INTRODUCCION

El propósito de este trabajo fue desarrollar destreza y obtener impresiones valorativas mediante técnicas de rastreo para un mejor conocimiento del paciente con artritis reumatoide (A.R.) y su medio familiar.^(1 y 2)

Se hizo énfasis en averiguar cómo éste enfrenta su enfermedad, la repercusión de ésta en él y en su familia, rastrear antecedentes de A.R. en tres generaciones, la estructura del grupo familiar, los vínculos afectivos y la solidaridad con el paciente.

Este estudio fue encarado por un equipo médico-psico-social con el objeto de obtener datos relativos a los aspectos enunciados, en el medio hospitalario de Mendoza, a fin de que el equipo médico y paramédico conozcan los aspectos de interés relativos al paciente con esta afección crónica y su ambiente, y de esa manera contribuir a que el manejo de esta enfermedad potencialmente invalidante pueda efectuarse de una manera más eficiente y realista.

MATERIAL Y METODOS

Se evaluaron 50 pacientes con A.R., criterios de la Asociación Americana de Reumatología

(A.R.A.), 40 mujeres y 10 varones del medio hospitalario estatal de Mendoza, con edades entre 14 y 75 años. Para consignar el grado de incapacidad determinado por la afección articular se usó la clasificación de Steinbrocker.⁽³⁾

Se estudió a los pacientes mediante un protocolo basado en el esquema propuesto por Robert Meenan y colaboradores en su publicación sobre Cuestionario para medir el impacto de la artritis reumatoide.⁽⁴⁾ El estudio de la familia se realizó con la técnica del famioliograma empleado por nosotros en trabajos anteriores.^(5, 6, 7) Esta consiste en la representación gráfica de la familia basada en el modelo biológico que permite visualizar a la manera de un aparato de rayos X los vínculos de las personas que integran el grupo familiar y al que se incorporan los datos mediante símbolos previamente acordados (fig. 1).

Definición de algunos conceptos empleados en este trabajo:

Familia: grupo social constituido por un conjunto de personas unidas por lazos de sangre, parentesco o matrimonio que conviven durante un tiempo prolongado.

Etapa evolutiva familiar: período en la vida del grupo en el que predominan un conjunto de ta-

Familiograma

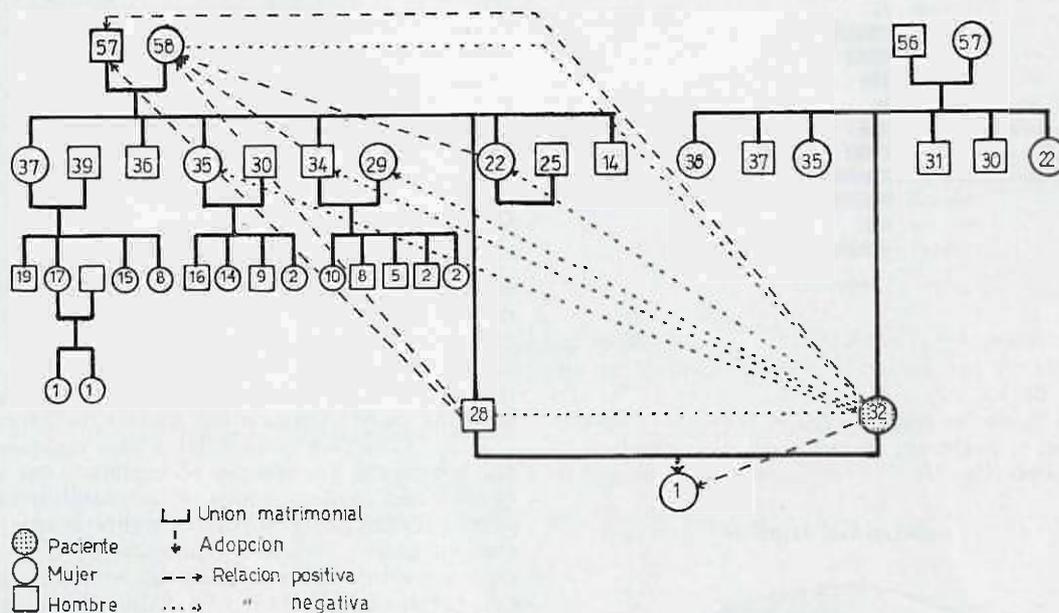


Figura 1

reas familiares, las que deben completarse para facilitar el desarrollo de cada uno de los miembros del grupo.

Solidaridad familiar: ayuda de uno o más miembros de la familia al paciente para un buen desempeño en su higiene personal, tareas del hogar y contacto con el medio externo. En oportunidades, reemplazo del paciente en algunas de sus responsabilidades. Apoyo espiritual de la familia para el cumplimiento de la prescripción médica y logro del proyecto de vida.

Rol familiar: carácter o función asumidos dentro de la realidad social (conductas de madre, padre, hija, hijo, esposa, esposo, hermana, hermano, etc.).

RESULTADOS

Los pacientes: del total de enfermos, 15 tenían A.R. Grado I (30 %), 19 tenían A.R. Grado II (38 %), 14 tenían A.R. Grado III (28 %) y 2 pacientes tenían A.R. Grado IV (4 %).

Cuarenta y siete eran argentinos (94 %), 2 chilenos (4 %) y 1 boliviano (2 %).

Las edades se distribuyeron de 14 a 20 años, 8 %; de 21 a 30 años, 18 %; de 31 a 40 años, 10 %; de 41 a 50 años, 26 %; de 51 a 60 años, 24 %, y más de 61 años, 14 %.

El 42 % de los pacientes tenían escolaridad primaria completa; 38 %, primaria incompleta; 10 %, secundaria completa; 6 %, secundaria incompleta, y 4 % eran analfabetos.

El 60 % eran amas de casa; 10 %, trabajadores rurales; 4 %, servicio doméstico, 4 % jubilados, y 12 %, empleados y trabajadores calificados.

El 34 % de los pacientes tenían un período de evolución de la enfermedad menor de 5

años; 34 %, un período de evolución de 6 a 10 años; 6 %, de 11 a 15 años; 18 %, de 16 a 20 años, y 8 %, de más de 20 años.

El 82 % aceptaban su enfermedad y 18 % no la aceptaban. La no aceptación de la enfermedad se observó predominantemente en mujeres con A.R. Grados II y III, con una edad entre 20 y 50 años, quienes afrontaban la etapa evolutiva familiar de despegue y crianza. Un 46 % de los pacientes presentaron signos de depresión y ansiedad.⁽⁸⁾

La familia: tamaño del grupo conviviente: 14 % vivían solos; 16 %, de 2 miembros; 24 %, de 3 miembros; 14 %, de 4 miembros; 22 %, de 5 miembros; 10 %, de 6 miembros; 4 %, de 7 miembros; 2 %, de 8 miembros; 2 %, de 9 miembros, y 2 %, de más de 20 miembros.

Tamaño de la familia nuclear: el 28 % de los pacientes constituía la familia tipo de 4 miembros. El 20 %, de 3 miembros, y 18 %, de 5 miembros. El grupo total de personas que constituye la red familiar de los 50 pacientes estudiados es de 270 personas. El tamaño de la familia nuclear no coincide con el del grupo conviviente, dado que en algunos casos se han agregado otros parientes y en otros los hijos se han emancipado.

El 42 % de las familias afrontan la tarea de despegue de los hijos (emancipación) y un 14 % las tareas de adolescencia y despegue (fig. 2).

El 24 % de los pacientes tienen parientes con colagenopatías en las generaciones ascendente, descendente y en la propia. Se detectaron 2 pacientes (4 %) con colagenopatías en 3 generaciones. El 72 % de los pacientes eran los únicos afectados de A.R. en la familia.

ETAPA EVOLUTIVA FAMILIAR

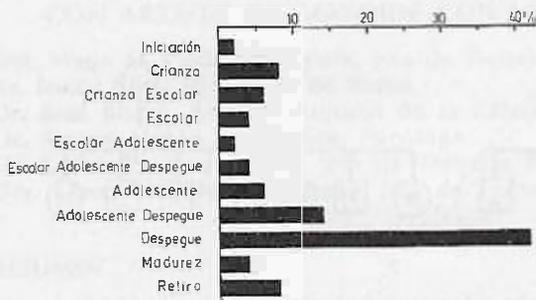


Figura 2

La relación paciente-familia: las relaciones familiares de los pacientes fueron positivas en un 82 % de los casos y negativas en un 18 %. En un 78 % de los casos el grupo familiar es solidario con el paciente; en un 22 % el paciente está sin apoyo (fig. 3).

Solidaridad familiar

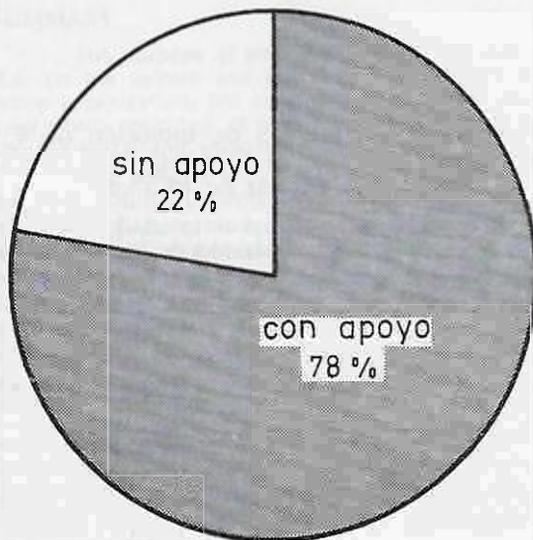


Figura 3

Son solidarios con el paciente los cónyuges en un 42 %, los padres en un 16 % y los hijos en un 20 % (fig. 4).

MIEMBRO SOLIDARIO CON EL PACIENTE

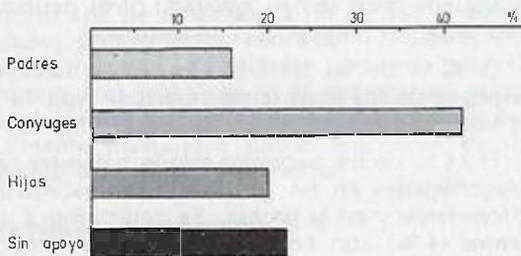


Figura 4

Las causas de falta de solidaridad con el paciente fueron: por incapacidad de los padres, creer que la enfermedad es simulada, abandono, desvalorización del paciente por su enfermedad, rebeldía de los hijos o indiferencia.

El funcionamiento de los pacientes en su rol familiar fue bueno en un 60 % de los casos, regular en un 36 % y malo en un 4 %.

DISCUSION

En la artritis reumatoide el tratamiento debe ser integral. Los pacientes con artritis reumatoide no sólo sufren de un proceso inflamatorio con dolor articular, sino que ésta conduce a trastornos de función y de alineamiento que pueden causar deformación.⁽⁹⁾ El dolor, la incapacidad y otros trastornos emocionales que padecen estos pacientes, los efectos secundarios del tratamiento con medicamentos, y las manifestaciones generalizadas de la artritis reumatoide que pueden ser graves, requieren cada una de ellas atención y consideración en el programa de manejo del paciente.^(10, 11, 12 y 13) Se habla de programa de manejo porque se considera que el error más común e importante que se comete en el tratamiento de pacientes con A.R. es tratarlos exclusivamente con medicamentos y olvidar que, aparte de la inflamación, hay trastornos funcionales, articulares, dolor, depresión, ausentismo laboral, manifestaciones generalizadas, y la repercusión de todo ello en forma crónica sobre el núcleo familiar y su economía.^(14, 15)

Es indudable que para elaborar un programa de tratamiento la planificación del mismo debe hacerse con el conocimiento de la personalidad del paciente y de su ambiente familiar, ya que el programa de tratamiento que se planea deberá proyectarse a largo plazo y con posibilidades de modificarse de acuerdo con la evolución del paciente y las circunstancias que inesperadamente pueden requerir un cambio en las medidas terapéuticas.^(16, 17)

El programa terapéutico de la artritis reumatoide se sustenta sobre cuatro ítems generales, pero que deben considerarse individualmente en cada paciente. Estos son: el tratamiento médico, el reposo, la fisioterapia y rehabilitación y las medidas de cirugía ortopédica. Para cada uno de estos aspectos el médico debe contar con la colaboración del paciente y obtener el apoyo de su medio familiar o social como parte de la obtención de los resultados favorables propuestos en el programa inicial.

De todo lo expuesto se deduce que para conseguir en esta afección un tratamiento que debe ser integral, individualizado, programado y permanente el médico debe conocer todos los aspectos relacionados con el mismo, su medio familiar y social, para impedir que cualquiera de las etapas antes enunciadas puedan fracasar.^(18, 19, 20)

En el presente trabajo algunas observaciones realizadas en el medio hospitalario de Mendoza

nos han permitido conocer mejor algunos aspectos que no eran bien conocidos.

Se observó así que los pacientes estudiados son en su mayoría A.R. Grados I y II, con predominio de casos con evolución menor de 10 años. Predominan en los familiogramas vínculos legales y relaciones familiares positivas. El 56 % de las familias afrontan las tareas de adolescencia y despegue, sumándose a los problemas propios de la emancipación de los hijos los contratiempos surgidos a raíz de la enfermedad.

Llamó la atención la presencia de A.R. en más de una generación, 28 %; como así también la

detección de 46 % de pacientes con signos de depresión y ansiedad.

Pudo observarse que la técnica del familiograma es un instrumento útil para realizar un estudio rápido y global de la población hospitalaria, el que puede ser agregado a la historia clínica brindando datos de implicancia pronóstica en la etapa inicial del tratamiento, dado que proporciona información sobre el potencial del grupo familiar para establecer una alianza terapéutica con el equipo médico y, de esa manera, impedir el fracaso del programa terapéutico diseñado para estos pacientes.

BIBLIOGRAFIA

1. Rusk, H.: "Rehabilitation Medicine". The C. V. Mosby Company, Saint Louis, 1964.
2. Travis, G.: "Chronic Disease and Disability". University of California Press, Berkeley y Los Angeles, 1966.
3. Swezey, R. L.: "Rehabilitation aspects in arthritis". Ed Mc Carthy D. J. Arthritis and Allied Conditions. 9ª ed. Lea and Febinger, Filadelfia, 519-543, 1962.
4. Meenan, R.; Gertman, P., y Mason J.: "Measuring health status in arthritis". The Arthritis Impact Measurement Scales. Arthritis and Rheumatism, vol. 23, nº 2 (febrero 1980).
5. Prieto, M. P. de; Bistué, R.; Bistué, N. P. de, y otros: "Situación social de pacientes con colagenopatías en Mendoza". Un estudio interhospitalario. VII Congreso Rioplatense de Reumatología, VIII Congreso Uruguayo de Reumatología y XVIII Congreso Argentino de Reumatología, 1974.
6. Prieto, M. P. de; Puceiro de Bistué, N.; Bistué, R., y otros: "Evaluación de la relación paciente-familia en enfermos con artritis reumatoide del medio hospitalario". Estudio preliminar. III Jornadas de Investigación, Consejo de Investigaciones de la Universidad Nacional de Cuyo, agosto de 1979.
7. Morán de Giudice, S.: "Estudio de la composición familiar de las internas condenadas en la Penitenciaría Provincial de Mendoza". Aplicación del familiograma. Terapia familiar, Bs. Aires, 1980, 4:29-55.
8. Sardi, R.; Bistué, R.; Day, J., y otros: "Evaluación grupal psicosocial de pacientes con artritis reumatoide en una Sección de Reumatología". VII Congreso Rioplatense de Reumatología, VIII Congreso Uruguayo de Reumatología y XVIII Congreso Argentino de Reumatología, 1974.
9. Swanson, D. W.; Swenson, W. M.; Maruta, T., y otros: "Program for managing chronic pain. I. Program description and characteristics of patients". Mayo Clin. Proc., 51:401-408, 1976.
10. Fordyce, W. E.; Fowler, R. S. Jr.; Lehman, J. F., y otros: "Operant conditioning in the treatment of chronic pain". Arch. Phys. Med. Rehabil., 54:399-408, 1973.
11. Sternbach, R. A.: "Pain patients: traits and treatment". New York Academic Press, 1974, pp. 112-114.
12. Fries, J. F.; Spitz, P.; Kraines, R. G., y otros: "Measurement of patient outcome in arthritis". Arthritis Rheum., 23:137-145.
13. Swanson, D. W.; Floreen, A. C., y Swenson, W. M.: "Program for managing chronic pain. II. Short-term results". Mayo Clin. Proc., 51:409-411, 1976.
14. Donabedian, A.: "Promoting quality through evaluating the process of patient care". Med. Care, 6:181-202, 1968.
15. Williamson, J. W.: "Evaluating quality of patient care: a strategy relating outcome and process assessment". JAMA, 218:564-569, 1971.
16. Fries, J. F.; Hess, E. V.; Kinenberg, J.: "A standard data base for rheumatic disease". Arthritis Rheum., 17:327-336, 1974.
17. Meenan, R. F.; Yelin, E. H.; Henke, C. J., y otros: "The costs of rheumatoid arthritis, a patient-oriented study of chronic disease costs". Arthritis Rheum., 21:827-833, 1978.
18. García Morteo, O.: "Enfermedades del tejido conectivo". Segunda Edición, 1980. López Libreros Editores, Buenos Aires, Argentina.
19. Alarcón Segovia, D.: "Introducción a la Reumatología". Edic. Donato Alarcón Segovia, México, D. F., 1977.
20. Cohen, A. S.: "Rheumatology and immunology". Grune and Stratton Inc., Nueva York, 1973.