



TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL

“LA INFLUENCIA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN EL ENTORNO SOCIAL”

Autor/a:

D./D^a. Raquel Díez Asensio

Tutor/a:

D./D^a. Carolina Puertas Flores

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
CURSO 2018 - 2019

FECHA DE ENTREGA: 14 de Junio de 2019

Índice de contenido

Resumen.....	3
Abstract.....	3
Siglas empleadas.....	4
Palabras clave.....	4
1. Introducción.....	5
2. Las enfermedades crónicas.....	7
2.1 Concepto.....	7
2.2. Características de la enfermedades crónicas.....	8
2.3 Factores que inciden en enfermedades crónicas.....	9
2.4 Tipos de enfermedades crónicas.....	12
2.4.1 Enfermedades crónicas cardiovasculares.....	12
2.4.2 Cáncer.....	13
2.4.3 Enfermedades respiratorias crónicas (E.R.C).....	15
2.4.4 Enfermedades crónicas endocrino metabólicas.....	15
2.4.5 Enfermedades crónicas mentales.....	16
2.4.6 Enfermedades crónicas neurológicas.....	16
3. Entorno y vida de las personas con enfermedades crónicas.....	18
3.1 Consecuencias de la enfermedad en la vida de la persona.....	18
3.2 Reacciones emocionales a la enfermedad.....	21
3.3 Importancia del apoyo social.....	23
3.4 Otras patologías psicológicas derivadas de la enfermedad crónica.....	25
3.4.1 Depresión.....	26
3.4.2 Ansiedad.....	27
3.4.3 Estrés.....	28
4. Las enfermedades crónicas y las discapacidades físicas.....	29
5. Papel del trabajador social.....	33
5.1 Abordaje del trabajador social en materia de enfermedades crónicas.....	33
5.2 Objetivos del trabajador social.....	36
6. Conclusiones.....	38
Bibliografía.....	42
Anexos.....	49
Anexo I: Cuestionario de salud EQ – 5D.....	49
Anexo II: Escala Zarit y Zarit, 1982.....	53

Índice de gráficos

Gráfico 1: Principales enfermedades crónicas diagnosticadas por un médico por sexo...8

Índice de imágenes

Imagen 1: Porcentaje de nuevos casos de cáncer y de muertes por cáncer en el mundo en 2018.....14

Imagen 2: Pirámide de Kaiser.....40

Imagen 3: Pirámide King's Fund.....41

RESUMEN

Las enfermedades crónicas, con el paso de los años se están convirtiendo en una problemática social y sanitaria a nivel mundial. Cada vez son más las personas que padecen enfermedades de larga duración las cuales no tienen una población diana específica y pueden afectar a personas de distintas edades.

Según han ido evolucionando las sociedades, los hábitos de vida han ido cambiando y no precisamente a mejor, de manera que han ido apareciendo nuevas enfermedades, además de incrementarse el número de casos de otras que ya existían, así mismo, se prevé que sigan aumentando en los próximos años debido al envejecimiento progresivo poblacional. Por todo ello, las enfermedades crónicas, suponen un reto para los sistemas sanitarios.

Con el presente trabajo, se pretende destacar la importancia de las enfermedades crónicas así como su prevención, ver cómo afecta a la persona y su entorno y en qué puede desencadenar debido a al deterioro que provoca en la persona. Por último, se destaca el papel del trabajador social con pacientes crónicos.

ABSTRACT

Chronic diseases, over the years, are becoming a global social and health problem. More and more people are affected by long-term illnesses which do not have a specific target population and can affect people with different age ranges.

As societies have evolved, the habits of life have been changing and not just to the best, so that new diseases have been emerging, in addition to increasing the number of cases of others that already existed, likewise, it is expected to continue to increase in The next few years due to the population's progressive ageing. Therefore, chronic diseases pose a challenge for health systems.

With this work, it is intended to highlight the importance of chronic diseases as well as their prevention, to see how it affects the person and its environment and what it can trigger because of the deterioration it causes in the person. Finally, the role of the social worker with chronic patients is highlighted.

SIGLAS EMPLEADAS

Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD)

Asociación Española de Trabajo Social (AETS)

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)

Actividades de la vida diaria (AVD)

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)

Apoyo social (A.S.)

Calidad de vida (C.V.)

Calidad de vida relacionado con la salud (CVRS)

Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM)

Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud (CIF)

Constitución Española (CE)

Discapacidad Física (DF)

Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica: (EPOC)

Enfermedad Respiratoria Crónica: (ERC)

Enfermedad/es crónica/s (E.C.)

Instituto Nacional de Estadística:(INE)

Organización Mundial de la Salud: (OMS)

Trabajador/a social (TS)

PALABRAS CLAVE

Apoyo, calidad de vida, enfermedad, enfermedad/es crónica/s, pacientes.

1. Introducción

La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedades (OMS). Según esta definición, casi nadie estaría completamente sano, ya que cualquier alteración mínima en nuestro estado cuenta como carencia de salud, si esto se prolonga en el tiempo, hablaríamos de trastornos crónicos.

Las enfermedades agudas, se diferencian de las crónicas en que son de rápida aparición y evolución además de ser fácilmente diagnosticables. Las enfermedades crónicas (E.C.) están marcadas por su larga duración (VIU, 2018). En este trabajo hablaremos de las enfermedades crónicas no transmisibles.

Con el incremento de la esperanza de vida y los nuevos estilos de vida han tenido lugar numerosos cambios epidemiológicos dónde destaca el aumento las E.C. Se estima que el 20% de la población española padece este tipo de enfermedades, además de generar el 70% del gasto sanitario y ocupar el 80% de las consultas en Atención Primaria (SEMERGEN, 2018).

Las E.C. son un asunto de interés mundial. Los pacientes afectados, debido a su problemática requieren una atención continuada y demandan la atención conjunta de numerosos profesionales, entre ellos los/as trabajadores/as sociales (TS).

Padecer una E.C. provoca a la persona numerosos cambios a nivel físico, mental, personal y social en la forma de vida del paciente a los que tendrá que adaptarse. Para que el paciente afronte la situación de una manera adecuada es indispensable el papel de la familia y el TS, que será quien resuelva sus dudas y acompañará al paciente en todo el proceso.

Me parece interesante realizar un estudio sobre las E.C. ya que a pesar de que son un tema muy actual, no se les prestan la suficiente atención ni son una prioridad de intervención. Además son las responsables del 71% de las muertes a nivel mundial (OMS, 2018) y es necesario profundizar en ellas desde el punto de vista social.

Para la realización de este trabajo haré una revisión bibliográfica sobre la documentación referida a este tema, consultando fuentes de información indirectas, así como estudios, libros y páginas web con el contenido más relevante escrito.

El objetivo general de este trabajo es profundizar en las E.C. así como en sus aspectos más relevantes, destacando la influencia que tienen sobre las personas y su entorno, además de sus posibles consecuencias.

Los objetivos específicos son:

- Exponer los datos de la E.C. en la actualidad.
- Explicar qué es la E.C., sus características, los factores que inciden en ella y los tipos de E.C. más comunes.
- Conocer cómo afecta la E.C. a la persona y su entorno.
- Analizar las posibles consecuencias de la E.C. a nivel físico y mental.
- Destacar la relevancia del apoyo a los pacientes.
- Recalcar la importancia que tiene el trabajador social con los pacientes con E.C.

La estructura del trabajo está basada en los objetivos anteriormente planteados. Por ello, el trabajo se divide en cuatro grandes apartados.

En primer lugar, se contextualiza a las E.C. y las cuestiones más relevantes en torno a las mismas para introducir el tema en cuestión.

En segundo lugar, se habla de cómo afecta la aparición de la E.C. en la persona y las consecuencias que tiene en su vida, en los distintos niveles.

En tercer lugar se relaciona la E.C. con las discapacidades físicas ya que en muchas ocasiones una enfermedad de larga duración provoca en la persona distintas discapacidades.

Para terminar la parte teórica, se habla del papel que tiene el trabajador social y cómo interviene con los enfermos crónicos.

Para finalizar, se expondrán las conclusiones tras realizar la revisión bibliográfica.

2. Las enfermedades crónicas

2.1 Concepto

Según la OMS (2017) las E.C. son enfermedades de larga duración entendiéndose aquellas superiores a seis meses y de progresión lenta.

En los países desarrollados, las E.C. que más mortalidad producen a nivel mundial son:

- Enfermedades cardiovasculares. 17,9 millones muertes/año
- Cáncer. 9,0 millones muertes/año
- Enfermedades respiratorias crónicas. 3,9 millones muertes/año
- Diabetes. 1,6 millones muertes/año

Según la OMS (2018), las E.C. pueden afectar a todas las personas por igual. Los datos nos dicen, que al año mueren 15 millones de personas entre 30 y 69 años de edad, sucediendo el 85% de las muertes en países de ingresos medios y bajos.

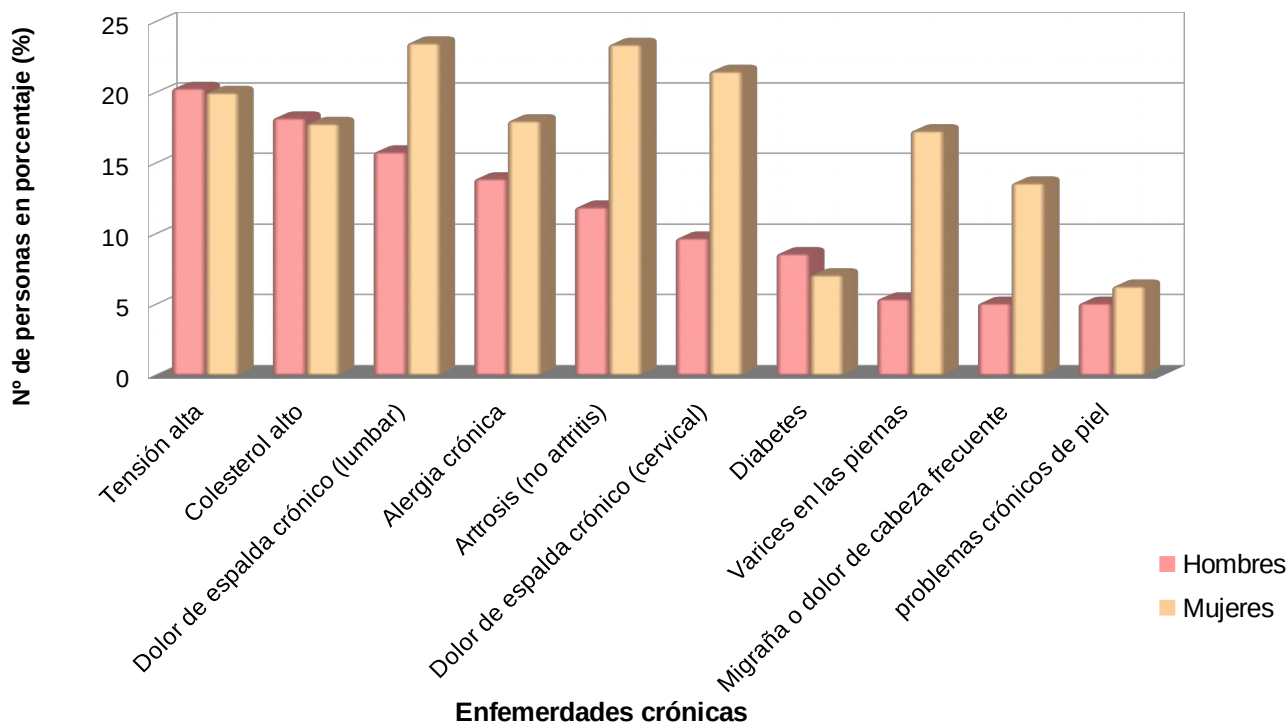
Con estos datos podemos observar que no hay ningún rango de edad determinado, ni ninguna población diana específica.

El inconveniente está en que no todos los países pueden hacer frente a estas enfermedades y a sus síntomas al no disponer de medios necesarios, de ahí que las personas más empobrecidas son las que antes y en mayor cantidad fallecen.

La E.C. es un problema sociosanitario a nivel mundial que aumenta con los años y lo seguirá haciendo según apuntan todas las estadísticas, debido al aumento de la esperanza de vida. Es una relación directa que genera la mayor parte del gasto sanitario y altos niveles de dependencia, sobre todo en los países desarrollados. Es por eso que todas las medidas sanitarias y sociales deben apuntar a mejorar la calidad de las E.C.

En la siguiente tabla se pueden observar las diez E.C. más comunes diagnosticadas por un médico en España, divididas entre hombres y mujeres.

Gráfico 1: Principales enfermedades crónicas diagnosticadas por un médico por sexo



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE). Estadística de Salud. Septiembre 2018

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2017, en España, son las mujeres las que presentan la mayor prevalencia de enfermedad. Solo en tres casos de los diez que aparecen en el gráfico, el porcentaje es superado por los hombres (hipertensión, hipercolesterolemia y diabetes), existiendo muy poca diferencia entre hombre y mujeres.

Las enfermedades diagnosticadas a la población mayor de 15 años varía según el género. La enfermedad más común entre las mujeres es el dolor de espalda lumbar con un 23,5%, muy seguida de la artrosis con un 23,4%. La enfermedad más común entre los hombres es la hipertensión, con un 20,3%, seguida de la hipercolesterolemia con un 18,2 %.

2.2. Características de las enfermedades crónicas

Cada E.C. tiene unos síntomas, tratamiento y evolución característica de la misma. Cada una de ellas tienen sus peculiaridades, pero podemos decir que a las E.C., afectan individualmente a cada persona

- En primer lugar y como en su propia definición se indica, son aquellas enfermedades de larga duración, superior a seis meses.
- Afecta mayormente a mujeres.
- Son enfermedades de carácter progresivo, por lo que van evolucionando con el tiempo y provocan en la persona dependencia según avanza la enfermedad.
- No se producen por agentes infecciosos. En su aparición suelen intervenir factores múltiples y complejos. Además, pueden darse casos de que un mismo factor produzca distintas enfermedades.
- No existe curación, aunque se dan fluctuaciones entre periodos buenos, malos y estables a lo largo de la enfermedad.
- Repercute en la calidad de vida de la persona disminuyéndola.
- Co – morbilidad y polimedicación:
Co – morbilidad porque normalmente las personas con enfermedad E.C. tienen una enfermedad predominante, a causa de esa enfermedad, surgen otras.
Polimedicación: toman cinco medicamentos diferentes o más.
- Producen un gran impacto económico familiar y sociosanitario.
A nivel familiar, existe medicación cara que la Seguridad Social no cubre, necesitan apoyos que la familia no puede dar y muchas veces las viviendas y bienes han de adaptarse a las situaciones de las personas. Además muchas personas se ven obligadas a dejar sus empleos a causa de su enfermedad.
A nivel sociosanitario porque por estas enfermedades cada vez hay más afectados y el gasto sanitario y farmacológico es muy elevado.
- Fragilidad y dependencia: las E.C. hacen que la persona se vuelva más vulnerable, provocando una situación de dependencia.

2.3 Factores que inciden en enfermedades crónicas

Las E.C. se han incrementado en España y en todo el mundo con los cambios demográficos y culturales.

Existen factores biológicos, conductuales, psicosociales, genéticos y medioambientales, que promueven la aparición de la E.C. por lo que si se dan simultáneamente, existe una alta probabilidad de que una persona desarrolle una enfermedad.

La OMS (2006) establece dos grupos de factores de riesgo diferentes, los factores biológicos y los factores conductuales.

- Factores biológicos: son aquellos que el individuo puede controlar y están relacionados con el organismo.
 - Sobrepeso u obesidad
 - Hipertensión
 - El nivel de glucosa en sangre elevado
 - Hipercolesterolemia

Tener fuera de los límites normales estos factores, hace a las personas más vulnerables a padecer E.C.

Si el individuo no controla estos factores durante un largo periodo de tiempo pueden convertirse en crónicos y alterar el funcionamiento normal de nuestro organismo.

- Factores conductuales: son aquellos que el individuo puede modificar.
 - Evitar el consumo de tabaco. Según la OMS, el tabaco es la principal causa de muerte en el mundo y está directamente relacionado con las enfermedades crónicas cardiovasculares, respiratorias y con el cáncer.
 - Evitar el consumo de alcohol, afecta al cerebro realentizando nuestras habilidades.
 - Llevar una dieta saludable rica en fibra y baja en grasas, con un alto consumo de frutas y verduras.
 - Realizar ejercicio de manera regular. Fortalece huesos y músculos y ayuda a mejorar el estado de ánimo y mantener la vitalidad.
 - Tener un control del peso corporal.

La combinación de estos factores reduce hasta en un 80% la posibilidad de padecer E.C. y aumenta la Calidad de Vida (C.V). de las personas.

Adoptar un estilo de vida saludable tiene repercusiones tanto individuales como sociales. A nivel personal ayuda a tener un mejor control sobre la salud disminuyendo la probabilidad de morbilidad y sobre la sociedad, reduce el gasto sanitario.

A pesar de de estas ventajas, las personas no son conscientes de la repercusión que tiene el no adoptar en su vida diaria estos buenos hábitos, siendo cada vez menos las que llevan una vida sana.

Algunas organizaciones como la OMS o FACUA tienen programas y medidas a nivel mundial y nacional para concienciar a las personas de la importancia que tiene llevar una vida saludable. Estas guías ofrecen consejos cuyo objetivo principal es eliminar las costumbres inadecuadas que perjudican la salud.

Además de los los factores biológicos y conductuales, según Jorge A. Grau Abalo (2016) existen otros factores que afectan a las E.C., los psicosociales.

Factores psicosociales:

El comportamiento de cada individuo influye a la hora de afrontar la enfermedad. Saber regular las emociones y aceptar los nuevos cambios que conlleva su aparición es muy importante. Un buen poder adquisitivo, buen apoyo familiar y un trabajo que la enfermedad permita seguir ejerciendo, ayuda a sobrellevar la E.C.

Podemos dividir en dos los factores psicosociales:

- Factores psicosociales perjudiciales:

- No manejar adecuadamente las emociones:
 - Ansiedad: emoción usada como reacción al estrés, amenazas y peligros que percibe la persona, llegando a generar sensaciones de impotencia e inseguridad.
La intensidad puede variar en función de cómo perciba la persona estos sentimientos y emociones. Puede oscilar de leve hasta grave y llegar a generar pánico.
 - Depresión: según la OMS (2017), es un trastorno mental frecuente caracterizado por tristeza, pérdida de interés y autoestima. Puede afectar al sueño y apetito provocando sensación de cansancio y pérdida de concentración.
La depresión puede ser puntual, crónica o recurrente y puede ser una barrera para rendir en el día a día. En ocasiones acaba en suicidio.
 - Ira: se considera una forma de hacer frente a la ansiedad. Surge como respuesta a la impotencia que le genera a la persona no poder hacer nada para recuperarse.
Generalmente, con el tiempo esta emoción tiende a disminuir, pero puede resurgir o descontrolarse llegando a producir agresiones verbales y no verbales.
- Aislamiento social
- No comunicarse adecuadamente
- Tener una actitud defensiva y pesimista
- Factores psicosociales protectores: generan en la persona una resistencia a la enfermedad.
 - Conocimiento sobre la misma
 - Cumplir las medidas terapéuticas
 - Tener buen apoyo social
 - Afrontar positivamente la enfermedad

Según el Centro Nacional de Genética Médica (2008), la genética tiene también un papel muy importante en las E.C. ya que son enfermedades multifactoriales.

No son hereditarias pero si existe más probabilidad que los descendientes de una persona con E.C. padezcan la misma enfermedad. Es muy común hoy en día, que en la misma familia existan varias personas afectadas por la misma patología.

Para identificar el riesgo genético es muy importante utilizar herramientas como el diagnóstico clínico y la historia familiar y tener en cuenta indicadores como la edad a la que apareció la enfermedad (si comienza antes de los 50 años, existen más posibilidades de que se herede) y el género (las mujeres son más propensas).

El medioambiente y la contaminación también influyen de manera notoria en la aparición de ciertas E.C. Según la Dr. Pilar Muñoz Calero (2018) hay numerosas sustancias que respiramos o ingerimos que afectan a nuestro organismo provocando

que enfermedades que antes aparecían a partir de los 65 años, ahora aparezcan en personas jóvenes.

El acceso a agua limpia y potable en algunos lugares del mundo es difícil de conseguir y existen ambientes muy contaminados .

Todos estos factores influyen en la prevención y progresión de las E.C., de manera que si se toman las medidas necesarias se pueden evitar limitaciones funcionales.

2.4 Tipos de enfermedades crónicas

Actualmente no existe ninguna clasificación de las E.C. a nivel mundial ni nacional. La siguiente clasificación es de elaboración propia tras realizar un estudio de las distintas fuentes de información. En ella, se muestran las E.C. más relevantes que afectan a mayor número de personas, al desarrollo de su vida y al entorno de la persona. Son seis: cardiovasculares, cáncer, respiratorias, metabólicas, mentales y neurológicas.

2.4.1 Enfermedades crónicas cardiovasculares

Las enfermedades cardiovasculares según la OMS (2019) son un conjunto de trastornos del sistema cardiovascular. Son los que más muertes causan en todo el mundo y afectan mayormente a los países de ingresos medios, a hombres y mujeres por igual.

Las enfermedades cardiovasculares pueden ocurrir de manera puntual o volverse crónicas. En este último caso podemos destacar la siguientes E.C. de origen cardiovascular según la OMS:

- La hipertensión arterial: presión por encima de los niveles normales. Según el INE (2018) es la principal E.C. en España, afectando casi a un 40% de personas. Esta enfermedad es precursora de otras enfermedades cardiovasculares más graves.
- Cardiopatía coronaria (infarto de miocardio): los vasos sanguíneos encargados de llevar la sangre al corazón sufren un estrechamiento provocando que no llegue suficiente sangre al órgano.
- Enfermedad cerebrovascular: los vasos que llevan sangre y oxígeno al cerebro son afectados y los componentes necesarios no llegan al mismo. A veces afecta solo de forma puntual y otras, los efectos producidos son irreversibles. Según la zona del cerebro que afecte, los daños pueden variar.
- Enfermedad vascular periférica: los vasos sanguíneos que más lejos se encuentran del corazón están obstruidos generalmente por colesterol impidiendo que el riego sanguíneo fluya correctamente, afectando a las extremidades En casos extremos, puede darse el caso de que tengan que amputar brazos o piernas por la muerte de los tejidos del mismo. Puede ocasionar otras enfermedades más complejas.

- **Insuficiencia cardiaca:** el corazón no bombea sangre de forma regular. Puede producirse por otras enfermedades y sus síntomas son taquicardia, soplos o problemas respiratorios.
Tratar los síntomas de la insuficiencia, hace que mejore la C.V. de quien la padece.
- **Cardiopatía reumática:** son lesiones de las válvulas cardíacas que ocasiona la fiebre reumática por no curar una infección bacteriana causada por estreptococos.
- **Cardiopatía congénita:** malformaciones en el corazón desde el nacimiento. Sus síntomas varían según el desarrollo de la persona.
- **Miocardopatías:** enfermedades que afectan a la contracción del músculo cardíaco y pueden aumentar las posibilidades de infarto.

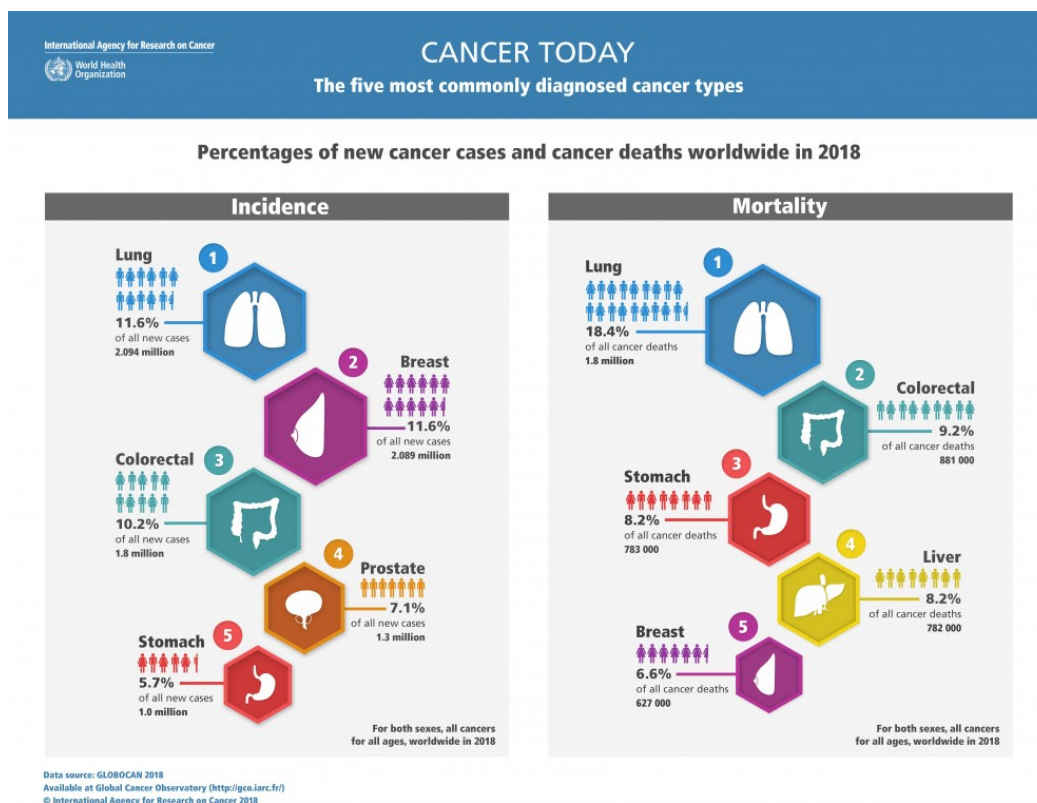
2.4 2 Cáncer

Según la OMS, el cáncer es un enfermedad por la cual las células crecen y se diseminan de manera descontrolada, transformándose en tumorales pudiendo llegar a invadir otros tejidos (metástasis). Puede suceder en cualquier parte del cuerpo.

La exposición a ciertos factores de riesgo, como puede ser el tabaco, radiaciones ultravioleta o virus y bacterias, puede provocar el desarrollo de algún tipo de cáncer.

Hoy en día, gracias a los avances, gran parte de los cánceres pueden ser curados mediante cirugía, radioterapia y quimioterapia. Detectar el cáncer en las primeras fases es vital para su curación.

Imagen 1: Porcentaje de nuevos casos de cáncer y de muertes por cáncer en el mundo en 2018



Fuente: GLOBOCAN. Septiembre 2018

En el gráfico podemos observar que el cáncer que más afecta a nivel mundial es el de pulmón con un total de 2.094 millones de casos, de esos, un 11,6% fueron diagnosticados el pasado año 2018. A su vez, provoca un total de 1.800 de muertes al año y representa 18,4% de muertes por cáncer de la población mundial.

Seguido del cáncer de pulmón, está el de mama, que afecta sobretodo a mujeres. Hay un total de 2.089 millones de casos, de los cuales 11,6% de ellos fueron diagnosticados el año pasado. A su vez, observamos que es el quinto cáncer que más muertes produce con un total de 627000, que representan un 6,6% de las muertes por cáncer.

En tercer lugar se encuentra el cáncer de colon con un total de 1.8 millones de casos, 10,2% diagnosticados el pasado año. Es el segundo cáncer que más muertes produce, con un total de 88100 fallecimientos, representando un 9,2%.

En cuarto lugar tenemos el cáncer de próstata, que afecta a 1.3 millones de hombres en todo el mundo, el 7,1% de los casos fueron diagnosticados el año pasado. El cáncer de próstata tiene un índice de supervivencia alto.

Por último, el cáncer de estómago ocupa la quinta posición con un millón de casos, que representa el 5,7% de los casos diagnosticados en 2018. A su vez, es el tercer cáncer que más muertes produce con un 8,2% del total, al igual que el de hígado, que a pesar de no estar entre los cánceres con más número de casos, es el cuarto cáncer que más muertes provoca.

2.4.3 Enfermedades respiratorias crónicas (E.R.C)

Las E.R.C según la OMS (2004) son aquellas enfermedades de las vías respiratorias y otras estructuras del pulmón.

Según el INE (2018), en España, las enfermedades del sistema respiratorio, son las terceras que más muertes causan con un total de 46.812 fallecidos en 2016.

Según el CIBERES (2019), las dos E.R.C más comunes son la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y el asma.

- La EPOC es una enfermedad de los pulmones que causa dificultades para respirar, sus síntomas van empeorando a medida que avanza la enfermedad, hasta provocar la muerte en muchos casos. Hoy en día afecta a 251 millones de personas en todo el mundo, siendo la tercera causa de muerte, especialmente en países con escasos recursos.
- El asma es una enfermedad respiratoria por la cual los bronquios se inflaman y ocasionan dificultades para respirar. En función de la persona se puede manifestar de muchas maneras, pueden provocar alergias, insomnio y fatiga. En todo el mundo hay 300 millones de personas afectadas y sigue aumentando.

2.4.4 Enfermedades crónicas endocrino metabólicas

Son aquellas enfermedades que afectan a las glándulas endocrinas, las cuales regulan las hormonas, produciendo trastornos quienes las padecen. Las más comunes son la diabetes y el hipotiroidismo. (Piedrola et al., 1991)

- Diabetes: E.C. en la cual los niveles de glucosa en sangre están muy elevados porque la hormona insulina es incapaz de nivelar correctamente la glucemia produciendo un desequilibrio entre los tres macronutrientes. Con el tiempo, puede causar daños en ojos, riñones y nervios, además de enfermedades cardiovasculares y cerebrales. (Piedrola et al., 1991)

Los últimos datos según la OMS indican que hay 422 millones de personas que padecen diabetes. En España, según el Statista (2017), el 10,4% de la población adulta padece esta enfermedad.

Existen tres tipos de diabetes.

- Diabetes tipo 1: el cuerpo destruye las células que segregan la insulina.
 - Diabetes tipo 2: el organismo sí genera insulina pero no es capaz de utilizarla de manera adecuada. Es la más común.
 - Diabetes gestacional: es la diabetes que desarrollan las mujeres embarazadas.
- Hipotiroidismo: la glándula tiroides es la encargada de segregar la hormona tiroidea. El hipotiroidismo es una enfermedad que ocurre cuando la glándula tiroides no produce las hormonas necesarias, como consecuencia, el

metabolismo se ve afectado. Los síntomas, varían según la persona, pero algunos de ellos son aumento de peso, estreñimiento, piel seca, fatiga, depresión, dolor muscular ,articular, etc. (Piedrola et al., 1991)

2.4.5 Enfermedades crónicas mentales

Las enfermedades mentales son trastornos del pensamiento, emoción o conducta que provocan un sufrimiento en la persona y una alteración en la integridad de la misma en el plano físico, psicológico o social además de generar dependencia al no poder satisfacer sus necesidades. (Piedrola et al., 1991)

Hay muchas enfermedades mentales crónicas, pero definiremos las tres que más efectos producen en la vida social de la persona.

- **Esquizofrenia:** según la OMS (2018) es una psicosis caracterizada por tener distorsionado pensamientos, percepciones, emociones, lenguajes y conductas, así como la conciencia de sí mismo. Afecta a 21 millones de personas en el mundo , a más hombres que mujeres y a edades más tempranas. Sus manifestaciones más frecuentes son alucinaciones, delirios conductas extravagantes, discursos incoherentes y alteraciones emocionales.
- **Depresión:** enfermedad que en su estado crónico puede llevar al suicidio. Afecta a 300 millones de personas en el mundo y es la principal causa mundial de discapacidad según la OMS. En España, según Satatista (2017) la depresión afecta a 352.200 personas. Según ambas fuentes hay más mujeres que hombres afectadas .
- **Trastorno bipolar o maniaco – depresivo:** según el National Institute of Mental Health (NIH) es una enfermedad mental grave caracterizada por alteraciones extremas en el estado de ánimo. Alternan periodos maníacos (enérgicos y animados) y periodos depresivos (con poca energía y decaídos) que dificultan afrontar la vida diaria. Según la Gaceta Médica (2018) en España, padecen este trastorno 1 millón de personas y está considerada la sexta causa de discapacidad a nivel mundial.

2.4.6 Enfermedades crónicas neurológicas

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN, 2015), las enfermedades neurológicas son aquellas que afectan al cerebro y la médula espinal (sistema nervioso central) a los músculos y nervios (sistema nervioso periférico). Estas enfermedades disminuyen las capacidades de quien las padece generando en la mayoría de los casos una dependencia. Las enfermedades más comunes según la Fundación del Cerebro (2017) son el alzheimer, parkinson y la esclerosis múltiple.

- **Alzheimer:** está ocasionado por la demencia, que es le deterioro adquirido de las funciones intelectuales de manera lenta y gradual. Impide al individuo ser autónomo y realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de manera

adecuada, ya que sufren olvidos frecuentes, desorientación y tienen dificultades para reconocer a personas y objetos

Es la primera causa de demencia en personas de más de 65 años, en España hay aproximadamente 500.000 personas afectadas.

- Parkinson: enfermedad neurodegenerativa del Sistema Nervioso que afecta al sistema motor. La persona sufre temblores en situación de reposo, realiza movimientos lentamente y de manera rígida. Según avanza la enfermedad, puede producir alteraciones del sistema vegetativo y deterioro intelectual. En España, esta enfermedad afecta a 80.000 personas.
- Esclerosis múltiple: es una enfermedad crónica neurodegenerativa e inflamatoria que afecta al sistema nervioso central, destruye la mielina de las neuronas, por lo que la transmisión de los estímulos nerviosos se interrumpe dando lugar a los síntomas. Los individuos sufren brotes y los síntomas se van agravando pudiendo afectar a las extremidades, vista, equilibrio, etc. No afecta a dos personas igual, hay individuos que según progresa la enfermedad se vuelven dependientes y otros que padecen la enfermedad sin incapacidad durante toda su vida. En España hay un total de 35.000 afectados.

3. Entorno y vida de las personas con enfermedades crónicas

3.1 Consecuencias de la enfermedad en la vida de la persona

Cuando a una persona le diagnostican una E.C., generalmente desarrolla sentimientos que nunca antes había experimentado, además de sufrir cambios en su forma de vida a los que tiene que adaptarse. Mantener un control de las emociones es muy importante para hacer frente a los desafíos de la enfermedad.

Para ello, la persona va a desarrollar estrategias de afrontamiento. Según Lazarus y Folkman (1984) llamamos afrontamiento al conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que están en continuo cambio y que el individuo utiliza para enfrentarse a las demandas internas y externas que son percibidas como excesivas. Son las medidas tomadas para hacer frente a la E.C.

Según los autores anteriores existen dos modelos de estrategias de afrontamiento: dirigidos a la emoción y al problema.

Las estrategias dirigidas a la emoción son aquellos mecanismos cognitivos que tratan de aminorar las emociones provocadas por la enfermedad mediante una actitud de defensa. También puede darse el efecto contrario, determinadas personas sienten la necesidad de experimentar emociones mucho más negativas de lo que realmente son para luego sentirse mejor.

Las estrategias dirigidas al problema son aquellas medidas que tratan de buscar alternativas al problema. Como es la E.C., buscar soluciones y plantearse objetivos.

Según se afronte la enfermedad, el impacto de sus efectos va a variar. Cuanto antes se acepte una E.C., mejor se sobrellevará.

La E.C. está caracterizada por la incertidumbre de su evolución, generando numerosas dificultades para afrontar la vida diaria; junto con los cambios en el estilo de vida (limitación de actividades, deterioro físico, y económico), supone en la persona un estrés que no ayuda a afrontar la enfermedad, por ello, el autocontrol y la autoconciencia son claves.

Vivir con una E.C. no resulta fácil. A pesar de los síntomas propios de la enfermedad, también afecta a nivel físico, emocional, social o económico, variando estos efectos según la gravedad, afectación y tipología de la enfermedad.

Cuando a una persona le diagnostican una E.C. su vida cambia y la de su entorno más cercano también. Todas las partes tienen que adaptarse a ciertas dificultades, siendo más complicado cuánto mayor es la gravedad.

Los/as enfermos crónicos, por la progresión de la enfermedad, empezarán a ser más dependientes de su entorno necesitando ayuda para ciertas actividades que antes hacía sin dificultad, dejando de hacer algunas que antes realizaba, ocasionando

impotencia y frustración. Como consecuencia, tendrá que aprender a dejarse ayudar y no sentirse culpable por ello.

La familia de la persona afectada también debe adaptarse a la situación prestando nuevos apoyos y colaborando más en las tareas tanto dentro como fuera de casa, adoptando un ritmo que modificará la dinámica familiar.

Según Rolland (1987) citado por Mercè Gimeno, el ciclo de vida familiar con E.C. tiene tres etapas: inicio, curso y desenlace.

El inicio puede ser de manera súbita o progresiva, según la enfermedad y su gravedad, la adaptación familiar cambiará. Supone una modificación de hábitos familiares y un correcto manejo de habilidades y emociones. Algunas familias se adaptarán mejor a la situación, a otras, les llevará más tiempo.

El curso puede darse de tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico.

- Progresivo: los síntomas aumentan y la gravedad de la enfermedad también. Requiere una adaptación continua a los cambios. Los cuidadores pueden verse saturados debido a la fatiga y a la carga de tareas.
- Constante: en el inicio de la enfermedad aparece un síntoma, luego los síntomas biológicos se estabilizan. Puede haber recaídas, pero los cambios en la familia e individuo son estables. No existe tensión.
- Episódico: caracterizado por la aparición de síntomas. La tensión está producida por la incertidumbre de no saber si aumentaran y se agravará la enfermedad.

El desenlace de la E.C. muchas veces es la muerte o una situación crítica. Al inicio de la enfermedad la familia debe valorar las opciones y anticiparse a ellas.

Según Miguel Ángel Fernández Ortega (2004), los cambios familiares causados por la enfermedad no siguen un mismo patrón. Las E.C. provocan situaciones de estrés que afectan a la dinámica familiar y a la evolución de la enfermedad.

Estos desajustes perjudican la convivencia pudiendo ocasionar conflictos familiares que deben solucionarse para evitar el agravio de la situación.

Según el autor existen catorce factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia:

- Etapa del ciclo vital en la cual aparece la enfermedad. Según el momento en el que ocurra, el impacto será diferente y la familia asimilará la enfermedad de mejor o peor.
- Flexibilidad o rigidez de los roles familiares: cuanto más flexible sea una familia, la respuesta a la E.C será mejor. Los distintos roles pueden cambiarse intercambiándose así los papeles.
- Cultura familiar: los valores, costumbres y creencias de una familia van a influir en la manera en la cual van a abordar la enfermedad los distintos miembros.
- Nivel socioeconómico: las familias con más recursos afrontan mejor la enfermedad, asumiendo mejor los costes de medicamentos, rehabilitación, consultas, transporte, alimentación y acomodación de la vivienda.

- Comunicación familiar: en ocasiones se oculta la enfermedad y el pronóstico, ya sea el paciente a su familia o al revés. Ocultar esto solo dificulta la convivencia y disminuye la confianza, llegando a causar incluso ansiedad o depresión. Ocultar información solo trae problemas.
- Tipo de respuesta familiar: son los cambios en las interacciones que produce la aparición de la enfermedad de en la familia.
- Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos: capacidad que tiene la familia para responder a los conflictos. Indica el impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. Cuánto más flexible sean los roles, mayor capacidad de resolución.
- Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad: la aparición de una E.C. puede provocar en la familia ciertas sintomatología, anticiparse a estos síntomas y conocerlos, va a favorecer la asimilación de la noticia.
- Aislamiento y abandono: la familia del paciente con E.C. se centra en el cuidado del paciente, cerrando sus relaciones sociales, lo que empeora la situación, quemando más a la familia y facilitando la aparición de nuevos síntomas.
- Conflicto de roles y límites: definir los nuevos roles que van a desempeñar en la nueva etapa va a evitar situaciones de crisis y conflictos internos.
- Conflictos de pareja: las enfermedades pueden agravar conflictos ya existentes o provocar nuevos por la dificultad que presenta esta nueva etapa.
- Problemas económicos: las E.C. generan mucho gasto por lo según progresa la enfermedad, la persona necesita más cuidados pudiendo existir dificultades para afrontar los gastos correspondientes.
- Síndrome del cuidador: produce en el cuidador dolores de huesos, músculos y articulaciones, pudiéndose convertir en crónico. Además el sueño puede verse alterado y provocar cefaleas, ansiedad y depresión.
- Negación, cólera y miedo: durante el proceso de E.C. pueden generarse sentimientos negativos debido a la saturación de la situación.
- Ambivalencia afectiva: son sentimientos encontrados como son las ganas de que el familiar mejore y viva y por otro lado, que muera y no sufra más.

Con la E.C. muchas personas se ven obligadas a abandonar o cambiar sus puestos de trabajo por ser incapaces de desarrollarlo.

El abandono del trabajo, supone una pérdida notable de ingresos, además de provocar sentimientos de culpa por no poder desempeñarlo. Muchas personas ven como su futuro se desvanece ante la incapacidad de poder aspirar a lo que desearon algún día.

Los tratamientos de las E.C. generan mucho gasto tanto a nivel social como familiar. Además muchas enfermedades requieren adaptaciones de la vivienda para que el paciente pueda moverse con facilidad, produciendo un impacto perjudicial a nivel económico – familiar.

Como se ha dicho anteriormente, la persona con E.C. se ve limitada para hacer determinadas tareas que antes realizaba sin dificultad.

Una de las consecuencias que esto tiene es que la persona salga menos de casa, con lo que su ocio y sus relaciones sociales son afectadas. La persona se aísla por no querer que la vean o que otros estén pendientes de ella o por disminuir el ritmo del grupo. También sucede lo contrario, son las otras personas las que evitan salir con el paciente enfermo cortando cualquier vínculo. Esto lleva a la persona a un estado de soledad pudiendo ocasionar patologías como la depresión.

Todos estos aspectos influyen en la calidad de vida del individuo.

La C.V. según la OMS (1994), citado en EcuRed, es la percepción que los individuos tienen del lugar dónde habitan, de su cultura y sus valores, en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Está influido por la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia y las relaciones sociales de la persona y con su entorno.

Cuando hablamos de la C.V. de los individuos con E.C. hablamos de calidad de vida relacionada con la salud (C.V.R.S) que según Ruiz & Pardo (2005) es el bienestar emocional, físico y social de las personas y su capacidad para desenvolverse y desarrollar tareas habituales. Este concepto engloba las siguientes dimensiones: funcionamiento físico, bienestar psicológico, estado emocional, dolor, funcionamiento social, percepción general de salud, y otras dimensiones como pueden ser la función sexual, la satisfacción con la vida, el rendimiento laboral y las actividades diarias.

Para medir la calidad C.V.R.S se utilizan cuestionarios como el EQ – 5D (ANEXO I), en el cual el individuo valora su estado de salud en cinco dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión en tres niveles de gravedad: sin problemas, problemas moderados y problemas graves, el valor de la respuesta es 1, 2 y 3 respectivamente. Además de valorar las cinco dimensiones el cuestionario también incorpora un medidor EVA sobre su estado de salud, a mayor puntuación, mejor estado de salud.

El cuestionario está disponible en 170 idiomas y en varios dialectos de español en formato papel y electrónico. Está catalogado como un cuestionario fácil de realizar y fiable debido a que es breve y concreto.

3.2 Reacciones emocionales a la enfermedad

Las E.C. son enfermedades cuya aparición muchas veces es una incógnita y generan una serie de sentimientos y emociones que pueden evolucionar según la enfermedad y su progresión.

Según la Asociación Galega de Lupus, adaptarse a la E.C., controlar la medicación, cambiar el estilo de vida y llevar hábitos saludables trae beneficios para la enfermedad. Generalmente, las personas con E.C. no se adhieren fácilmente a los planes de cuidado personal. Un buen estado de ánimo, facilita llevar unos hábitos de vida saludables transformándose en beneficios físicos y psíquicos., así como emprender la enfermedad y adaptarse facilita trabajar las emociones negativas y superarlas.

Cuando a una persona le diagnostican una E.C. desarrolla una serie de emociones muy parecidas a cuando pierde a un ser querido. Esta secuencia de sensaciones se denomina duelo y según Kübler-Ross & Kessler (2015) consta de cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

- **Negación:** mecanismo de defensa para disminuir el dolor que produce el diagnóstico. Quien se encuentra en esta fase, ignora la enfermedad provocando consecuencias negativas si se prolonga y no adoptan los cuidados necesarios.
- **Ira:** tras la negación, surge el enfado con uno mismo, con el entorno y con los profesionales por la incomprensión de la situación. El enfado solo provoca más estrés y desestabiliza los vínculos con el entorno.
La ira es una reacción al sentirse atacado por la enfermedad expresado mediante insultos, gritos, violencia, golpes o tirando objetos. Generalmente sucede con el entorno de la propia persona y si no se controla o perdura en el tiempo, puede provocar una respuesta agresiva por parte de nuestro entorno, dando lugar a conflictos.
- **Negociación:** se trata de formalizar acuerdos con uno mismo y con el entorno, mejorando así la salud y la calidad de vida.
Se caracteriza por la esperanza que tiene la persona por mejorar. Se centra en el pasado y busca explicaciones en soledad para paliar el dolor y así adaptarse a la realidad.
- **Depresión:** el impacto de la enfermedad influye a nivel físico, psíquico y social. Surge el miedo a los efectos de la enfermedad e invalidez por no ser capaz de hacer lo que antes hacía.
Se caracteriza por la tristeza, el vacío y la pérdida de ganas de realizar actividades, además de aislarse de los demás.
- **Aceptación:** tras las distintas emociones, la enfermedad se interioriza y se acepta resaltando los aspectos positivos. Comprender la enfermedad es la clave para aceptarla.
Con el tiempo la persona enferma recupera su estado de ánimo y las ganas de realizar actividades.

Este modelo se creó para intentar dar respuesta a las distintas emociones que vive una persona cuando le diagnostican una E.C. y su adaptación a la misma.

La duración de este duelo variará según la persona, habrá quien se estanque en una etapa y quien supere el duelo con facilidad afrontando la enfermedad con rapidez. Otras, vivirán las distintas etapas en distinto orden, incluso sin pasar por todas ellas y otras no sufrirán el duelo. En un empeoramiento, brote o en una recaída también puede presentarse el duelo.

Según la gravedad de la enfermedad, el tiempo de adaptación cambiará, aceptándose antes las leves.

Hablar con las personas del entorno ayuda a entender y superar cada una de las etapas, aislarse y ocultar los problemas, solo generará más problemas.

3.3 Importancia del apoyo social

Según Vega Angarita, O.M. y González Escobar, D.S. (2009), Apoyo Social (A.S.) es el conjunto de recursos emocionales instrumentales informativos o valorativos a los que tiene acceso un individuo o familia y contribuye al bienestar de la misma y a paliar situaciones de malestar o estrés que ocasionan los problemas sociales y/o sanitarios.

El concepto de A.S. y sus operacionalizaciones puede ser dividido en tres categorías diferentes: redes sociales, soporte social percibido y soporte social efectivo.

- Las redes sociales son las relaciones que tienen los individuos para destacar a otros en su medio social, sintiéndose así como una comunidad.
- Soporte social percibido: según Barrera (1986), Cobb (1976), Folkman, Chesney, Johnson & Coates (1991), citado en Angarita, O.M. & González Escobar, D.S. (2009), es la valoración del individuo sobre aquellas personas que le pueden prestar ayuda cuando lo necesite, ofreciendo seguridad al sujeto, sin prestar apoyo social efectivo.
- Soporte social efectivo: aquellos apoyos que recibe la persona en los momentos que necesita.

Según Ortego Maté, López González, & Álvarez Trigueros (2011), las redes de A.S. se dividen en dos: apoyo social natural y apoyo social organizado.

- Las redes de apoyo natural ofrecen una ayuda más inmediata y un A.S. positivo ya que el vínculo es más afectivo y directo. Son la familia, amigos y allegados, compañeros de trabajo, vecinos y la iglesia.
- Las redes de A.S. organizado son estructuras más sólidas sin un vínculo previo. A ellas se accede previa solicitud. Tiene inconvenientes como la lentitud del sistema, la impersonalidad y la escasez de recursos. Está compuesta por organizaciones de ayuda al enfermo, Seguridad Social, empresa en la que trabaja (ayuda al empleado), instituciones de acogida y organizaciones de voluntariado.

El A.S. tiene un papel muy importante en la adaptación de la E.C. Previene efectos psicológicos, estrés, aislamiento social y facilita la adherencia al tratamiento, mejorando la C.V. de los pacientes crónicos y la de su entorno.

Gottlieb (1888) citado en Vega Angarita, O.M. y González Escobar, D.S. (2009), enumera una serie de razones por las que el A.S tiene tanta importancia:

- Tiene efectos positivos en la salud y bienestar.
- Contribuye a la participación mediante la movilización de recursos informales.
- Es más accesible.
- Abarca muchos problemas sociales y factores de riesgo.

- Acentúa la capacidad de hacer frente a situaciones de estrés, la autorresponsabilización y las competencias personales.
- No solo afecta a la persona enferma sino a todo el entorno que participa en el apoyo.

Según Alonso Fachado, Menéndez Rodríguez & González Castro (2013), debido a la gran influencia que tiene al A.S. se ha prestado atención a los mecanismos por los cuales se ejerce esta acción. Existen dos teorías para explicar la relación entre A.S. y salud:

- Efecto directo: el A.S. mejora la salud del individuo sin tener en cuenta el estrés del mismo, debido a los beneficios psico – fisiológicos que produce el A.S sobre el individuo o a la incorporación de hábitos de vida saludables.
- Efecto tampón o amortiguador: el A.S. disminuye las reacciones que el paciente tiene a los efectos negativos de la E.C. Esto se explica de dos formas.
 - El A.S. hace que los individuos tras recibir una mala noticia sean capaces de enfrentarse a la situación, controlando así las emociones estresantes.
 - El A.S. hace que las personas se sientan seguras mediante la posesión de distintos recursos para enfrentarse a la situación.

Podemos distinguir dos dimensiones de A.S.:

- Apoyo estructural cuantitativo (red social): son todas las personas a las que se puede acudir para la resolución de problemas. Estas personas serán las que se incluyen en la red de apoyo natural.
- Apoyo funcional o cualitativo: percepción de carácter subjetivo que tiene la persona sobre el apoyo que recibe. Encontramos distintos tipos de apoyo:
 - Apoyo emocional: es uno de los apoyo más importantes y está relacionado con la empatía y cariño.
 - Apoyo informativo: es aquella información que se da a otras personas para que la puedan utilizar y resolver así situaciones.
 - Apoyo instrumental: aquellas ayudas de carácter instrumental o material dirigidas a quien lo necesita de verdad.
 - Apoyo afectivo: aquellas expresiones de amor y afecto que la persona recibe por parte de su red social más cercana.
 - Interacción social positiva: tiempo de ocio con la red social.

La familia, tiene un papel primordial a la hora de prestar A.S. Generalmente las personas que tienen familias más unidas, tienen niveles de salud más altos ya que gestionan mejor los recursos y tienen los roles bien definidos.

La E.C. afecta a todo el conjunto familiar, por lo que un nivel de cohesión alto, facilita la adaptación a la enfermedad y a los cambios producidos en el entorno.

La familia influye en las actuaciones, creencias y comportamientos que una persona tiene frente a la enfermedad, mediante dos mecanismos:

- Vía psicofisiológica: el estrés familiar afecta al estado emocional de sus miembros. Ésto puede conllevar a alteraciones fisiológicas que hacen al individuo más vulnerable frente a la enfermedad.
- Vía comportamental: las familias influyen mediante la inculcación de distintos hábitos: dieta, consumo de tabaco, realizar ejercicio, toma de medicamentos y uso de servicios sanitarios.

Por otro lado se encuentran aquellas personas que padecen E.C. y carecen de apoyos. El A.S es importante e indispensable en todas las etapas de la vida volviéndose aún más necesario en el caso de las E.C.

Tener fuentes de A.S., conlleva grandes beneficios, en su ausencia, la E.C. puede hacerse para una persona que se encuentre sola mucho más dura de lo que ya es, pudiendo desencadenar otro tipo de enfermedades.

Un estudio realizado por la Universidad de Concordia en Canadá (2015) ha demostrado que las personas con E.C., ven como el sentimiento de soledad aumenta en la edad adulta, variando este sentimiento según la enfermedad que se padezca. Esto destaca la importancia que tiene un apoyo de calidad, concluyendo que si éste es ineficaz, no conlleva mejorías. Otros estudios verifican que las personas que tienen una vida social poco activa, viven menos años.

La soledad según la RAE (2018) es la carencia voluntaria o involuntaria de compañía.

Según el INE (2018), casi 4,7 millones de personas viven solas en España, un 25,4 % de la población total y se prevé que aumente con los años.

Gran parte de ese porcentaje son personas mayores y éstas, con el aumento de la esperanza de vida, son más propensas a padecer enfermedades, siendo gran parte de carácter crónico. Además, las costumbres familiares han cambiado mucho y las familias no se estructuran de la misma manera, dando lugar a personas mayores en situación de soledad que no tienen familiares o éstos no prestan apoyos.

Así el binomio E.C – soledad resulta muy perjudicial sobre todo para este colectivo.

Tanto la soledad como la E.C., son dos problemas sociales actuales en España, que necesitan ser una prioridad por el Estado, ya que pueden provocar en quienes las padezcan graves consecuencias.

3.4 Otras patologías psicológicas derivadas de la enfermedad crónica

El artículo “Long-term conditions and mental health – the cost of co-morbidities” (2012) es un informe publicado por dos asociaciones de Reino Unido, en el que se recalca la importancia de abordar los trastornos mentales de las personas con E.C. destacando los siguientes aspectos:

- Gran parte de las personas con E.C. son vulnerables a sufrir depresión y ansiedad.

- El coste para el sistema sanitario de estas co – morbilidades es elevado ya que la salud mental provoca empeoramiento físico en el paciente, aumentando las visitas médicas y las hospitalizaciones además de empeorar la C.V. e incrementar la discapacidad.
- Esta atención mejora con el trabajo coordinado de Atención Primaria ya que en ella se integran los cuidados físicos y psicológicos sin suponer un mayor coste al sistema.

En el informe se encuentran las claves para prevenir e identificar a tiempo los problemas de salud mental que afectan a los pacientes E.C.

3.4.1 Depresión

Los últimos datos del INE (2014), muestran que hay un total de 38.959,7 personas en España mayores de 15 años que padecen depresión, habiendo más mujeres (19.954,3) que hombres (19.005,4) con cuadros depresivos activos.

Según Sánchez Hernández, Corbellas Solanas y Camps Herrero, (2007), la tristeza, como principal síntoma de la depresión, es una respuesta normal al surgimiento de una enfermedad y sus consecuencias sobre el entorno. Principalmente disminuye la C.V., incrementa la discapacidad y el uso de servicios.

La depresión está caracterizada por:

- Ánimo deprimido: sentimiento de tristeza y vacío.
- Pérdida de interés por el entorno y la realización de actividades.
- Sentimiento de culpa e inutilidad. Reproches continuos e innecesarios.
- Pensamientos de suicidio.
- Intranquilidad e impaciencia. La persona se siente derrotada y cansada de sufrir. Sin fuerzas para continuar.
- Agotamiento físico y mental: aumentan las horas de sueño y generalmente es de mala calidad.
- Se siente presionado/a por su entorno ya que debería de haberse recuperado.
- Analiza su pasado y el presente y cómo ha llegado a su situación.
- Necesita estar solo/a en momentos puntuales y descansar sin molestia alguna.

Según el NIH (2015) las personas con E.C. tienen alto riesgo de sufrir depresión. Tras un diagnóstico, un tratamiento de larga duración o una enfermedad grave es normal sentirse desanimado y triste, pero si esto se alarga en el tiempo, dificulta la realización de ciertas actividades y la vida normal hablamos de depresión.

Algunas enfermedades como las neurológicas aumentan el riesgo de padecer depresión debido a los cambios que provocan en el cerebro.

El apoyo por parte de familiares y entorno es muy importante para superar la depresión. Comprender la situación, ser paciente y estar dispuesto a ayudar y escuchar,

son claves que deben tener en cuenta aquellas personas que presten ayuda a personas deprimidas.

El diagnóstico de una E.C. muchas veces provoca una depresión, bien por formar parte de las etapas del duelo o por el impacto que tiene la noticia. Padecer depresión, a la vez que E.C. puede incrementar y empeorar los síntomas. Ambas enfermedades están relacionadas de manera que si no se supera la depresión y se cronifica, los síntomas deterioran más, volviendo más vulnerable a la persona incluso a otras enfermedades.

3.4.2 Ansiedad

La depresión y la ansiedad muchas veces van de la mano, es necesario saber distinguirlas ya que sus síntomas son similares (alteraciones del ánimo, tristeza y disminución de la autoestima, fatiga e insomnio).

Ambas, son respuestas comunes a la E.C. y a su sintomatología. Saber cuál es la principal causa de la ansiedad es importante para poder actuar contra ella.

La ansiedad, a veces, puede no expresarse con claridad, teniendo el entorno de la persona un papel muy importante para su detección y actuación.

Según Piqueras Rodríguez, et al., (2008), la ansiedad es un desorden psicofisiológico que se experimenta ante una situación amenazante. Es necesaria porque nos permite estar activos y plantear resoluciones eficaces, pero existen situaciones en las que sobrepasa ciertos límites, nombrándose ansiedad clínica:

- Cuando un estímulo es inofensivo y se produce una respuesta de alerta.
- Cuando la ansiedad es de larga duración persistiendo los niveles de alerta.
- Cuando los niveles de alerta afectan al individuo y sus relaciones sociales.

La ansiedad clínica interfiere en el rendimiento de las personas afectando a los distintos ámbitos, llegando a provocar miedo y fobias.

La ansiedad afecta negativamente al organismo de tres formas diferentes, a nivel fisiológico, cognitivo y motor. En las E.C. estas respuestas pueden verse agravadas y provocando consecuencias más negativas:

- A nivel fisiológico: afecta al sistema nervioso y autónomo y al neuroendocrino. En las personas con enfermedades neurológicas su sintomatología puede intensificarse a causa de los episodios de ansiedad.
- A nivel cognitivo: afecta a la percepción, provocando una visión negativa de la enfermedad inhibiendo la capacidad de la persona para hacer frente a la E.C. Existen sentimientos de preocupación, inseguridad, descontrol, etc.
- A nivel motor: aquellas conductas dirigidas a afrontar una situación cuyo objetivo es mejorar el bienestar. Las conductas más normales son:

confrontación, distanciamiento, autocontrol y búsqueda de apoyo par aliviar la ansiedad y mejorar el estado de la E.C

Un estudio realizado por la Universidad de La Sabana, Colombia (2009) sobre la funcionalidad familiar y la ansiedad en personas con E.C., refiere que las personas con familias más funcionales presentan menor grado de ansiedad, por lo que un buen apoyo familiar, mejora significativamente el nivel de ansiedad de una persona.

3.4.3 Estrés

El estrés surge como respuesta a las incógnitas que la enfermedad produce en la persona (duración, aparición, evolución, intensidad, gravedad).

Todas esas preguntas que se hace la persona (muchas sin respuesta), generan en la persona una incertidumbre cuyo resultado es el estrés pudiendo desencadenar en depresión y ansiedad.

Selye, 1982, citado en Guevara Gasca, M.^a P. y Galván Cuesta, S. (2010) define el estrés como una reacción compleja física y emocionalmente. Se distinguen tres fases:

- Fase de alarma: se activa el sistema nervioso autónomo cuando se identifica un factor de tensión.
- Fase de resistencia: el cuerpo se ajusta al factor estresante.
- Fase de fatiga: si la tensión se mantiene a largo plazo puede producirse un empeoramiento de la E.C..

Un grado de estrés excesivo afecta a nivel físico y emocional. Es una respuesta del organismo ante amenazas contra las que se actúa mediante recursos psicológicos y fisiológicos. Según la duración y la intensidad de la respuesta, puede provocar empeoramiento o síntomas nuevos. Para las enfermedades cardiovasculares, el estrés es un alto factor de riesgo.

Las E.C. producen un estrés que afecta a la percepción de la persona influyendo también en familiares, cuidadores y entorno. Los cambios que conlleva la aparición de la E.C. requiere una adaptación a las circunstancias y necesidades.

El bienestar de los cuidadores y el mantenimiento de un nivel de estrés adecuado en el entorno va a influir notoriamente en el paciente, por lo que se debe prestar atención a la persona y a su entorno. Este nivel varía según la persona, sintomatología, aceptación social y cultural (hay enfermedades que están mal vistas por la sociedad).

Según las variables individuales (edad, entorno, metas, nivel económico, enfermedad) estas emociones se van a desarrollar de una manera u otra, así como los propios recursos para hacerlas frente, serán distintos para cada individuo.

4. Las enfermedades crónicas y las discapacidades físicas

Cuando hablamos de discapacidad es importante distinguir tres conceptos que muchas veces se confunden y se utilizan erróneamente. En la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, 1980 (CIDDM) se definen los siguientes conceptos que permiten diferenciar en tres niveles (biofisiopsicológico, personal y social) las consecuencias de la enfermedad que provoca la discapacidad.

Las deficiencias son afecciones de las funciones o estructuras corporales.

La discapacidad son todas aquellas deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de la participación. Son dificultades que tiene una persona para la realización de tareas debido a un problema estructural o funcional y que obstaculiza la participación en ciertas situaciones de la vida.

La minusvalía es una situación desventajosa para un individuo que limita o impide el funcionamiento normal en la sociedad.

Según Lorenzo, R. (2018), distinguir estos tres niveles ha sido un avance en la conceptualización de la discapacidad, contribuyendo a instaurar una estrategia de actuación que combina tres aspectos. La prevención (evitando las deficiencias), la rehabilitación (evitando que las deficiencias se concretaran en discapacidades o disminuir los efectos sobre el individuo) y la equiparación de oportunidades (evitando que las deficiencias y las discapacidades fuesen una desventaja social).

A pesar de esta conceptualización, la información recogida en la CIDDM se malinterpretó como un modelo causal y unidireccional sin hacer hincapié en el entorno social y físico.

En 2001 la OMS creó la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Un documento basado en la CIDDM que se aprobó en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, cuya finalidad es cambiar la concepción de la discapacidad. La CIF es una de las clasificaciones de la OMS, que complementa al CIE-10 (décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades), cuya finalidad es ofrecer un "diagnóstico" de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud.

El objetivo principal del CIF es establecer un lenguaje estandarizado y unificado y un marco conceptual para describir la salud y los "estados" relacionados con la misma, además de ser una base científica que permita comparar datos. (CIE, 2001).

Según Lorenzo, R. (2018), la CIF propone un esquema en el que se interpretan las interrelaciones entre las dimensiones de la discapacidad dónde el funcionamiento y la discapacidad forman una relación compleja entre el estado de salud y los factores contextuales, así un elemento puede provocar modificaciones en otros elementos que estén relacionados.

Por otro lado, cabe destacar algunos datos relevantes sobre la discapacidad.

Según la OMS (2016) un 15 % de la población (unas mil millones de personas) padece algún tipo de discapacidad y el 3% con más de 15 años tiene dificultades a nivel funcional. Debido al envejecimiento poblacional y al aumento de las E.C., estos porcentajes siguen aumentando.

La discapacidad afecta principalmente a poblaciones vulnerables y países de ingresos bajos, siendo las mujeres, las personas mayores y los niños los más afectados. (OMS, 2017)

Según el observatorio de discapacidad física, la discapacidad física (DF) es un estado físico que impide al individuo moverse con plena funcionalidad de forma permanente e irreversible. Generalmente, afecta al aparato locomotor y en concreto a las extremidades inferiores aunque puede afectar a otros.

Existen distintos tipos de DF:

- Las DF orgánicas: aquellas que afectan a la cabeza, columna vertebral y extremidades.
- Afectación de órganos y vísceras: alteran los aparatos respiratorio (EPOC), cardiovascular (hipertensión), digestivo, urinario y los sistemas metabólico (diabetes) e inmunológico.
- Déficits de las estructuras musculares: dificultades en el movimiento de las extremidades (esclerosis múltiple, ictus, parkinson).

Según su localización, gravedad y naturaleza de afectación se clasifican en:

- Monoplejía: parálisis de una extremidad.
- Paraplejía: parálisis en la mitad inferior del cuerpo.
- Tetraplejía: pérdida de movilidad en todas las extremidades.
- Hemiplejía: parálisis de un lado del cuerpo.

Las E.C., debido a su progresión y deterioro que provocan, muchas veces ocasionan DF, por lo que podemos decir, que las DF son consecuencia de algunas E.C.

Las DF disminuyen la C.V. del individuo, dificultando o impidiendo la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) de manera que en muchas ocasiones van a ser necesarios apoyos, tanto instrumentales como humanos para el desempeño de numerosas actividades.

Para el ser humano desempeñar las AVD individualmente tiene mucha importancia ya que permite sentirse autorrealizado.

El nivel de ocupación y la salud están muy relacionados ya que la pérdida de salud disminuye las capacidades físicas del individuo, comprometiendo así las actividades que realiza.

Las AVD según COCEMFE CYL son aquellas tareas o conductas que un individuo realiza diariamente para vivir de manera autónoma e integrada en su entorno y sociedad. Las AVD se dividen en tres grupos diferentes:

- ABVD: actividades que un individuo realiza diariamente para sí mismo y de manera automática siendo indispensables para vivir.
Son la alimentación, aseo, baño, control de esfínteres, vestido, movilidad personal, sueño y descanso.
- AIVD: actividades más complejas ligadas al entorno y que sirven como medio para obtener o realizar otra acción. Implican la interacción con el medio.
Se incluyen utilizar sistemas de comunicación, moverse mediante transporte, mantener la salud, manejar el dinero, cuidar el hogar y a otros, mantener la seguridad y ser capaz de responder a emergencias
- AAVD, actividades avanzadas de a vida diaria: actividades relacionadas con el estilo de vida y que no son indispensables pero permiten al individuo integrarse en la sociedad.
Educación, trabajo, ocio, participar en grupos, socializar, viajes y deportes.

Para profundizar un poco más en la relación de las E.C. y las DF, a continuación se muestran dos estudios realizados en América sobre este binomio.

En primer lugar, un estudio realizado sobre la relación entre la comorbilidad y la discapacidad en adultos mayores de la Ciudad de La Habana (2006), revela que un mayor número de E.C. está directamente asociado con las DF., incrementándose de manera gradual el riesgo de padecer alguna DF cuántas más E.C. tenga el individuo, afectando sobretodo a las ABVD y a las AIVD.

En enfermedades como la hipertensión o las enfermedades cardiovasculares, el riesgo de padecer discapacidad para la realización de ABVD y las AIVD se cuadruplicó, siendo ésta la enfermedad la más discapacitante, además de mortal.

En cuestión de género, son las mujeres las que tienen mayor discapacidad.

Cabe destacar que este estudio se realizó a personas de edad avanzada (+65 años) lo que influye en que los niveles de discapacidad sean más elevados.

El otro estudio realizado en siete ciudades de América Latina y el Caribe sobre E.C. y limitación funcional en adultos mayores (2005) evalúa la relación entre algunas E.C. y la presencia de discapacidad teniendo en cuenta factores relevantes como la percepción de la salud, el deterioro cognitivo y la depresión, edad y género.

Los resultados más significativos obtenidos son los siguientes:

Todos los individuos presentaban dificultades para realizar ABVD por igual. Cuántas más E.C. padecían los individuos, mayor nivel de discapacidad.

La depresión, una percepción mala de la salud y una mayor edad están directamente relacionados con la discapacidad para realizar la ABVD.

Las mujeres de mayor edad, con mayor número de E.C., con deterioro cognitivo y con enfermedad cardiovascular presentaban mayores dificultades para realizar AIVD.

La mayoría de E.C. están directamente relacionadas con la dificultad de realizar AIVD, una mala percepción de la salud y con la depresión y con la artrosis.

Las relaciones más relevantes fueron la dificultad para realizar AIVD, la depresión, la edad, una mala percepción de la salud, las enfermedades cardiovasculares, artrosis y deterioro cognitivo.

Existe una fórmula mediante la que se calcula los Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD o DALYS) cuyo resultado es la suma de los Años Potenciales de Vida Perdidos (APVP) y los Años Vividos con Discapacidad (AVD). Esta fórmula es muy útil para evaluar la carga de enfermedad por falta de salud, la discapacidad asociada a las enfermedades o una muerte prematura. Un AVAD equivale a un año de vida perdido. Cada vez se usa más para calcular los años de vida “perdidos” de buena salud, es decir, desde el momento que el individuo padece una discapacidad.

Según la OMS (2017) las personas con discapacidad se encuentran excluidas de la sociedad, presentando peores resultados sanitarios, inferiores resultados académicos, participando menos en la economía y con tasas de pobreza más altas.

Según la encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), realizada en Septiembre en 2016, un 23,6% de los participantes de la encuesta manifestaron sentirse discriminados por razón de discapacidad tanto psíquica como física, en el ámbito laboral (36,1%) en el acceso a los servicios público (16,7%) y en el trato con la gente (25%). (Citado en Lorenzo, R., 2018).

La discapacidad física (DF) supone una barrera para muchas personas, sin contar que, muchas veces, la sociedad les pone aún más.

Las llamadas barreras arquitectónicas, limitan a la persona el desplazamiento normal por el medio, tanto en los espacios públicos, como en el interior de los edificios o en el transporte público. Estas barreras se encuentran en forma de banzos, aceras estrechas y levantadas, puertas manuales, baños públicos sin adaptar, ciertos objetos demasiado altos (contenedores de basura, secadores, semáforos de botón) etc.

La discapacidad es una cuestión de derechos humanos y en muchas ocasiones las personas están discapacitadas por la sociedad. Los gobiernos, organizaciones no gubernamentales, profesionales y las personas con discapacidad y sus familias deben luchar conjuntamente para superar los obstáculos y conseguir que las personas con discapacidad tengan una integración plena en la sociedad.

Muchas personas con discapacidad no reciben la atención necesaria, además de no poder costearse los tratamientos adecuados en algunos casos.

La OMS propone algunos objetivos para que adopten los gobiernos y así superar los obstáculos para las personas con discapacidad: promover acceso integral a los servicios generales, invertir en programas específicos, adoptar una estrategia y plan de acciones nacional, mejorar la educación formación y contratación del personal, proporcionar una financiación adecuada, aumentar la conciencia pública y la comprensión de las discapacidades, fortalecer la investigación y recopilación de datos y garantizar la participación de las personas con discapacidad en política y programas.

5. Papel del trabajador social

El Trabajo Social es una disciplina relativamente nueva en comparación con otras, está fundamentada en la acción social y caracterizada por prestar ayuda a las personas necesitadas. La acción social siempre ha estado presente, ya que todos alguna vez han tenido problemas para hacer frente a sus necesidades y para su resolución han acudido a sus familias o allegados o a alguna institución. A medida que evoluciona la sociedad, la acción social ha ido adquiriendo diferentes formatos cada vez más modernos, cambiantes y complejos. (Lorenzo.R., 2018).

El Trabajo Social tiene muchos ámbitos en los que desempeñar su trabajo, uno de ellos, es el ámbito sanitario. La salud, según Estalayo Martín, L.M. (2014) es el resultado de numerosas variables de carácter biopsicosocial. La Medicina, es la disciplina que se encarga de estudiar el ser humano como organismo, mientras tanto, el Trabajo Social se encarga de estudiar muchos otros elementos de su entorno que influyen en las variables estudiadas por la Medicina. Algunos de esos elementos son:

- El estatus socioeconómico.
- La salubridad de la vivienda, barrio y comunidad.
- La disponibilidad de recursos educativos y sociosanitarios adecuados.
- La posibilidad de acceder a un trabajo digno.
- El grado de pertenencia a una familia y la estructura de la misma.
- La calidad de las relaciones sociales que se establecen.

Según Ituarte, A. (2007) el trabajo social sanitario es toda actividad profesional que investiga los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad y en el tratamiento de los problemas surgidos debido a situaciones de enfermedad.

5.1 Abordaje del trabajador social en materia de enfermedades crónicas

Los/las profesionales del trabajo social sanitario intervienen sobre los aspectos sociales a causa de un problema de salud.

Según la Asociación Española de Trabajo Social (AETS), la función del Trabajador Social (TS) sanitario va más allá de identificar los factores sociales que influyen en el paciente y su familia.

El/la TS debe realizar una valoración integral desde un enfoque biosocial dónde el paciente y la familia sean protagonistas teniendo en cuenta sus decisiones, deseos e ilusiones.

Aporta una perspectiva diferente a la de médicos/as y enfermeros/as, valorando y trabajando con el entorno del paciente crónico, sin olvidarse del aspecto sociofamiliar.

El/la TS del área sanitaria tiene unas competencias específicas que permiten intervenir con pacientes crónicos y desarrollar las tareas propias del ámbito al que pertenece.

- Realizar un diagnóstico social de los factores psicológicos del paciente, familia y entorno y los cambios que provoca la E.C. así como los aspectos que intervienen en ella.
- Realizar la coordinación socio-sanitaria y valorar su acceso a centros.
El/la TS es el/la profesional de enlace en la coordinación con instituciones, asociaciones y líderes comunitarios, siendo el coordinador con los servicios sociales y realizar una atención directa y un seguimiento de cada individuo. (Abreu Velázquez, M.C., Mahtani Chugani, V., 2018)
- Desarrollar actividades más allá del ámbito asistencial, como son la prevención, la educación para la salud y la promoción e intervención comunitaria.
- Valorar, comunicar e informar a los distintos niveles asistenciales que realicen un seguimiento del paciente. Siempre desde la confidencialidad.
- Realizar un trabajo en equipo para mejorar intervención del paciente.

Según Novellas, A. (2004) son competencia de el/la TS las siguientes funciones que complementan a las descritas anteriormente.

- Ayudar a las personas a desarrollar sus capacidades para resolver sus problemas.
- Promover la facultad de libre elección, adaptación y desarrollo personal.
- Contribuir a la adopción de políticas justas y el establecimiento de servicios o alternativas a los recursos socioeconómicos que existen.

El TS interviene desde un enfoque multidimensional recogiendo datos sobre la historia del paciente y su familia, facilitando así la organización, accesibilidad y comprensión de la información, para una mejor intervención y evaluación. Además se encarga de orientar hacia los distintos recursos sociales, económicos y materiales disponibles según la problemática de cada individuo, como pueden ser:

- Prestaciones por incapacidad (en caso de tener que abandonar el trabajo), discapacidad/dependencia, ayudas para transporte y orto – protésicas.
- Prestaciones para familiares/cuidadores que se ven obligados a renunciar a su empleo o reducir sus jornadas.
- Orientar a grupos de apoyo

La E.C. y el impacto que genera, afecta al paciente y entorno, por lo que el TS actúa teniendo en cuenta todos los factores garantizando una intervención integral. Es por eso, que el profesional debe ser un agente activo en el proceso y trabajar las dificultades de la enfermedad, sus posibles efectos y cómo afrontarlos.

Para ello, tras la recogida de información y creado un vínculo de confianza y seguridad se debe realizar un análisis de la realidad con toda la datos relevantes así como su diagnóstico, intereses y emociones. Es importante realizar una escucha activa y atender a sus preocupaciones dudas y necesidades para lograr un clima de seguridad y confidencialidad y conseguir la mayor información posible. Se tendrán en cuenta los

recursos disponibles y se valorarán las fortalezas y potencialidades, las necesidades y debilidades para enfocar la intervención.

También el/la profesional tendrá función de mediador/a para establecer una red de apoyo y comunicación y que la enfermedad afecte lo menor posible a las relaciones familiares. (Hernández, Hernández, L., 2018).

Según Gómez-Batiste, Carles, Roca & Fontanals (2015) las personas con E.C., generalmente tienen problemas bastante complejos que pueden ser causados por la enfermedad o debido a ella, esos problemas han salido a la luz.

Goldstein y Noonan (citado por los anteriores autores) proponen tener en cuenta los siguientes aspectos para analizar y evaluar los problemas:

- Naturaleza y fundamento del problema.
- Causa que lo ha desarrollado.
- Fenómenos que interfieren en su resolución.
- Aspectos a tratar para producir los cambios.
- Recursos internos y externos disponibles para resolver el problema.

El/la T.S es quien evalúa los problemas sociales, por lo que será quien recopile los datos personales y familiares más relevantes para resolver los problemas y satisfacer las necesidades. Junto con el resto del equipo y con la opinión del usuario, se identifican los elementos necesarios para hacer frente a la situación, teniendo en cuenta que:

- Las necesidades identificadas deben ser consensuadas con la familia y el equipo.
- El tipo de necesidades varía según la persona (individualización).
- Se llegará a un acuerdo sobre la forma más adecuada de satisfacer las necesidades en función de los recursos disponibles y la capacidad del enfermo/familia para prestar apoyos.

La familia también es importante en la intervención, actuando simultáneamente con el paciente y su familia se mejoran los efectos contribuyendo a su eficacia.

Como se ha mencionado anteriormente, en muchas ocasiones son las familias las que ejercen el papel de cuidador, lo que produce un desgaste en la misma tanto a nivel físico como mental. Es el/la TS, quien tiene la función de detectar la sobrecarga, si sospecha, el profesional pasará la escala Zarit y Zarit, 1982 (ANEXO II) para evaluar la sobrecarga y proceder a trabajar este desgaste o tramitar un recurso para el descanso del cuidador.

Los profesionales que intervienen con el paciente crónico tienen que dar respuesta a sus necesidades, sanitarias sociales y de apoyo.

La Estrategia de Atención al paciente Crónico en CyL (2013) surge para responder a las necesidades de los pacientes crónicos que hacen uso de los distintos niveles asistenciales y que no reciben la respuesta a sus necesidades con el modelo sanitario

actual debido a su alto nivel de especialización en la atención y la fragmentación de la provisión de recursos. Nace con el fin de avanzar hacia un modelo de atención integrado dónde es imprescindible la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, con especial valor en el equipo multidisciplinar para responder a las necesidades de las personas con E.C. y pluripatológicas. Dentro del equipo multidisciplinar se encuentra el TS el cual valora y gestiona a los pacientes crónicos con necesidades sanitarias. Además la familia y los cuidadores tienen un papel relevante cuyos objetivos son cuidar, mantener, apoyar, mejorar la calidad de vida de paciente y familias.

5.2 Objetivos del trabajador social

El/la TS Sanitario, al formar parte del equipo asistencial, realiza la valoración social y del entorno, establece estrategias de intervención en la promoción y prevención de la salud y atiende a problemáticas sociofamiliares de la persona, garantizando una atención integral. Participa en el abordaje global de la salud, incorporando metodologías y técnicas de intervención psicosocial y comunitaria complementando el proceso de valoración-diagnóstico-tratamiento, contando con los determinantes de la salud.

Desde una perspectiva biosocial de la salud, el/la profesional desempeña la función de detección precoz de problemas o dificultades sociales de diagnóstico, orientación y coordinación con los servicios sociales y otras entidades, abarcando todos los ámbitos de desarrollo.

El objetivo general del TS es desarrollar las capacidades psicosociales de la persona para que realice un abordaje de su situación personal además de orientar recursos presentes en el medio con el fin de garantizar su calidad de vida. .

El objetivo principal de los/as TS que trabajan con pacientes crónicos es detectar la problemática que presenta el paciente para realizar una intervención centrada en sus necesidades. Cada paciente es único y diferente por lo que la forma de intervenir será exclusiva para cada individuo y en conjunto con el equipo multidisciplinar para abordar todas las aspectos siempre de acuerdo con el paciente y su familia. (Castrillo Alonso, J.L., et al., 2013)

Según Merino J. y Martí J.B. (1996), podemos dividir los objetivos en dos:

- Generales:

El TS deberá estar integrado en el equipo de salud y sus objetivos no deben vulnerar los objetivos de la institución a la que pertenezca, siempre desde el enfoque de las necesidades y problemas sociales:

- Promoción
- Prevención
- Recuperación

- Rehabilitación

- Específicos:

- Estudiar las variables socio-económicas y culturales que incidan en la problemática del paciente.
- Orientar y capacitar al paciente y su entorno sobre los problemas de la enfermedad y así ser agentes de promoción, prevención y de rehabilitación de la salud.
- Participar en las políticas de salud desde el punto de vista del TS

El/la TS tiene como objetivo apoyar a la persona, promover su aprendizaje y el desarrollo de fortalezas para hacer frente a determinadas situaciones. Ante una E.C., surgen muchas dudas en cuanto al impacto de la enfermedad en el entorno de la persona, siendo el TS quien solventa las inquietudes como pueden ser:

- Desconocimiento para afrontar la situación.
- Dificultades familiares.
- Otras relaciones sociales: barreras, miedo, estigma.
- Ámbito laboral y económico: pérdida/abandono de trabajo, impacto económico de la enfermedad

Los/as profesionales se encargan de mantener el bienestar y la calidad de vida de los pacientes, prestando una atención individualizada a cada uno de ellos (Tecglen, C., 2018).

Según Laspiur, S. (2014), es necesario poner a disposición de las personas con E.C. las herramientas necesarias para tomar las decisiones adecuadas respecto a su enfermedad para preservar su C.V. siendo el propio paciente y su familia los mejores proveedores de cuidados y los detectores de posibles complicaciones de la enfermedad.

El/la paciente es posible que tenga que realizar cambios en su vida, los/las TS es el profesional de apoyo que acompañará a la persona en la toma de decisiones siempre respetándola en cada una de sus elecciones. El TS, junto con el resto del equipo debe:

- Favorecer el empoderamiento y el automanejo mediante la educación en salud.
- Garantizar pacientes seguros.
- Elaborar un plan acorde al paciente con sus pasos y objetivos.
- Plantear puntos fuertes y débiles y cómo abordarlos.
- Realizar un seguimiento para prevenir y mantener.

6. Conclusiones

Tras la realización de este trabajo, podemos hacernos una idea de lo que supone padecer una E.C. y todo lo que conlleva consigo el diagnóstico de una enfermedad con estas características. Desde afrontar la noticia, pasando por la adaptación de la persona y el entorno a la enfermedad hasta el deterioro que puede llegar a producir la misma.

El primer paso para evitar la aparición de E.C. es la prevención primaria, concienciando a la población de la importancia que éstas tienen, empezando por los más jóvenes hasta llegar a todos los colectivos. La prevención es la clave para evitarlas, promoviendo la relevancia que tiene para nuestro organismo llevar unos hábitos de vida saludables (buena alimentación, llevar una vida activa) y evitar factores de riesgo (alcohol, tabaco, situaciones estresantes). Las características medioambientales influyen también en el desarrollo de ciertas enfermedades, por lo que proteger el medioambiente y reducir los niveles de contaminación forma parte de las medidas de prevención que se deben llevar a cabo.

Para conseguir llegar a todas las personas, se deben desarrollar estrategias de prevención, como pueden ser charlas en centros escolares, centros de salud y hospitales, centros cívicos, charlas en empresas e instituciones y así hasta llegar a todos los colectivos y ámbitos para que todos reciban una información adecuada.

Estas tareas no son inmediatas, sino que lleva mucho tiempo adoptar nuevos hábitos y movilizar a grandes poblaciones, pero sin estas medidas no va a haber un cambio que se produzca, por lo que la paciencia y la constancia son vitales para que se produzca el cambio.

Además la prevención supone un ahorro enorme si lo comparamos con el gasto sanitario que producen las E.C., por lo que a largo plazo trae consigo beneficios en todos los sentidos.

Desde la atención primaria es necesario implementar modelos y estrategias para atender a las E.C.

En Castilla y León se aprobó en 2013 la Estrategia de atención al Paciente Crónico con cinco objetivos fundamentales (Sacyl):

- Organizar y adecuar los recursos hospitalarios a las necesidades de los/as E.C.
- Potenciar el papel de la Atención primaria mejorando sus condiciones para una atención eficaz.
- Asegurar la coordinación entre los distintos niveles asistenciales.
- Avanzar hacia la integración asistencial mediante la coordinación efectiva entre el sistema sanitario y social.
- Promover la participación activa de personas y pacientes cuidadoras en el mantenimiento de la salud.

Posteriormente en Julio de 2015 fue aprobado el proceso de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León, un programa por el cual se desarrolla una estrategia de intervención para la atención a pacientes crónicos y pluripatológicos.

La detección temprana de estas enfermedades también es clave. Cuánto antes se diagnostique una E.C. y se actúe contra ella, antes se detendrá su progresión o se ralentizará. La prevención secundaria también incluye las medidas de autocuidado que tan importantes son para evitar la progresión de la enfermedad incluyendo buenos hábitos en la medida que la enfermedad lo permita, mejorando la C.V. y autonomía.

En este nivel de prevención se destaca la importancia de los profesionales que realizan el seguimiento del paciente y el equipo multidisciplinar de atención en los distintos niveles. El TS, será el profesional encargado de acompañar al paciente durante todo el proceso de la enfermedad atendiendo a la parte social y trabajando conjuntamente con los demás facultativos para realizar un abordaje integral, dónde el eje principal sean sus necesidades e intereses. Todas las decisiones que se tomen, deben hacerse junto con el paciente, elaborando un Plan Individualizado adaptado.

Para que esto sea posible se debe realizar una intervención temprana, facilitando el acceso a la atención sanitaria, dónde los profesionales estén bien coordinados. Todo ello es un desafío para el Sistema Sanitario que se debe superar, con el fin de mejorar la atención a los E.C.

La prevención terciaria consiste en atenuar la sintomatología y las consecuencias de la E.C., poniendo a disposición al enfermo los recursos necesarios para que desarrolle la enfermedad en las mejores condiciones posible. Esto conlleva el seguimiento del paciente tanto en atención primaria como en especializada por todos los profesionales implicados con el paciente.

Las E.C. evolucionan de maneras muy diferentes, un control a nivel sociosanitario durante todo el proceso de la enfermedad previene sorpresas y anticipa efectos negativos.

A pesar de que se están diseñando planes y estrategias para la atención de pacientes crónicos tanto a nivel nacional como mundial, los pacientes crónicos no reciben la atención que se merecen ni tienen acceso a muchos recursos, ya que se les deniega el acceso.

Durante mis prácticas en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, pude observar como se excluía a los pacientes crónicos de cualquier recurso sociosanitario.

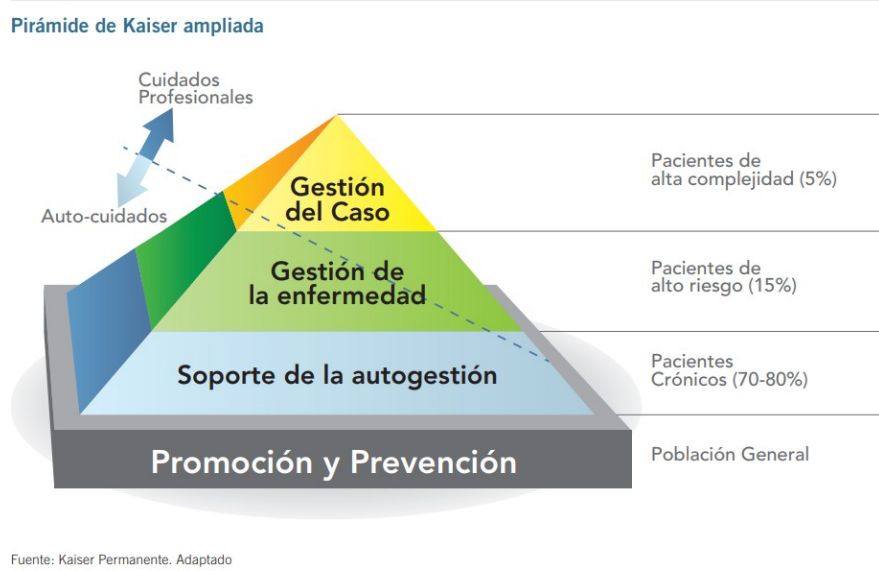
Cuando en la pantalla del ordenador salía “paciente crónico y pluripatológico” se desestimaba la opción de un recurso público por el hecho de tener una patología previa al ingreso que suponía un impedimento para su recuperación, teniendo prioridad otros pacientes susceptibles de mejora. Los pacientes crónicos tenían la opción de irse a casa o a un centro residencial privado, hasta que pudiese acceder a uno público por la Ley de Dependencia, pero en ningún caso, acceder a públicos.

Prevenir es más rentable que tratar y es algo que lleva más tiempo ya que los sistemas se preocupan más de lo sanitario que de lo social. La cronicidad no hay que afrontarla solo desde el ámbito sanitario sino que el ámbito político y social también deben estar presentes. Los Servicios Sociales son necesarios en la atención a enfermos crónicos así como en los distintos niveles de atención sanitaria de manera que previenen situaciones de dependencia, proporcionando ayudas y cuidados sobre todo a las personas mayores para evitar ciertas patologías o riesgos.

Uno de los modelos más reconocidos a nivel mundial para reconocer el riesgo de los pacientes crónicos es la Pirámide de Kaiser. En la pirámide se identifican tres modelos de intervención según la complejidad del paciente.

- En el nivel 0 se encuentran pacientes sanos. Se realizan estrategias de prevención y promoción de la salud.
- En el primer nivel se pretende potenciar el autocuidado y autogestión ya que son pacientes de bajo riesgo.
- En el segundo nivel se encuentran los pacientes de alto riesgo pero con menor complejidad. Se apoya la autogestión a la vez que se ofrecen cuidados profesionales.
- En el tercer nivel se encuentran los pacientes más complejos y frágiles. Se realiza una gestión integral con cuidados profesionales.

Imagen 2: Pirámide de Kaiser

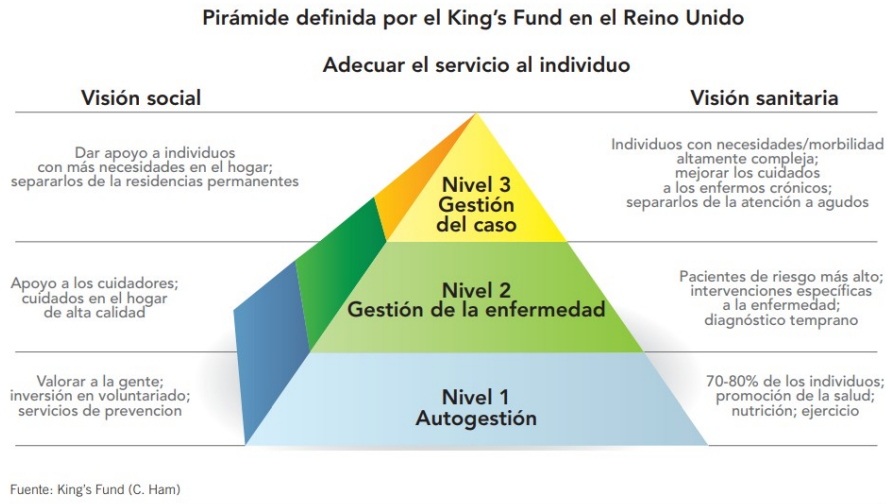


Fuente: Kaiser Permanente. Obtenido de Gobierno Vasco, Julio 2010.

Posteriormente, El *King's Fund* adapta la pirámide combinando la visión sanitaria y social, como partes fundamentales en la atención de un individuo.

Imágen 3: Pirámide King's Fund

Pirámide definida por el King's Fund en el Reino Unido



Fuente: King's Fund (C. Ham). Obtenido de Gobierno Vasco, Julio 2010.

Como hemos dicho, las E.C. son multicausales, pero muchos de esos factores se pueden evitar. La prevención es la clave y se debe proteger a quienes más lo necesiten cuando el primer paso no sea posible. Para ello, se debe llegar a todos los lugares, dónde sea que habiten y atender a todas las personas sin discriminación de edad, sexo, raza, cultura o estatus.

Las estrategias y planes deben cumplirse antes de que las E.C. sigan aumentando a pasos agigantados.

BIBLIOGRAFÍA

- ¿Enfermedad aguda o crónica? Diferencias y ejemplos. (2018). Obtenido de: <https://www.universidadviu.es/enfermedad-aguda/>
- Abreu Velázquez, M. C., & Mahtani Chugani, V. (2018). Las funciones de los trabajadores sociales sanitarios en Atención primaria de salud: evolución, redefinición y desafíos del rol profesional. *Cuadernos de Trabajo Social*, 31(2), 362. <https://doi.org/10.5209/cuts.54560>
- Adherencia & cronicidad & pacientes. (2018). Estilos de vida saludables y enfermedades crónicas. Obtenido de <https://www.adherencia-cronicidad-pacientes.com/cronicidad/estilos-de-vida-saludables-y-enfermedades-cronicas/>
- AETS. (2014). III Jornadas DE TRABAJO SOCIAL Y SALUD. Obtenido de http://www.aetrabajosocialysalud.es/1/iii_jornadas_762572.html
- AGAL Asociación Gelega de Lupus. (2016). Enfermedades crónicas y las consecuencias emocionales para el paciente – AGAL. Obtenido de <http://lupusgalicia.org/?p=1317>
- Alonso Fachado, A., Menéndez Rodríguez, M., & González Castro, L. (2013). Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cuadernos De Atención Primaria*, (19), 118 - 120. Obtenido de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4205757>
- Alvis, N., Valenzuela, T., & Valenzuela, M. T. (2010). Los QALYs y DALYs como indicadores sintéticos de salud. *Rev Med Chile*, 138(2), 83–87. Obtenido de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v138s2/art05.pdf>
- Barlow, M. A., Liu, S. Y., & Wrosch, C. (2015). Chronic illness and loneliness in older adulthood: The role of self-protective control strategies. <https://doi.org/10.1037/hea0000182>
- Brenes Hernández, L., Menéndez Jiménez, J., & González Guevara, A. (2006). Comorbilidad y Discapacidad: su relación en Adultos Mayores de Ciudad de La Habana. *Geroinfo. Publicación de Gerontología y Geriatria*, 2(2). Obtenido de <http://www.sld.cu/>
- Castrillo Alonso, J.L., et al., (2013). *Documento consenso sobre las funciones del profesional del trabajador social sanitario* (p. 18). Sacyl.

- CIBERES. (2019). Enfermedades Respiratorias Crónicas. Obtenido de <https://www.ciberes.org/programas-de-investigacion/enfermedades-respiratorias-cronicas>
- COCEMFECYL. (2014). Actividades de la vida diaria (AVD). Obtenido de <http://www.cocemfecyl.es/index.php/discapacidad-y-tu/66-actividades-de-la-vida-diaria-avd>
- Constitución Española. (BOE núm. 311, 29 de diciembre de 1978).
- Dra. Beatriz Marcheco Teruel. Genética Médica y Enfermedades Crónicas: el camino de la Prevención. Obtenido de <http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v2n2/rcgc01208.htm>
- EcuRed contributors. (2019). Calidad de vida. Obtenido de https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida
- Estalayo Martín, L. M. (2014). La invisibilidad del Trabajo Social como profesión sanitaria. *Trabajo Social Hoy*, 71(Primer Cuatrimestre), 63–72. <https://doi.org/10.12960/tsh.2014.0003>
- Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. Obtenido de <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/estrategia-atencion-paciente-cronico-castilla-leon>
- EuroQol. (1987). *Cuestionario EQ – 5D*.
- Eusko Jaurlaritz - Gobierno Vasco - Dpto. de Sanidad y Consumo. (2010). *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi* (pp. 16 - 18).
- Gimeno, M. (2001). *Impacto de la enfermedad crónica* (pp. 1 - 3).
- Global Cancer Control. (2018). Nuevos datos globales sobre el cáncer: GLOBOCAN 2018 Obtenido de <https://www.uicc.org/new-global-cancer-data-globocan-2018>
- Gómez-Batiste, X., Carles, B., Roca, J., & Fontanals, D. (2015). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas* (p. 117). Barcelona: Elsevier.
- Grau, J. (2016). Enfermedades crónicas no transmisibles: Un abordaje de los factores psicosociales. *Salud & Sociedad*, 7(2), 141, 142. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/4397/439747576002.pdf>

- Guevara-Gasca, M., & Galán-Cuevas, S. (2010). El papel del estrés y el aprendizaje de las enfermedades crónicas: Hipertensión arterial y Diabetes. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual* 1 (1), 47-49
- Guzman Martínez, G. (2018). Los 7 tipos de enfermedades cardiovasculares más comunes. Obtenido de <https://psicologiymente.com/salud/tipos-de-enfermedades-cardiovasculares>
- Hernández Hernández, L. (2018). Ayuda del trabajador social en oncología. Obtenido de: <https://juntosxtusalud.com/ayuda-del-trabajador-social-en-oncologia>
- INE. (2015). Prevalencia de cuadros depresivos activos según sexo y relación con la actividad económica actual. Población de 15 y más años. Obtenido de: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p420/a2014/p01/&file=12012.px>
- INE. (2017). Principales enfermedades crónicas o de larga evolución diagnosticadas por un médico por sexo. 2017. Obtenido de http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t00/mujeres_hombres/tablas_1/10/&file=d03005.px&L=0
- INE. (2018). *Encuesta continua de hogares*. Obtenido de: https://www.ine.es/prensa/seccion_prensa.htm
- INE. (2018). *España en cifras 2018. Defunciones según las principales causas de muerte*. (p. 19). Madrid.
- Ituarte, A. (2009). *Sentido del Trabajo Social en Salud*. Zaragoza.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2015). *Sobre el duelo y el dolor. Las cinco etapas del duelo*. (pp. 23 - 42). Barcelona: Luciérnaga.
- La fundación del cerebro. (2017). Enfermedades Neurológicas. Obtenido de <http://www.fundaciondelcerebro.es/index.php/enfermedades-neurologicas>
- Laietana, V., & Castilla, P. (2014). ¿Qué es la Neurología? Las Enfermedades Neurológicas Entidades específicas. *Sociedad Española de Neurología*, 3, 1–4.
- Laspiur, S. (2014). *Abordaje integral en personas con enfermedades crónicas no transmisibles* (1st ed., pp. 13, 14, 40). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (2nd ed., p. 164). Barcelona: Eds. Martínez Roca.

Lorenzo, R. (2018). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social* (2nd ed., pp. 78, 80, 168, 169, 230, 231, 240). Madrid: Alianza Editorial.

Más de un millón de personas en España padecen trastorno bipolar. (2018). Obtenido de: <https://www.gacetamedica.com/especializada/mas-de-un-millon-de-personas-en-espana-padecen-trastorno-bipolar-FC147777>

Mathers, C. D., & Loncar, D. (2006). Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 3(11), e442. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030442>

Medline Plus. (2019). Hipotiroidismo. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/hypothyroidism.html>

Menéndez, J., Guevara, A., Arcia, N., León Díaz, E. M., Marín, C., & Alfonso, J. C. (2005). Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 17(5–6), 353–361. <https://doi.org/10.1590/S1020-49892005000500007>

Merino Sánchez, J., & Martí Lloret, J. (1996). *Medicina social* (p. 166). Alicante: Universidad, Secretariado de Publicaciones.

Miguel Ángel, F. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista De La Facultad De Medicina UNAM* 47(6), 251-254. Obtenido de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>

Naylor, C., Parsonage, M., Mc Daid, D., Knapp, M., Fossey, M., & Galea, A. (2012). *Long-term conditions and mental health: the cost of co-morbidities*. (p. 1). The King's Fund and Centre for Mental Health. Obtenido de: <https://www.kingsfund.org.uk/publications>

NIH (2015). *Las enfermedades crónicas y la salud mental: cómo reconocer y tratar la depresión*. Departamento de salud y servicios humanos de los Estados Unidos. Obtenido de: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/las-enfermedades-cronicas-y-la-salud-mental-como-reconocer-y-tratar-la-depresion/index.shtml>

NIH. (2016). *Trastorno bipolar*. (pp. 1, 2). Obtenido de: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastorno-bipolar-facil-de-leer/index.shtml>

- Novellas, A. (2004). *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. (p. 13). Institut Català d'Oncologia. Obtenido de: <http://ico.gencat.cat/ca/inici>
- Observatorio de discapacidad física. La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?. Obtenido <http://www.observatoridiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>
- OMS. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Obtenido de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41003/9241541261_eng.pdf?sequence=1
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Obtenido de https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf
- OMS. (2016). Discapacidades. Obtenido de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- OMS. (2017). OMS | 10 datos sobre la discapacidad. *WHO*. Obtenido de <https://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
- Ortego Maté, M., López González, S., & Álvarez Trigueros, M. (2011). *El apoyo social* (pp. 2,3). Cantabria: UC. Obtenido de: <https://ocw.unican.es/course/view.php?id=182>
- Piedrola Gil, G., del Rey Calero, J., Domínguez Carmona, M., Cortina Greus, P., Gálvez Vargas, R., & Sierra López, A. et al. (1991). *Medicina preventiva y salud pública* (9th ed., pp. 825, 298, 911). Barcelona: Eds. Ediciones Científicas y Técnicas.
- Piqueras, J.A., Martínez, A.E., Ramos, V., Rivero, R., García, L. J., Oblitas Guadalupe, L.A. (2008). Ansiedad, depresión y salud. *Suma Psicológica*, 15(1) 43-47. Bogotá. Obtenido de <https://www.redalyc.org/html/1342/134212604002/>
- Real Academia Española. (2018). Definición de soledad - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. Obtenido de <https://dle.rae.es/?id=YGkk3NL>
- Ruiz, M., & Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics Spanish Research Articles*, 2(1), 32. doi: 10.1007/bf03320897

Sánchez Hernández, P., Corbellás Solanas, C., & Camps Herrero, C. (2007). *Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. Duelo en oncología*. (pp. 246 - 248). Valencia.

SEMERGEN. (2018). *La cronicidad, mucho más que un problema de salud: un nuevo modelo de atención sanitaria*. Palma.

SEN. *¿Qué es la neurología?*. Obtenido de: <http://www.sen.es/>

Stista. (2017). Diabetes: prevalencia en adultos 2010-2017. España. Obtenido de <https://es.statista.com/estadisticas/800925/prevalencia-de-la-diabetes-en-espana/ta>

Tecglen, C. (2018). El trabajo social en la atención a la salud. Una profesión desconocida. Obtenido de <https://www.convives.net/2018/02/el-trabajo-social-en-la-atencion-a-la-salud-una-profesion-desconocida/>

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982). Obtenido de https://www.vitalia.es/resources/archivosbd/actualidad_documentos/c50f6686834496324ec28738ae8274e5.pdf

Texas Heart Institute.. Enfermedad vascular periférica. Obtenido de <https://www.texasheart.org/heart-health/heart-information-center/topics/enfermedad-vascular-periferica/>

Vega Angarita, O., & González Escobar, D. (2006). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16), 5, 6. Obtenido de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci_arttext&tlng=en

VERDE, E. (2018). Nuevas enfermedades provocadas por deterioro medio ambiente. Obtenido de <https://www.efeverde.com/noticias/nuevas-enfermedades-emergentes-provocadas-deterioro-medio-ambiente/>

World Health Organization. (2004). OMS | Acerca de la enfermedades respiratorias crónicas. *WHO*. Obtenido de https://www.who.int/respiratory/about_topic/es/

World Health Organization. (2017). OMS | Cáncer. *WHO*. Obtenido de <https://www.who.int/topics/cancer/es/>

World Health Organization. (2017). OMS | Depresión. *WHO*. Obtenido de <https://www.who.int/topics/depression/es/>

World Health Organization. (2017). OMS | Enfermedades crónicas. Obtenido de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

World Health Organization. (2018). Enfermedades no transmisibles. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Zavala-Rodríguez, M., Ríos-Guerra, M., García-Madrid, G., & Rodríguez-Hernández, C. (2009). Funcionalidad familiar y ansiedad en pacientes adultos con enfermedad crónica. *Aquichan*, 9(3), 257–270. Obtenido de www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112147006

ANEXOS

Anexo I: Cuestionario de salud EQ – 5D

EQ - 5D

Cuestionario de Salud

Versión en español para US

(Spanish version for the US)

Marque con una cruz como esta la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice "su estado de salud hoy," hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

Su estado de salud hoy



Como las respuestas son anónimas, la información personal que le pedimos a continuación nos ayudará a valorar mejor las respuestas que nos ha dado.

1. ¿Tiene usted experiencia en enfermedades graves?
(conteste a las tres situaciones)

	Sí	No	
en usted mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR FOMBA UNA CRUZ EN LA CARTA
en su familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
en el cuidado de otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

2. ¿Cuántos años tiene?

3. Es usted:

	Varón	Mujer	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR FOMBA UNA CRUZ EN LA CARTA

4. Es usted:

fumador	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR FOMBA UNA CRUZ EN LA CARTA
ex-fumador	<input type="checkbox"/>	
nunca ha fumado	<input type="checkbox"/>	

5. ¿Trabaja o ha trabajado en servicios de salud o sociales?

	Sí	No	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR FOMBA UNA CRUZ EN LA CARTA

Si ha contestado sí, en calidad de qué?

6. ¿Cuál es su principal actividad actual?

empleado o trabaja para sí mismo	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR FOMBA UNA CRUZ EN LA CARTA
retirado o jubilado	<input type="checkbox"/>	
tareas domésticas	<input type="checkbox"/>	
estudiante	<input type="checkbox"/>	
buscando trabajo	<input type="checkbox"/>	
otros (por favor especifique)	<input type="checkbox"/>	

7. ¿Nivel de estudios completados?

Leer y escribir	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR FOMBA UNA CRUZ EN LA CARTA
Elementaria, intermedia	<input type="checkbox"/>	
Secundaria, vocacional	<input type="checkbox"/>	
Universidad	<input type="checkbox"/>	

8. Si conoce su código postal, por favor escríbalo aquí:

Anexo II: Escala Zarit y Zarit, 1982

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

Puntuación:

0 Nunca **1** Rara vez **2** Algunas veces **3** Bastantes veces **4** Casi siempre

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su					

- familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?
 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
 22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

Bibliografía:

Zarit, S.H. et al. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-655.