



**Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Trabajo Social**

**El impacto en la familia y en el enfermo diagnosticado con neurocisticercosis atendido en el  
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”**

**TESIS:**

**Que para obtener el título de Licenciadas en Trabajo Social**

**PRESENTAN:**

**Quiñones Rivera María Elena  
Sandoval Noriega María Luisa**

**Directora de tesis: Lic. Georgina Volkers Gaussmann**

**México D.F.**

**21 de Febrero del 2006**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*Ponerse en movimiento es importante, pero lo más importante es mantener el entusiasmo inicial, persistir y no rendirse a pesar de las dificultades. Porque vamos a tener tropiezos. La clave no está en no caerse sino en saber levantarse y continuar.*

*Paulo Coelho*

### ***A la UNAM -ENTS***

*Gracias a la UNAM por brindarnos un espacio y la oportunidad de formar parte de la máxima casa de estudios.*

*A nuestra casa la ENTS, por formarnos como unas dignas profesionistas en el Trabajo Social.*

### ***A nuestros profesores***

*Gracias por transmitirnos todos los conocimientos y en especial a aquellos profesores que con su entusiasmo nos motivaron e hicieron que amáramos, respetáramos y defendiéramos la profesión.*

*Por todo eso, GRACIAS y con decoro podemos decir:*

*“orgullosamente...Pumas”*

### ***Lic. Georgina***

*No hay palabras que puedan describir el agradecimiento que sentimos por el apoyo brindado, durante la elaboración de esta tesis, gracias por su tiempo y su profesionalismo.*

*Ma. Luisa y Ma. Elena*

### ***Dra. Valero***

*Le agradecemos enormemente el apoyo brindado para la elaboración de este proyecto del cual usted también formo parte, al proporcionarnos su tiempo, dedicación y conocimientos.*

*Gracias, con respeto y admiración.*

*Elena y Malú*

### ***Dr. José Luis Luna***

*Ha sido un placer conocer a un profesor que respeta tanto la profesión del trabajador social, pero sobre todo el motivarnos a amarla aún más. Le tenemos profunda admiración y respeto, siempre tendremos presentes sus consejos y parte del conocimiento que nos brindó para ejercer la profesión con orgullo.*

*Con cariño respeto y admiración.*

*Elena y Ma. Luisa*

***A nuestros sinodales***

*Muchas gracias por el tiempo brindado para la revisión de esta tesis.*

***Lic. Lucecita***

*Te agradecemos mucho el haber estado pendiente de nuestro proyecto, no olvidaremos la motivación que nos brindaste en los momentos de incertidumbre, así como para seguir adelante y no claudicar. Siempre contarás con nuestra amistad.*

*Con cariño. Elena y Malú*

***ALINN***

*Agradecemos el haber abierto sus puertas para la realización de nuestros proyectos profesionales y la apertura a nuevos conocimientos.*

***A Dios***

*Gracias por caminar junto a mí, por la fuerza que me das día a día, por ayudarme a concluir el primero de muchos proyectos importantes que vendrán, segura estoy que me pusiste en el lugar adecuado.*

*Te pido la sabiduría y la fuerza para seguir adelante y no defraudar a mi familia, la cual te agradezco que me hayas obsequiado.*

***Mami***

*Quiero agradecerte tantas cosas...eres un ángel, agradezco el amor, la paciencia, la confianza, los valores otorgados, pero sobre todo gracias por ser mi madre, has sido para mí la mejor del mundo, que escucha y me da ánimos para seguir adelante.*

*Trataré de no defraudarte y de dar lo mejor de mí cada día a todos los que me rodean.*

*Te amo mamita*

***Papá Josecito***

*Muchas gracias por escucharme y por apoyarme, agradezco a Dios por haberte enviado, para mí siempre serás mi padre y pondré empeño para que te sientas orgulloso de mí como yo lo estoy de ti.*

*Te quiero mucho*

***Lupita***

*Formaste parte del apoyo que necesité para concluir con este proyecto tan anhelado para mí, gracias por las veces en que requerí que sacrificarás tu tiempo para lograrlo.*

*Eres una gran persona y hermana, te quiero*

***Luis***

*No quiero dejar pasar este momento para agradecerte tu apoyo, comprensión y paciencia, gracias por todo lo recibido y las innumerables veces que has estado ahí.*

*Te quiero*

### **Oscar Dany**

*Eres mi estrellita, gracias por tu sonrisa, tu cariño, Tus porras y por toda la alegría que me das, espero Llegues a sentirte orgulloso de mí, siempre estaré Cuando me necesites.*

*Te amo hermanito*

### **Tío Herminio**

*Le agradezco enormemente el apoyo brindado, ha sido una persona a quien también le debo mi profesión. Siempre formará parte de aquellas personas especiales en mi vida.*

*Con cariño y respeto*

### **Malusita**

*Eres increíble!, podría hacer otra tesis llena de agradecimientos para ti, hemos estado mucho tiempo juntas, conocí a la estudiante, a la compañera, a la hija, a la hermana, a la amiga, pero sobre todo a un magnifico ser humano a quien quiero mucho y a quien me gustaría seguir conservando a mi lado a pesar de que pasen y pasen los años. Hasta ahora hemos pasado infinidad de cosas (y lo que nos falta), hasta hicimos un libro!. Agradezco el apoyo que me has brindado en todos los aspectos, has sido testigo de mis alegrías y tristezas, en verdad gracias amiga, de aquí en adelante SER FELICES debe ser nuestra meta y luchar por nuestros ideales de acuerdo?. Recuerda que venimos a este mundo a amar y a ser amadas.*

*Te amo amiga*

### **Pao e Isa**

*Quiero agradecerles su amistad incondicional, su compañía durante todo este tiempo, hemos vivido una gran amistad las 4 cada una de ustedes es especial para mí. Ahora cada quien realizará diversas actividades, sin embargo sabemos que cuando nos necesitemos acudiremos sin el menor titubeo porque así fue siempre, también a ustedes las agradezco el que me hayan escuchado cuando lo necesité, sin duda son las mejores amigas.*

*Las quiero mucho*

**Isa O.**

*Fuiste la primera persona con la que tuve contacto en la universidad, No podía dejar de agradecerte el apoyo y la amistad brindada, hasta entonces te sigo considerando una niña muy especial, no podemos vernos constantemente, sin embargo sé que puedo contar contigo y te aseguro que tú también podrás contar conmigo.*

*Te quiero mucho*

**Familia Sandoval Noriega**

*Les agradezco enormemente que me hayan abierto las puertas de su casa, no tengo palabras para agradecer todo el apoyo brindado, sobre todo para agradecerles que me hayan aguantado más de un año. Señora Lucy voy a extrañar sus charlas, sus consejos y dirá que soy una glotona, pero también voy a extrañar sus comidas, de verdad mil gracias.*

*Siempre tendrán mi cariño y afecto*

**Damian**

*Durante casi 12 años has sido más que un amigo quien a pesar de la distancia siempre ha estado ahí, gracias porque en los momentos menos esperados, pero acertados recibía una llamada tuya para hacerme sentir bien y animarme, también formaste parte de este proyecto ya que estuviste interesado en él. Gracias por ser como eres conmigo y por el cariño que existe entre ambos, siempre estarás en mi corazón.*

*Con cariño*

**A Dios**

*Te agradezco el permitirme concluir un proyecto tan importante en mi vida, "Gracias por estar a mi lado, por darme lo que tengo e iluminarme para hacer lo correcto"*

**Papitos**

*Quiero reconocerles lo que ahora soy...*

*Gracias por darme la vida, por la forma especial que tiene cada uno de ustedes de amarme, apoyarme y creer en mí.*

*Ustedes mejor que nadie saben todo lo que he tenido que pasar para llegar hasta aquí y ¡lo logre!, se que esto es sólo una parte del camino que tengo que recorrer y que aún falta mucho por lograr.*

*Siempre los he necesitado y los necesitaré a mi lado, padres espero se sientan orgullosos de este momento tan feliz en mi vida.*

*Gracias por el ejemplo de la honradez, por los consejos, por los regaños, por enseñarme a ser perseverante y amar cada cosa que hago, por tenerme paciencia para llegar a esto, por enseñarme a dar de intensa forma y nada esperar, por estar a mi lado en el momento justo y el más anhelado.*

*Gracias con todo mi corazón, Dios no pudo escoger de una manera mejor a mis padres, la pareja que ustedes son.*

*"Valora mis esfuerzos más que los resultados de mis actos. Así tendré ánimo para seguir adelante y ese será nuestro triunfo"*

*Con amor, respeto y admiración*

**José**

*Creo que jamás te he dicho lo importante que has, eres y serás en mi vida, el mejor ejemplo a seguir.*

*Te amo, mil gracias por tu apoyo, por tus palabras, por ser así enojón, gracioso y cariñoso, pero sobre todo y más que eso por creer en mí.*

*No cabe duda que Dios no se equivocó al darme sólo a un hermano, que vale por diez... por favor nunca me dejes sola*

*Te quiero*

### ***Elena, mi gran amiga***

*Hemos recorrido juntas un trocito de nuestras vidas... pero ahora debemos separarnos, es necesario que así sea, pues se ha cumplido una etapa y es imprescindible seguir creciendo, sin embargo no quiero dejar pasar este momento tan memorable para las dos, pues hemos concluido un gran proyecto juntas.*

*Quiero agradecerte el que hayas permanecido a mi lado en los momentos felices y tristes de mi vida, jamás olvidaré los momentos que pasamos juntas, las innumerables veces en que recibí tu apoyo, comprensión y cariño. Fuiste en muchos momentos el hombro que necesité para llorar y la compañía perfecta de una amiga para reír.*

*Gracias por permitirme ser de tu vida una parte, aprendí muchas cosas de ti amiga, deseo que todo lo que te propongas realizar lo consigas y se que así será.*

*Te quiero mucho y por favor jamás lo olvides, siempre podrás contar conmigo.*

*“Siento que algo ha terminado... debe ser que algo comienza”*

*Con cariño*

### ***Isabel y Paola***

*Amigas, ustedes también son parte de este logro tan significativo para mí, las quiero mucho, aunque no estuvimos juntas hasta el final, siempre de alguna manera estaban presentes.*

*Siempre deseare encontrar a personas como ustedes... que más allá de formar un grupo de personas, formamos un grupo de verdaderas amigas. Me pregunto ¿cuantos grupos de amigos han perdurado después del primer semestre? y al saber la respuesta, me siento orgullosa del grupo que formamos...*

*Las quiero mucho*

**Gary**

*Aunque no estuviste a mi lado, fuiste importante en mi vida y no estás ausente. Siempre serás parte especial de mi vida y te agradezco el apoyo que en algún momento me brindaste. Espero que sigamos conservando lo que tenemos.*

*Con cariño*

**Oswaldo**

*En este momento tan especial en mi vida, no quiero dejar pasar la oportunidad de expresarte cuanto te quiero y lo que has significado en mi vida. Gracias por tu apoyo, consejos, ánimos y demostraciones en las que muchas veces necesite de un amigo. Te tendré siempre presente y no dudes jamás que cuentas conmigo*

*Con cariño y afecto*

# ÍNDICE

|   | Pág. |
|---|------|
| <b>Introducción</b>   | 1    |
| <br>  |      |
| <b>Capítulo I La cisticercosis: un problema de salud pública</b>                          |      |
| 1.1 La cisticercosis y la neurocisticercosis  | 6    |
| 1.2 Otros aspectos relacionados con la neurocisticercosis                                 | 7    |
| 1.2.1 Causas que provocan la neurocisticercosis   | 8    |
| 1.2.2 Condiciones insalubres  | 9    |
| 1.2.3 Rastros clandestinos y la regulación sanitaria                                      | 9    |
| 1.3 Tipos de neurocisticercosis   | 11   |
| 1.4 Sintomatología de la neurocisticercosis   | 12   |
| 1.4.1 Importancia de la epilepsia y sus tipos, su importancia social                      | 13   |
| 1.5 Epidemiología   | 15   |
| 1.5.1 Distribución geográfica y su relación con las características<br>Sociales del lugar | 17   |
| 1.5.2 Morbilidad y mortalidad de la neurocisticercosis                                    | 18   |
| 1.5.3 Aspectos económicos   | 19   |
| <br>  |      |
| <b>Capítulo II La familia y la enfermedad de neurocisticercosis</b>                       |      |
| 2.1 El enfoque sistémico de la familia y la enfermedad                                    | 24   |
| 2.2 La familia  | 24   |
| 2.2.1 Clasificación de la familia   | 25   |
| 2.3 Ciclo vital de la familia   | 26   |
| 2.4 Dinámica familiar   | 28   |
| 2.5 El funcionamiento de la familia   | 31   |
| 2.6 Comunicación familiar   | 33   |
| 2.7 Proceso salud-enfermedad  | 34   |
| 2.7.1 Salud   | 34   |
| 2.7.2 Enfermedad  | 34   |
| 2.7.3 Familia, enfermedad y discapacidad  | 35   |
| <br>  |      |
| <b>Capítulo III Trabajo Social y Salud</b>  |      |
| 3.1 Definiciones de Trabajo Social  | 37   |
| 3.2 Generalidades de Trabajo Social   | 38   |
| 3.3 Metodología de intervención   | 38   |
| 3.3.1 Trabajo Social de casos o atención individualizada                                  | 39   |

|   |    |
|---|----|
| 3.3.2 Trabajo Social de grupo                       | 39 |
| 3.3.3 Trabajo Social de comunidad                   | 40 |
| 3.4 Medicina Social, Salud Pública y Trabajo Social | 40 |

## **Capítulo VI Marco institucional para la atención de neurocisticercosis en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez**

|  |    |
|--|----|
| 4.1 Antecedentes generales del instituto       | 43 |
| 4.2 Área que lo atiende y Servicios que ofrece | 43 |
| 4.3 Área de Trabajo Social                     | 44 |

## **Capítulo V Desarrollo de la investigación**

|  |    |
|--|----|
| 5.1 Objetivos                                  | 45 |
| 5.2 Hipótesis                                  | 45 |
| 5.3 Metodología                                | 45 |
| 5.4 Análisis de resultados de la investigación | 46 |
| 5.4.1 Aspectos cuantitativos. Pacientes        | 47 |
| 5.4.2 Aspectos cualitativos. Pacientes         | 57 |
| 5.4.3 Aspectos cuantitativos. Familiares       | 73 |
| 5.4.4 Aspectos cualitativos. Familiares        | 78 |
| 5.4.5 Estudios a profundidad                   | 96 |

|                     |    |
|---------------------|----|
| <b>Conclusiones</b> | 97 |
|---------------------|----|

|                   |     |
|-------------------|-----|
| <b>Propuestas</b> | 101 |
|-------------------|-----|

|  |     |
|--|-----|
| <b>Programa sobre información y prevención de la cisticercosis</b> | 103 |
|--|-----|

|               |     |
|---------------|-----|
| <b>Anexos</b> | 110 |
|---------------|-----|

|                     |     |
|---------------------|-----|
| <b>Bibliografía</b> | 170 |
|---------------------|-----|

|                 |     |
|-----------------|-----|
| <b>Glosario</b> | 174 |
|-----------------|-----|

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación surge del interés de conocer el impacto que provoca neurocisticercosis (NCC) en el enfermo y su familia.

Como trabajadoras sociales hemos de realizar este trabajo con un enfoque social, fundamental en nuestra profesión para comprender las necesidades sociales y así realizar propuestas de acción social.

La enfermedad de referencia está vinculada a un conjunto de hechos sociales que tienen que ver con la pobreza, con limitaciones educativas, vivienda inadecuada hacinamiento, higiene limitada, cierto nivel de convivencia con animales, hábitos alimenticios propicios a la enfermedad.

Los textos mencionan que esta enfermedad se conoce como “la enfermedad de la pobreza”, sin embargo no es exclusiva de aquellos habitantes que tienen un nivel socioeconómico bajo, también se puede presentar en cualquier individuo, aunque es cierto que los factores sociales antes mencionados son muy importantes para que persista la enfermedad.

Generalmente no existe una apropiación de la salud que impacte totalmente en la sociedad, no existe una cultura de lucha por la salud individual y colectiva que favorezca la realización de acciones preventivas que permitan mejorar la calidad de vida.

Los factores sociales son importantes, esta enfermedad es curable y prevenible por ello insistimos en la importancia de realizar programas que promuevan esa educación primordial para la salud, es decir, no por el hecho de tener un nivel socioeconómico bajo va a ser una determinante para adquirir la enfermedad, la cual es un padecimiento en la que no sólo el enfermo sufre las consecuencias sino también la familia.

Cuando se presenta una enfermedad en algún miembro de la familia éste es el más afectado porque se involucran aspectos emocionales, económicos y sociales que pueden poner en riesgo la estabilidad y estructura de la familia, lo anterior dependerá del momento y las circunstancias en que se presente la enfermedad.

En la búsqueda de información para conocer más acerca de la NCC, se encontró en su mayoría bibliografía planteada en términos médicos y con tecnicismos, sin embargo existe un artículo dentro de la revista “Práctica Médica Efectiva”<sup>1</sup> en el cual se explica de manera clara qué es y en qué consiste la enfermedad de NCC dirigida a la población que está interesada en informarse acerca del tema, por ello surgió la inquietud de ahondar más al respecto y de igual

---

<sup>1</sup> Boletín Práctica médica efectiva, INSP, Vol. 3, Suplemento 11, p.2, 2001

manera surge el interés de realizar este trabajo para dar a conocer el impacto de la NCC en términos sociales.

La familia, el impedimento y la modificación son las palabras claves, considerando a la familia como un sistema en el cual los individuos están interrelacionados de manera tal que un cambio en cualquiera de los miembros de la misma afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia.

Con esta investigación se pretende conocer las limitaciones que provoca en el enfermo y la familia la enfermedad de NCC. Teniendo como objetivos específicos I. Analizar la percepción del paciente y la familia en torno a NCC. II. Contribuir mediante información oportuna para la prevención de NCC en la familia del enfermo.

La hipótesis que se pretende comprobar es: La presencia de NCC limita la realización de las actividades domésticas, económicas, educativas, sociales y de tiempo libre del enfermo y su familia.

La metodología de la investigación está basada en un estudio exploratorio, transversal, cuantitativo y cualitativo que considera variables de causalidad en el enfermo con NCC y su familia. La investigación será documental y de campo. Las técnicas a utilizar son: la entrevista en profundidad, la visita domiciliaria y la observación participante.

La entrevista en profundidad es aquella en donde existen encuentros cara a cara con el investigador y los informantes, estos encuentros están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, el rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas.

Estas entrevistas tienen mucho en común con la observación participante. Del mismo modo que los observadores, el entrevistador trata de establecer *rapport con los informantes* (El *rapport* no es un concepto que pueda definirse fácilmente significa muchas cosas: comunicar la simpatía que se siente por los informantes y lograr que ellos la acepten como sincera; lograr que las personas se “abran” y manifiesten sus sentimientos respecto del escenario y otras personas)<sup>2</sup>, formula inicialmente preguntas no directivas y aprende lo que es importante para los informantes antes de enfocar los intereses de la investigación.

---

<sup>2</sup> Tailor S., J; Bogdan, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación la búsqueda de significados*, Edit. Paidós, Barcelona, 1987. p.55

La diferencia primordial entre la observación participante y las entrevistas en profundidad reside en los escenarios y situaciones en los cuales tiene lugar la investigación. Mientras que los observadores participantes llevan a cabo sus estudios en situaciones de campo "naturales", los entrevistadores realizan su trabajo en situaciones específicamente preparadas. El observador participante obtiene una experiencia directa del mundo social. El entrevistador se centra exclusivamente e indirectamente sobre los relatos de los otros.

Como instrumentos se contará con dos guías de entrevista, una para enfermos, otra para familiares y diario de campo dentro del cual se realizarán anotaciones acerca de las emociones, sentimientos y reacciones de cada uno de los entrevistados y de esta forma poder rescatar aspectos que al momento del análisis de los datos puedan ser importantes para los resultados de la investigación.

Los resultados se presentarán mediante una matriz de análisis a través de categorías que permiten analizar los efectos personales y familiares, derivados del padecimiento.

El diseño de investigación será transversal ya que ésta recolecta datos en un sólo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

La investigación como se mencionó anteriormente está basada en la metodología cualitativa porque ésta se refiere a la investigación que produce cambios descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. La investigación cualitativa interpreta y la manera en la que una persona interprete algo dependerá de los significados que se disponga y de cómo se aprecie una situación.

Mientras que los investigadores cualitativos subrayan la validez, los cuantitativos hacen hincapié en la confiabilidad y la reproducibilidad de la investigación (Risti, 1977). Tal como lo dice Deutscher (1973, pág. 41) a la confiabilidad se le ha atribuido una importancia excesiva en la investigación social: "Nos concentramos en la coherencia sin preocuparnos mucho por si estamos en lo correcto o no. como consecuencia, tal vez hayamos aprendido una enormidad sobre la manera de seguir un curso incorrecto con un máximo de precisión."

Esto no significa decir que a las investigaciones cualitativas no les preocupa la precisión de sus datos. Un estudio cualitativo no es un análisis impresionista informal, basado en una mirada superficial a un escenario o a personas. Es una pieza de investigación sistemática conducida con procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente estandarizados.

En las ciencias sociales han prevalecido dos perspectivas teóricas principales. La primera el positivismo ésta busca los hechos o causa de los fenómenos sociales con independencia de los estados subjetivos de los individuos. Durkheim (1973, pág. 14) afirma que el científico social

debe de considerar los hechos como “cosas” que ejercen una influencia externa sobre las personas.

La segunda perspectiva teórica principal que siguiendo a Deutscher (1973) es la fenomenológica. El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la perspectiva del actor. Jack Douglas (1970), escribe “la fuerzas que mueven a los seres humanos como seres humanos y no simplemente como cuerpos humanos... son “materia significativa” Son ideas, sentimientos y motivos internos.”

El positivista busca las causas mediante métodos tales como: cuestionarios, inventarios y estudios demográficos, que producen datos susceptibles de análisis estadístico. El fenomenólogo busca comprensión por medio de métodos cualitativos tales como la observación participante, la entrevista en profundidad y otros, que generan datos descriptivos.

Por lo tanto lo cualitativo no debe de estar peleado con lo cuantitativo, más bien es una forma de complementar las investigaciones produciendo, por el lado cualitativo una validez ya que las impresiones en base a las interpretaciones surgidas a través de las palabras habladas o escritas tienen una significancia en base a las vivencias de las personas, mientras que lo cuantitativo a través del análisis estadístico genera una confiabilidad de los datos obtenidos, creando así una investigación más completa dando validez y confiabilidad.

Para la investigación se tomó como universo de trabajo a pacientes que padecen de NCC tipo subaracnoidea, con sus respectivos familiares y asisten al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de los años 2000-2004. La población que asistió al instituto por NCC dentro de este periodo fue de 300 enfermos de los cuales 58 pertenecen al Distrito Federal, 96 Estado de México y 140 pertenecientes a otros estados de la república. Dentro de las cifras anteriores se encuentran todos los tipos de NCC.

Como se mencionó, se encontraron 58 expedientes clínicos pertenecientes al Distrito Federal, las cisticercosis que se presentaron y el número de estos casos son: subaracnoidea (16), parenquimatosa (5), vasculitis (8), intraventricular (9), espinal (4), mixta (11), calcificado (5). La NCC que mayor frecuencia presentó, fue la tipo subaracnoidea, considerada en términos médicos como una de las más peligrosas por la zona en la que se aloja el cisticerco. Por lo tanto para la investigación se tomó a aquellos usuarios del INNN con diagnóstico médico de NCC tipo Subaracnoidea de los años 2000 al 2004, que se encuentren hospitalizados o llevando un tratamiento en su domicilio, el universo de estudio total es de 16 enfermos con sus respectivas familias a quienes se les aplicarán la entrevista a profundidad, tanto a hombres como a mujeres entre las edades de 25 a 70 años, durante el periodo comprendido del 1° de Febrero de 2005 al 15 de Abril del mismo año. Los criterios para incluir a un paciente en el estudio son aquellos hombres y mujeres diagnosticados con NCC, con residencia en el Distrito Federal que se encuentren hospitalizados o llevando un tratamiento, atendidos del año 2000-

2004 en el INNN. Las restricciones para los pacientes admitidos en el estudio son pacientes que residan fuera del Distrito Federal, pacientes y familiares que no deseen colaborar o responder al instrumento, se eliminarán a todos aquellos enfermos que no vivan en el domicilio reportado en el Estudio Socioeconómico.

Cabe aclarar que el universo de estudio se redujo de 58 expedientes clínicos del Distrito Federal a 16 ya que durante la revisión de estos expedientes se encontró que la residencia permanente de los enfermos es en otros estados de la república, pero al momento de ingresar al Instituto referían un domicilio del Distrito Federal en el cual se les permitían alojarse temporalmente en domicilios de parientes o amistades.

Por ello, como trabajadoras sociales la familia es un aspecto valioso, porque ésta es la parte más importante que tiene un individuo para su restablecimiento en cuanto a salud se refiere, ya que el apoyo de la misma en determinadas enfermedades puede lograr una mejor aceptación y adaptabilidad bajo ciertas circunstancias, por lo tanto en el primer capítulo se retomaron los conocimientos médicos los cuales contribuyen enormemente con sus aportaciones científicas y médicas, logrando así un mejor entendimiento acerca de la enfermedad de NCC, y en los capítulos posteriores tocaremos puntos de interés para la investigación y así poder brindar una mejor comprensión en cuanto a la relación que tiene la familia y la enfermedad y el impacto que puede provocar en ésta, ya sean positivos o negativos.

La tesis está dirigida a los trabajadores sociales y médicos interesados en la investigación social y sobre el tema. A los primeros, ya que por la naturaleza y origen del problema podrían destacar su función profesional. Respecto a los médicos porque algunos de ellos se interesan en el conocimiento integral de lo que afecta a sus pacientes.

# Capítulo I La cisticercosis: Un problema social y de Salud Pública

## 1.1 La cisticercosis y la neurocisticercosis

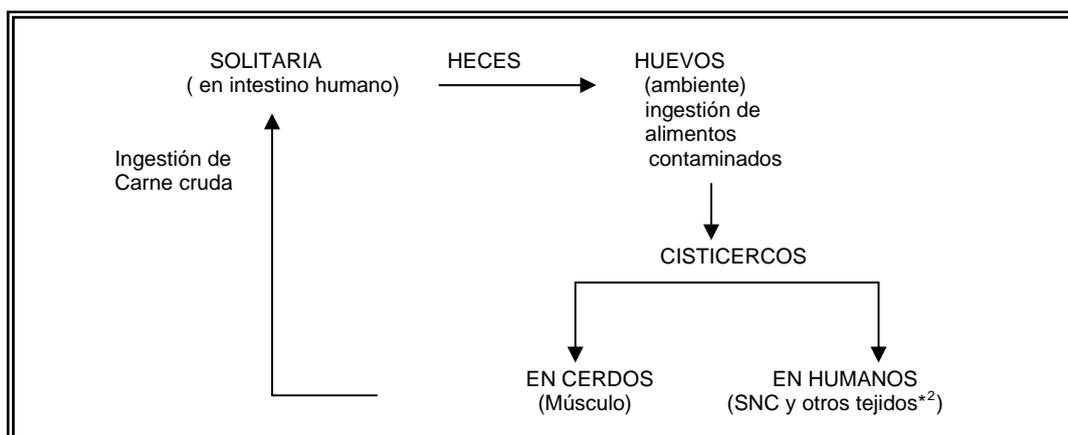
La cisticercosis en el ser humano, como cualquier otra enfermedad tiene una explicación multicausal, de sus formas de presentación más importantes es la cisticercosis del sistema nervioso central o NCC que se explica en su inicio por sucesos sociales y finalmente por la ubicación del parásito en esa vital parte anatómica.

El parásito cuyo nombre es *Taenia solium*, tiene un ciclo de vida que se inicia con la ingesta que hace el cerdo (huésped intermediario) de las excretas parasitadas. Esto es un hecho social que tiene que ver con el desconocimiento de parte de la gente, de la existencia del parásito en los chiqueros que son contaminados con heces humanas y que posteriormente ingiere el cerdo que habita en ese chiquero; los huevecillos de *T. solium* que en el cuerpo del animal se convierten en cisticercos que se depositan en las masas musculares de ellos o en el sistema nervioso.

Otro aspecto higiénico que antecede a la presencia del cisticerco en el ser humano, es que éste, por sus hábitos alimenticios e higiénicos, ingiere alimentos contaminados con huevecillos de *T. solium* excretados por otro humano parasitado que actúa como huésped intermediario.

El que ingiere los huevecillos de *T. solium* desarrolla una teniasis de tipo intestinal, en ese momento pueden suceder dos cosas: que el individuo recién parasitado se convierta en un nuevo huésped intermediario y que al defecar elimine nuevos huevecillos del parásito y contamine con sus excretas el suelo y alimentos o bien que los huevecillos que ingirió se transforme en su organismo en cisticercos y se depositen en músculos o bien en el sistema nervioso, produciendo la NCC

### ESQUEMA DEL CICLO BIOLÓGICO DE LA TAENIA SOLIUM<sup>1</sup>



<sup>1</sup> INSP, op. Cit., p.3

<sup>2</sup> Sistema Nervioso Central, Músculos, Tejidos subcutáneo y Ojo

El ciclo de vida de la Taenia Solium se traduce como: la solitaria produce los huevos que se transforman en cisticercos que, a su vez, se transforman en solitarias.

La cubierta de los huevecillos de la Taenia se disuelve en el estómago y la larva atraviesa la mucosa gástrica, entra al torrente sanguíneo y se disemina por todo el cuerpo incluyendo al encéfalo; en su etapa de madurez la larva se denomina cisticerco, se encuentra en tres formas dentro del SNC; una forma quística, caracterizada por la formación de muchos quistes submucoso en la pared vesical, que afecta al parénquima cerebral y a los ventrículos, una forma racemosa semejante a un racimo de uvas, que involucra las meníngeas y una forma miliar (caracterizado por la formación de las lesiones parecidas a los granos de mijo), que es común en los niños.

Hasta antes de la NCC, es posible destacar los hechos sociales que inician el ciclo de la enfermedad:

- |  |  |
|--|--|
| ❖ Higiene deficiente y hábitos alimenticios impropios. | Hábitos alimenticios inadecuados que facilita la ingesta de los huevecillos del parásito   |
| ❖ Defecación al ras del suelo                          | Medio ambiente contaminado por defecación al ras de tierra del individuo parasitado        |
| ❖ Ignorancia de los hechos (educación inadecuada)      | Ingesta por el cerdo, que vive en un chiquero contaminado con heces fecales del ser humano |
| ❖ Saneamiento del medio ambiente insuficiente          | Ingesta por parte del ser humano de carne de cerdo parasitado por taenia solium            |

Socialmente la **cisticercosis del sistema nervioso central** (Neurocisticercosis) genera una morbilidad considerable y por lo tanto es un problema de salud pública, se sabe también que es una de las principales causas de epilepsia, así mismo que tiene graves consecuencias sociales, físicas y psicológicas.

La cisticercosis prevalece por un manejo inadecuado en cuanto al aseo personal y el lavado y desinfección de alimentos, lo cual indica el desconocimiento de ésta y la carencia de programas en educación para la salud dirigidas a la población sobre enfermedades parasitarias.

## 1.2 Otros aspectos sociales relacionados con la neurocisticercosis

Factores sociales como vivienda, economía, educación y condiciones culturales están vinculadas con la NCC; las causas que la provocan, condiciones insalubres en la que está expuesta la población, rastros clandestinos y regulación sanitaria son relevantes para la prevalencia de la enfermedad.

La presencia de ésta no se basa sólo en la falta de higiene y alimentación inadecuada de una persona, sino que se involucra a toda la sociedad y a las instituciones de salud las cuales son las encargadas de salvaguardar la salud colectiva para que en conjunto se disminuya la fuente de contagio de la NCC.

### **1.2.1 Causas que provocan la neurocisticercosis**

Como se ha mencionado, tanto los humanos como los cerdos adquieren la cisticercosis por comer materias fecales humanas que contienen huevos de *Taenia solium*. La teniasis por *Taenia solium* es una enfermedad exclusiva del hombre; por esto en la naturaleza solamente el hombre es responsable de la dispersión de los huevos de este gusano, los huevos dispersados en el medio ambiente pueden infectar a alguno de los dos únicos huéspedes intermedios (cerdo u hombre) que permiten el desarrollo de la forma larvaria del cisticerco. Los cerdos adquieren la infección cuando son de traspatio, es decir, criados en estado de libertad, sobre todo en las áreas rurales y se alimentan de basura y excretas humanas o bien porque expresamente son alimentados con materias fecales humanas como ocurre en algunas poblaciones costeras de Guerrero y Michoacán<sup>3</sup>.

El fecalismo al ras del suelo, puede ser transportado por el aire o por las moscas, contaminando los alimentos y agua que se crucen en su camino. Los alimentos también pueden contaminarse con huevecillos cuando los sembradíos (berros, lechuga, cilantro, papas, zanahorias, fresas) se riegan con aguas negras o cuando heces fecales humanas son utilizadas como fertilizantes directos.

La cisticercosis se considera que es una enfermedad de la pobreza y persiste a causa de deficiencias de algunos factores como son: la higiene, la educación e inspección sanitaria de carnes. Referente a la higiene, la escasez de agua es la causa principal de la falta de limpieza personal y en la preparación de alimentos. En cuanto al segundo factor (educación), la población desconoce el peligro que conlleva el consumo de carne con cisticercos y la importancia que tienen los cerdos en la transmisión de la enfermedad y por último respecto al tercer factor (el problema de la inspección sanitaria de carne) en algunos de los rastros de grandes ciudades o bien no se llevan a cabo las inspecciones sanitarias o se efectúan en forma superficial y en ocasiones de forma corrupta.

La NCC no es una enfermedad que se adquiere por comer sólo la carne de cerdo, esta se adquiere por la falta de higiene en la preparación de alimentos y en los hábitos alimenticios ya que no estamos acostumbrados al consumir aquellos que están elaborados en casa o en lugares higiénicos, ya que el ritmo de vida no permite que esto se lleve acabo, es decir, por el tipo de actividad que desempeña la población, los horarios, son factores que propician el consumo de alimentos en la vía publica.

---

<sup>3</sup> Ilisser Ana, Malagón Filiberto, *Cisticercosis humana y porcina. Su conocimiento e investigación en México*, Edit. Limusa Noriega, 1989.

El tener un portador de teniasis es un riesgo para la familia ya que basta con un miembro con cisticercosis para poner en riesgo a los demás, por ello la importancia como trabajadores sociales de sensibilizar a la población para generar cambios en la higiene y hábitos alimenticios a crear conciencia en los individuos del peligro de las enfermedades parasitarias.

Los trabajadores sociales deben de adquirir la responsabilidad de informarse sobre las causas principales de la NCC para realizar programas en educación para la salud dirigidos a la población.

### **1.2.2 Condiciones insalubres**

La creciente urbanización con el hacinamiento de millones de personas en barrios con alto grado de exclusión social, con viviendas inadecuadas, pobreza, malnutrición y falta de servicios básicos de salud ambiental (pobres sistemas de abastecimiento de agua y de disposición de excretas), originan condiciones antihigiénicas que potencian las condiciones adecuadas para el brote de enfermedades.

No obstante las áreas que son más afectadas por la enfermedad son enfermedades rurales y urbanas con patrones higiénicos bajos aunque también pueden encontrarse en todas las clases sociales.

La falta de higiene personal especialmente los hábitos relacionados con el lavado de manos antes de comer o ir al baño, el consumo de agua sin hervir y de los alimentos sin lavar son principalmente por el estilo de vida de la población, ya que es imposible la consistente mejoría de la salud de la población al margen de las condiciones de vida que los rodea.

La teniasis y la cisticercosis son enfermedades parasitarias que podrían ser evitables y controlables mediante acciones conjuntas de los sectores público, social y privado, impartiendo información educativa al respecto y en función de una vigilancia epidemiológica eficaz, atención médica oportuna y adecuada, verificación sanitaria eficiente, dotación de agua potable entubada a las localidades y la disposición sanitaria de excretas, evitando el riego de sembradíos hortofrutícolas con aguas negras, así como a través de la educación para la salud de manejadores y expendedores de alimentos. La cisticercosis porcina es una enfermedad parasitaria evitable mediante educación para la salud, tecnificación y saneamiento básico de la porcicultura.

### **1.2.3 Rastros clandestinos y la regulación sanitaria**

En México, la mala calidad de los productos cárnicos es un grave problema de salud pública, pues en los rastros impera la falta de higiene.

El registro de la frecuencia de cisticercosis en cerdos sacrificados en rastros (establecimiento donde se mata e inspecciona al ganado para su consumo), sin embargo, en la población porcina

que es sacrificada sin inspección sanitaria la frecuencia de cisticercosis puede ser mayor.<sup>4</sup> La crianza doméstica de cerdos que se hace frecuentemente en las zonas rurales, es un factor de riesgo importante para la población, debido a que el fecalismo al ras de la tierra facilita que los cerdos consuman las heces de personas infectadas con tenia y, consecuentemente, son sacrificados estos animales sin control sanitario, la carne con cisticercos esta disponible para perpetuar la condición endémica de este parásito.<sup>5</sup>

La matanza ilegal de animales, aunque conocida por la propia autoridad en materia de salud, no ha podido ser erradicada ya que la demanda de carne es alta y no todos los productores acuden a los rastros existentes, además de que en muchos de ellos la operación para el sacrificio es poco salubre por las condiciones en que operan.

A consecuencia de falta de regulación e inspección de los rastros clandestinos y la corrupción persistente entre estos y las autoridades, el riesgo de que prevalezca la NCC es mayor ya que no se respeta la normatividad de las practicas sanitarias para la venta y distribución de carne a la población.

Se debe de considerarse que la economía familiar no es favorable para todos por lo que muchas amas de casa recurren a la compra de carne a bajo costo y esta generalmente proviene de rastros clandestinos que no cuentan con la calidad ni normatividad suficiente para el consumo de carne.

La falta de inspección derivada del escaso personal con que cuenta el área de Regulación Sanitaria de la Secretaría de Salud, así como la demanda de carne de cerdo, y la necesidad de más rastros han propiciado la proliferación de mataderos clandestinos.

Las personas dedicadas al comercio de alimentos preparados con carne de cerdo en áreas suburbanas, crían los cerdos o bien los obtienen de rastros clandestinos. En ellos es común observar que el manejo de la carne, o los alimentos preparados con ésta, se hace sin seguir las normas sanitarias: los locales donde expenden estos productos carecen en ocasiones de agua entubada y drenaje, factores que contribuyen probablemente a que las personas sean expuestas a este parásito al consumir los alimentos preparados con la carne de cerdo, por otro lado las frutas y verduras pueden llegar a ser una fuente importante de infección porque son regadas con aguas negras y no se lleva a cabo una higienización en los alimentos al consumirse.

Estas circunstancias son observadas en mercados de las delegaciones políticas de la periferia de la Ciudad de México: Xochimilco es una de ellas. En esta delegación, los comerciantes de alimentos con carne de cerdo, además de comerciar con la carne, crían los cerdos en el patio de su casa, los matan clandestinamente, preparan la carne para su venta e inclusive la consumen.

Algunas investigaciones epidemiológicas han identificado varios factores asociados a la infección por *T. solium*, como son: bajo nivel socioeconómico, falta de servicios de drenaje y de agua potable, hábitos carentes de cuidados higiénicos personales, consumo frecuente de carne de

---

<sup>4</sup> Martínez J J, Jaramillo C, Aluja A et al. *Epidemiología de la cisticercosis en cerdos de una comunidad rural del estado de Guerrero*, México. Vet. Méx., 1997

<sup>5</sup> Idem.

cerdo, antecedente de expulsión de proglótidos, convulsiones, ataques epilépticos, prácticas domésticas de crianza de cerdos con acceso de estos animales a heces de humanos.<sup>6 7</sup>

Es necesario que las autoridades tomen en cuenta la importancia de la inspección sanitaria ya que con base a ésta se protege la salud de la población contra riesgos a la que esta expuesta; las condiciones higiénico-sanitarias de establecimientos que expenden y distribuyen alimentos con los parámetros de calidad.

La NCC puede disminuirse si persiste la provisión de agua limpia, saneamiento y práctica e inspección reglamentaria en rastros, todo lo anterior en conjunta labor con las autoridades y la participación ciudadana por parte de expendedores de alimentos en mercados y tianguis.

### 1.3 Tipos de Neurocisticercosis

Referente a los tipos de NCC existe en formas activas e inactivas, las primeras se presentan cuando el parásito está vivo y las segundas, es cuando sí existe evidencia de que el parásito está muerto.

#### **Formas Activas<sup>8</sup>**

- ❖ Aracnoiditis (Subaracnoidea). Resulta de la muerte o ruptura de un quiste aracnoideo o su transformación en la forma racemosa, que se encuentra en las cisternas causando hidrocefalia.
- ❖ Meníngea. Es hipertensión intracraneal secundaria a hidrocefalia.
- ❖ Parenquimatosa. Los parásitos tienden a dispersarse en el parenquima (sustancia constituida por los elementos esenciales de un órgano) cerebral y su número varía de 1 a 40 o más. Las formas miliares de NCC parenquimatosa con edema cerebral severo son frecuentes en niños y adolescentes. Es común en adultos la forma de NCC miliar con edema cerebral escaso o ausente. Estos pacientes presentan un cuadro de inicio subagudo, caracterizado por disminución del nivel de conciencia, crisis convulsivas, náuseas y vómito. Esta NCC también puede manifestarse como cuadros psiquiátricos (brotes psicóticos, alucinaciones, depresión, deterioro cognoscitivo o un síndrome demencial).
- ❖ Vasculitis. Es ocasionada por una intensa respuesta inmune contra los parásitos; en casos severos llega a producir infarto cerebral secundario.

---

<sup>6</sup> Sánchez A L, Allebeck P, Cosenza H et al. *Epidemiological study of Taenia solium infections in a rural village in Honduras*. Ann Trop Med. Parasitol, 1997

<sup>7</sup> Sánchez A L, Linback J, Schantz P et al. *A population-based, case-control study of Taenia solium taeniasis and cysticercosis*. Ann Trop Med Parasitol, 1999

<sup>8</sup> Sotelo Julio, *El tratamiento farmacológico de la cisticercosis del Sistema Nervioso en edad pediátrica*. Neurocisticercosis en la infancia., Edit. Porrúa, México, D.F., 1997, pp. 205-208

- ❖ Intraventricular. Las manifestaciones clínicas dependen del tamaño del parásito, de su localización en el interior de las cavidades ventriculares así como de la coexistencia o no de ependimitis granular (inflamación del epéndimo; membrana que tapiza los ventrículos del cerebro y el conducto central de la médula espinal); en ocasiones se complica con episodios de pérdida de conciencia.
- ❖ Espinal. Las manifestaciones clínicas de este tipo de NCC también son inespecíficas y dependen de la localización de las lesiones ya sea a nivel intra medular o en el espacio subaracnoidea espinal, así como la presencia o no de aracnoiditis asociada. El cuadro clínico puede manifestarse como cualquier tipo de síndrome medular.

### ***Formas Inactivas<sup>9</sup>***

- ❖ Granulomas calcificados. Su presencia indica una secuela inactiva de cisticercos que ya fueron destruidos y reemplazados por tejido granulomatoso que finalmente produciría una calcificación.
- ❖ Hidrocefalia. Permanece en pocos casos como una secuela de fibrosis meníngea después de que la respuesta inflamatoria contra los cisticercos termina.

Resulta importante destacar que es preciso que la población conozca lo que es la NCC y los tipos que existen ya que con base a un conocimiento previo el individuo puede comprender mejor que enfermedad padece y que tan grave puede llegar a ser.

La NCC es un enfermedad que dependiendo de la localización del parásito será el grado de afectación física interrumpiendo así las actividades que realizan a diario como pueden ser laborales, domésticas, de educación y socialización dentro del núcleo familiar y fuera de él; deteriorando así la calidad de vida, puesto que pueden llegar a perder el interés en la realización de las mismas o bien no poder realizarlas como antes por la condición en la que se encuentran, es decir, pudiendo haberse generado algún tipo de discapacidad temporal o permanente.

Por lo anterior, los trabajadores sociales deben de tener el conocimiento de lo que es la NCC para apoyar a los usuarios que asisten a los diferentes niveles de atención a la salud, para brindarles una mejor orientación acerca de la enfermedad

## **1.4 Sintomatología de la neurocisticercosis**

La sintomatología de esta enfermedad puede variar desde una alteración neurológica discreta hasta la más dramática enfermedad cerebral. Dependiendo de la duración de la infestación y de factores inmunológicos del huésped, los cisticercos se pueden encontrar activos, en formas de quistes viables o en forma cicatrizal como granulomas o calcificaciones (proceso por el cual un

---

<sup>9</sup>INSP, op. Cit., p.3

tejido endurece por el depósito de sales de calcio en los cisticercos y en otros procesos patológicos); el tratamiento, pronóstico y resultados del estudio dependen del grado de actividad de la lesión, en formas activas el tratamiento médico es exitoso y las pruebas inmunodiagnósticas en Líquido Cefalorraquídeo (LCR) son frecuentemente positivas.<sup>10</sup>

El diagnóstico preciso de cisticercosis cerebral se establece sólo mediante estudios radiológicos y análisis del líquido cefalorraquídeo en pacientes con sintomatología neurológica y con tendencia a agravarse. La frecuencia mayor de cisticercosis se aprecia en enfermos en el tercero y cuarto decenios de su vida.

El diagnóstico de un caso de cisticercosis es sospechoso o compatible, cuando se presentan al menos uno de los siguientes signos y síntomas:

- ❖ Crisis convulsivas de aparición tardía (cambio repentino que sobreviene en una enfermedad de curso cíclico, en sentidos favorable o adverso; la enfermedad termina en crisis cuando el restablecimiento es manifestado por disminución repentina y meta de la intensidad de los síntomas).
- ❖ Hipertensión intracraneal (síndrome de aumento de la presión intracraneal, sin signos neurológicos focales y con ventrículos cerebrales de dimensión normales).
- ❖ Cefalea crónica (dolores de cabeza continuos).
- ❖ Deterioro mental.
- ❖ Alteraciones de la visión.
- ❖ Nódulos subcutáneos (acumulación relativamente pequeña del tejido).
- ❖ Presencia de anticuerpos en suero.
- ❖ Antecedentes de convivencia con un enfermo de Teniosis, ser portador de Taenia, residir en área endémica de cisticercosis porcina, teniendo como indicador la presencia de enfermos de teniosis.
- ❖ Todo caso sospechoso o probable de cisticercosis se enviará al segundo nivel de atención<sup>11</sup>, para su confirmación y tratamiento.

---

<sup>10</sup> INSP, op. Cit., p.3

<sup>11</sup>Asistencia sanitaria esencial, basada en métodos y tecnología prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación, y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación.

## CLASIFICACIÓN CLÍNICO PATOLÓGICA DE LA NEUROCISTICERCOSIS<sup>12</sup>

| Gravedad de la NCC   | Síntomas   |
|--|--|
| <b>Leve:</b><br>NC calcificada o vesicular parenquimatosa con cisticercos únicos o escasos.  | Asintomático o con cefalea y/o epilepsia benigna <sup>13</sup> .   |
| <b>Severa:</b><br>NC meníngeas, espinales o ventriculares. Cisticercos únicos o múltiples con inflamación, aracnoiditis, encefalitis e hidrocefalia. | Cefalea intensa y persistente. Epilepsia tónico-clónica intensa y repetida,* mareos, vértigo,* diplopia,* alteraciones de conducta y conciencia. |

\* Ver glosario de términos.

Al no existir una sintomatología específica que determine tempranamente la enfermedad y pueda llegar a confundirse con otra, esto puede generar costos económicos en la familia, por ejemplo en el caso de aquellos que no cuentan con seguridad social ya que éstos recurren a médicos particulares y no especializados en la enfermedad y probablemente les puedan diagnosticar otra, tratándolos médicamente y generando costos en medicamentos que no son adecuados para la enfermedad que padecen.

Trabajo Social interviene de una manera profesional apoyando a la sociedad por ello como profesionales debemos de comprometernos en la constante capacitación y aprender todo aquello relacionado con el área donde desempeñamos nuestras funciones.

En el caso del área de la salud resulta valioso conocer la sintomatología que presenta la NCC para orientar e informar a la población para que conozca y se percate que probablemente tienen la enfermedad, también debe de tener el trabajador social el conocimiento del diagnóstico de la NCC, los costos que generan los estudios para orientar a la familia y ésta puede identificar los recursos con los que cuenta, las fortalezas y debilidades de la familia y las redes de apoyo con las que cuenta para afrontar la enfermedad.

Es esencial que la orientación que brinde el trabajador social deba de ser enfocada al perfil del usuario para que éste pueda comprender la enfermedad.

<sup>12</sup>INSP, op. cit., p.3

<sup>13</sup> Síndrome de epilepsia benigna: Síndrome caracterizado por crisis epilépticas que son tratadas fácilmente, o que no requieren tratamiento y remiten sin secuela (concepto aclarado).

### 1.4.1 La epilepsia, sus tipos y su importancia social

Una crisis convulsiva puede ser definida como un desorden paroxístico del sistema nervioso central, caracterizado por una descarga neuronal cerebral anormal con o sin pérdida de la conciencia. La epilepsia es definida como la condición caracterizada por la presencia de crisis recurrentes, por algún problema cerebral.

Las infecciones del sistema nervioso parecen ser una de las causas más frecuentes de epilepsia, la cual puede ser secuela de un traumatismo craneoencefálico, encefalitis o parto mal atendido, efecto de tumores o consecuencia de neurocisticercosis. En México, la neurocisticercosis es la causa más frecuente de epilepsia en pacientes neurológicos.<sup>14</sup>

La cisticercosis del sistema nervioso central es una causa importante de epilepsia crónica, cuando la cisticercosis se asocia a epilepsia, la carga de morbilidad aumenta enormemente, debido a la estigmatización social y a la discriminación que rodean a esa enfermedad. La estigmatización a que se ven sometidos los enfermos de epilepsia por la ignorancia de quienes los rodean es quizá el principal problema que enfrentan así como el despido de sus empleos y el rechazo que sufren en los círculos sociales. Como puede apreciarse, la repercusión social de la epilepsia es compleja y atenta contra la calidad de vida de las personas con epilepsia, sus familias y la sociedad en general.

Actualmente los pacientes con epilepsia pueden recibir tratamiento médico adecuado con el objetivo de controlar su padecimiento, y en algunos casos someterse a cirugía, con lo cual se logra su desarrollo individual y laboral.

Un estudio sobre cisticercosis cerebral como causante de epilepsia, con un seguimiento de siete años, confirmó que el riesgo de recurrencia de crisis es del 40%, pero el 60% de pacientes deja de presentar los síntomas después de un año de recibir el tratamiento antiepiléptico. La principal conclusión del estudio es que la dosis debería medicarse únicamente durante un año en este tipo de pacientes.<sup>15</sup>

#### **Tipos de epilepsia**

*Epilepsia Sintomática.* Aquella que es secundaria a una lesión cerebral específica, cisticercosis, tumor, malformación arteriovenosa, traumatismo craneoencefálico, etc.

*Epilepsia Idiopática.* Aquella epilepsia que se ha diagnosticado pero cuya causa no ha podido ser definida en un sujeto que tiene un desarrollo psicomotor completamente normal.

---

<sup>14</sup> <http://www.innn.edu.mx.gob.mx> (Programa de Atención a la Epilepsia)

<sup>15</sup> <http://www.conadic.gob.mx/doctos.htm>

*Epilepsia Criptogénica.* Aquella enfermedad bien definida, en la que no se ha logrado determinar una causa pero que hay evidencia de daño estructural generalmente manifestado por retraso en el desarrollo psicomotor del individuo.

*Epilepsia, jacksoniana:* Forma de epilepsia parcial que se inicia con movimientos clónicos (en el pulgar, índice, comisura bucal o dedo gordo del pie) de intensidad progresiva, y que se propagan a las extremidades y a otras zonas del cuerpo, momento en el que normalmente se pierde el conocimiento. Este tipo de epilepsia casi siempre indica enfermedad orgánica de la corteza precentral.

La NCC es una causa de epilepsia y en ocasiones del rechazo social. La epilepsia socialmente crea una estigmatización en quien la padece y éste es quien sufre las consecuencias emocionalmente, también afecta en lo laboral y en todo aquello que lo rodea como es la familia y en las amistades.

La epilepsia que presentan los pacientes de NCC generalmente es adquirida y puede ser temporal o permanente, esta enfermedad secundaria es controlable con medicamentos especiales, pero recordemos que las personas que presentan NCC son de bajos recursos, los cuales pueden abandonar su trabajo y sólo por la enfermedad sino también por la epilepsia ya que en algunos casos llegan a ser rechazados en los trabajos por ésta e incluso son rechazados en el medio social.

Por ello se debe de crear una cultura en los individuos de respeto y apoyo hacia las personas que la padecen, ya que la epilepsia es controlable y curable en algunos casos.

## **1.5 Epidemiología**

Al ser la Teniosis, cisticercosis y NCC las enfermedades parasitarias más frecuentes que afectan al sistema nervioso central, ocasionadas por la *Taenia solium* se considera de suma importancia su estudio epidemiológico, ya que la epidemiología estudia los mecanismos de transmisión, desarrollo y distribución de la enfermedad. La falta de control donde principalmente prevalece la enfermedad en alguna población o comunidad provoca que no haya una erradicación de la misma, por ello la epidemiología en la sociedad tiene un gran valor porque en esta se deposita la seguridad social.

Las cuestiones de salud pública, en tanto una problemática que afecta a la comunidad y se estructura a partir de un diseño de políticas y acciones sanitarias de orden gubernamental (Vega y García, 1995), supone un abordaje epidemiológico que otorga los elementos y las herramientas de análisis para identificar el origen y las posibles acciones de fondo que inciden en la representación de los procesos de salud de una población. Abarcando un campo que no se limita de manera sistemática, y casi exclusiva, a presentar indicadores. Tomando en cuenta los factores tanto internos (edad, sexo, nutrición, inmunidad, color), externos (temperatura, humedad, altura, alimentación, alojamiento) y causales (vehículos y vectores).

### **1.5.1 Distribución geográfica y su relación con las características sociales del lugar**

La NCC es un serio problema de salud pública en diferentes países de América Latina, África y Asia. La prevalencia exacta de la neurocisticercosis es muy difícil de determinar en vista de la inespecificidad de sus manifestaciones clínicas y de la falta de una prueba completamente confiable y segura, que pueda ser utilizada en estudios epidemiológicos a gran escala.

En México, estudios de autopsia han demostrado que el 2,5% al 3,6% de la población tiene NCC. Prevalece en la zona geográfica denominada "El Bajío", lugar donde extensas plantaciones de frutas y vegetales alternan con grandes ranchos de ganado porcino. Por otra parte, diversos estudios revelan que la neurocisticercosis es causa importante de admisiones hospitalarias y de procedimientos neuroquirúrgicos en México.<sup>16</sup>

La prevalencia de cisticercosis es muy variable, depende fundamentalmente de factores socioeconómicos y culturales. No obstante, en las áreas endémicas la enfermedad comúnmente afecta a comunidades rurales y urbanas con patrones higiénicos bajos, aunque también puede encontrarse entre las clases medias y altas urbanas.

En México, tres estudios epidemiológicos realizados en comunidades rurales (UNAM, INSP), han tratado de evaluar la eficacia de los tratamientos masivos con drogas taenicidas como el praziquantel. Uno en Sinaloa donde se demostró el éxito del tratamiento masivo. Uno más en Guerrero, donde después de un año y medio se observó un incremento de la cisticercosis porcina. Un último estudio llevado a cabo en tres comunidades rurales del estado de Morelos, donde, en una de ellas se ofreció tratamiento masivo con praziquantel, en otra educación para la salud y en la tercera comunidad tratamiento masivo y educación para la salud.<sup>17</sup>

La epidemiología y las políticas sanitarias deben de reconocer y llevar a cabo programas permanentes de prevención, atención y cuidados epidemiológicos entre la población.

Los trabajadores sociales podemos involucrarnos en la realización de programas por medio de la identificación de riesgos y daños sociales y de la salud, mediante la sistematización de la información que permita apoyar en la toma de decisiones y en orientar las medidas de prevención y control para garantizar la salud de la población, principalmente de los grupos más vulnerables.

Se debe de considerar que un trabajo epidemiológico demanda acciones concretas de organización y control de una comunidad tomando en cuenta la realidad social.

---

<sup>16</sup> [http://www.who.int/gob/ebwaha/pdf\\_files/wha55/sa.5523.pdf](http://www.who.int/gob/ebwaha/pdf_files/wha55/sa.5523.pdf).

<sup>17</sup> Idem

## 1.5.2 Morbilidad y mortalidad de la neurocisticercosis

La salud de una población no puede limitarse a la enumeración de daños expresados en términos de morbilidad y mortalidad, sino que forma parte de una compleja interacción de factores que determinan y condicionan los niveles de bienestar de la población.

Cada enfermedad al ser diagnosticada médicamente se le asigna una clasificación. En el caso de la NCC, en el libro titulado Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE 10)<sup>18</sup>, en el apartado “Enfermedades infecciosas y parasitarias” se le asignan las siguientes claves:

- ❖ B69 Cisticercosis. Incluye: infección por cisticercosis debido a la forma larvaria de *Taenia Solium*.
- ❖ B69.0 Cisticercosis del Sistema Nervioso Central (SNC).
- ❖ B69.1 Cisticercosis del ojo
- ❖ B69.8 Cisticercosis de otros sitios
- ❖ B69.9 Cisticercosis no especificada

Los primeros estudios para conocer la frecuencia de NCC se realizaron en hospitales y en series de necropsias. En los estudios hospitalarios, México informó frecuencias de hasta 8.6 x 100 hospitalizados, y en las series de necropsias, de hasta 2,453 por 100 000 habitantes, y se señala que hasta 43.3% de los casos eran asintomáticos, y 80% fueron hallazgo de autopsia.<sup>19</sup>

Las frecuencias de infecciones con *Taenia solium* informadas en México provienen de las estadísticas oficiales, donde en los años de 1986 a 1990, se notificaron alrededor de 13 000 casos anuales. A partir de 1991 la notificación fue menor, pues se reportaron alrededor de 8000 casos anuales de *Taenia*.<sup>20</sup>

Las estadísticas oficiales informaron que las frecuencias más altas para *Taenia Solium* se presentan en el grupo de 5 a 14 años (35.3%), seguido por el de 1 a 4 años de edad, sin diferencias significativas por sexo; en cambio, los estudios epidemiológicos dieron a conocer que el parásito adulto se presenta en todas las edades y que alcanza su pico en grupos de 16 a 45 años (edad económicamente productiva); asimismo, que las personas de sexo femenino son las que más frecuentemente presentan este parásito. Las diferencias encontradas se deben a que en las estadísticas oficiales sólo se refleja la demanda de servicios de salud, y en los estudios epidemiológicos se obtienen datos representativos del sexo y de todos los grupos de edad.<sup>21</sup>

Diariamente por lo menos hay 10 consultas en urgencias, en cada uno de los hospitales del Sector Salud del Distrito Federal, por enfermedades gastrointestinales, diarrea, vómito, salmonela, amibiasis. Nueve de cada 10 de estas infecciones son contraídas por alimentos contaminados.

---

<sup>18</sup> OMS Clasificación Internacional de Enfermedades: Manual de la clasificación estadística Internacional de enfermedades, traumatismos y causas de defunción, 1968. Primer volumen.

<sup>19</sup> [http://www.who.int/gob/ebwha/pdf\\_files/wha55/sa.5523.pdf](http://www.who.int/gob/ebwha/pdf_files/wha55/sa.5523.pdf).

<sup>20</sup> Idem.

<sup>21</sup> [http://www.conadic.gob.mx/doctos/epi\\_frecmex.htm](http://www.conadic.gob.mx/doctos/epi_frecmex.htm)

Las estadísticas informan un promedio anual de 500 casos de cisticercosis. No existen diferencias por sexo y el grupo más afectado es el de 15 a 44 años de edad.

Cabe señalar que la investigación para esta tesis se llevó a cabo en el Distrito Federal, por lo que los siguientes datos de morbilidad y mortalidad, son específicamente en base al área señalada, así mismo los datos fueron solicitados por las tesis en la Dirección de Epidemiología de la Secretaría de Salud del Distrito Federal en el año 2004.

La Secretaría de Salud del Distrito Federal registra los siguientes datos de morbilidad respecto a la Cisticercosis, en el año 2000 se indica un total de 15 casos, encontrando una mayor frecuencia entre las edades de 25 a 44 años. En el 2001 hubo un total de 27 casos de los cuales 12 de ellos fluctúan entre las edades de 25 a 44 años, posteriormente en el año del 2002 se redujeron 24 casos, de los cuales 11 se encuentran entre las edades de 25 a 44 años. En el 2003 se presentaron 21 casos, menos que en el año anterior, 6 de ellos fueron entre las edades de 25 a 44 años; finalmente, en el 2004, el total de casos registrados fue de 20 de los cuales 8 de ellos están dentro de las edades de 25 a 44 años.

Los datos de mortalidad en NCC en el año 2000 registraron 20 casos de los cuales 5 de ellos están dentro de las edades de 25 a 44 años, en el año 2004 hubo una disminución a 8, registrándose 3 entre las edades de 37 a 41 años y 3 casos entre los 67 y 71 años.

Resulta importante destacar lo valioso de la coordinación del sector salud para la realización de programas en cuestión de prevención y en educación para la salud y para el diagnóstico oportuno de la enfermedad, es de suma importancia los programas y estrategias enfocados a la realidad social con el objetivo de mejorar los niveles de salud.

La NCC es una causa de mortandad en la población por lo que el diagnóstico a tiempo es lo más importante para disminuir el riesgo de contagio en la población o en la propia familia, ya que ésta es igual de afectada que el paciente.

### **1.5.3 Aspectos económicos**

La NCC, como todas aquellas enfermedades que se presentan en los individuos generan costos económicos, sin embargo las enfermedades generan también costos sociales, tales como la interrupción de la dinámica familiar, el desempeño de sus actividades laborales, entre otras.

Gran parte de la importancia histórica de la NCC radica en las elevadas tasas de morbilidad y mortalidad en la década de los ochenta, cuando se carecía de un tratamiento farmacológico efectivo y la terapéutica se limitaba al control sintomático de las convulsiones y de la hipertensión intracraneal. La única alternativa de curación era la intervención quirúrgica. Por lo que el primer tratamiento de esta enfermedad tuvo su inicio en 1980 con el desarrollo y aplicación clínica de praziquantel, el primer fármaco con actividad cestocida (sustancia que mata al cisticerco) y posteriormente, en 1986, con el empleo de otro medicamento: el albendazol hasta entonces

empleado para el tratamiento de diversas helmintiasis intestinales (presencia de parásitos en las cavidades internas del cuerpo).

Por ejemplo, el tratamiento de la NCC parenquimatosa con el esquema convencional de praziquantel tiene una duración de dos semanas y tiene un costo económico (costo directo), social y de horas-trabajo perdidas (costo indirecto) muy elevado, lo que implica que los grupos sociales más afectados por la enfermedad tengan muy pocas posibilidades de recibir el tratamiento, situación que se complica por la repercusión de la enfermedad y su costo sobre el entorno familiar y laboral. El tratamiento acortado de administración en un solo día puede ser una alternativa útil debido a que puede reducir los costos directos e indirectos del tratamiento.

En México, el tratamiento generalmente se inicia con albendazol. Alrededor de un 85% de los cisticercos en el parénquima cerebral son destruidos con una sola dosis de este medicamento, aproximadamente 75% por una sola dosis de praziquantel y más del 95% con el uso secuencial de uno de los fármacos seguido del otro. El medicamento praziquantel se encuentra bajo una marca única (Cisticid) para el tratamiento de la NCC, cisticercosis visceral y cutánea. El producto se expende en envases de 25 a 75 tabletas de 600mg cada una. En el año 2001, el precio al consumidor de la presentación con 25 tabletas fue de \$589.00 pesos (\$23.56 pesos por tableta).

A este costo hay que agregar el de otros medicamentos que forman parte del tratamiento, como es el caso de la dexametasona (antidesinflamatorio), la cual tiene un costo de \$21.90 pesos por ampolleta con 8mg del principio activo (el costo de las tres dosis de dexametasona es \$65.70 pesos) y diacepam (medicamento para la ansiedad), con un costo de \$9.28 por ampolleta de 10mg.

Aunado a lo anterior hay que añadir estudios costosos como la Tomografía Axial Computarizada (TAC) y la Resonancia Magnética (RM) ambos métodos son capaces de detectar los hallazgos característicos o altamente sugestivos de NCC y, además, son muy útiles en el seguimiento de la respuesta al tratamiento, ya que permiten visualizar el número y localización de los parásitos así como su estadio evolutivo, sin embargo estos estudios tienen un alto valor económico, por ejemplo en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía los costos varían dependiendo del nivel socioeconómico asignado por el área de Trabajo Social.<sup>22</sup>

---

<sup>22</sup> Costos proporcionados por el departamento de Trabajo Social. INNN, SSA, 2004.

## TOMOGRAFÍA AXIAL COMPUTARIZADA (TAC)

| NIVEL | TAC SIMPLE | TAC CON CONTRASTE |
|-------|------------|-------------------|
| 1     | \$35.00    | \$ 50.00          |
| 2     | \$88.00    | \$ 126.00         |
| 3     | \$265.00   | \$ 378.00         |
| 4     | \$670.00   | \$ 958.00         |
| 5     | \$1,200    | \$ 1,714          |
| 6     | \$1,764    | \$ 2,520          |

Fuente: Departamento de Trabajo Social del INNN, 2004

## RESONANCIA MAGNÉTICA (RM)

| NIVEL | RM SIMPLE | RM CON CONTRASTE |
|-------|-----------|------------------|
| 1     | \$ 50.00  | \$ 73.00         |
| 2     | \$ 126.00 | \$ 189.00        |
| 3     | \$ 378.00 | \$ 567.00        |
| 4     | \$ 958.00 | \$ 1,436         |
| 5     | \$ 1,714  | \$ 2,570         |
| 6     | \$ 2,525  | \$3,780          |

Fuente: Departamento de Trabajo Social del INNN, 2004

Se deben considerar los gastos de medicamentos así como los gastos de ingreso del paciente, los honorarios médicos, los gastos originados por el traslado del paciente al hospital o al consultorio médico, así como los días laborales perdidos. En caso de que el internamiento al hospital sea necesario, los costos se incrementan de acuerdo con el tipo de hospital que se elija, público o privado, y en este último caso las cuotas, los honorarios médicos y los medicamentos utilizados en forma concomitante son muy variables.

Considerando que particularmente se presenta en individuos de bajo recursos, como trabajadores sociales se puede intervenir y apoyar a los pacientes y su familia con dos herramientas valiosas las cuales son la visita domiciliaria y el estudio socioeconómico. El primero para determinar las condiciones socioeconómicas en que se encuentran y detectar algunos otros factores determinantes para la enfermedad, respecto al estudio socioeconómico realizando una entrevista y en conjunto con la visita domiciliaria se puede valorar la cuota de recuperación que pudiese aportar el paciente, de esta manera se favorece a la economía familiar.

Trabajo Social es la parte más importante de las instituciones de salud, ya que el primer contacto del paciente es el trabajador social, por ello la importancia del conocimiento de las enfermedades que son tratadas en las instituciones donde se labora, lo anterior para brindar un mejor servicio a la población.

La familia es la parte más importante en la sociedad en ella se basan los valores, el respeto y la comunicación, elementos significativos cuando se presenta una enfermedad. La NCC es una enfermedad parasitaria que en algunos casos no se conoce o se conoce sólo superficialmente, de ahí la importancia de la información y crear la cultura de informarse.

Es trascendental que el trabajador social apoye a la familia siempre y cuando ésta lo requiera en la búsqueda de opciones para sobrellevar la economía de la familia mientras el paciente se encuentra enfermo.

## Capítulo II La familia y su relación con la enfermedad

Como quedo establecido la NCC es una enfermedad parasitaria en la que interviene de manera destacada los factores sociales (multicausalidad), la cual produce un impacto individual, familiar y grupal, por lo que en este capítulo se destaca el papel de la familia en el proceso

### 2.1 El enfoque sistémico de la familia y la enfermedad

Esta investigación se basa en la teoría de sistemas. La teoría sistémica de la familia destaca sobre todo la interacción y el contexto; el comportamiento individual se considera dentro del contexto donde ocurre. Desde esta perspectiva, función y disfunción se definen en relación con el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación: en este caso, un problema de salud.

Además, para la teoría sistémica los individuos están interrelacionados de manera tal que un cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia.

El modelo sistémico de la enfermedad considera a la familia su punto central porque, desde el punto de vista de la evaluación e intervención clínica la familia brinda la mejor lente para examinar otros sistemas. Esta elección se hace reconociendo que la familia es un sistema en interacción con el sistema mayor, particularmente el sistema de atención médica, y que el efecto que una afección produce en una familia se ve afectado por los recursos económicos y la red familiar y social con que ésta cuenta, y así como por la disponibilidad y la calidad de los servicios a los que tienen acceso.

Los profesionales deben considerar el funcionamiento familiar desde el punto de vista de la flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso que requerirá dar respuesta a una enfermedad y la adaptabilidad que necesita una familia que se enfrenta a la misma.

### 2.2 La familia

El estudio de la familia resulta de fundamental interés para el Trabajo Social, en todas y cada una de las áreas de intervención profesional. Ésta constituye la unidad básica sobre la cual se fundamentan organizaciones sociales más bastas y complejas. El origen histórico de la familia se remonta al origen mismo del hombre primitivo, es más, desde el momento en que el "*homo sapiens*" responde a los impulsos básicos vitales.

Lo que sabemos de la organización primitiva del hombre, nos lleva a reconocer que existe siempre una tendencia central del mantenimiento de las relaciones sexuales permanentes, lo

anterior genera de una u otra manera, a la institución familiar; ésta sin embargo, no sólo depende de la relación sexual permanente, sino de la legitimación de la relación filial, padres-hijos, siempre en la función de la unidad del grupo y de su conveniencia y no en la de los individuos aislados.<sup>1</sup>

En cuanto a la evolución de la familia es necesario destacar que ésta dependió de múltiples condiciones de subsistencia y de modalidades creativas variables.

La familia tuvo que seguir los requerimientos de la ley de subsistencia, la reproducción tenía que ser un factor de desarrollo vital del grupo y un recurso para reforzar con los hijos, el trabajo común y la lucha por la existencia. Una vez asegurada la subsistencia básica, surgen nuevas necesidades en otros niveles, de la subsistencia se pasa a la aspiración de la hegemonía y el poder de unos grupos frente a otros; también se pasa a la búsqueda del bienestar colectivo, social.<sup>2</sup>

“La familia se considera como un conjunto de personas, en un sentido amplio (parientes) que proceden de un progenitor o tronco común; sus fuentes son el matrimonio, la filiación (legítima o natural) y en casos excepcionales la adopción (filiación civil)” (Galindo, 1983).

### **2.2.1 La clasificación de la familia<sup>3</sup>**

La familia sirve como el punto básico de referencia para la consecución de un ambiente saludable.

- ❖ Con base a su desarrollo: moderna, tradicional, arcaica o primitiva (proporción aproximada en nuestro medio Moderna: 30% Tradicional 60%; Arcaica o Primitiva: 10%).
- ❖ Con base a su demografía: urbana o rural (Proporción aproximada en nuestro país, Urbana: 75%; Rural: 25%).
- ❖ Con base a su integración: integrada, semi-integrada, desintegrada (Integrada: en la cual los cónyuges viven y cumplen sus funciones. Semi-integrada: en la cual los cónyuges viven juntos pero no cumplen adecuadamente sus funciones. Desintegrada: es aquella en la cual falta alguno de los cónyuges, por muerte, divorcio, separación o abandono).

---

<sup>1</sup> Valero Chávez Aída, *Trabajo Social de Casos*, Apuntes mimeo, 2004

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> *Fundamentos de Medicina Familiar*, México, 1988.

- ❖ Desde el punto de vista tipológico: campesina, obrera, profesional: (Esta característica está dada según la ocupación de uno o ambos cónyuges).
- ❖ Con base a su composición o estructura: nuclear, extensa, extensa compuesta (Nuclear: padres e hijos. Extensa: Padres, hijos, abuelos, etcétera. Extensa compuesta: Padres, hijos, abuelos, comadres, amigos, etcétera).
- ❖ Variaciones de los tipos de familia en las sociedades Occidentales: pareja sin hijos, padre o madre solteros.

Dentro de las principales funciones que cubre la familia humana se encuentra el satisfacer sus necesidades básicas de supervivencia y protección (alimentación, vestido, habitación y salud); socializar a las nuevas generaciones mediante la transmisión de la lengua materna, costumbres, tradiciones, valores, normas de comportamiento y creencias del grupo familiar; estimular y fomentar el desarrollo del intelecto y creatividad; y educar para la vida en el proceso del desarrollo humano.

### **2.3 Ciclo vital de la familia**

La familia atraviesa un ciclo vital, es decir, pasa por una serie de etapas donde el núcleo familiar sufre modificaciones y debe adaptarse a ellas; dichas modificaciones dependen de las circunstancias particulares de cada familia, pueden darse de manera sana (funcional) o patológica (disfuncional).

La idea del ciclo indica un orden subyacente del curso vital en el que la singularidad del individuo, la familia o la enfermedad ocurre dentro del contexto de una secuencia o desenvolvimiento básico. A nivel de los sistemas familiares, esta secuencia básica se repite generación tras generación; y la vida se planifica, en gran medida, en relación con las expectativas de este desenvolvimiento y preparándose para él. Los comienzos y finales, como el nacimiento, la enfermedad y la muerte, son parte de la secuencia natural.

## ETAPAS DEL CICLO DE VIDA FAMILIAR<sup>4</sup>

| <i>Etapa del ciclo de vida familiar</i>                           | <i>Proceso de transición emocional: principios clave</i>  | <i>Cambios de segundo orden en el estatus de la familia requeridos para seguir adelante con el desarrollo</i>  |
|---|---|--|
| 1. Abandono del hogar: adultos jóvenes solteros.                  | Aceptación de la propia responsabilidad emocional y financiera.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Diferenciación del yo en relación con la familia de origen.</li> <li>b. Desarrollo de relaciones íntimas con pares.</li> <li>c. Establecimiento del yo en el trabajo e independencia económica</li> </ul>  |
| 2. La unión de familias a través del matrimonio: la nueva pareja. | Compromiso con el nuevo sistema.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Formación del sistema conyugal.</li> <li>b. Reordenamiento de las relaciones con las familias extensas y amigos para incluir al cónyuge.</li> </ul>  |
| 3. Familia con hijos pequeños.                                    | Aceptación de los nuevos miembros en el sistema.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Ajuste del sistema conyugal para hacer espacio para él / los hijos.</li> <li>b. Participación de las tareas de crianza, domésticas y de sostén económico.</li> <li>c. Reordenamiento en las relaciones con la familia extensa para incluir la paternidad y los roles parentales.</li> </ul>            |
| 4. Familias con adolescentes.                                     | Aumento de la flexibilidad en las fronteras familiares para incluir la independencia de los hijos y la fragilidad de los abuelos. | <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Cambio en las relaciones padres-hijos para permitirle al adolescente entrar y salir del sistema.</li> <li>b. Cambios de foco hacia cuestiones conyugales y profesionales de la mitad de la vida.</li> <li>c. Comienzo del cambio hacia el cuidado conjunto de la generación de los mayores.</li> </ul> |

<sup>4</sup> Rolland S. John, *Familias, enfermedad y discapacidad Una propuesta desde la terapia sistémica*, Edit. Gedisa p.p 144 -145, 2000

| <b><i>Etapa del ciclo de vida familiar</i></b>        | <b><i>Proceso de transición emocional: principios clave</i></b> | <b><i>Cambios de segundo orden en el estatus de la familia requeridos para seguir adelante con el desarrollo</i></b>  |
|---|---|---|
| 5. Ayudar al despegue de los hijos y seguir adelante. | Aceptación de cambio en los roles generacionales.               | <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Renegociación del sistema conyugal</li> <li>b. Desarrollo de relaciones entre adultos.</li> <li>c. Reordenamiento de las relaciones para incluir a los parientes políticos y a los nietos.</li> </ul>   |
| 6. Familias de edad avanzada.                         |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mantenimiento del funcionamiento e intereses individuales y de la pareja, en vistas del deterioro físico; exploración de nuevas opciones y los roles familiares y sociales.</li> <li>b. Apoyo a que la generación media asuma un rol más central.</li> <li>c. Hacer lugar en el sistema para la sabiduría y experiencia de los ancianos; apoyo a la generación de los mayores sin exagerar.</li> <li>d. Enfrentamiento a la pérdida del cónyuge o hermanos y preparación para la propia muerte. Revisión e integración de la vida.</li> </ul> |

## **2.4 Dinámica familiar**

La dinámica familiar interna está enraizada en relaciones de parentesco que hacen que los eventos que les ocurren a los otros sean eventos personales significativos para los distintos individuos en la familia y en su conjunto, para esta última, como un todo. En la dinámica familiar existen tanto apoyos sociales como limitantes o bien alternativamente, beneficios y costos para los individuos asociados a la organización y funcionalidad de las redes sociales.

Cada miembro de la familia realiza diversas actividades dentro y fuera del hogar las cuales forman parte de su cotidianidad. Éstas van en función de que cada miembro juega cierto rol. Siendo los tradicionales, madre, padre, esposo, esposa, hijo e hija.

El ambiente familiar debe estar encaminado a la resolución de problemas donde el propósito sea encontrar soluciones distintas pero no antagónicas<sup>5</sup>, un ambiente que permita la experimentación, descubrimiento, que enseñe el valor de tomar riesgos, pero riesgos informados y documentados en donde se rescata el proceso de cuestionamiento como vehículo para el aprendizaje.<sup>6</sup>

Por lo tanto es preciso que dentro de este ambiente, la confianza sea el valor esencial, que se pueda creer en la capacidad y la responsabilidad del otro, que todos puedan apoyarse mutuamente y tomar en cuenta las fortalezas de cada cual para ir creando conciencia de la responsabilidad que implica tener habilidades y apoyar a los demás.

Dentro de la dinámica familiar se toman en cuenta los siguientes aspectos:

1. Regulación de las relaciones sexuales. Para una madura relación sexual, debe hacerse con el compañero amado, del otro sexo, con quien uno pueda y quiera compartir una confianza mutua y, con quien puede y quiera regular los ciclos de trabajo, procreación y recreación a fin de asegurar también a la descendencia todas las etapas de un desarrollo satisfactorio.
2. Función económica de la familia. El desarrollo económico puede progresar durante largo tiempo sin que se observe una desorganización familiar, sin embargo, si es más bajo el nivel de desarrollo del que se parta o más bajo sea el estrato al que pertenezca la familia el desarrollo económico de ésta tardará más.
3. Función de reproducción. Es un medio para valorarse y relacionarse para trascender en el sentido más genuino del humanismo.
4. Función educativa y socialización. Es responsabilidad de la familia transmitir un hábito razonable de autoexigencias en todas las áreas de sus desarrollo (el conocimiento, los sentimientos, los valores, las habilidades) que los hijos vayan comprendiendo que pueden dar más, que existen mejores maneras de ser, de conocer, de sentir, de relacionarse con los demás, de comportarse, de apreciar lo bello o de crearlo.

---

<sup>5</sup> Helmut Becker, *Las contradicciones sobre educación*, documento inédito, p.p. 15-16, 1989.

<sup>6</sup> Osser H. *Recursos cognitivos de los estudiantes y tareas en el aula*, Documento inédito, Facultad de educación de la universidad de Queen's Canadá.

5. Función afectiva. En el ambiente familiar es preciso que la confianza sea el valor esencial, donde el orden y el establecimiento de los límites no se riñen con la apertura de sentimientos, la flexibilidad y el diálogo que permite exponer a los hijos experiencias creadoras, donde su libertad y su opción de vida reciben el respeto y el impulso que requiere su formación.

En el campo familiar hay cuatro aspectos importantes: el doméstico, sexual, educativo, económico, social y de tiempo libre. Estos aspectos se fundamentan entre el marido y la mujer, el doméstico sede de actividades no idénticas sino simétricas, es decir, iguales entre marido y mujer, que dan cabida a los hijos como ejecutantes en actividades fáciles y que no requieren iniciativa. Los otros aspectos admiten distribución no simétrica pero sí complementaria, alternando ejecución y decisión con diferente equilibrio según las clases sociales, los acontecimientos, las personalidades actuantes. La iniciativa económica todavía es patrimonio del esposo mientras la mujer y los hijos ejercen una actividad complementaria o considerada como tal, si se produce la desocupación del padre de familia, la madre puede asumir la función económica y el padre la doméstica.

Otra función familiar es la socialización, proceso a través del cual los nacidos en una sociedad se convierten en miembros efectivos de la misma desarrollando sus potencialidades como seres sociales e incorporando las formas y los contenidos propios de un sistema cultural.

Es un proceso complejo, en el que se construye, hacia adentro la personalidad del nuevo miembro social y hacia fuera, ese nuevo miembro va construyendo su imagen de la sociedad y se va inscribiendo en ella, por medio de la adquisición de reglas y valores que actúan como mediadores entre la personalidad y la sociedad.

La familia en un proceso de socialización cumple un triple objetivo: **configurar la personalidad individual** en interacción con los demás según los valores y normas en una cultura dada (proceso de personalización); **transmitir las formas y contenidos de esa cultura** repertorio de formas de pensar, sentir, valorar, decidir y obras propias de esa cultura (proceso de culturización); **integrar el sistema de papeles, posiciones e instituciones, con sus consiguientes repertorios de metas y medios**, que constituyen la ordenación externa de la sociedad (proceso de socialización).<sup>7</sup>

Estos aspectos tan básicos en la familia sufren variaciones en su función y se impacta fácilmente por la modernización acelerada, la creciente urbanización, y no para hacerla desaparecer sino para modelar su estructura.

---

<sup>7</sup> Martín López Enrique, *Familia y sociedad, una introducción a la sociología de la familia*, Instituto de Ciencias para la familia universidad de Navarra, p.p. 297, 2000

En todos los esquemas de categorías familiares existen algunas que son problemáticas; se considera un problema de familia a toda situación que altera a la vida de ésta la cual constituye una amenaza al bienestar emocional o físico de la unidad familiar o, en su caso, continuidad como una unidad funcional.

Las amenazas que pueden alterar la dinámica familiar pueden ser: instrumentales y afectivas. Las primeras son aquellas que surgen de los aspectos mecánicos de la vida como son de tipo económicos, físicos o de salud. La segunda es aquella que involucra y amenaza los aspectos emocionales de la vida familiar, la amenaza puede interactuar cambiando el proceso de evolución de ella.

Por lo tanto, la modificación de la dinámica familiar es cuando la familia atraviesa una serie de etapas dentro de su ciclo vital, las cuales llegan a modificar el núcleo familiar de acuerdo a las circunstancias particulares de cada familia. Cuando surge alguna enfermedad en algún miembro de la familia se pueden llegar a modificar las actividades de cada uno de los mismos, lo anterior dependerá de la etapa en la que se encuentre la familia. Así mismo también de la organización, comunicación y adaptabilidad que pueda existir.

## 2.5 El funcionamiento de la familia

Como todas las familias tienen áreas de relativa fortaleza y vulnerabilidad, la calidad de adaptación de la familia a las demandas psicosociales de diferentes enfermedades puede variar enormemente, ciertas enfermedades y fases temporales pueden apelar a los puntos fuertes de la familia y otras a sus debilidades.

Los principales modelos sistémicos del funcionamiento familiar incorporan los conceptos de organización (incluyendo cuestiones de poder, roles, jerarquía y demarcación de los límites), adaptabilidad (flexibilidad versus rigidez), cohesión (proximidad versus distancia) y estilos de comunicación.

La **organización** es el funcionamiento que en toda familia debe considerarse en función de cuán efectivamente se organiza su estructura y los recursos a su disposición para superar los desafíos a lo largo de todo ciclo de vida. Los límites que determinan quién hace qué, dónde y cuándo, son requisitos estructurales fundamentales. Los límites interpersonales definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo. Aunque los estilos organizativos de las familias varían de acuerdo con las normas culturales, las familias disfuncionales tienden a caracterizarse por los extremos del espectro de las modalidades de organización familiar: apego excesivo o desapego. Una pauta de apego excesivo sacrifica las diferencias individuales para mantener un sentimiento de unidad. Se espera que todos los miembros de la familia piensen y sienten igual: las diferencias, la

privacidad y la separación se consideran amenazas a la supervivencia de la familia. Típicamente la formación de la identidad queda bloqueada, hay escaso sentido de identidad o se asume un rol distorsionado, rígidos, basado en las necesidades o proyecciones de los padres. Las pautas de apego excesivo y desapego son, sin duda, factores de riesgo para lograr una exitosa estrategia de respuesta y adaptación familiar.

La **adaptabilidad** familiar es uno de los requisitos principales para un buen funcionamiento del sistema. La habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas de desarrollo del ciclo de vida se complementa con su necesidad de valores durables, tradiciones y normas de comportamiento previsibles y coherentes. La adaptabilidad o flexibilidad familiar puede variar en un continuo que va desde las familias muy rígidas hasta las caóticas. La flexibilidad es necesaria para que la familia se adapte a los cambios internos que las enfermedades suelen requerir. Internamente, la familia debe reorganizarse en respuesta a los nuevos imperativos de desarrollo que trae consigo una enfermedad. Asimismo, a medida que la enfermedad interactúe con la vida normal familiar y el desarrollo del ciclo de vida de los miembros individuales, se harán necesarios cambios en la organización familiar.

La familia que se encuentra en los extremos del continuo de adaptabilidad tendrá más problemas con cierto tipo de enfermedades. El estilo del funcionamiento de las familias rígidas (que tienen problemas para afrontar el cambio) se adaptará mal al rápido cambio de roles que exigen las afecciones recurrentes. Las familias caóticas y desorganizadas carecen de un liderazgo previsible y coherente o tienen pautas de vida que serían problemáticas en enfermedades para las que se requiere la estricta observancia de un régimen.

En la **cohesión**, las familias deben encontrar un equilibrio entre la necesidad de proximidad y cohesión y el respeto por la separación y las diferencias individuales. Este equilibrio cambia a medida que las familias se desplazan a lo largo del ciclo de vida.

En presencia de enfermedades, en particular en familias con un solo progenitor, de bajos ingresos o en familias grandes o con un progenitor enfermo, los niños mayores suelen asumir responsabilidades en el cuidado del enfermo de tipo parental. Con frecuencia sucede que esto es funcional y necesario para la supervivencia de la familia, pero puede resultar disfuncional, si expectativas de rol rígidas interfieren con las necesidades de desarrollo adecuadas para la edad.

Las fronteras entre las familias y la comunidad también son importantes. Las familias que funcionan bien se caracterizan por una clara conciencia de la unidad familiar y límites permeables que conectan a la familia con la comunidad frente a una enfermedad, muchas familias tienden a aislarse y necesitan redes sociales que las apoyen y las conecten con la comunidad (Anderson, 1982).

En un sistema cerrado, excesivamente apegado, el aislamiento familiar contribuye a la creación de una disfunción e interfiere con la socialización entre padres y la emancipación de la descendencia. Cuanto más disfuncional sea la familia más rígidas serán estas pautas y más probable la formación de múltiples triángulos entre lazos en todo el sistema de la familia extensa.

Si estas funciones se cumplen satisfactoriamente se puede generar un clima predominante de bienestar y armonía familiar, de no ser así nos podemos encontrar una familia disfuncional en una situación de malestar, desarmonía y relaciones conflictivas de mayor o menor grado.

## **2.6 Comunicación familiar**

La falta de comunicación entre los miembros de la familia es el cáncer que mina las relaciones familiares y genera gran parte de disfunciones de ésta.

La buena relación, la comunicación fluida en todas las direcciones, implica algo más que expresar las ideas de uno, también significa captar lo que dice la otra persona, poniendo interés en escuchar lo que quiere decirnos.

En caso de que exista una enfermedad, para que la familia logre un buen control de ésta es esencial que tenga una comunicación efectiva. J. Ruesch y Gregory Bateson (1951) observaron que toda comunicación tiene dos funciones: transmitir un contenido (informar) en forma de información fáctica, opiniones o sentimientos, y marcar el tono de la relación (ordenar) entre los participantes en la comunicación.

Las normas familiares organizan la interacción y sirven para mantener un sistema estable al prescribir y limitar la conducta de sus miembros. Las normas que rigen las relaciones, tanto explícitas como implícitas proporcionan un conjunto de expectativas acerca de los roles, las acciones y sus consecuencias que orientan la vida familiar.

Las familias que funcionan bien no se caracterizan por la ausencia de problemas, sino por su capacidad para resolverlos de manera conjunta.

En base a lo anterior la familia podrá enfrentarse al proceso de salud-enfermedad de acuerdo a su estructura y circunstancias por la que ésta este atravesando.

## 2.7 Proceso salud-enfermedad

El proceso salud-enfermedad se refiere, a la manera en como evoluciona la misma enfermedad, cuando se abandona a su propio curso.

Leavell y Clark mencionan que son periodos en el proceso de la enfermedad: 1) *periodo prepatogénico* se desarrolla antes de que inicie la enfermedad; 2) *periodo patogénico* (proceso en el hombre) evolución de la enfermedad desde su inicio hasta su terminación; 3) Etapa final que puede ser: estado crónico, incapacidad, recuperación de la salud ó muerte.<sup>8</sup>

### 2.7.1 Salud

Para conocer la salud y la enfermedad es necesario estudiar al hombre en su estado normal y en relación con el medio en que vive, e investigar al mismo tiempo las causas que han perturbado el equilibrio entre el hombre y el medio exterior y social (Hipócrates 460-370 a.c.).

Salud es el estado óptimo en el que un individuo puede desarrollar sus actividades. La OMS define a la salud como “estado completo de bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de afecciones o enfermedades”.<sup>9</sup>

La salud es el equilibrio dinámico que ofrece las posibilidades para el desarrollo de las capacidades humanas.<sup>10</sup>

### 2.7.2 Enfermedad

Enfermedad es cualquier estado que perturba el funcionamiento físico o mental de una persona y afecta su bienestar; es decir, la pérdida del equilibrio dinámico que mantiene la composición, estructura o función del organismo. La enfermedad puede generarse internamente o puede presentarse debido a la existencia de factores adversos en el medio ambiente, ante los cuales el organismo tiene dificultades para adaptarse.

Para brindar una mayor efectividad en la **atención para la salud** en este proceso de salud-enfermedad, existen básicamente tres niveles de atención:

El *primer nivel de atención*, es considerado como el primer contacto que tiene el enfermo con el médico, este primer nivel es de resultados inmediatos e importantes. Su función es atender las

---

<sup>8</sup> Higashida Hirose Berta Yoshiko, *Ciencias de la salud*, Edit. McGraw Hill, México, 1991.

<sup>9</sup> Kisnerman Natalio, *Salud pública y trabajo Social*, Edit. Hvmánitas, 1990.

<sup>10</sup> Sánchez Rosado Manuel, *elementos de la salud pública* Edit. Francisco Mendez Cervantes, México, 1983, p.p. 10

consultas de la población en relación a la enfermedad; los servicios que presta, medicina preventiva, trabajo social.

El *segundo nivel de atención* atiende a pacientes referidos por el primer nivel, cuenta con mayores recursos de diagnóstico, para los problemas que necesiten hospitalización. En este segundo nivel se prestan servicios como enfermería, pediatría, ginecoobstetricia, medicina interna y cirugía general.

El *tercer nivel de atención*, es el de mayor complejidad. Se encuentra constituido por los hospitales e institutos de salud que cuentan con especialidades, subespecialidades, investigación y docencia lo que permite atender a un número importante de casos específicos.

### **2.7.3 La familia y su relación con la enfermedad y la discapacidad**

Es la institución sobre la cual repercuten en forma directa las consecuencias de las crisis socioeconómicas actuales y las denominadas políticas de ajuste. Es además la unidad a partir de la cual se constituyen y se organizan o se articulan las principales redes sociales respecto al proceso salud/enfermedad.

Para el individuo y la familia una enfermedad de comienzo gradual presenta un tipo de factor estresante diferente del que impone una crisis súbita. Se reajusta la estructura familiar, los roles, la resolución de problemas y las relaciones afectivas de respuesta. Una crisis de salud seria puede hacer que los miembros de la familia tomen conciencia de que se abren oportunidades para hacer que las relaciones entre ellos sean más satisfactorias.

Algunas familias están mejor preparadas que otras para hacer frente a un cambio rápido, son familias capaces de tolerar estados afectivos altamente cargados, intercambiar de manera flexible roles claramente definidos, resolver problemas y utilizar eficazmente recursos externos cuentan con una ventaja para hacer frente a las enfermedades.

La mayoría de las familias que se enfrentan a enfermedades incapacitantes o con riesgo de vida pueden convertirse finalmente en sintomáticas, no importa lo bien que finalmente parecieran funcionar en todos los aspectos de la vida familiar. Es habitual que, sujetas a un estrés prolongado, las familias agoten sus recursos emocionales o materiales.

La Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) define la incapacidad como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de

realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”.<sup>11</sup>

La discapacidad al principio de una enfermedad exige más de la familia en cuanto a la respuesta frente al comienzo, el curso esperado y el desenlace. El efecto neto de la incapacidad en determinado individuo o familia depende de la interrelación entre el tipo de discapacidad y el rol que desempeñaba el familiar antes de verse afectado por la enfermedad, la estructura de la familia, su flexibilidad y sus recursos emocionales y económicos.

Es importante que la familia considere la posibilidad y gravedad de las crisis provocadas por la enfermedad ó discapacidad (Strauss, 1975) Los temores a las crisis provocadas por éstas suelen ser una importante fuente de ansiedad de la familia.

La discapacidad puede ser el resultado de un deterioro del funcionamiento, de una disminución de la producción de energía o de otras causas de estigma social, es una situación de desventaja para un individuo determinado, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

Por lo tanto, las enfermedades no sólo discapacitan, también limitan física y/o cognoscitivamente, por ejemplo el no poder asearse, no poder comunicarse con sus familiares y con otras personas que lo rodean, no poder ejercer total o parcialmente su trabajo, etc. De tal manera que se ve obstaculizada su relación con el entorno que lo rodea. Tales limitaciones dependerán de la severidad de la enfermedad.

El trabajador social debe informar y orientar de manera clara acerca de la enfermedad y los riesgos físicos que puede causar ésta en algunos casos.

---

<sup>11</sup> Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM). Publicado en 1980 (OMS), versión española en 1983.

## Capítulo III Trabajo Social, Medicina Social y Salud Pública

Trabajo social es una parte fundamental en el área de la salud por las diferentes formas de intervención que realiza. La participación del trabajador social en la realización de programas de prevención, organización, promoción y educación para la salud son funciones importantes para la modificación de los hábitos en los individuos en cuanto a salud se refiere.

Por lo anterior en este capítulo vinculamos la labor de la profesión de trabajo social dentro del campo de acción de la salud pública.

### 3.1 Definiciones de Trabajo Social

“Es una disciplina que mediante la tecnología de intervención contribuye al conocimiento y transformación de los procesos para el desarrollo social y la participación de los sujetos. Objetivos profesionales: el objetivo general, es incidir en la formación y fortalecimiento de los sujetos y procesos sociales para la construcción de alternativas que contribuyen al desarrollo social; sus objetivos específicos: a) conocer y analizar de manera integral la problemática social, b) diseñar y ejecutar proyectos que contribuyan a la búsqueda del bienestar social y a la elaboración de políticas sociales, c) promover la participación organizada de la población en la búsqueda de alternativas de solución a sus necesidades, d) generar procesos de capacitación y educación social de los sujetos involucrados en la solución de sus necesidades, e) construir conocimientos teóricos y metodológicos para la fundamentación de la disciplina y la intervención profesional”.<sup>1</sup>

“Los trabajadores sociales profesionales se dedican a fomentar el bienestar del ser humano y a potenciar su realización, además de desarrollar y aplicar con disciplina tanto el saber científico relativo a las actividades humano-sociales, como los recursos destinados a satisfacer las necesidades y aspiraciones de individuos y grupos nacionales e internacionales teniendo siempre en cuenta la promoción de la justicia social”.<sup>2</sup>

“El Trabajo Social es una disciplina de las ciencias sociales que mediante metodología científica contribuye al conocimiento de los problemas y recursos de la comunidad, en la educación social, organización y movilización consciente de la colectividad, así como en la planificación y administración de acciones, todo ello con el propósito de lograr las transformaciones sociales para el desarrollo integral del hombre”.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Propuesta curricular para la modificación del plan de estudios de la licenciatura en Trabajo Social, ENTS. UNAM, Tomo 1 Documento de fundamentación, México, Abril 1995, p.p. 90

<sup>2</sup> Alayón, Norberto, *Definiendo al Trabajo Social*, Edit. Buenos Aires, Hvmánitas, 3era. Edición, 1990, p.94

<sup>3</sup> México UNAM-ENTS 5 y 6 de Octubre de 1978 México D.F. en “Definición, objetivos, funciones del Trabajo Social”. Ponencia presentada en la primera reunión nacional de escuelas, Licenciatura en Trabajo Social.

De acuerdo a las definiciones que se consultaron para el presente trabajo de lo qué es el Trabajo Social, las tesis consideramos que de la definición de Herman Kruse (1976) y de la definición de la ENTS, para nosotras, el objeto, el objetivo y el que hacer del Trabajo Social es la siguiente:

El Trabajo Social procura conocer las causas y el proceso de los problemas sociales y su incidencia sobre las personas, grupos y las comunidades para promover a éstos a una acción de corrección de esos efectos, erradicación de sus causas y rehabilitación de los seres afectados, teniendo como meta final el más amplio bienestar social en un marco de desarrollo nacional auténtico y sostenido. Reconoce como **objeto** de su existencia las carencias y necesidades sociales y su incidencia sobre las personas, grupos y las comunidades. **Actúa** promoviendo la participación de la población para enfrentar los problemas sociales.<sup>4</sup> El **objetivo** de la profesión es la interrelación de actores sociales-problemática social, conjunción que, a su vez, constituye el objeto de intervención profesional.<sup>5</sup>

### 3.2 Generalidades de Trabajo Social

#### ¿Quién es el trabajador social?

Profesional capacitado para interpretar desde una perspectiva integral la problemática social e intervenir en los procesos sociales orientados a la satisfacción de las necesidades sociales y a la realización del hombre en un plano de dignidad humana.<sup>6</sup>

### 3.3 Metodología de intervención

La metodología y práctica del Trabajo Social están configuradas por la integración y función de cuatro componentes:

- ❖ El estudio de la realidad, de sus problemas, necesidades, recursos y conflictos.
- ❖ La programación de las actividades.
- ❖ La acción social conducida de manera racional y con una determinada intencionalidad (mantener, mejorar o transformar la realidad social sobre la que se actúa).
- ❖ La evaluación de lo realizado o de lo que se está realizando.

Desde la perspectiva y principios de nuestra metodología, como aspecto esencial de cada una de las fases, está la participación de la misma población, tanto cuanto sea posible en cada circunstancia.

---

<sup>4</sup> Herman Kruse, *Cuestiones operativas del servicio social*, Buenos Aires Hvmantas, 1976.

<sup>5</sup> Escuela Nacional de Trabajo Social, (ENTS) UNAM

<sup>6</sup> Op cit.

Para que un trabajador social pueda ejercer su papel, es necesaria la presencia de un individuo, un grupo o una comunidad que demanden sus servicios frente a una situación vivida como problemática. Kisnerman define situación "a todo lo que constituye la realidad para el hombre, es decir, el conjunto estructurado de elementos, hechos relacionados y condiciones en un tiempo y espacio concreto"<sup>7</sup>.

El trabajador social procura crear una actitud crítica acerca de los problemas sociales así como de los recursos disponibles con el fin de que los sujetos afectados por esos problemas asuman una acción organizada, preventiva y transformadora que los supere, por ello, el trabajador social deberá: a) conocer científicamente sus problemas; b) determinar cómo los hombres los enfrentan y c) capacitarlos para que puedan asumirlos.

### 3.3.1 Atención individualizada o Trabajo Social de Casos<sup>8</sup>

La atención Individualizada o Trabajo Social de Casos, como algunos autores lo llaman, se define de la siguiente manera: El trabajo social de casos puede definirse como el arte de hacer diversas cosas para y con diferentes personas a fin de alcanzar de una vez y simultáneamente su mejoramiento y el de la sociedad. Su **objetivo** es proporcionar servicios prácticos, para despertar y conservar las energías psicológicas del individuo. Su **método** está enfocado a la solución de los problemas individuales, pero el significado de éstos casos, estudiados uno por uno, puede tener un significado de amplio alcance. La **función** fundamental encomendada al trabajo social de casos es lograr que el individuo participe plenamente en el mejoramiento de su propia socialización (Hamilton Gordon 1987).

Así mismo, el modelo de intervención de Trabajo Social de casos estimula al individuo a participar en el estudio de su situación, colaborar en sus planes, hacer un esfuerzo activo para resolver sus problemas, utilizar sus propios recursos y aquellos que sean apropiados entre los que puede proporcionarle la comunidad.

### 3.3.2 Trabajo Social de grupo<sup>10</sup>

El grupo es la reunión más o menos permanente de varias personas que interactúan y se interinfluyen entre sí, con el objeto de lograr ciertas metas comunes, en donde todos los integrantes se reconocen como miembros pertenecientes al grupo y rigen su conducta en base a una serie de normas y valores que todos han creado o modificado.

---

<sup>7</sup>Kisnerman Natalio, op. p.29.

<sup>8</sup> Hamilton Gordón, *Teoría y práctica del Trabajo social de casos*, Edit. La prensa médica mexicana S.A., 1987.

<sup>10</sup> Hamilton Gordón, op. cit., p.34

El **objetivo** del Trabajo Social de grupo trata de conseguir que las personas se desarrollen, crezcan, maduren, estimulen y organicen el aprendizaje y ejerza la función de guía. Su **función** es considerar la acción e interacción de las personas en la realización misma de las tareas para las cuales se ha constituido el grupo, el funcionamiento se diferencia en funciones de tarea, funciones organizativas y procesos de interacción social. La **metodología** en esta modalidad puede ser el manejo de enfrentamientos entre los miembros del grupo y la búsqueda de resoluciones a las ansiedades surgidas en situaciones de conflicto, las cuales obstaculizan su proceso e impiden que generen cambios dentro del mismo.

### 3.3.3 Trabajo Social de comunidad<sup>11</sup>

La comunidad es la unidad social cuyos miembros participan con algún rasgo, interés, elemento o función social con conciencia de pertenencia, situado en una determinada área geográfica en la cual la pluralidad de personas interaccionan más intensamente entre sí que en otro contexto.

Los **objetivos** del Trabajo Social con comunidad son lograr el mejoramiento de las condiciones económicas, sociales, culturales y humanas de la colectividad realizando un trabajo desde la base; también procura modificar las actitudes y prácticas que actúan como freno al desarrollo social y económico promoviendo a su vez actitudes especiales que favorecen dicho mejoramiento. La **metodología** debe comprender la secuencia, estructuración y técnicas necesarias que permitan captar la totalidad, de los detalles de ésta y fundamentalmente, su desarrollo, movimiento y cambio.<sup>12</sup>

## 3.4 Salud Pública, Medicina Social y su relación con Trabajo Social

La salud pública es el conjunto de ciencias y artes encaminados a prevenir combatir las enfermedades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia de los individuos a través del esfuerzo organizado de la comunidad, mediante el saneamiento, el control o erradicación de las enfermedades, la educación de la salud, la organización de los servicios médicos y de enfermería para el diagnóstico temprano y el tratamiento precoz de las enfermedades, el desarrollo de un mecanismo social que asegure a cada individuo un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud, organizando estos beneficios de tal modo que el ser humano se encuentre en condiciones de disfrutar de su derecho natural a la salud y a la longevidad.<sup>13</sup>

Las funciones de la salud pública son todas las acciones sanitarias, como conjunto de medidas que tienden a asegurar un nivel óptimo de salud de la población, se dirige a cumplir cinco

---

<sup>11</sup> Idem.

<sup>12</sup> Follari Roberto, Hernández Janette, Sánchez Peralta F., *Trabajo en comunidad: análisis y perspectivas*. Edit. Hvmantas, Buenos Aires, 1984.

<sup>13</sup> Op. Cit.

funciones básicas: promoción, prevención, recuperación, rehabilitación de la salud y reubicación social de los enfermos. En cualquiera de ellos existe siempre el intento de prevenir, evitando la ocurrencia de un riesgo que ocasione incapacidad o muerte.<sup>14</sup>

Los instrumentos de la salud pública son: a) la epidemiología que permite conocer el diagnóstico de salud o enfermedad de la población; b) tecnología biomédica indicada en cada situación; c) el imprescindible desarrollo de un programa de educación higiénica aplicado a las circunstancias; y d) la correcta administración de los recursos de salud disponibles.

La medicina social es una expresión de la tradición humanitaria en medicina y la gente frecuentemente ve en ella cualquier interpretación compatible con sus propias aspiraciones e intereses, así puede ser identificado con la atención humana a los pacientes, la prevención de enfermedades, la administración de servicios médicos, a decir verdad, con casi cualquier materia del amplio campo de la salud y bienestar. Por lo tanto la medicina social es la que considera las interrelaciones de los factores sociales con la salud y la enfermedad.

Es una especialidad de la clínica médica. Está definida por su orientación al estudio de los fenómenos sociales implícitos en la enfermedad, con atención a la repercusión colectiva de ésta y a la que la misma colectividad ejerce sobre el hombre. Atiende, por tanto, al estudio de la enfermedad, individualmente, en tanto en cuanto ésta tiene una problemática repercusión sobre la colectividad y esta última, o dicho de otra forma, la Sociedad, la tiene sobre la génesis y el curso de la enfermedad.

La medicina social completa la actuación médica individual con nuevas proyecciones que multiplican su eficacia y el grado de penetración social de la misma, aplicando una preceptiva general adaptada a las condiciones especiales de cada lugar.

Lo que la sociedad pide a la medicina social no puede quedar reducido al ámbito estricto de la relación médico-enfermo. Esta, sin perder su estructura, ha de ser completada por deberes colectivos para con la Sociedad,

Es necesario que exista una sociedad centrada en la cooperación, solidaridad, no en el consumo sino en el servicio hacia los otros, en la preocupación y responsabilidad acerca del otro como ser integral. Se requiere un cambio en la forma de atención donde el profesional tenga tiempo para escuchar a su paciente, para responder a sus necesidades no sólo biológicas, sino también ser sensible a la persona, entre otros.

---

<sup>14</sup> Kisnerman Natalio, op. p.29

El vínculo que existe entre la salud pública, medicinal social y Trabajo Social resulta de los objetivos de cada una de estas; quienes tienen el objetivo de asegurar el nivel óptimo de salud en la población

Trabajo Social en la salud se inserta con los objetivos generales de la institución de salud de la que forman parte enfocado desde el punto de vista de las necesidades y los problemas sociales. Los objetivos específicos son: a) aportar al equipo de salud el estudio de las variables socioeconómicas y culturales y en la distribución del desarrollo de las enfermedades y sus consecuencias sociales localizando, identificando, controlando o eliminando a aquellos que retardan o impiden el logro de los objetivos de salud; b) orientar y capacitar a los pacientes, sus familias y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad; c) participar en la formulación, en la ejecución y en la evaluación de políticas de salud desde el punto de vista de su competencia.

Las funciones del Trabajo Social dentro de esta área son investigar factores sociales que influyen en la población, diagnóstico social, capacitando, organizando a la comunidad, participación social, elaboración de programas y aplicarlos, supervisando, evaluando, coordinando, identificación de líderes, la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación.

El trabajador social trabaja sobre una metodología con la cual hace uso de habilidades y destrezas para intervenir en las necesidades sociales por lo tanto se considera que la participación del trabajador social es valiosa dentro de la salud pública, ya que las funciones y las del trabajador social se vinculan de tal manera que se complementan para el desarrollo y calidad de vida de la población en la realización de programas enfocados a la salud.

## **Capítulo IV Marco institucional para la atención de Neurocisticercosis en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez**

### **4.1 Antecedentes generales del Instituto**

Fue fundado por el Maestro Emérito de la Universidad Dr. Manuel Velasco Suárez en el año 1964. Sus Subdirecciones son las de Neurocirugía, Neurología y Psiquiatría con el apoyo de los Departamentos de Anestesiología, Radiología y Laboratorios Clínicos.

Cuenta una Dirección de Enseñanza que coordina las actividades de pregrado y postgrado y una Dirección de Investigación con grandes laboratorios donde se han realizado importantes actividades de investigación básica como la Genética, Bioquímica, Neuropatología, Infectología y Neuropsicología. Se cuenta así mismo con un Bioterio donde se practica cirugía experimental. En el año 2001 se creó el vínculo interinstitucional entre la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS-UNAM) y el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. En el mes de Enero del año 2005 se inauguró el laboratorio de investigación socio médica donde el área de Trabajo Social cuenta con un espacio para la investigación.

### **4.2 Área que atiende la neurocisticercosis y servicios que ofrece**

El área que atiende la enfermedad de la cisticercosis es la división de Neurocirugía la cual está formada por un selecto grupo de cirujanos especializados, se trabaja en el tratamiento de enfermedades vasculares, tumores del encéfalo y médula, neuroinfecciones y cirugía funcional para la epilepsia y las disquinesias. Se efectúan anualmente 1,400 operaciones mayores.<sup>1</sup>

Los servicios que ofrece la División de Neurología: atienden a todo tipo de enfermedades del sistema nervioso y existen clínicas especializadas de Epilepsia, Movimientos anormales, Cefaleas y Enfermedades Vasculares intra y extracraneales. Se internan 592 pacientes al año y se ven 16,160 consultas.<sup>2</sup>

Otro servicio que forma parte del diagnóstico y seguimiento de la enfermedad es el servicio de Neuroimagen con Radiología convencional realizando Tomografía Axial computarizada y la Resonancia Magnética y han desarrollado radiología intervencionista donde se hacen tratamientos de malformaciones vasculares y aneurismas con balones, resortes y sustancias acrílicas para tratar estas enfermedades.

---

<sup>1</sup> <http://www.innn.edu.mx/cisticerco.htm>

<sup>2</sup> idem

### **4.3 Área de Trabajo Social**

El área de Trabajo Social forma una de las partes importantes dentro del Instituto, ya que la intervención que realiza con los pacientes y sus familiares, permite conocer las condiciones socioeconómicas y ambientales en las que se encuentran, por medio de la elaboración del estudio socioeconómico, visitas domiciliarias, ingresos, egresos, canalizaciones a otras instituciones, información y orientación oportuna a usuarios. Apoya a resolver los problemas de cualquier índole que se presentan en el enfermo y su familiar, además brinda diversos apoyos a los médicos.

## Capítulo V Desarrollo de la investigación

### 5.1 Objetivos

#### Objetivo General

Conocer las limitaciones que provoca en el enfermo y la familia la enfermedad de la neurocisticercosis tipo subaracnoidea.

#### Objetivos Específicos

- ❖ Analizar la percepción del paciente y la familia en torno a la enfermedad de Neurocisticercosis.
- ❖ Contribuir mediante información oportuna para la prevención de la Neurocisticercosis tipo subaracnoidea en la familia del enfermo.

### 5.2 Hipótesis

La presencia de neurocisticercosis tipo subaracnoidea limita la realización de las actividades domésticas, económicas, educativas, sociales y de tiempo libre del enfermo y su familia.

### 5.3 Metodología

Se trata de un estudio exploratorio, transversal, cualitativo que considera variables de causalidad en el enfermo de neurocisticercosis tipo subaracnoidea y su familia. La investigación fue documental y de campo. Como técnicas se utilizó la entrevista en profundidad, la visita domiciliaria, la observación participante. Como instrumentos se contó con dos guías de entrevista, una para enfermos y otra para familiares y diario de campo.

Los resultados se presentarán mediante una matriz de análisis a través de categorías que permiten analizar los efectos personales y familiares, derivados del padecimiento.

#### *Diseño de investigación*

Será transversal ya que recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

#### *Universo de estudio*

La población que asistió al INNN por NCC dentro del periodo comprendido de los años 2000-2004 son 300 enfermos de los cuales 58 pertenecen al Distrito Federal, 96 del Estado de México y 140

de otras entidades. Dentro de las cifras anteriores para esta investigación se tomaron en cuenta aquellos que residen en el Distrito Federal.

#### *Tipo de universo*

No probabilística, ya que se tomó al 100% de la población del Distrito Federal que corresponde a los 14 expedientes de enfermos diagnosticados con NCC tipo Subaracnoidea, comprendido dentro de los años 2000-2004.

## **5.4 Análisis de resultados**

A continuación se analizarán los datos que arrojó el instrumento aplicado al universo de estudio en las visitas domiciliarias, el cual fue tomado de expedientes clínicos, mismos que fueron proporcionados por el área de Trabajo Social en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" de los años 2000-2004

Las guías de entrevista se elaboraron especialmente para la investigación y realizadas de acuerdo al perfil de los usuarios, al nivel educativo y con la intención de poder ser comprendidos por el usuario.

La guía de entrevista de los enfermos esta integrada por datos generales (edad, sexo, estado civil, ocupación, escolaridad, delegación) y ocho rubros, los cuales están conformados por I. Datos de la vivienda, II. Expectativas del enfermo ante la enfermedad, III. Estado de salud familiar, IV. Dinámica familiar, V. Comunicación de la familia, VI. Ámbito económico, VII. Ámbito educativo, VIII. Ámbito social y de tiempo libre. La guía de entrevista a familiares esta conformada por datos generales (edad, sexo, estado civil, ocupación, escolaridad, delegación, parentesco del entrevistado con el enfermo) y siete rubros los cuales son: I. Expectativas de la familia acerca del curso de la enfermedad de NCC, II. Dinámica familiar, III. Comunicación de la familia, IV. Ámbito económico, V. Ámbito educativo, VI. Ámbito doméstico, VII. Ámbito social y de tiempo libre.

Las entrevistas a los enfermos y familiares fueron realizadas individualmente, con la finalidad de brindarles mayor confianza a ambas partes de responder libremente a las preguntas que se les realizaron. Las parejas entrevistadas no estaban con sus hijos, ya que se encontraban en la escuela, en algunos casos los hijos eran mayores de edad y los responsables legales del paciente y éstos proporcionaban la información, no hubo presión en tiempo para llevar a cabo la entrevista, por otra parte, empatía y confianza para lograr una apertura respecto a su sentir.

El análisis de los datos fue elaborado en dos partes, la primera corresponde a la guía de entrevista para los enfermos, y la segunda a la guía de los familiares.

Como quedó establecido la investigación incluye aspectos cuantitativos y cualitativos, la correlación entre ellos permite alcanzar conclusiones que serán a favor de la institución, de los prestadores de servicio (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) y por supuesto para los pacientes que concurren al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” por tener neurocisticercosis.

#### 5.4.1 Aspectos cuantitativos. Pacientes

Tomando en consideración sexo edad y grupo etario se obtuvieron los resultados expresados en la tabla 1.

**Tabla No.1**

**Pacientes con neurocisticercosis según edad, sexo y grupo etario**

| Grupo etario | Sexo     |           | Total |
|--------------|----------|-----------|-------|
|              | Femenino | Masculino |       |
| 21-30        | 7%       | 14%       | 21%   |
| 31-40        | —        | 21%       | 21%   |
| 41-50        | 7%       | 23%       | 30%   |
| 51-60        | 7%       | 14%       | 21%   |
| 61-70        | 7%       |           | 7%    |
| Total        | 28%      | 72%       | 100%  |

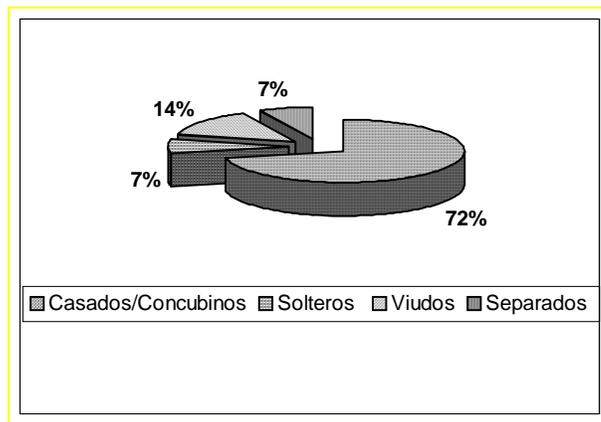
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Es decir 72% de los pacientes estudiados eran hombres y 28% mujeres. Como se aprecia las edades más afectadas se ubicaron entre 31 y 60 años de edad.

Por estado civil se encontró (gráfico 1).

**Gráfico No.1**

**Estado civil de los pacientes con neurocisticercosis**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN., 2005

Se puede observar que la mayor parte de los pacientes son casados o viven en concubinato (72%).

De acuerdo a la escolaridad y ocupación se obtuvo lo mencionado en tabla No.2.

**Tabla No. 2**

**Pacientes con neurocisticercosis según ocupación y niveles de estudio**

| Ocupación    | Nivel de estudios |            |              |          |            | Total     |
|--------------|-------------------|------------|--------------|----------|------------|-----------|
|              | Primaria          | Secundaria | Preparatoria | Técnico  | Analfabeta |           |
| Hogar        |                   |            | *            | *        | *          | 3         |
| Oficio       | **                |            | *            |          |            | 3         |
| Obrero       | *                 |            |              |          |            | 1         |
| Conserje     |                   | *          |              |          |            | 1         |
| Chofer       | *                 |            |              |          |            | 1         |
| Empleado     | *                 |            |              |          |            | 1         |
| Profesor     | *                 |            |              |          |            | 1         |
| Desempleado  | **                |            | *            |          |            | 3         |
| <b>Total</b> | <b>8</b>          | <b>1</b>   | <b>3</b>     | <b>1</b> | <b>1</b>   | <b>14</b> |

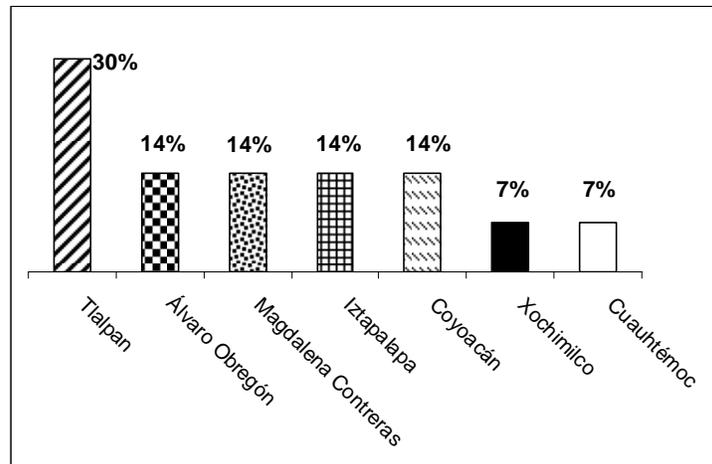
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN., 2005

Cuantitativamente el 58% de los casos estudiaron la primaria, el 21% la preparatoria, Otro 7% la secundaria, 7% técnica y el 7% es analfabeta; su ocupación se ubico en el hogar, algún oficio, obrero, conserje, chofer, empleado, profesor y en algunos casos desempleados al momento de la entrevista.

Lo rescatable de esta tabla resulta ser que aquellos que estudiaron la preparatoria se enfermaron 2.7 veces menos que los que estudiaron la primaria. Puede decirse que se confirma lo dicho “a más educación menor riesgo de enfermarse”.

La demanda de atención en el Instituto es de pacientes que proviene de todo el país, el estudio que nos ocupa ha sido ubicado en el Distrito Federal, encontramos que la mayor demanda proviene de habitantes de la delegación Tlalpan, situación que se explica porque el Instituto esta situado precisamente en esa Delegación; los otros pacientes provienen de otras delegaciones, como se puede apreciar en el gráfico 2.

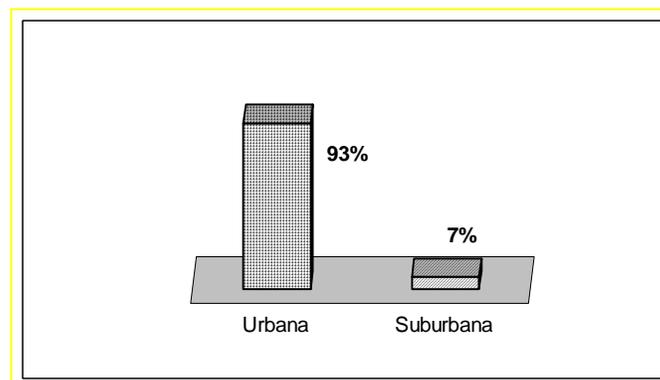
**Gráfico No. 2**  
**Pacientes con neurocisticercosis según delegación política de procedencia**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

De acuerdo al conocimiento anterior, pudimos determinar que la vivienda de los pacientes tiene fundamentalmente ubicación urbana (93%) gráfico 3.

**Gráfico No. 3**  
**Ubicación de la vivienda de los pacientes con neurocisticercosis en el D.F.**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Al mismo tiempo se pudo conocer las características de la vivienda que se exponen en las tablas 3 y 4.

**Tabla No. 3**  
**Características de la vivienda de los pacientes con NCC**

| <b>Tipo de tenencia</b>        | <b>Propia<br/>50%</b> | <b>Rentada<br/>14%</b> | <b>Prestada<br/>36%</b> |
|--------------------------------|-----------------------|------------------------|-------------------------|
| No. de dormitorios             | 1-2                   | 3-4                    | 5 o más                 |
| No. de personas por dormitorio | 1-2                   | 3-4                    | 5 o Más                 |

Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

**Tabla No. 4**  
**Ubicación y uso del W.C. en la vivienda de los pacientes con neurocisticercosis**

| <b>Ubicación baño</b> | <b>Porcentaje</b> | <b>Uso</b>      |                  |
|-----------------------|-------------------|-----------------|------------------|
|                       |                   | <b>Familiar</b> | <b>Colectivo</b> |
| Dentro de domicilio   | 71%               | ✓               |                  |
| Fuera                 | 29%               |                 | ✓                |

Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2

Un hecho importante es que el 50% de los pacientes habitan en vivienda propia, por el benéfico económico que significa; el 14% renta la vivienda y lo preocupante es que 36% vivan en vivienda prestada; es inquietante por el número de personas que comparten dormitorio ya que viven hacinados.

En el 71% de los casos los servicios sanitarios son intradomiciliarios y de uso familiar; el 29% usa servicios colectivos ubicados fuera del domicilio, lo que significa condiciones sanitarias en desventaja.

Otro dato cuantitativo importante es el saber que el 11% de los pacientes ha convivido con cerdos y el 43% con perros (tabla 5).

**Tabla No.5**  
**Convivencia con animales entre los pacientes con NCC**

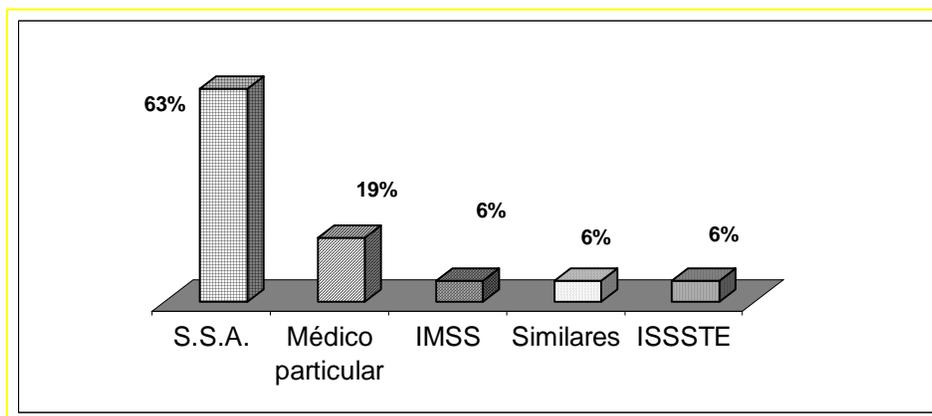
| Especie  | Convivencia |     |
|----------|-------------|-----|
|          | Si          | No  |
| Perros   | 43%         | 57% |
| Cerdos   | 11%         | 89% |
| Pájaros  | 6%          | 84% |
| Tortugas | 6%          | 84% |
| Peces    | 6%          | 84% |

Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

De la información anterior es de importancia que el 11% haya convivido o conviva con cerdos y que el 43% lo haga con perros, la importancia de este último es que la mayoría de los entrevistados conviven con esta especie y aunque no actúa como huésped intermediario para la cisticercosis, es importante destacar que el perro al no ser desparasitados presentan un tipo de teniasis diferente que puede transmitir al ser humano.

De los pacientes estudiados se pudo saber que el 63% de ellos asisten a los servicios de la SSA, 19% con médicos particulares (gráfico 4).

**Gráfico No. 4**  
**Servicios médicos a los que acude el paciente con neurocisticercosis**

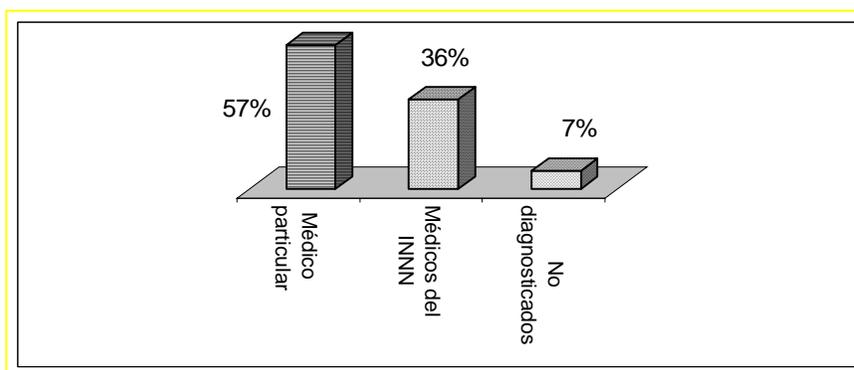


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Los pacientes fueron informados de la NCC por médicos particulares en el 57% de los casos, 36% en el Instituto y no se les diagnosticó en el 7% (gráfico 5).

**Gráfico No.5**

**Diagnostico de la neurocisticercosis según opinión de los pacientes**

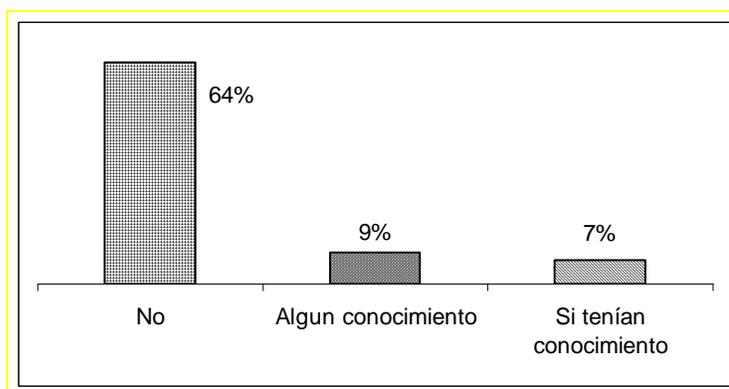


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Los pacientes expresaron en 64% de las veces no conocer previamente la NCC y la forma de adquirirla, 9% tenían alguna idea y el 7% sí sabía sobre el padecimiento (gráfico 6).

**Gráfico No.6**

**Conocimiento previo de la enfermedad por los pacientes estudiados**

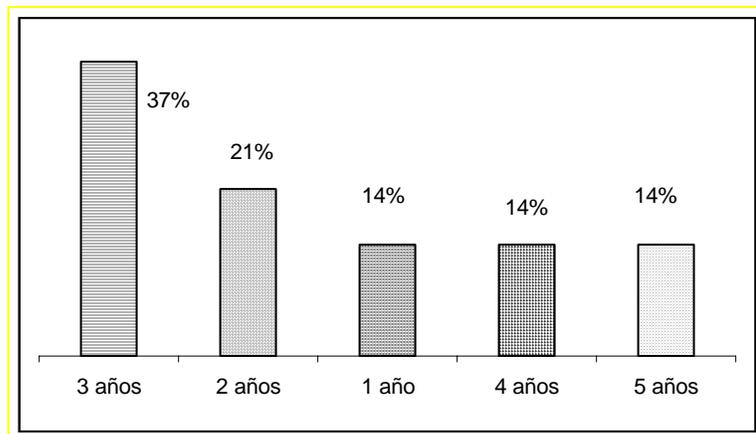


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

De los pacientes estudiados se pudo saber el tiempo transcurrido desde el diagnostico, de ellos el 37% tenía tres años de haberseles diagnosticado, 21% dos años, 14% uno, cuatro y cinco años respectivamente.

### Gráfico No.7

#### Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la neurocisticercosis a la fecha de estudio

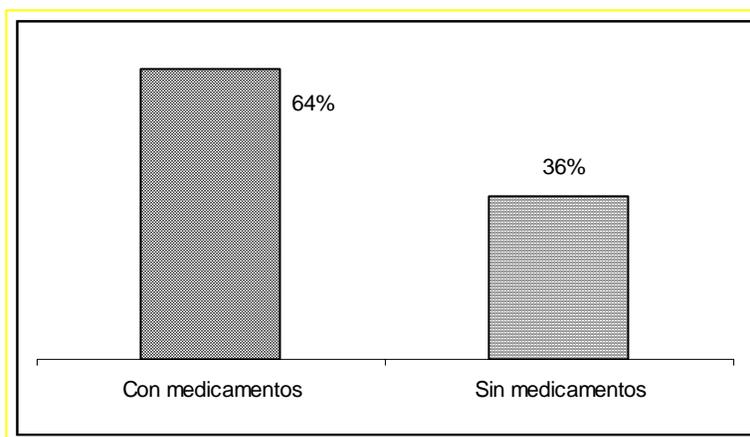


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Al momento del desarrollo de la investigación el 64% de los pacientes continuaba con el uso de los medicamentos (albendazol, prazicuantel y anticonvulsivos); el 36% sólo estaba en seguimiento pero sin tomar medicamentos (gráfico 8).

### Gráfico No.8

#### Uso de medicamentos por los pacientes con antecedente de neurocisticercosis a la fecha de la investigación

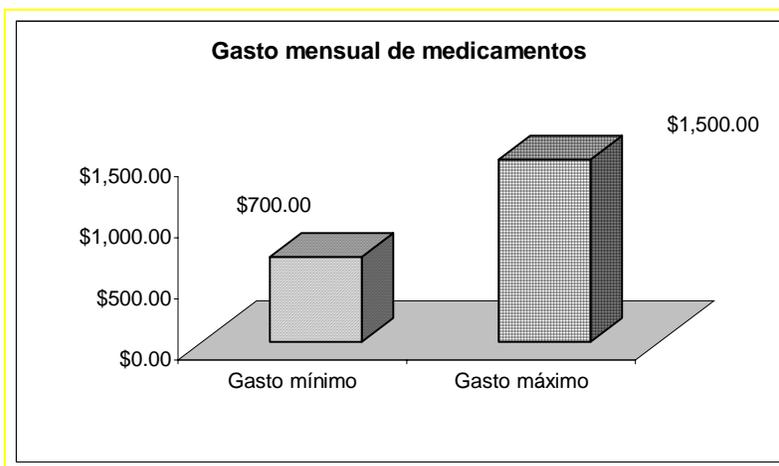


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

El costo de tratamiento médico varía de un mínimo de \$700.00 a \$1,500.00 mensuales (gráfico 9).

### Gráfico No.9

#### Costos mensuales máximos y mínimos del tratamiento de la neurocisticercosis

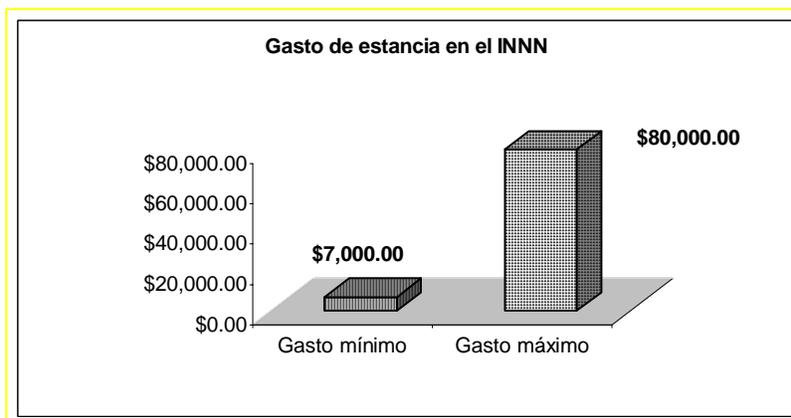


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Encontramos otros datos trascendentales en el manejo del paciente con NCC: el costo de la hospitalización y el requerimiento de intervenciones quirúrgicas.

### Gráfico No.10

#### Costos máximos y mínimos por hospitalización de los pacientes con neurocisticercosis

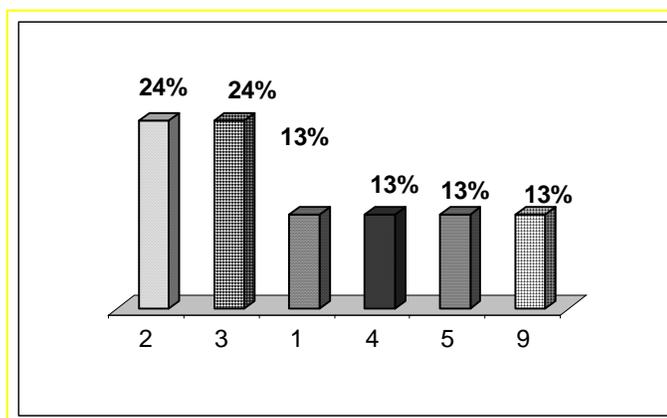


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

De los pacientes estudiados el 57% requirió ser intervenido quirúrgicamente de una a nueve veces; al 43% no le practicaron cirugía (gráfico 11).

**Gráfico No.11**

**Porcentaje de las intervenciones quirúrgicas por neurocisticercosis entre los pacientes estudiados**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

La neurocisticercosis produce una serie de secuelas en los pacientes como se puede apreciar en la tabla 6.

**Tabla No.6**

**Secuelas por neurocisticercosis**

| Tipo de alteración*            | pacientes |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    | Total |
|--------------------------------|-----------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|-------|
|                                | 1         | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 |       |
| Temblores en algunos miembros  | ✓         |   |   |   |   |   | ✓ |   |   |    | ✓  | ✓  | ✓  |    | 5     |
| Alteración en la visión ocular |           |   | ✓ |   |   |   | ✓ |   |   |    | ✓  |    | ✓  |    | 4     |
| Disminución de la fuerza       |           |   | ✓ | ✓ | ✓ |   |   |   | ✓ |    | ✓  |    |    |    | 5     |
| Diabetes mellitus              |           |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    | ✓  |    | ✓  | 2     |
| Alteración en la memoria       |           | ✓ |   |   |   |   | ✓ | ✓ |   |    |    |    | ✓  |    | 4     |
| Disminución auditiva           |           |   | ✓ |   |   |   | ✓ |   | ✓ |    | ✓  |    |    |    | 4     |
| Mareos                         | ✓         | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |   | ✓ |    | ✓  |    |    |    | 9     |
| Epilepsia                      |           |   |   |   |   | ✓ |   |   |   |    |    |    |    |    | 1     |
| Ninguna                        |           |   |   |   |   |   |   |   |   | ✓  |    |    |    |    | 1     |
| Se irrita con facilidad        |           |   |   |   | ✓ |   |   |   |   |    | ✓  |    | ✓  |    | 3     |
| <b>Total</b>                   | 2         | 2 | 4 | 2 | 3 | 2 | 5 | 1 | 3 | 1  | 6  | 2  | 4  | 1  |       |

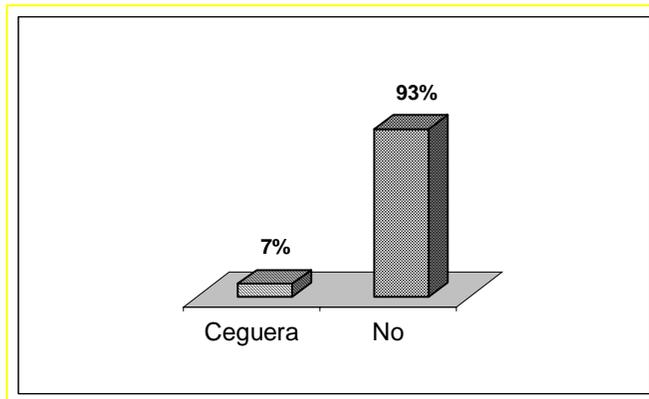
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

\* Pregunta con más de una opción de respuesta

La discapacidad por neurocisticercosis es un poco frecuente, por lo menos así lo constatamos entre los pacientes estudiados.

## Gráfico No. 12

### Porcentaje y tipo de discapacidad por neurocisticercosis

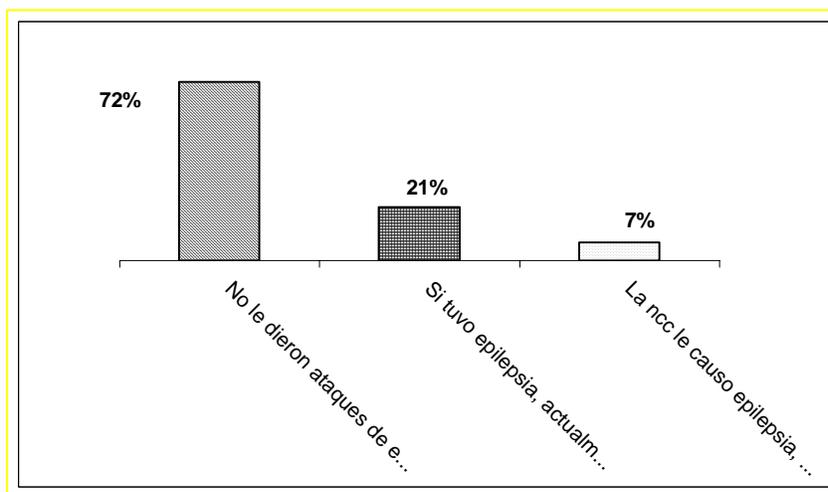


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

De estos aspectos cuantitativos por último, mencionamos que la epilepsia un signo de alarma, que de principio puede hacer pensar en neurocisticercosis, tiene una tendencia a la desaparición con el tratamiento; sólo el 7% permaneció con ella (gráfico 13).

## Gráfico No.13

### Evolución de la epilepsia en pacientes con neurocisticercosis



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

### **5.4.2 Aspectos cualitativos, pacientes**

La utilización de procedimientos de investigación cualitativa para alcanzar una comprensión profunda acerca de determinadas situaciones o problemas que se vinculan con la neurocisticercosis, son un mecanismo para el estudio integral de estos pacientes. Partiendo de la base de que el diagnóstico, tratamiento médico o quirúrgico y la rehabilitación, son procesos muy importantes en la resolución del proceso patológico, se hace necesario mencionar que existen otros aspectos vinculados estrechamente con el paciente que regularmente son ignorados y que son necesarios conocer para el manejo integral del paciente.

Es habitual hacer caso omiso de los datos cualitativos, así que aprovechando el interés que el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” tienen en el manejo completo y de calidad de los pacientes que a él acuden, se pretende destacar para estos propósitos; los datos cualitativos encontrados en los pacientes con neurocisticercosis y que a continuación se mencionan de manera general para posteriormente abordar las actitudes familiares y finalmente hacer un análisis en profundidad con cuatro casos.

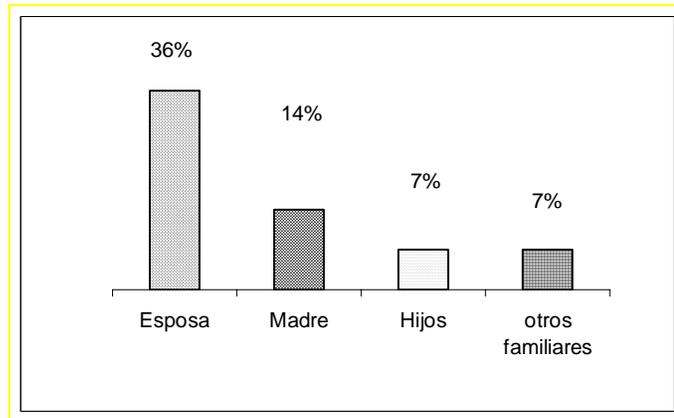
#### **Datos Generales**

En cuanto a la edad y sexo, se mencionó anteriormente que el sexo masculino era frecuentemente el más afectado por la NCC, sobre todo en los grupos etarios en etapa productiva (58%); ello motiva a una primera reflexión. Estos hombres que trabajan y son el sustento del núcleo familiar, se están viendo afectados en lo individual al dejar de ser proveedores de la familia por su enfermedad, esto qué significa para la resolución de la NCC

Lo primero que se observa en el núcleo familiar es un cambio de roles, en el caso que nos ocupa, la mujer sustituye al hombre enfermo quien busca un trabajo para solventar los gastos, el paciente está en el hospital o permanece en casa sin llevar a cabo actividades productivas. En otras ocasiones los proveedores son las madres, hijos o familiares cercanos (gráfico 15).

**Gráfico No. 14**

**Cambio de proveedor económico en el núcleo familiar cuando el proveedor económico era el paciente**

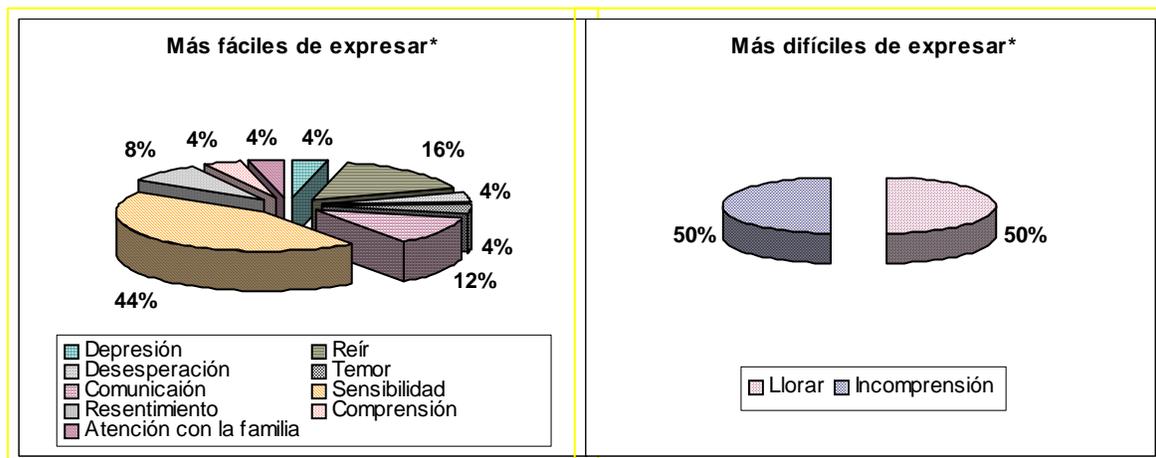


FUENTE: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Enfermedad y dependencia para el que anteriormente era proveedor, estos le ocasiona una serie de sentimientos fáciles o difíciles de expresar, que para él o bien en los pacientes femeninos quedan expresados en el gráfico 15.

**Gráfico No.15**

**Sentimientos entre los enfermos de neurocisticercosis según su expresión**

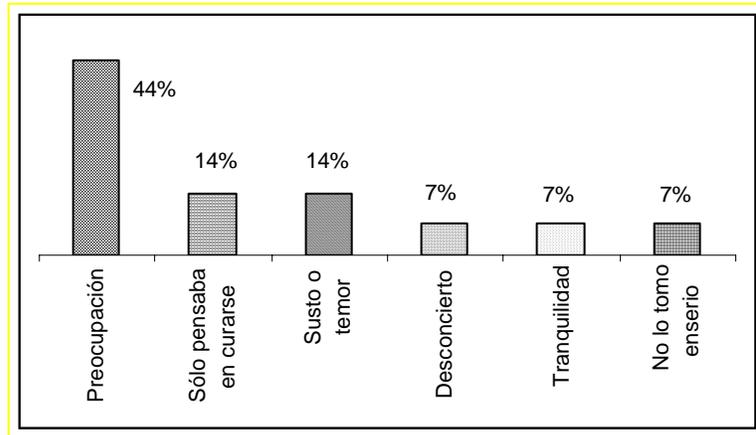


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005 \* Pregunta con más de una opción de respuesta

Como puede apreciarse los sentimientos negativos en su conjunto son más frecuentes 60% (depresión, desesperación, resentimiento, temor, hipersensibilidad); los positivos 40% (reír comunicación, comprensión, atención a la familia). El paciente con sentimientos negativos tienen una evolución poco favorable tanto para la NCC como en su vivencia familiar.

Asociado a lo anterior están las circunstancias que el paciente vivió cuando fue enterado de padecer NCC (gráfico16).

**Gráfico No.16**  
**Actitud de los pacientes al saber el diagnóstico de neurocisticercosis**



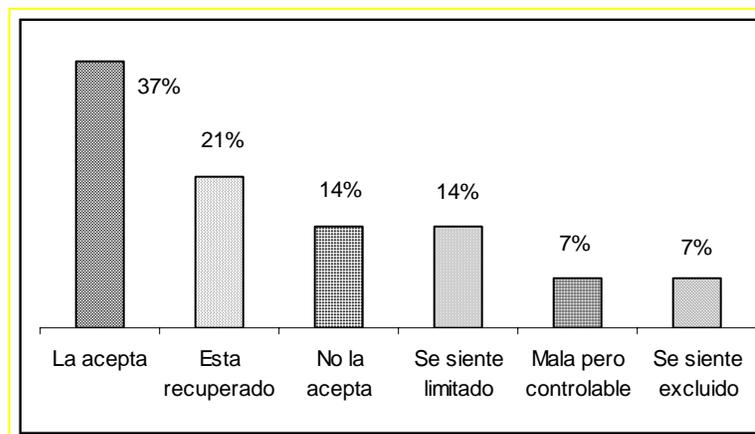
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

La preocupación se centraba en aspectos económicos y en la recuperación de la salud, temor a morir o susto por no conocer las perspectivas, desconcierto por estar enfermo de NCC, tranquilidad al enterarse que es una enfermedad que puede curarse.

Habría que destacar el grupo que sólo pensaba en curarse (14%) y aquellos que no tomaron en serio su padecimiento (7%).

En el momento de ser diagnosticados con NCC el médico tratante informó al paciente lo que es la enfermedad y que le podría causar (gráfico 5); y al enfrentar la enfermedad la actitud de los pacientes; a la fecha de la investigación; se puede apreciar en el gráfico 17.

**Gráfico No.17**  
**Actitud de los pacientes después de haber sido diagnosticados con neurocisticercosis.**

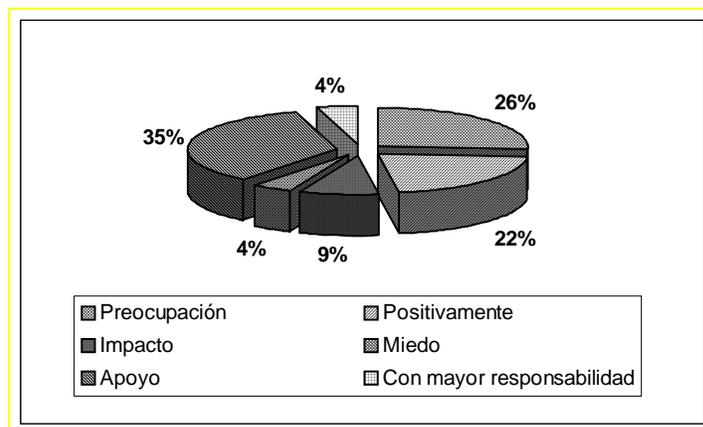


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Lo primero que se observa es que el 37% acepto su enfermedad cambiando la forma de realizar sus actividades diarias o simplemente con el hecho de saber que pueden y que no puede hacer; el 21% al momento de la entrevista estaban recuperados de la NCC, el 14% refirió que la sintieron como una limitante para hacer sus actividades cotidianas como ir al trabajo, caminar; otro 14 no la aceptó; 7% comentó que a la NCC la consideraron como mala pero controlable, y 7% sintió que eran excluidos por la sociedad o estigmatizados al no ser invitados a fiestas, negarles trabajo, negarles afecto, inclusive mencionaron excluirse ellos mismos en ocasiones.

Es importante que el médico tratante aclare a los pacientes las dudas que tengan acerca de la enfermedad, para que éste y su familia puedan entender claramente como sobrellevar la enfermedad y como adaptarse ante las nuevas circunstancias ya que al presentarse la enfermedad en algún miembro de la familia no sólo éste la sufre sino también la familia las cuales reaccionan de diferente manera (gráfico 18)

**Gráfico No18**  
**Reacción de familiares de los pacientes diagnosticados con neurocisticercosis**



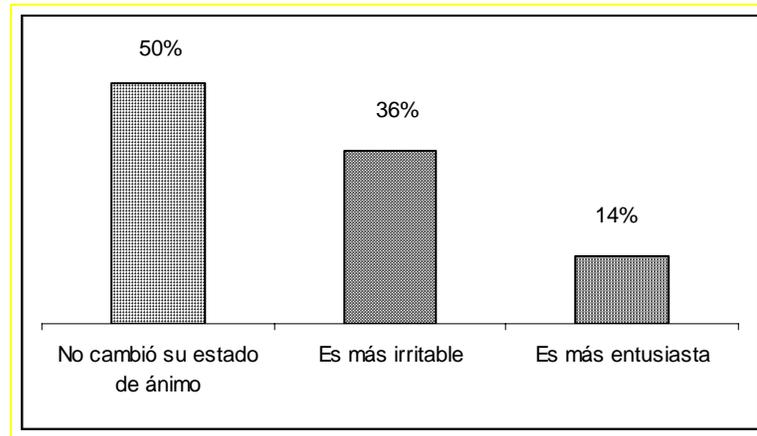
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005  
 \*Pregunta con más de una opción de respuesta

El 35% aumento en apoyo para con él, otro 26% reaccionó con preocupación, 22% mencionó que su familia reacciono positivamente ante la enfermedad al saber que era tratable y curable , al 9% le impacto porque no conocían la enfermedad, 4% respondió que actuaron con mayor responsabilidad en el cuidado de él. Seguramente se explica porque la mayoría de los entrevistados no tenían un conocimiento previo de la enfermedad (gráfico 5) probablemente los familiares tampoco la tenían, por eso resulta importante la notificación de la NCC por parte del médico tratante (gráfico 6) para orientar y aclarar las dudas sobre la enfermedad que surjan en el paciente y la familia, de esa manera se podrán aminorar las preocupaciones respecto a la NCC.

La actitud que asume el paciente ante la enfermedad puede o no cambiar su estado de ánimo como se aprecia en el gráfico 19.

**Gráfico No.19**

**Cambio en el estado de ánimo en los pacientes con neurocisticercosis**

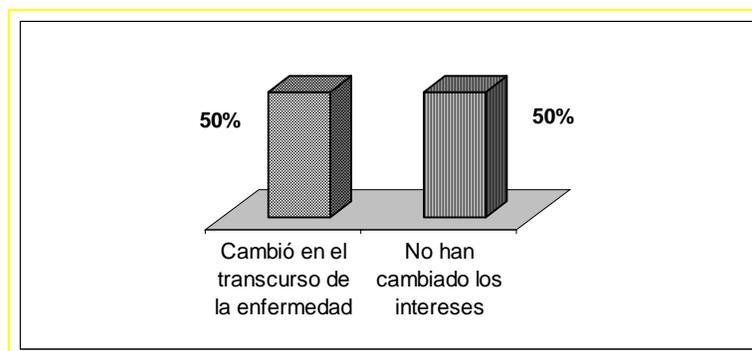


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Quedo claro que el 50% no cambió su estado de ánimo, otro 36% cambio su estado de ánimo volviéndose más irritables y 14% cambio su actitud a una manera positiva volviéndose más entusiastas en la realización de sus actividades. Aunque la NCC llega a afectar el estado de ánimo en algunas personas más que en otras, ello cambia el interés en la realización de sus actividades cotidianas (gráfico 20).

**Gráfico No. 20**

**Cambio de interés en las actividades cotidianas en los pacientes con neurocisticercosis**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

El 50% mencionó hasta el momento de la entrevista que el interés en las actividades cotidianas había cambiado en el transcurso de la enfermedad, el 50% mencionó no haber cambiado ese

interés porque de cierta forma seguían haciendo su vida normal, cabe señalar que estas últimas eran personas que estaban recuperadas de la enfermedad. La NCC no sólo cambio el interés de sus actividades, sino que estas también fueron afectadas por las secuelas generadas por la NCC impidiendo desarrollarlas plenamente (tabla 7).

**Tabla 7**

**Actividades afectadas en los pacientes de neurocisticercosis**

| Actividades afectadas   | Pacientes |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |
|---|-----------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|
|   | 1         | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 |
| No poder caminar demasiado  |           | ✓ | ✓ |   |   |   |   |   |   |    | ✓  | ✓  | ✓  |    |
| La fotofobia le impedía trabajar  |           | ✓ | ✓ |   |   |   |   |   |   |    | ✓  |    | ✓  |    |
| Se irritaban con facilidad perjudicando sus relaciones sociales en el trabajo |           |   | ✓ | ✓ | ✓ |   |   |   | ✓ |    | ✓  |    |    |    |
| No poder jugar con sus hijos porque se cansaban e irritaban con facilidad     |           |   |   | ✓ |   | ✓ |   | ✓ |   |    |    | ✓  |    |    |
| Se les olvidaban las cosas y no podían salir solos                            | ✓         | ✓ |   |   |   |   |   | ✓ |   |    |    |    | ✓  |    |
| La discapacidad no afecto sus actividades                                     |           |   |   |   |   |   |   |   |   |    | ✓  |    |    |    |
| Vida marital afectada   |           |   | ✓ |   |   |   |   |   | ✓ |    | ✓  |    |    |    |
| Dejo de trabajar por la NCC   |           |   |   |   | ✓ | ✓ |   |   |   |    |    |    |    |    |
| No puede cargar cosas pesadas   |           |   |   | ✓ |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |
| Ninguna   |           |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    | ✓  |

Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

La NCC por ser una enfermedad que afecta una de las partes vitales del cuerpo humano; puede generar ciertos cambios en la dinámica individual. El 16% refirió que no podían caminar mucho porque se cansaban, el 15% se irritaban sin ninguna razón y les perjudicaba en el trabajo ya que se molestaban fácilmente con las personas, 12% el sol los irritaba y esto les impedía trabajar, 12% no podía jugar con sus hijos porque se cansaban, el 12% se les olvidan las cosas y no podían salir solos a la calle, el 9 vio afectada su vida marital, 6% dejo de trabajar, el 3% no puede cargar cosas pesadas; al 3% la discapacidad no afecto sus actividades cotidianas.

La afectación de las actividades por la NCC resultan ser importante ya que las personas más afectadas por esta enfermedad son varones, los cuales generalmente son los proveedores económicos y en algunos casos tuvieron que dejar de trabajar, delegando la responsabilidad de proveer económicamente a la pareja, hijos o familia.

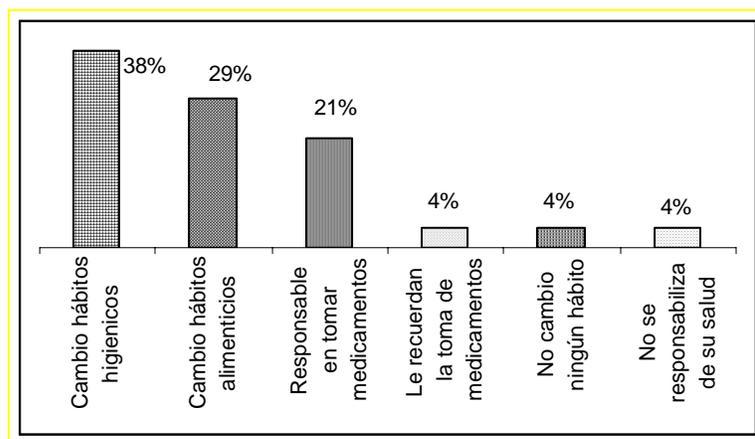
Se indagó también si la NCC había afectado la asistencia a la escuela o en el aprovechamiento escolar en caso de que se encontraran estudiando. En el caso detectado en esa situación refirió la falta de memoria, concentración y fatiga que le causo la NCC afectó sus actividades, sin embargo tras sentirse mejor decidió estudiar un oficio (tallo en madera), con resultados satisfactorios

Cabe señalar que no se cuenta con un mayor número de casos que permita asegurar los hallazgos referidos.

También se pudo encontrar que algunos pacientes modificaron ciertos hábitos como resultado de su experiencia con la enfermedad, en otro no hubieron cambios (gráfico 21).

**Gráfico No.21**

**Modificación de hábitos posterior al diagnostico de neurocisticercosis**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005  
\* Pregunta con más de una opción de respuesta

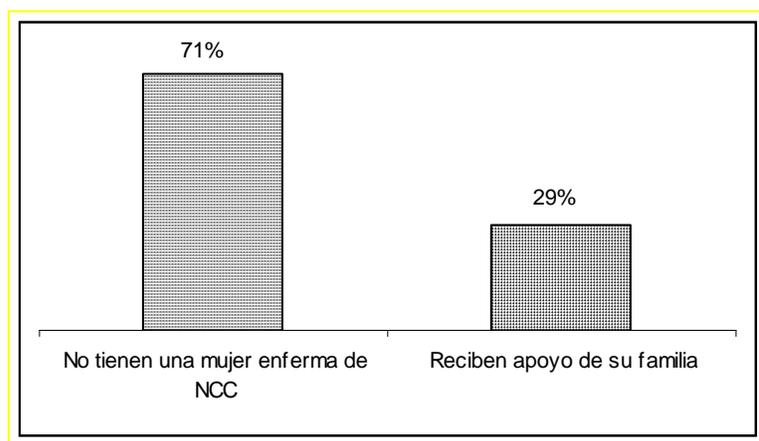
Se corroboró que el 38% de los casos realizaron cambios en hábitos higiénicos, tales como lavarse manos, desinfectar verduras y frutas, lavar bien los trastos; otro 29% menciona haber cambiado hábitos alimenticios como el no comer en la calle, no comer carne de cerdo, el 21% se responsabilizó en la toma de medicamentos; se encontró que al 4% le recuerdan tomar sus medicamentos, 4% no cambio ningún hábito y 4% no se responsabiliza de su salud. Resulta de gran interés observar que estos dos últimos porcentajes aún después de ser informados por el médico de lo que es la NCC y sus medidas preventivas; no realizaron cambios higiénicos, alimenticios y no se responsabilizaron de su salud como es en la toma de medicamentos, seguimiento de consultas, etc.

Es importante destacar el valor de la educación para la salud; sobre todo con la intervención conjunta del médico tratante y el trabajador social.

Se investigo también si las mujeres que padecen NCC reciben apoyo por parte de su familia, esto porque generalmente ellas son las que se encargan del mantenimiento de la casa, la atención de los hijos, pareja, trabajo, etc. (gráfico 22).

**Gráfico No.22**

**Porcentaje de mujeres con neurocisticercosis que reciben apoyo en el hogar por parte de la familia**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

El 71% dijo hasta el momento de la entrevista; que en su familia no había una mujer con NCC, el 29% restante refirió que si había una mujer enferma en su familia, a la cual apoyaban en los quehaceres domésticos, pagos de servicio, compra de alimentos, etc; Con respecto a esto se puede decir que aunque generalmente se considera que los quehaceres domésticos corresponden a la mujer, se comprobó que las familias pueden adaptarse a las circunstancias al tener un enfermo en casa.

Como hemos observado las mujeres son apoyadas en las labores del hogar por la familia nuclear así mismo los varones reciben el mismo apoyo y en ambos casos pueden recibir ayuda de los parientes, esta ayuda puede consistir en ayudar en cuidar a los hijos, ayuda económica o en especie. Los parientes juegan un papel importante ya que ellos forman parte de las redes de apoyo que son tan importantes en los casos de enfermedades como la NCC; por ello se investigó las condiciones de salud de aquellos que los apoyaban, para averiguar si la atención o economía se dividió entre una enfermedad y la otra. Considerando la enfermedad que el otro miembro de la familia padezca, ya que algunas enfermedades por su naturaleza requieren de más atención que otras por parte de la familia (tabla No. 8).

**Tabla No 8**  
**Condiciones de salud de Parientes que apoyan al paciente**

| Enfermedad | Frecuencia | Familiar                 | Tipo de padecimiento   |
|------------|------------|--------------------------|--|
| Si         | 21%        | cuñada<br>Madre<br>Padre | Hepatitis<br>Diabetes<br>Osteoporosis, artritis e hipertensión |
| No         | 79%        |                          |  |

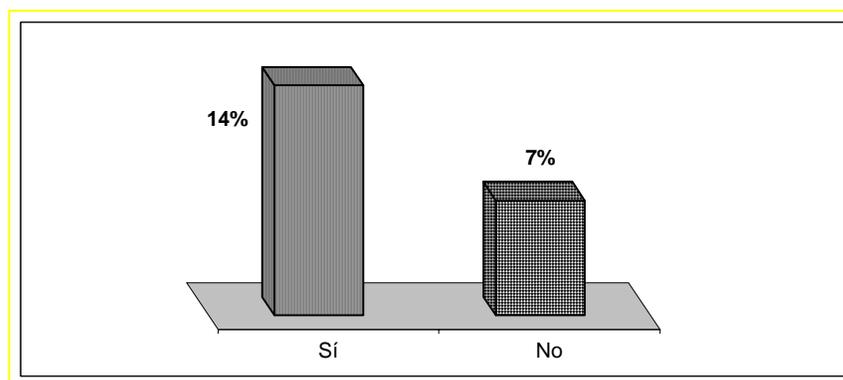
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

El 79% Refirió que no existía otro miembro de la familia enfermo sólo el paciente de neurocisticercosis, el 21% mencionó sí tener un pariente enfermo del que recibían algún tipo de apoyo aunque no vivieran con el, este apoyo consistía en los quehaceres domésticos, económico o en especie.

Los parientes enfermos padecían: hepatitis, diabetes, osteoporosis, artritis e hipertensión, las cuales son controlables. Algunas de las enfermedades que padecen estas personas, se presentan por la edad y por consiguiente se debe de tener un control de la enfermedad que requiere de la compra constante de medicamentos los cuales son costeados por ellos mismos, por carecer de seguro médico y por consecuencia la economía familiar de éstos es afectada. Así que el apoyo brindado hacia el enfermo de NCC quizá sea limitado.

La NCC afecta la vida marital de los pacientes en edad reproductiva.

**Gráfico No.23**  
**Afectación de la vida marital de los pacientes con neurocisticercosis**

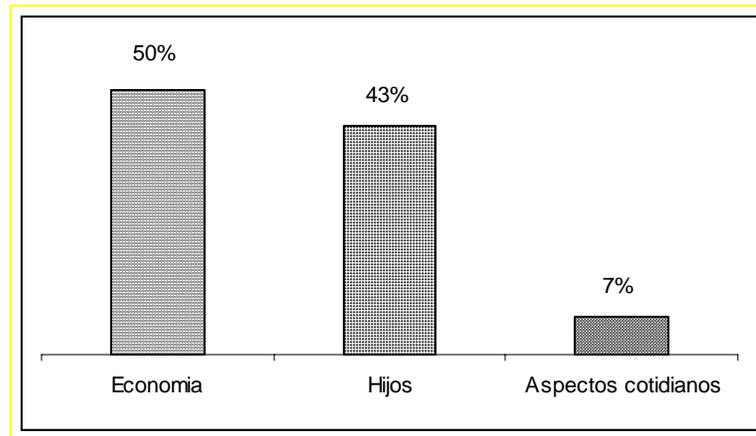


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Se confirmó que en el 67% son afectadas las relaciones sexuales en la pareja, otro 33% mencionó que no se afectó.

La comunicación entre la pareja es sumamente importante ya que en base a esta; la resolución de problemas puede ser más sencilla y se con los pacientes de NCC.

### Gráfico No.24 Temas principales de comunicación entre las parejas, cuando uno de ellos



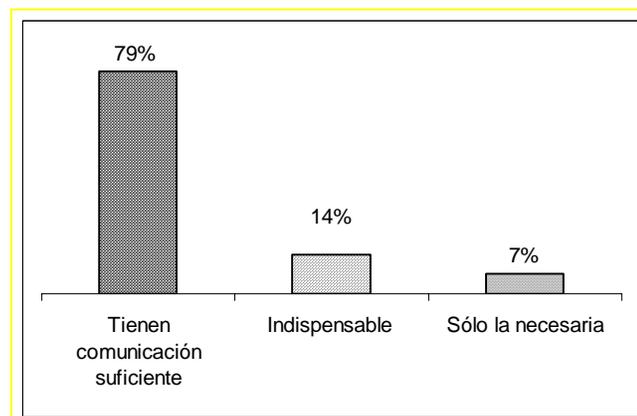
**tiene neurocisticercosis**

Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

El 50% refirió que la comunicación con su pareja se basa en la economía de la familia, 43% en los hijos, y el 7% mencionó los aspectos cotidianos como son la familia, escuela, hijos, enfermedad. Es interesante destacar el hecho de que 50% de los motivos de comunicación entre la pareja, sean temas económicos puesto que la enfermedad y su costo impacta directamente la economía familiar sobre todo si el proveedor es el enfermo.

La resolución de problemas en la familia, básicamente se logra a través de la comunicación, esto puede corroborarse en el gráfico 25.

### Gráfico No.25 Comunicación entre los integrantes de la familia

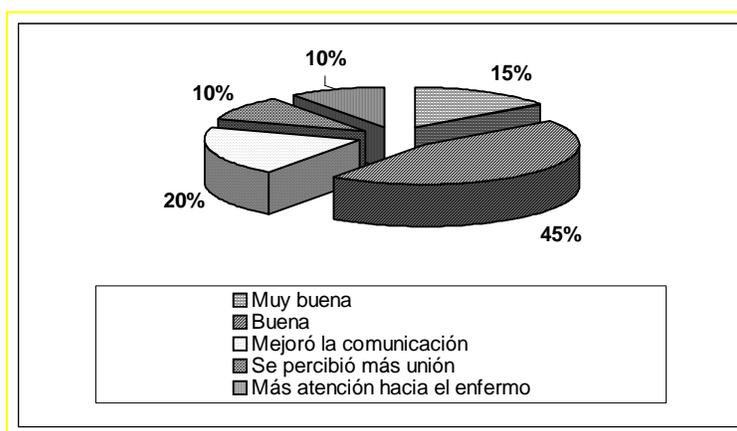


Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

El 79% señaló que sí existía comunicación suficiente para apoyarse y resolver los problemas, el 14% sólo tenía una comunicación indispensable para la resolución de problemas, otro 7% mencionó que solo existe la comunicación necesaria para pedir apoyo a sus familiares en caso de requerirlo. Es importante mencionar que la relación familiar de los entrevistados se basa en apoyo y comunicación y en algunos casos sólo de apoyo cuando se requiere pero no cuentan con la suficiente comunicación para poder enfrentar problemas que no sean de salud.

Al presentarse una enfermedad podría decirse que la relación entre los miembros de la familia mejora, sin embargo no siempre puede ser de esa forma, probablemente en el transcurso de la enfermedad haya un ligero acercamiento pero al recuperarse el familiar enfermo, la comunicación puede permanecer igual y en otros casos puede haber un acercamiento mas estrecho entre los miembros haciendo que la relación se fortalezca y mejore, por ello en el gráfico 26 observaremos como percibe la relación familiar el paciente en el transcurso o posterior a la enfermedad.

**Gráfico No.26**  
**Percepción actual del paciente con NCC acerca de la relación familiar**



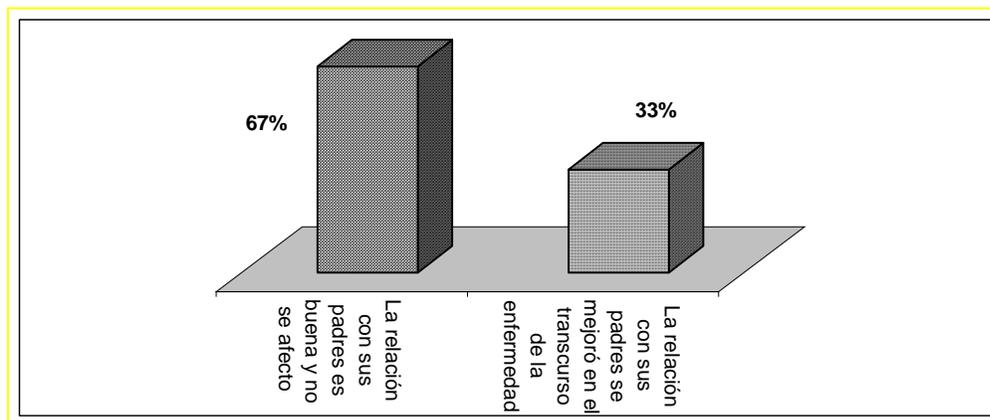
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005  
 \* Pregunta con más de una opción de respuesta

El 45% respondió que es ha sido buena la relación familiar y así ha permaneciendo, el 20% sintió que la relación entre los miembros de la familia mejoró, 10% dijo haber percibido más unión, otro 10% haber sentido más atención por parte de su familia y 5% considera como muy buena su relación familiar no viéndose afectada,. El apoyo y relación familiar resulta ser una parte importante para afrontar situaciones inesperadas o cualquier tipo de problema, en el caso de un problema de salud, resulta valioso el apoyo de esta para una pronta mejoría del enfermo y como se confirmó la relación y comunicación familiar mejora después de una enfermedad uniendo más a los miembros de la familia.

En el caso de los jóvenes solteros que aun viven con sus padres la relación no cambia o en algunos casos mejora ya que por el ciclo de vida en el que se encuentran estos jóvenes resulta significativo mencionar que la independencia es parte de ese momento, demostrando que sólo requieren de la familia en determinadas situaciones que queda a juicio de ellos (gráfico 27)

**Gráfico No.27**

**Situación de la comunicación en la convivencia de padres e hijos con neurocisticercosis**



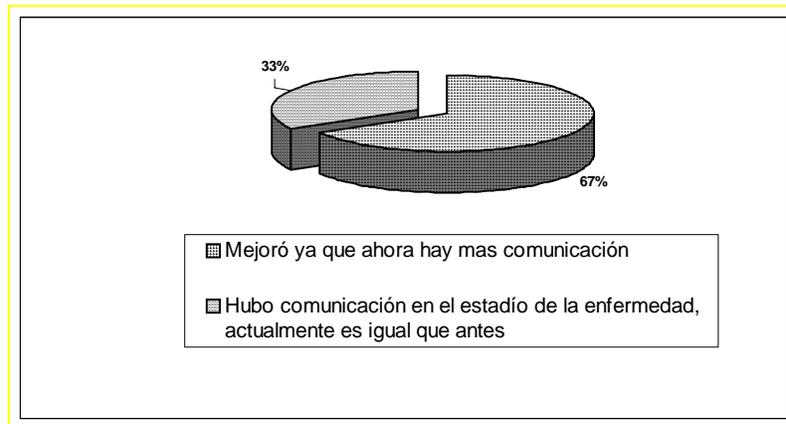
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

De los enfermos que aún viven con sus padres el 67% señaló que la comunicación con ellos no cambió puesto que ésta siempre ha existido; 33% mencionó que la comunicación con sus padres mejoró en el transcurso de la enfermedad.

De lo anterior es de suponer que viviendo con los padres algunos pacientes convivan con hermanos, generalmente la convivencia entre éstos puede no ser tan estrecha, sin embargo resulta oportuno indagar si la comunicación puede mejorar ya sea en el transcurso de la enfermedad o posterior a ella , esto puede observarse en el gráfico 28.

### Gráfico No.28

#### Percepción del paciente con neurocisticercosis en la comunicación entre hermanos



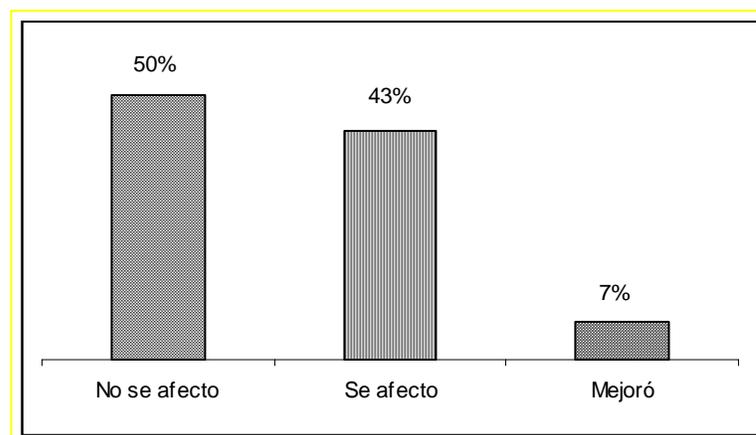
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos ENTS-INNN, 2005

Se confirmó que la comunicación mejoró entre hermanos (67%), 33% dijo que sólo hubo comunicación en el transcurso de la enfermedad, pero al momento de la entrevista existía sólo la suficiente. Aunque la relación no sea tan estrecha (33%) entre el enfermo y la familia, ésta última es capaz de adaptarse a las circunstancias y apoyar al afectado en el momento que lo necesite.

La relación con parientes y amistades y pacientes es muy importante ya que en su momento se puede crear redes sociales que pueden apoyar al enfermo de NCC (gráfico 29).

### Gráfico No.29

#### Situación de la relación con familiares y amistades de los pacientes con neurocisticercosis



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

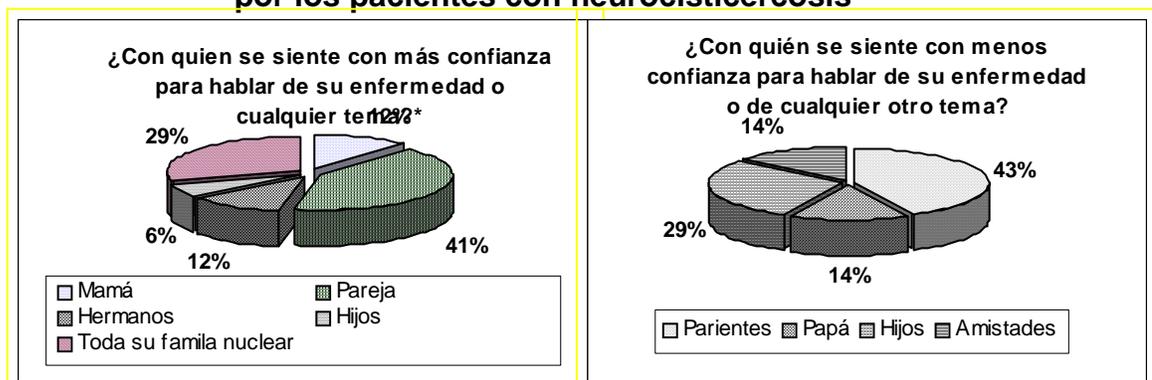
De los entrevistados el 50% mencionó no haberse afectado la relación con sus amistades ni familiares; esto indica que la enfermedad no es una determinante para verse afectadas las

relaciones sociales, otro 43% contestó que sí había sido afectada tal vez por que las amistades y parientes no cuentan con la información sobre NCC y 7% mencionó que la relación mejoró.

Es oportuno enfatizar que el brindar información acerca de la NCC es muy importante, esta información debe ser compartida entre los enfermos y familiares, para que las personas que los rodean y con lo que conviven tengan conocimiento de lo que es la NCC y el desarrollo psicosocial del enfermo pueda llevarse a cabo en un ambiente apto para enfrentar la enfermedad.

Cabe resaltar que como consecuencia de lo anterior, se produce un cambio en el trato hacia el enfermo por parte de parientes y amistades, la comunicación genera en el paciente condiciones de mayor o menor confianza para hablar de sus preocupaciones (gráfico 30)

**Gráfico No.30**  
**Nivel de confianza para hablar de cualquier tema con familiares o amistades por los pacientes con neurocisticercosis**



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

\* Pregunta con más de una opción de respuesta

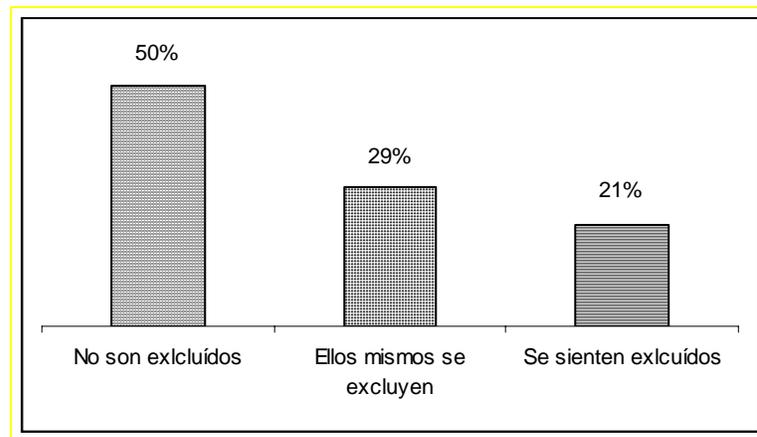
El 41% de las personas entrevistadas refirieron sentirse con mayor confianza con su pareja, esto indica que la pareja es el principal apoyo emocional para un varón o una mujer adulto (a); el 29% dijo sentirse en confianza con toda su familia nuclear; 12% tienen mayor confianza con la mamá, 12% con sus hermanos y 6% refirió confianza para hablar con hijos, esto demuestra que los padres también puedan hablar de ello con éstos sin importar la jerarquía que se tenga en la familia.

Con respecto a con quién sentían menos confianza para hablar de su enfermedad o cualquier tema, 43% refirió que con sus parientes, 29% mencionó sentirse con menos confianza con sus hijos, lo que indica que no siempre se puede tener buena comunicación con los padres independientemente del suceso que se presente o la edad que se tenga, el 14% con su papá, y el 14% señaló no tener confianza con las amistades

Otro aspecto importante que tiene que ver para que el enfermo llegue a sentir la suficiente confianza para externar sus pensamientos o sentimientos radica en como se siente tratado, es decir si llega a percibir que es excluido por parte parientes o amistades por la NCC (gráfico 31)

**Gráfico No.31**

**Percepción de exclusión por los pacientes con neurocisticercosis**



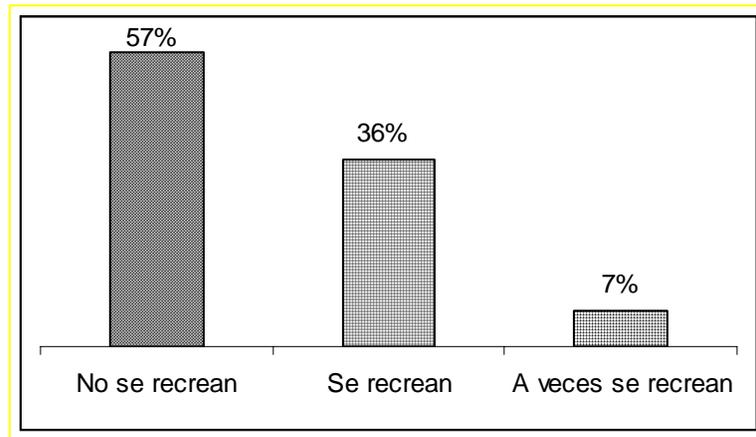
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Como se puede observar el 50% mencionó no haberse sentido excluidos, otro 29% se excluían solos ya que al ser invitados a alguna reunión preferían no asistir porque al momento de estar en dicho lugar eran ignorados; de los pacientes estudiados el 21% señaló sentirse excluidos al no ser invitados a reuniones o al ya no ser visitados en su domicilio como antes. Lo destacable de este gráfico es que el padecer NCC no es una determinante para ser excluido sin embargo es preocupante que más de una cuarta parte de los casos son ellos lo que se alejan de las actividades de socialización, esto nos indica que quizá por esto pierden el interés para realizar sus actividades (gráfico 19) y seguramente por todo lo anterior se da el cambio en el estado de ánimo de los enfermos (50%, gráfico 20). Lo anterior demuestra que hay falta de información y orientación sobre la NCC y por ello la trascendencia de informar y orientar acerca de la enfermedad; ya que la NCC es curable.

Otro hecho que es necesario considerar, es la recreación de los pacientes, dada la importancia que tiene en la socialización, ello puede hacer la diferencia en sentirse o no excluidos (gráfico 32).

## Gráfico No. 32

### Recreación familiar de los pacientes con neurocisticercosis



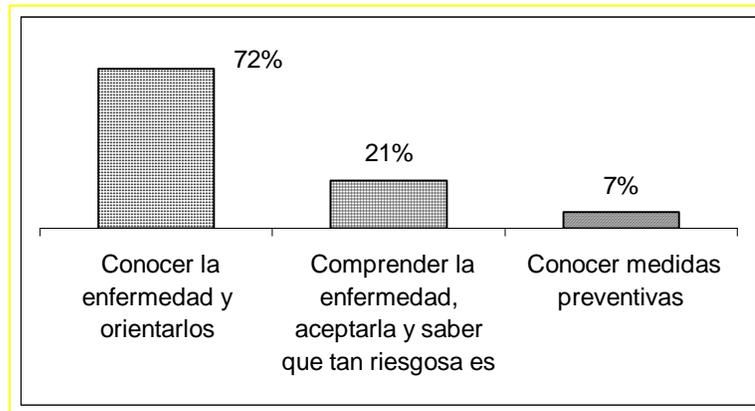
Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

Se encontró que el 57% no acostumbra salir a recrearse, otro 36% refirió que lo hacía y el 7% señaló que a veces lo hace con su familia aunque en ocasiones no tenían el suficiente dinero para hacerlo. De lo anterior podemos decir que en algunos de los casos investigados no existe la cultura de convivir con la familia fuera de casa, sin embargo para aquellos que lo hacían habitual o esporádicamente, lo disminuyeron por los altos costos que genera la NCC en cuanto a medicamentos y hospitalización (gráfico 9 y 10). Las familias pueden llegar a adaptarse a las circunstancias y hacer uso de la creatividad para sustituir las salidas recreativas con actividades en casa.

La NCC como todas las enfermedades de requieren de adaptabilidad, flexibilidad y organización ante las circunstancias que se van presentando para poder salir adelante tanto el enfermo como la familia. La información y orientación juegan papeles sumamente importantes para que lo anterior pueda llevarse a cabo en un ambiente de armonía. Tomando en cuenta lo expresado en el gráfico anterior, se captó la opinión de los pacientes con NCC acerca de la creación de grupos de apoyo para difundir el mejor conocimiento de la enfermedad (gráfico 33).

### Gráfico No.33

#### Opinión de pacientes con neurocisticercosis acerca de la creación de un grupo de apoyo



Fuente: Guía de entrevista para los enfermos. ENTS-INNN, 2005

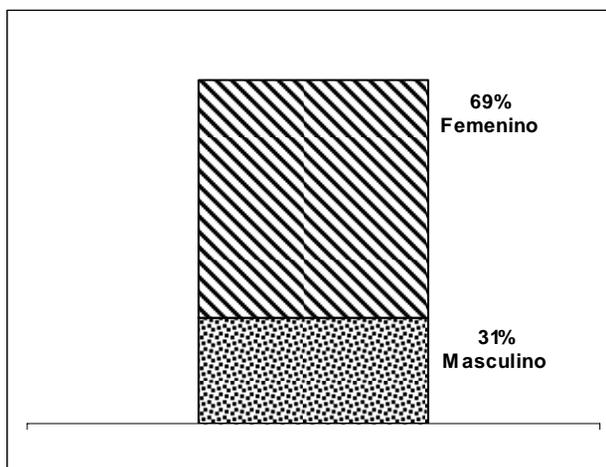
Para el 72% sería de gran ayuda para conocer la enfermedad y recibir orientación de cómo sobrellevar la NCC, 21% para comprender la enfermedad, aceptarla y saber el riesgo de padecerla y 7% para conocer medidas preventivas tanto para él como para su familia.

#### 5.4.3 Aspectos cuantitativos. Familiares

La entrevista con los familiares de los enfermos diagnosticados con NCC, se efectuó con la finalidad de identificar sobre qué miembros de la familia recaen las responsabilidades, y autorizaciones para los procedimientos con el enfermo, también para conocer de qué manera se adaptan a las circunstancias, si existe flexibilidad y organización para apoyar al paciente y si de alguna manera se ven afectadas sus actividades cotidianas.

## Datos Generales

**Gráfico No.34**  
**Familiares de los enfermos con NCC según sexo**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

Tomando en consideración sexo, edad y grupo etéreo se obtuvieron los resultados expresados en la tabla 9.

**Tabla No. 9**

| Edad  | Sexo     |           |
|-------|----------|-----------|
|       | Femenino | Masculino |
| 20-30 | 10%      | 11%       |
| 31-40 | 37%      | 14%       |
| 41-50 | 14%      | -         |
| 51-60 | -        | 7%        |
| 61-70 | -        | 7%        |

**Familiares de los enfermos con NCC según edad**

Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

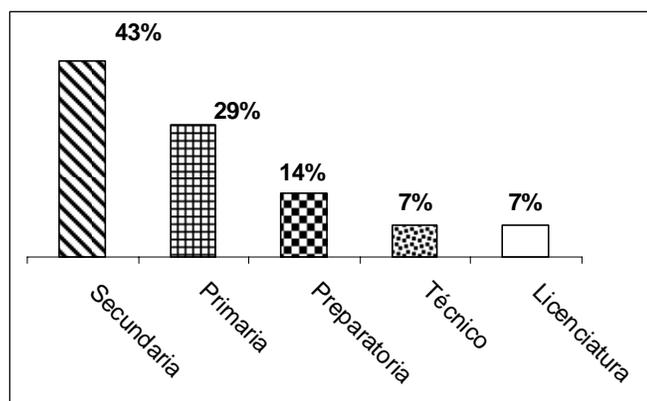
De las personas entrevistadas, se observa que el 69% del universo de estudio es del sexo femenino, dentro de este grupo se encuentra que el 37% son representados por las edades de 31 a 40 años, 14% son de 41 a 50 años y 10% pertenece a las edades de 20 a 30 años.

El 31% pertenece al sexo masculino, dentro de los cuales el 14% es el más característico entre las edades de 31 a 40 años, 11% pertenece a las edades de 20 a 30 años, 7% a 51-61 años y otro 7% a 61-70 años.

Se destaca que entre las mujeres el 47% se encuentra en edad productiva y reproductiva; en los hombres el porcentaje es de 25% en esas condiciones.

**Gráfico No.35**

**Nivel de escolaridad de los familiares de enfermos con neurocisticercosis**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

Los mayores porcentajes están entre los familiares con estudios de secundaria (43%) y educación primaria (29%), seguido de preparatoria (14%), 7% técnico y 7% nivel licenciatura.

**Tabla No.10**

**Familiares de los enfermos con NCC según ocupación y escolaridad**

| Ocupación          | Escolaridad |            |              |         |              | Total |
|--------------------|-------------|------------|--------------|---------|--------------|-------|
|                    | Primaria    | Secundaria | Preparatoria | Técnico | Licenciatura |       |
| Empleada doméstica | 1           | 2          |              |         |              | 3     |
| Profesionista      |             |            |              |         | 1            | 1     |
| Oficio             | 1           | 1          |              |         |              | 2     |
| Comerciante        | 1           | 2          |              | 1       |              | 4     |
| Ama de casa        | 1           | 1          | 1            |         |              | 3     |
| Desempleado        |             |            | 1            |         |              | 1     |

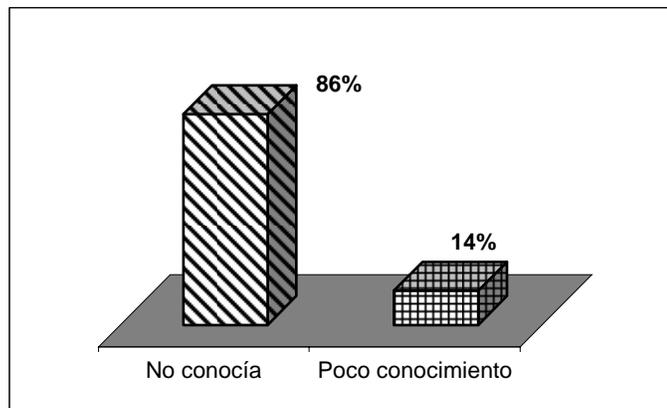
|       |   |   |   |   |   |    |
|-------|---|---|---|---|---|----|
| Total | 4 | 6 | 2 | 1 | 1 | 14 |
|-------|---|---|---|---|---|----|

Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

A pesar de que el nivel educativo de los familiares se ubica principalmente en secundaria, preparatoria y licenciatura que en conjunto hacen el 64%, se pudo constatar que la gran mayoría de los familiares nada sabían sobre la enfermedad (86%) y el 14% tenía algún conocimiento sobre ella (Gráfico 36).

**Gráfico No. 36**

**Conocimiento previo de la enfermedad por los familiares estudiados**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

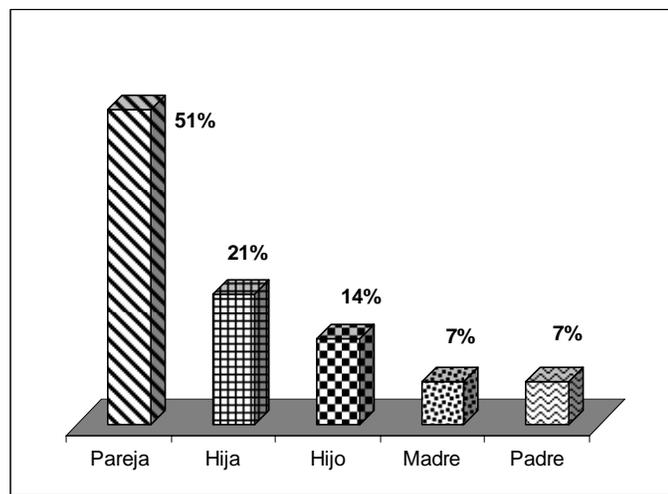
También pudimos hacer evidente el parentesco existente entre el paciente y el responsable ante el Instituto del propio enfermo, haciéndose evidente que la pareja es la persona más involucrada (51%), a continuación los hijos (gráfico 37).

Al interrogar a los familiares sobre la información recibida en relación a la enfermedad de su pariente, el 93% dijo haberla recibido de manera suficiente por los médicos quienes inclusive aclararon dudas al respecto. También otros familiares les otorgaron información complementaria. Solamente el 7% refirió no haber tenido información suficiente (gráfico 38).

Cabe señalar que la información que recibieron los familiares por parte de médicos particulares fue dada antes de que los pacientes fueran atendidos en el INNN. El Instituto solicita en la primera

atención una referencia médica la cual fundamenta que el enfermo requiere de un servicio especializado en la institución.

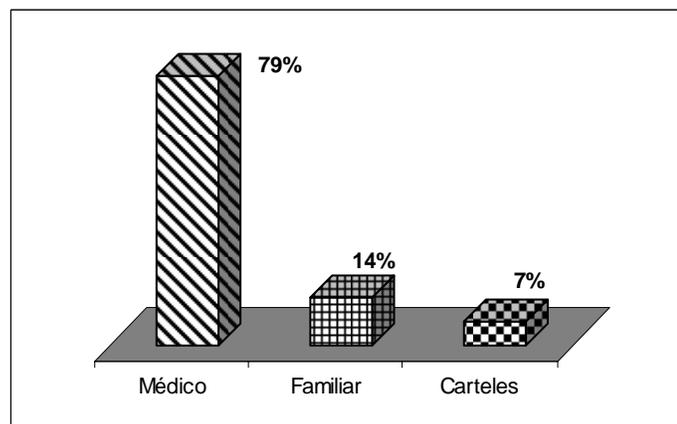
**Gráfico No.37**  
**Parentesco del entrevistado con el enfermo**



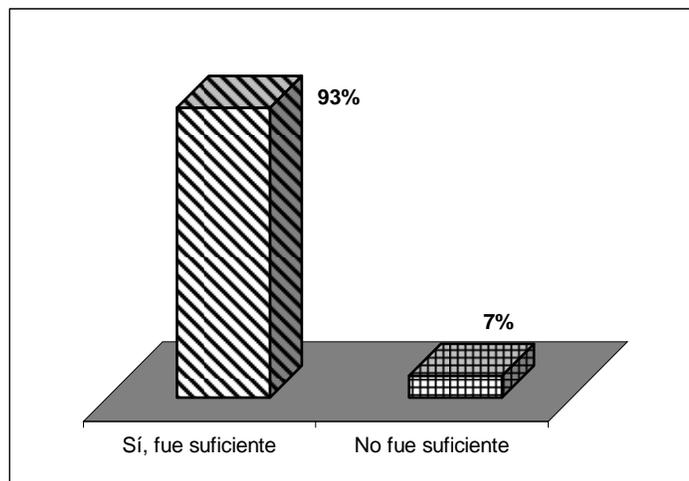
Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

**Gráfico No.38**  
**Fuentes de información sobre la NCC, según familiares**



**Gráfico No. 39**  
**Criterios de los familiares sobre la información recibida sobre la neurocisticercosis**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

#### **5.4.4 Aspectos cualitativos. Familiares**

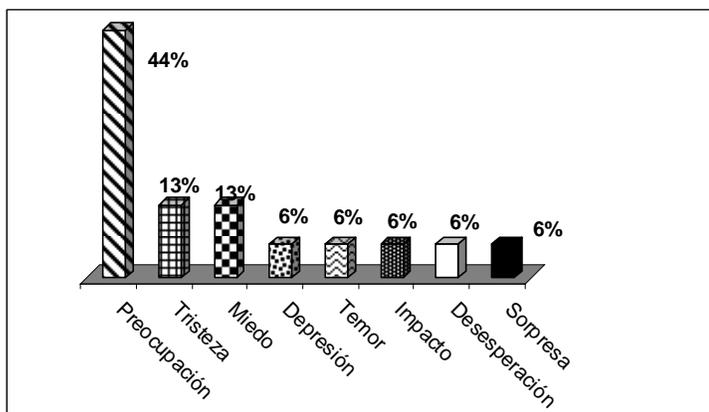
Para complementar el punto de vista de los familiares investigados, algunos aspectos cualitativos que exponemos son los siguientes.

Lo primero que nos interesó fue el tipo de reacción que los familiares tuvieron cuando fueron informados de que el paciente tenía NCC y cómo esto cambia la cotidianidad de la vida de cada uno de los miembros que integran el núcleo familiar (gráfico 40).

Cómo se puede observar las reacciones observadas después de conocer el diagnóstico fueron de diferente tipo como también lo expresamos en el gráfico así mismo en el gráfico 41 hacemos mención de los cambios que los familiares tuvieron en su vida cotidiana a partir de la enfermedad de su familiar, en ella identificamos sentimientos positivos y negativos como tristeza, miedo preocupación, temor tanto como por el impacto económico así como por el estado de salud del

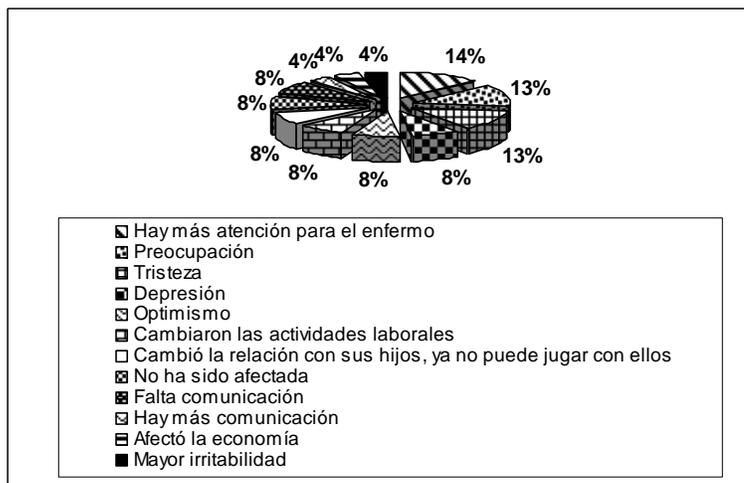
paciente. A su ingreso al instituto el paciente lo hizo en muchas ocasiones inconsciente y quien recibió el diagnóstico fue precisamente el familiar. El impacto sobre la vida familiar quedó expresado en sus diferentes porcentajes en el gráfico 41.

**Gráfico No. 40**  
**Reacción de los familiares del paciente con NCC**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

**Gráfico No.41**  
**Cambio de vida cotidiana de familiares cuando el paciente enfermó**



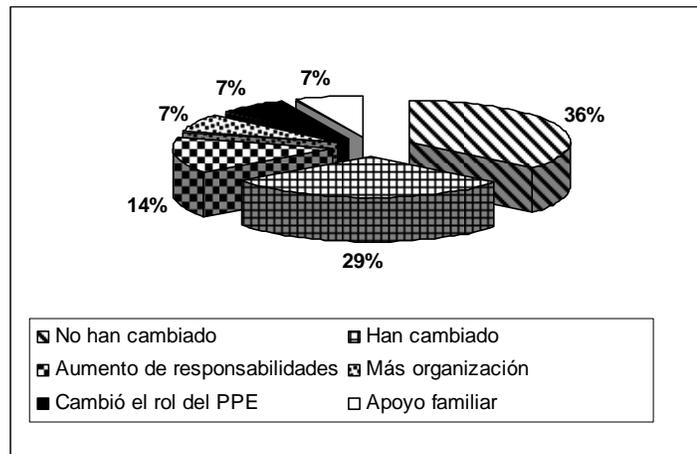
Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

Para corroborar lo anterior también se investigó que actividades desarrollaban los miembros de la familia antes de que hubiera el enfermo de NCC en el núcleo (gráfico 42).

Cabe mencionar que el 29% señaló que cambiaron sus actividades y surgió un aumento de responsabilidades al mismo tiempo que se observa un cambio de los integrantes de la familia sobre todo cuando el proveedor económico es el enfermo hay que destacar también que el rol del proveedor económico lo asume la pareja del paciente que como ya hemos mencionado la mayor parte de los enfermos era del sexo masculino asumiendo entonces la mujer el papel del proveedor económico además de cumplir con todas las actividades el hogar y el cuidado de los hijos menores cuando estos existían.

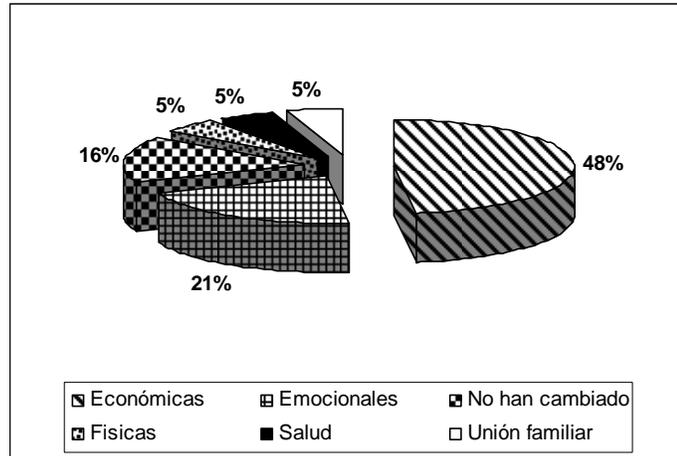
Gráfico 43 llama también la atención que el 21% reportaron haberse tornado más afectuosos para con el paciente, el 16% no reporto ningún cambio en la dinámica familiar el 15% dijo haber más unión familiar.

**Gráfico No. 42**  
**Actividades que cumplían antes del padecimiento los miembros de la familia**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005  
\*Pregunta con más de una opción de respuesta

**Gráfico No. 43**  
**Diferencia en las actividades a partir del padecimiento**



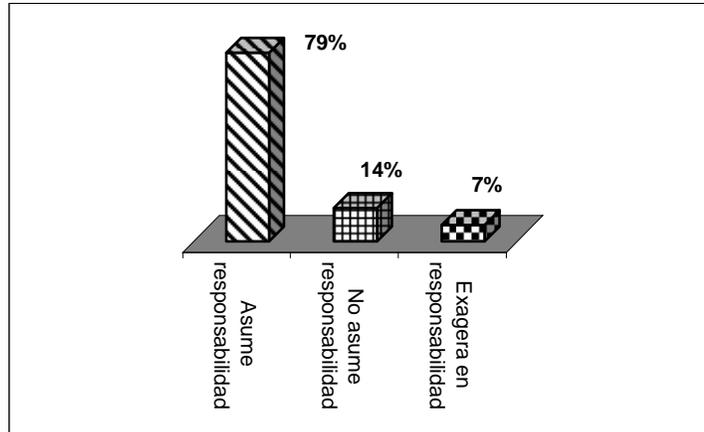
Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005  
 \*Pregunta con más de una opción de respuesta

La investigación también permitió conocer desde la visión del familiar el nivel de responsabilidad que el enfermo tuvo ante la enfermedad. Como puede apreciarse el en gráfico 44.

También encontramos que dentro de los miembros de la familia del paciente ellos asumieron la co-responsabilidad del control de la enfermedad en los porcentajes que se pueden apreciar en el gráfico 45.

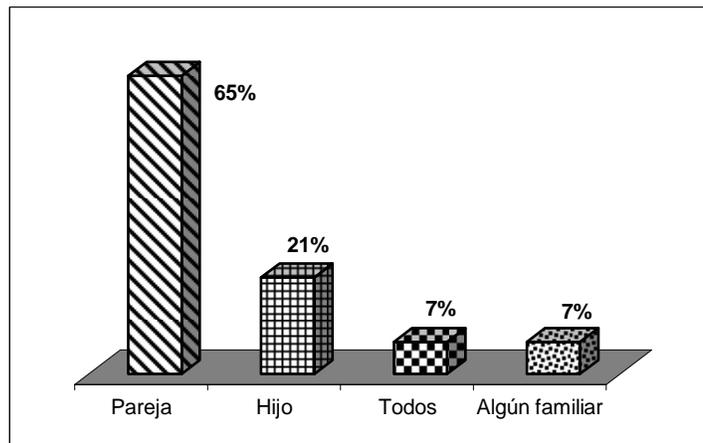
Se puede observar también que cierto nivel de solidaridad por otros miembros de la familia aunque no formaran parte del núcleo del paciente y que estaban dispuestos a apoyar a las necesidades del paciente con NCC; encontramos que el 50% se comporto solidariamente, 14% no y un 36% no fue requerido para apoyar al paciente.

**Gráfico No. 44**  
**Responsabilidad que asume el enfermo entorno a la enfermedad según opinión del familiar**



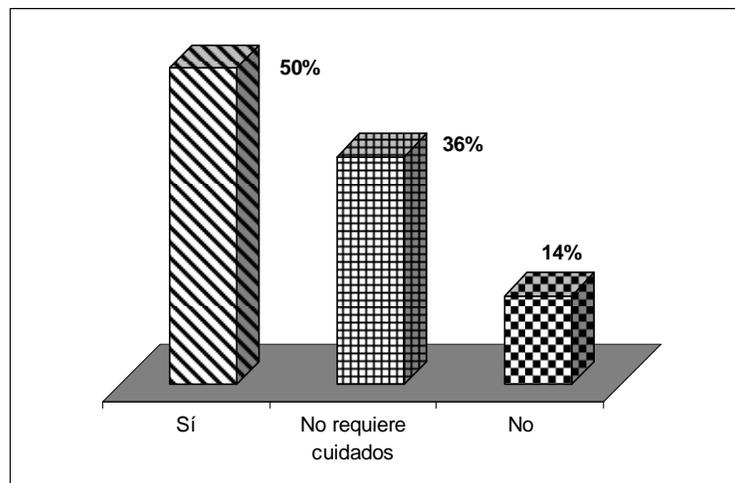
Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

**Gráfico No.45**  
**Co-responsabilidad del control de la enfermedad**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

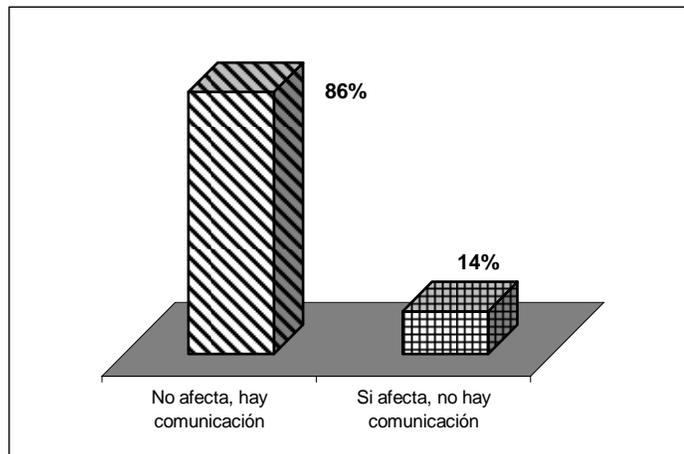
**Gráfico No. 46**  
**Otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidad en caso de que el enfermo requiera de cuidados**



Por otra parte pudimos apreciar que la comunicación entre el familiar y el paciente no se afectó en el 86% de los casos, mientras que el 14% esa comunicación se vio alterada; así mismo desde la visión del familiar (gráfico 47).

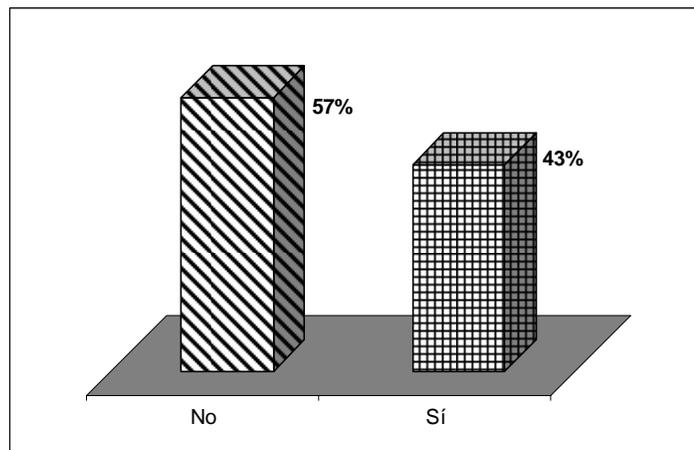
También que existen mecanismos de protección del paciente con el objeto de no preocuparlo más y que eso incrementa o afecte su condición de salud, lo más común es que los familiares no aborden delante del paciente los aspectos económicos que están siendo impactados por la enfermedad del paciente “protegiéndolo” de esa forma (gráfico 48).

**Gráfico No. 47**  
**Cómo afecta la enfermedad o discapacidad para hablar de cualquier tema relacionado con la familia según el familiar**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

**Gráfico No.48**  
**Mecanismos de protección del paciente por el familiar**

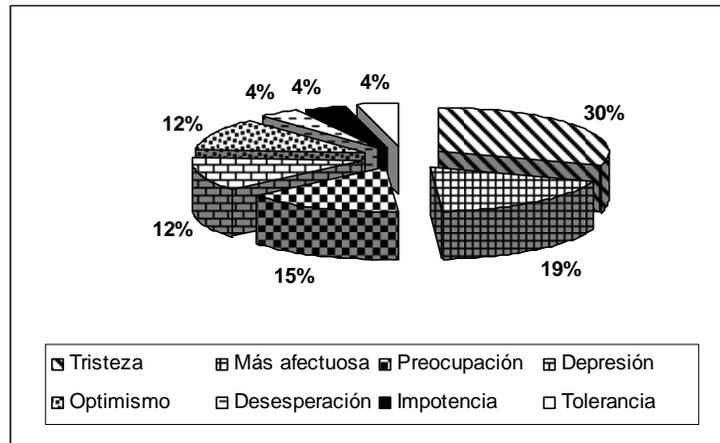


Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

La enfermedad detectada en el paciente provoca un cambio en el estado de ánimo según la visión de los propios familiares pudiendo detectar entre otras cosas tristeza, preocupación, depresión, desesperación, impotencia como datos negativos y como datos positivos que hay más afecto, tolerancia y optimismo (gráfico 49). Así mismo es importante señalar que el proceso patológico provoca relaciones más cercanas en un mayor porcentaje el distanciamiento de los hijos y amistades (gráfico 50).

**Gráfico No.49**

**Cambio de estado de ánimo de la familia según familiar**

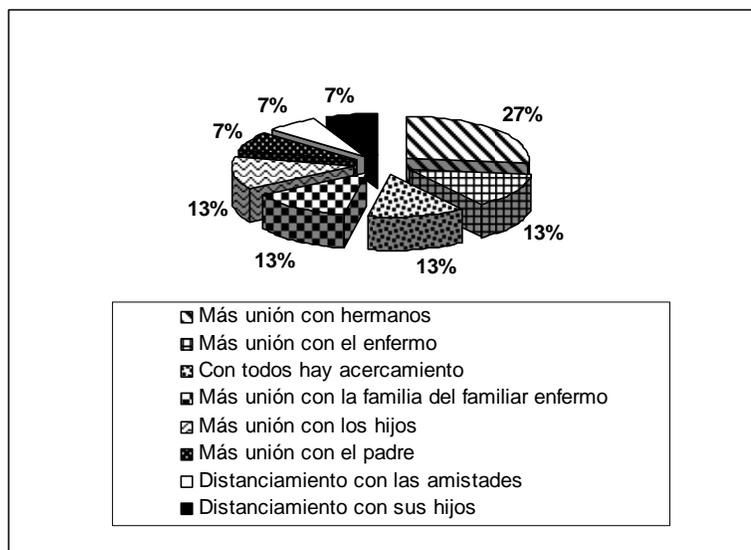


Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

**Gráfico No. 50**

**Relaciones más cercanas o distantes según familiar**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

La expresión de sentimientos por parte de los familiares, los encontramos fáciles y difíciles de expresar (tabla 11). Dentro de los primeros, los sentimientos positivos fueron más frecuentes (54%), los negativos alcanzaron el 39% (hipersensibilidad, desesperación, tristeza, nerviosismo).

**Tabla No.11**

**Expresión de sentimientos de los familiares de los pacientes con NCC**

| Fáciles de expresar           | Difíciles de expresar   |
|-------------------------------|-------------------------|
| Cariño                        | Enojo                   |
| Hipersensibilidad             | Optimismo               |
| Amor                          | Hablar de la enfermedad |
| Comunicación                  | Miedo                   |
| Tolerancia                    | Preocupación            |
| Confianza                     |                         |
| Desesperación                 |                         |
| Afecto                        |                         |
| Tristeza                      |                         |
| Nerviosismo                   |                         |
| Siempre expresa lo que siente |                         |
| Preocupación                  |                         |

Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

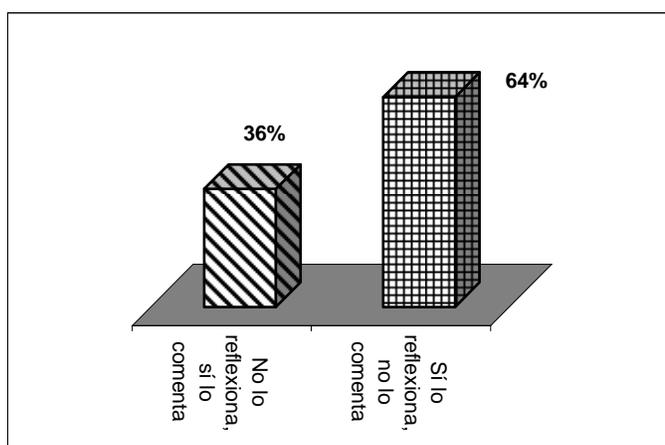
Otra consideración en relación a la actitud de los familiares frente a los pacientes, se refiere al proceso de reflexión que efectúan los familiares sobre las condiciones de salud de su pariente (gráfico 51).

El nivel de confianza (tabla 12) que desarrollan los familiares ante el enfermo es mayor en la familia nuclear (esposa, esposo, hijos) en el 65% de las veces; fuera de la familia nuclear la confianza disminuye al 28% (por ejemplo familia de la o el esposo); el 14% expresa su confianza en sí mismo y en Dios.

El nivel de confianza del familiar es menor ante amistades (50%) que en consecuencia están fuera de la familia nuclear y, dentro de la familia el nivel de confianza es menor con padres y esposos 50%.

**Gráfico No.51**

**Reflexión de los familiares sobre la condición de salud del paciente**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

**Tabla No.12**

**Nivel de confianza de los familiares ante el paciente**

| Más confianza para hablar | Menos confianza para hablar |
|---------------------------|-----------------------------|
| Esposa                    | Amistades                   |
| Familia de su esposa      | Padre                       |
| Hijos                     | Esposo                      |
| Madre                     |                             |
| Todos                     |                             |
| Hermana                   |                             |
| Dios                      |                             |
| Él mismo                  |                             |

Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

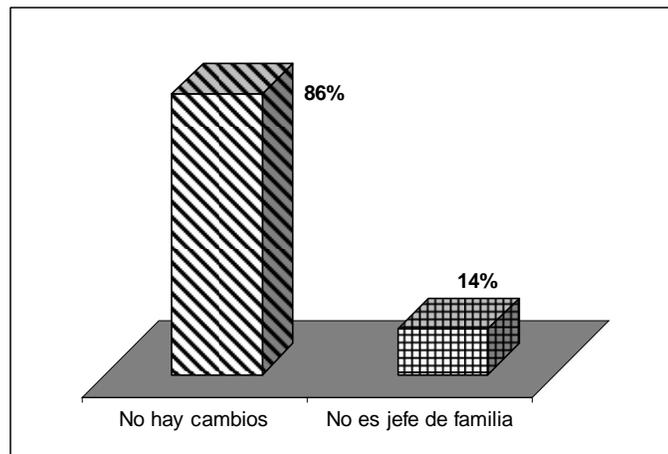
\*Pregunta con más de una opción de respuesta

También conocimos cuando el enfermo era el jefe de familia, si con los cambios en los roles en la familia nuclear él era o no relegado en autoridad. El 86% de los casos, las personas interrogadas,

notificaron que seguían observando y respetando la autoridad del jefe de familia; el otro 14% respondió a no es jefe de familia (gráfico 52).

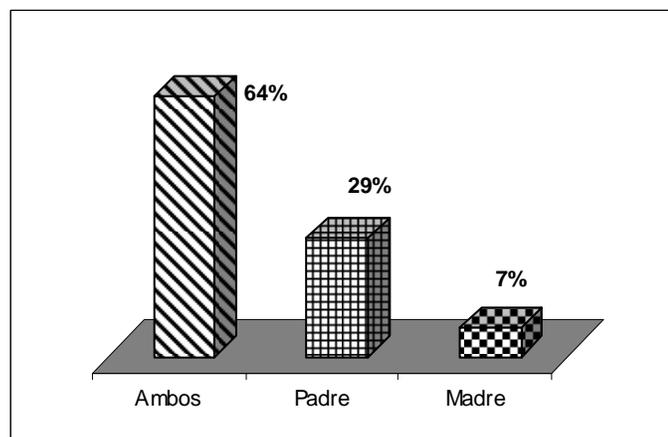
Además se pudo saber que la toma de decisión en la familia nuclear, lo hace la pareja en el 64% de las veces, 69% afirmó que el padre es el que toma la decisión y en sólo 7% es la madre la decisora (gráfico 53).

**Gráfico No.52**  
**Cambios en el rol de jefe de familia enfermo**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

**Gráfico No.53**  
**Toma de decisiones en el hogar**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

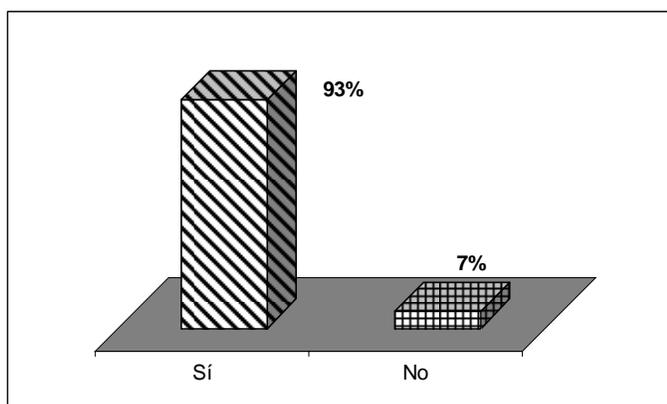
Otro aspecto cualitativo importante se refiere a las afectaciones económicas por la enfermedad y el apoyo recibido en los casos de insuficiencia económica. El 93% de los familiares informó que su

economía familiar se vio afectada puesto que el enfermo era el principal proveedor y había tenido que abandonar su trabajo; el 7% dijo que su economía familiar no se vio afectada (gráfico 54).

El Instituto a través de su Asociación de Promotoras a decir de los familiares de los pacientes, en el 36% de los casos les prestó ayuda en la obtención de medicamentos. El 64% afirmó no haber recibido ayuda de la Asociación mencionada (gráfico 55).

Los enfermos que se encontraban estudiando en el momento del diagnóstico de NCC, mencionaron los familiares que pese a la afectación de la economía y de la salud, el 53% siguió recibiendo el apoyo necesario para continuar sus estudios; no así el 47% que se vio afectado en sus estudios por las circunstancias antes mencionadas que incluía hasta dificultades para cubrir el costo de la transportación (gráfico 56).

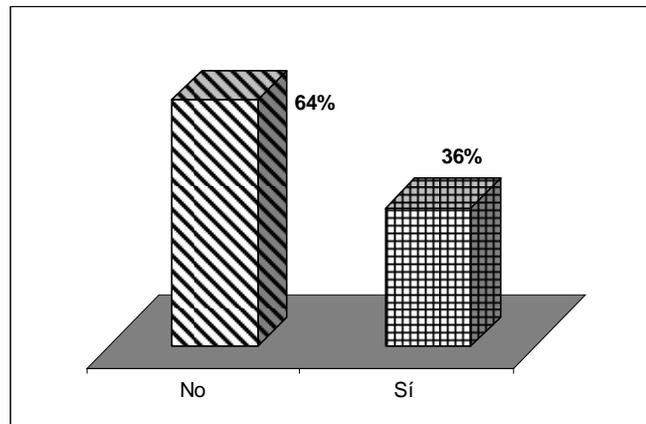
**Gráfico No.54**  
**Afectación de la economía a partir del padecimiento**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

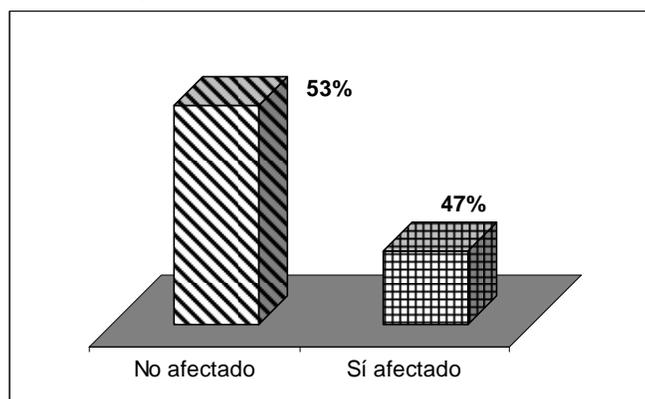
**Gráfico No.55**

## Apoyo por parte del INNN en medicamentos para el tratamiento de la neurocisticercosis



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

## Gráfico No. 56 Apoyo económico al estudiante



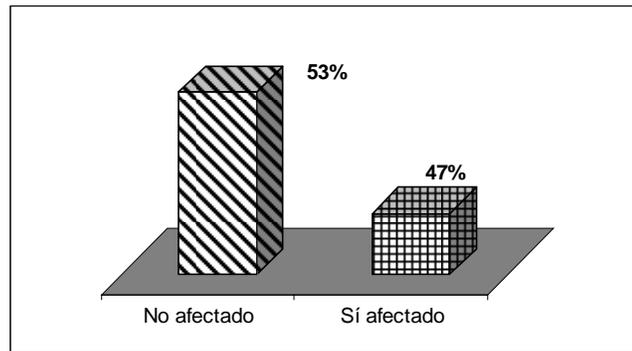
Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

Otro aspecto cubierto en la investigación se refirió a la forma en que los integrantes de la familia que estudiaban bachillerato o licenciatura, se vieron afectados por la enfermedad del proveedor, ello se expresa en el gráfico 57; el 20% de los que se encontraban en esa situación vieron afectados sus estudios, otro 20% tuvo la oportunidad de no verse afectado; el resto para completar el 100% incluía hijos aún menores de edad o bien o bien que no existían en la familia nuclear. (13 y 47% respectivamente).

El rendimiento escolar se vio afectado como consecuencia de tener un enfermo en casa en el 50% de los casos, el otro 50% superó sin afectación el rendimiento escolar (gráfico 58).

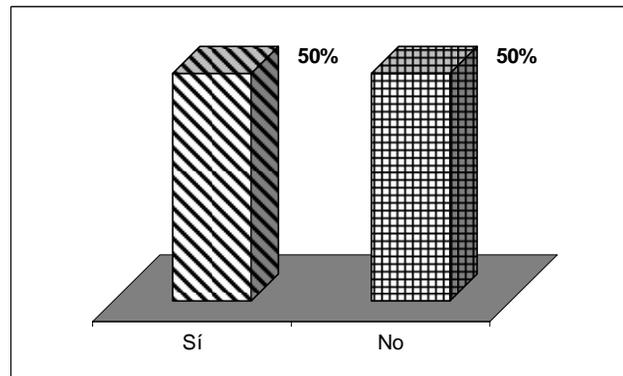
## Gráfico No.57

## Afectación de asistencias del estudiante a nivel bachillerato o licenciatura a causa del padecimiento



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

## Gráfico No.58 Afectación del aprovechamiento escolar



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

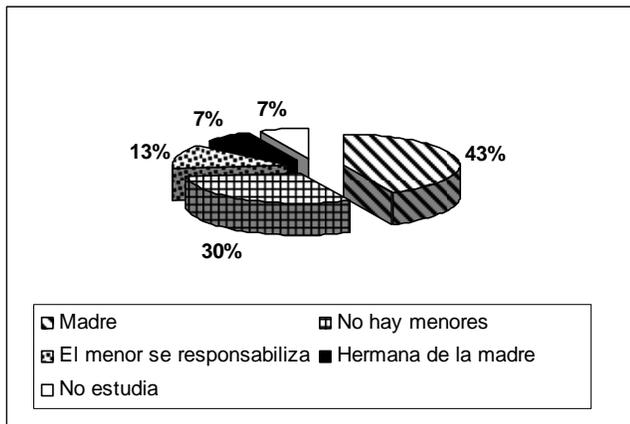
Como ha sido mencionado la presencia de un enfermo en la familia, produce un conjunto de afectaciones al núcleo familiar de magnitud variable que impactan en la evolución del paciente este impacto no es regularmente considerado en el manejo médico, esta aportación por lo tanto pretende que sean considerados estos aspectos que influyen sobre la salud física y mental del afectado por NCC; esta afectación incluye inclusive a los menores de edad existentes en las familiares nucleares, en aspectos aparentemente intrascendentes como el llevar a la escuela o es desarrollar las tareas escolares, en nuestro estudio encontramos (gráfico59) que los menores son llevados a la escuela en 43% de las veces por la madre de él en el 14% el menor se responsabiliza de tal acto, el 7% por la hermana de la madre; las cosas cambian cuando los menores no asisten por cuidar al enfermo (7%) y no existen (30%).

En cuanto apoyo otorgado a los menores para la realización de las tareas escolares, encontramos (gráfico 60), que el 21% la madre apoya al menor o bien ambos padres, el 14% tiene apoyo de

otros menores, grave es que el 7% no haga tareas porque dejó de estudiar, otro 7% se encontró en edad no escolar.

**Gráfico No. 59**

**Principal responsable en llevar a los menores a la escuela**

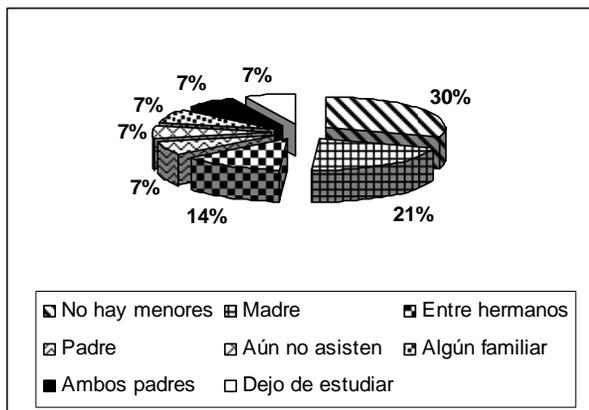


Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

**Gráfico No.60**

**Apoyo a menores en tareas y trabajos escolares**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

**Tabla No. 13**

**Actividades domésticas en la familia nuclear según la visión de los familiares entrevistados**

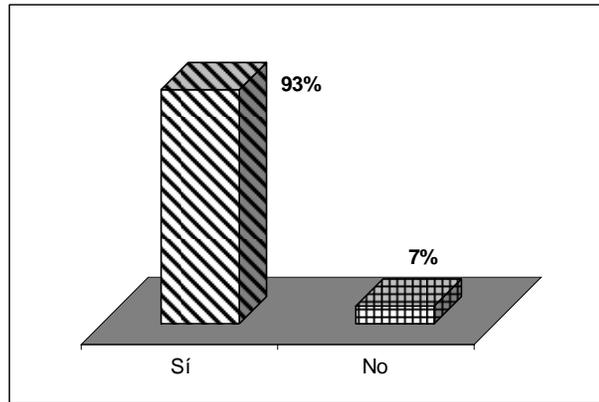
| Actividad                                     | Familiar           | No. respuestas | Actividad                        | Familiar           | No. respuestas |
|---|--------------------|----------------|----------------------------------|--------------------|----------------|
| Compra y distribución de alimentos            | Madre              | 2              | Elaboración de alimentos         | Madre              | 3              |
|   | Suegra             | 1              |                                  | Suegra             | 1              |
|   | Pareja             | 6              |                                  | Pareja             | 6              |
|   | Hermano (s)        | 2              |                                  | Hija               | 2              |
|   | Hijos              | 1              |                                  | Enfermo (a)        | 4              |
|   | Enfermo (a)        | 4              |                                  |                    |                |
|   | Hija               | 2              |                                  |                    |                |
|   | Hermana            | 1              |                                  |                    |                |
| Alimentación y aseo de los hijos              | Madre              | 2              | Aseo de los utensilios de cocina | Madre              | 3              |
|   | Suegra             | 1              |                                  | Hija               | 1              |
|   | Pareja             | 7              |                                  | Todos              | 1              |
|   | Hermana            | 1              |                                  | Suegra             | 1              |
|   | Enfermo (a)        | 4              |                                  | Pareja             | 5              |
|   | Hija               | 1              |                                  | Enfermo (a)        | 5              |
| Aseo, cuidado, compostura y planchado de ropa | Madre              | 2              | Aseo de la habitaciones          | Madre              | 1              |
|   | Hija               | 4              |                                  | Pareja             | 6              |
|   | Suegra             | 1              |                                  | Hijos              | 2              |
|   | Pareja             | 6              |                                  | Empleada doméstica | 1              |
|   | Empleada doméstica | 1              |                                  | Enfermo (a)        | 5              |
|   | Enfermo (a)        | 5              |                                  | Suegra             | 1              |
|   | Suegra             | 1              |                                  | Ambos              | 1              |
|   | Ambos              | 1              |                                  | Hija               | 2              |
|   | Hijo               | 2              |                                  |                    |                |
| Aseo de áreas externas y vehículos            | Madre              | 2              | Cuidado de mascotas              | Madre              | 1              |
|   | Suegra             | 1              |                                  | Hijo               | 1              |
|   | Pareja             | 7              |                                  | Pareja             | 2              |
|   | Hijos              | 1              |                                  | Padre              | 1              |
|   | Enfermo (a)        | 4              |                                  | Todos              | 1              |
|   | Hija               | 1              |                                  | No tienen          | 6              |
|   |                    |                |                                  | Hija               | 1              |
|   |                    | Hijos          |                                  | 1                  |                |
|   |                    | Enfermo (a)    |                                  | 2                  |                |
| Pago de servicios                             | Madre              | 1              |                                  |                    |                |
|   | Hijo               | 1              |                                  |                    |                |
|   | Padre              | 1              |                                  |                    |                |
|   | Pareja             | 6              |                                  |                    |                |
|   | Suegra             | 1              |                                  |                    |                |
|   | Enfermo (a)        | 4              |                                  |                    |                |
|   | Hermana            | 1              |                                  |                    |                |
|   | Hija               | 2              |                                  |                    |                |

Fuente: Instrumento Dimensión de la familia urbana. Dra. Valero Aída y colaboradores 2004

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

**Gráfico No.61**

## Modificación de hábitos higiénicos y alimenticios



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

En cuanto a la modificación de hábitos higiénicos y alimenticios, a partir del padecimiento del familiar 93% modificaron este aspecto, las amas de casa se preocupan más por lavar y desinfectar frutas y verduras algo que anteriormente no hacían detalladamente, también dejaron de consumir algunas frutas y verduras ya que en la información que les proporcionaron a cerca de la NCC les dijeron que algunas de éstas también pueden ser fuente de infección y temen que otro familiar enferme, lavan con cuidado los utensilios de cocina, no comen en la calle, se lavan las manos y dejaron de consumir carne de cerdo. Sólo 7% no cambiaron sus hábitos ya que refieren que siempre han tenido cuidado en lavar y desinfectar bien los alimentos y no acostumbran a comer en la calle (gráfico 61).

Las funciones de socialización según la visión del familiar entrevistado (tabla 14), son promovidas fundamentalmente por los padres en sus diferentes acepciones.

**Tabla No. 14**

**Funciones de socialización según la visión del familiar entrevistado**

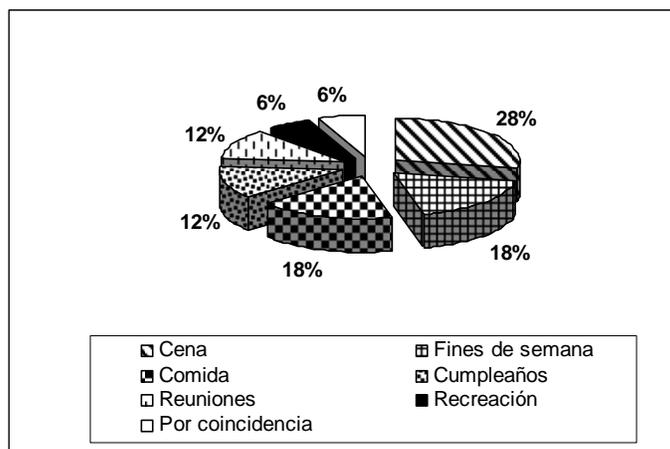
| Función  | Familiar    | No. respuestas | Función   | Familiar   | No. respuestas |
|--|-------------|----------------|---|--|----------------|
| Presencia emocional inmediata cuando se necesita                       | Enfermo (a) | 3              | Transmisión de valores cívicos                          | Madre  | 1              |
|  | Padres      | 1              |   | Ambos  | 9              |
|  | Ambos       | 2              |   | Pareja   | 1              |
|  | Pareja      | 3              |   | Todos  | 1              |
|  | Todos       | 2              |   | Enfermo (a)  | 1              |
|  | Hermana     | 1              |   | Hija   | 1              |
|  | Hija        | 1              |   |  |                |
| Hacer frente a enfermedades, crisis, accidentes y peligros imprevistos | Madre       | 2              | Transmisión de valores sociales (reglas de convivencia) | Madre  | 1              |
|  | Ambos       | 3              |   | Padres   | 1              |
|  | Pareja      | 2              |   | Ambos  | 8              |
|  | Todos       | 3              |   | Pareja   | 1              |
|  | Hermana     | 1              |   | Todos  | 1              |
|  | Hija        | 2              |   | Hija   | 1              |
| Manifestación constante de afecto                                      | Madre       | 2              | Educación y orientación sexual                          | Madre  | 1              |
|  | Ambos       | 4              |   | Padre  | 2              |
|  | Pareja      | 1              |   | Ambos  | 6              |
|  | Todos       | 5              |   | Pareja   | 1              |
|  | Hermana     | 1              |   | Todos  | 1              |
| Transmisión de valores morales   | Madre       | 2              |   | Escuela  | 3              |
|  | Ambos       | 9              |   | Amigos   | 3              |
|  | Pareja      | 1              |   | Sus hijos aún están pequeños para hablar de esos temas | 2              |
|  | Todos       | 1              |   |  |                |
| Transmisión de valores religiosos                                      | Madre       | 1              |   | Seguridad y afecto                                     | Madre          |
|  | Enfermo (a) | 1              | Enfermo (a)   |  | 1              |
|  | Ambos       | 8              | Ambos   |  | 9              |
| Autoestima   | Padres      | 1              | Pareja  |  | 1              |
|  | Madre       | 2              | Todos   |  | 1              |
|  | Enfermo (a) | 1              |   |  |                |
|  | Ambos       | 6              |   |  |                |
|  | Pareja      | 1              |   |  |                |
|  | Todos       | 2              |   |  |                |

Fuente: Instrumento Dimensión de la familia urbana. Dra. Valero Aída y colaboradores 2004

\*Pregunta con más de una opción de respuesta

Los momentos de convivencia familiar que son aprovechados para los procesos de socialización, se muestran en el gráfico 62 y como se puede observar el momento de mayor convivencia es durante la cena (28%) y le siguen la hora de la comida y los fines de semana.

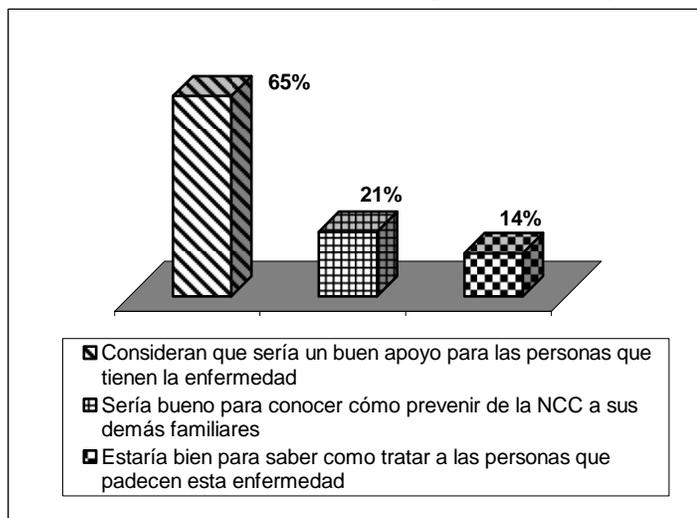
**Gráfico No.62**  
**Momentos de convivencia familiar**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005  
\*Pregunta con más de una opción de respuesta

Por último, al ser interrogados los familiares sobre la conveniencia o no de formar grupos de apoyo a favor de los pacientes y de las medidas preventivas, la expresión de ellos quedan en el gráfico 63.

**Gráfico No. 63**  
**Opinión de los familiares sobre grupos de apoyo**



Fuente: Guía de entrevista para familiares. ENTS-INNN, 2005

Para concluir con el análisis de los datos arrojados en la investigación se puede decir que la NCC es una enfermedad controlable y prevenible por medio de la educación social. A través de ésta se encontró que la NCC es una enfermedad que afecta generalmente al sexo masculino, siendo adultos jóvenes ya que las edades que tienen mayor frecuencia son de 20 a 30 años.

Encontrándose en etapa de ciclo de vida familiar: Familias con hijos pequeños y familias con adolescentes, en cuanto a su estructura en general son de familias nucleares, formando parte de la clase obrera y son familias integradas.

La NCC puede generar modificación en los roles de una familia y en la cual los integrantes de ésta deben de adaptarse dependiendo de las circunstancias; la comunicación es un factor importante para que los integrantes de la familia lleguen a acuerdos y puedan afrontar las crisis que se presentan dentro de la familia.

El educar, informar y prevenir acerca de la NCC son tres aspectos importantes para que la sociedad conozca los riesgos que pueden llegar tener, ya que esta enfermedad, aunque es controlable puede generar limitaciones temporales o definitivas en las actividades cotidianas de los enfermos o en algunos casos generar discapacidad, afectando así la calidad de vida del enfermo.

La unión familiar, comprensión, tolerancia y disposición son elementos valiosos para que la familia permanezca unida y no exista una crisis familiar; la familia es un apoyo para la recuperación física y emocional del enfermo. La familia debe de tomar en cuenta sus debilidades y fortalezas para afrontar estas crisis.

El tema de cisticercosis, es un tema interesante, conforme transcurría la investigación surgían interrogantes que resultarían ser importantes para el INNN. Gracias a esta investigación enriquecimos nuestros conocimientos, tuvimos la oportunidad de entrar al domicilio de los enfermos y comprender la situación en la que se encuentran y darlo a conocer. Sólo nos queda decir que la finalidad de la investigación es colaborar con la sociedad, advirtiendo cómo afecta la enfermedad a un individuo y su familia y ser los ojos de los médicos e investigadores del tema pero desde una perspectiva social apoyando en la búsqueda de información en la que estos profesionales no puedan intervenir como lo hace un trabajador social.

#### **5.4.5 Estudios a profundidad**

La entrevista a profundidad tiene la finalidad de tener encuentros cara a cara con los informantes, llevando a cabo una conversación entre iguales; logrando que dentro de ésta manifiesten sus sentimientos.

Por ello de los 14 entrevistados con sus respectivos familiares se tomaron a 4 representando el total con la finalidad de presentar esas reuniones tal como se llevaron a cabo, teniendo como resultado la percepción tanto de los enfermos como de los familiares ante la enfermedad.

## Conclusiones

Con base a los resultados obtenidos a través del análisis de los datos que arrojaron las guías de entrevista de los enfermos y de los familiares de los enfermos se llegó a las siguientes conclusiones:

1. La enfermedad de NCC tipo subaracnoidea limita las actividades domésticas, económicas, educativas, sociales y de tiempo libre del enfermo y su familia porque en el transcurso de la enfermedad se modifican los roles y se reorganiza la familia para poder apoyar al familiar que tiene la enfermedad, situación que afecta en determinada forma a cada uno de los miembros. Con ello confirmamos nuestra hipótesis.
2. Del universo de estudio de los enfermos con la NCC tipo subaracnoidea, el sexo que predomina es el masculino, entre las edades de 41 a 51 años de edad, con escolaridad básica y en edad productiva y reproductiva; siendo padres de familia con un número de hijos que oscilan entre dos y cuatro por familia, los cuales se encuentran en edad escolar, La mayoría de estos enfermos dejaron de trabajar por la enfermedad.
3. Los entrevistados pertenecen a la clase media-baja y baja, habitan en zona urbana y zona suburbana. La vivienda en estas zonas es a consideración de las necesidades de las familias.
4. La mayoría de las familias son de tipo nuclear y en algunos casos esta conformada por padres, hijos y nietos. La dinámica familiar se vio afectada por la enfermedad ya que los roles de los enfermos y de los miembros de la familia cambiaron; se reorganizaron para poder afrontar la enfermedad, por ejemplo, la madre de familia asumió el papel de proveedor económico, el enfermo apoya en casa si la enfermedad lo permite, los hijos que no apoyaban en labores domésticas ahora lo hacen.
5. La NCC tipo subaracnoidea limita la realización de las actividades domésticas dentro del hogar, las cuales generalmente son actividades realizadas por la mujer, quien se apoya en los hijos. Cuando el padre de familia se enferma y abandona el trabajo ya sea temporal o definitivamente a causa de la enfermedad, la pareja de éste tiene que tomar el rol del proveedor económico complicándosele las actividades domésticas por las actividades económicas, por otro lado si el enfermo está en capacidad de apoyar a su pareja con alguna actividad en el hogar, lo hace ya sea llevando o trayendo a los hijos de la escuela

siempre y cuando su salud lo permita, la que lleva la carga del hogar es la mujer (ama de casa) no sólo tiene que trabajar, sino realizar las actividades domésticas y sociales.

El buen funcionamiento de la familia es muy importante, una familia bien organizada puede proporcionar apoyo efectivo al enfermo, una familia relativamente desunida encontrará más difícil el control de las enfermedades que exigen trabajo en equipo, que una que tiene comunicación directa y abierta y están en disposición de asumir cambios.

6. La presencia de NCC tipo subaracnoidea limita la realización de las actividades económicas. Los gastos que se generan por la enfermedad tanto por compra de medicamentos como en estudios clínicos o cirugías, que son cubiertos, a veces, por el apoyo económico que se recibe por parte de algún familiar externo o bien son cubiertos por la misma familia nuclear. Los pacientes reciben apoyo en especie de los familiares, ya sean del esposo (a) enfermo (a).

Cuando el principal proveedor económico de la familia enferma, la economía de ésta se ve afectada y al mismo tiempo los roles se ven invertidos, ya que si el varón era el que sostenía el hogar, ahora la pareja tiene que llevar a cabo este papel, estas mujeres que han tenido que trabajar, usualmente lo hacen como empleadas domésticas o como comerciantes; aún así, los ingresos que perciben no les alcanza para cubrir las necesidades básicas, incluso en algunas familias tienen que racionar los alimentos para economizar, así mismo con bajo ingreso los hijos pueden convertirse en el principal sostén de la familia y adquirir mayores responsabilidades.

Al no tener seguridad social se deteriora más la economía por los gastos por la enfermedad, generalmente no cuentan con él las personas que trabajan de forma independiente o que no están dentro de alguna empresa; por otro lado, si las cuotas de recuperación del instituto fueran más accesibles, se apoyaría a la economía familiar. Es importante la visita domiciliaria para conocer el estado económico de la familia en el momento de ser ingresados en el Instituto.

Todo lo anterior afecta el estado de ánimo de los enfermos, el tiempo de recuperación varía de enfermo a enfermo, las molestias físicas y discapacidad que puede causar la enfermedad impiden que el enfermo pueda salir a trabajar por tiempo indefinido, por ello tienen que ceder involuntariamente el rol de proveedor económico; en el caso de los varones por cuestiones de género, en donde la sociedad ha determinado de cierta forma que el hombre sea el que tienen que sostener a la familia, resulta más difícil el aceptar que

su pareja se responsabilice de la economía y de los hijos al mismo tiempo. Sin embargo si existe la suficiente comunicación resultará más fácil aceptar los cambios.

7. La enfermedad puede afectar las actividades educativas ya sea de la persona que está enferma o de algún otro miembro de la familia, si el enfermo es el que estudia, provoca que tenga que abandonar los estudios de forma indefinida ya que esto dependerá del grado de afectación por la propia enfermedad; en el caso de algún otro integrante de la familia, por ejemplo, en un hijo la preocupación por la enfermedad del familiar puede impedir que éste tenga que asistir a la escuela de manera normal o si asiste, la falta de concentración por pensar en el bienestar del familiar enfermo provoca que el aprovechamiento no sea satisfactorio o incluso hay quienes terminan por abandonar sus estudios.

8. Se confirmó que en algunos casos, esta enfermedad afecta las relaciones sociales de los enfermos y de su familia, puesto que las personas que desconocen qué es la enfermedad y cómo se adquiere, sienten desconfianza hacia los que la tienen, rechazándolos en los trabajos, estigmatizándoles, burlándose de ellos, provocando en los que tienen la enfermedad sentirse mal emocionalmente, ya que el rechazo causa generalmente una baja en la autoestima en el enfermo y llega el momento en el que prefieren retirarse de las amistades y no hacer una vida social sana para evitar situaciones generalmente no agradables. Sin embargo en algunos casos la enfermedad no es una determinante para no tener una vida social, aunque a veces el exceso de atención hacia el enfermo por parte de las amistades o el no entender actitudes que son adquiridas temporal o totalmente pueden distanciarlos.

Lo anterior también afecta a la familia ya que al no querer convivir el enfermo con sus amistades o con su familia parental, estos dejan de convivir con ellos o apoyarlo, al saber que el enfermo no es bien recibido por las amistades o parientes, prefieren retirarse.

También se afecta el tiempo libre o la recreación, por el estado físico del enfermo y por disminución de ingresos y gastos por la enfermedad.

9. La NCC tipo subaracnoidea puede generar discapacidad en los individuos que la tienen, sino se diagnostica y trata oportunamente.

10. El suficiente conocimiento de su enfermedad favorece una conducta adecuada por parte del paciente, familiares y amigos.

11. Es importante hacer hincapié en una orientación integral como es: frecuencia e intensidad de los síntomas, la probabilidad y la gravedad de las crisis neurológicas, además, la complejidad, la frecuencia y eficacia de un régimen de tratamiento y la proporción de cuidados administrados en el hogar en caso de ser necesarios, deben ser informados y transmitidos por parte del especialista y fortalecidos por el trabajador social, en términos sencillos y de acuerdo al perfil del usuario y humanista.
12. El trabajador social debe informar y orientar de manera clara a las personas que solicitan y requieren de apoyo, por ello el trabajador social debe prepararse e informarse sobre la enfermedad y los procedimientos de atención para poder realizar un trabajo no sólo ético sino también satisfactorio.
13. La adaptabilidad de la familia es una fortaleza para sobrellevar la enfermedad, sin embargo es necesario considerar también el proceso de adaptación del propio paciente, que se facilita cuando existe la primera, en consecuencia la organización de la familia en la nueva dinámica es importante para la adaptación mencionada. La comunicación entre los miembros de la familia nuclear es indispensable, ya que a través de ésta se pueden hacer menos los problemas que se les presentan y pueden resolverlos de manera objetiva y clara y a su vez lograr un buen control de la enfermedad.

## PROPUESTAS

1. Proponemos un programa, con el objetivo de informar a la comunidad en general que asiste al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" acerca de ésta.
2. Se propone la realización de un grupo de apoyo por parte del departamento de Trabajo Social, tanto para los enfermos como para sus familiares, en el primer caso, para que acepten de manera favorable la enfermedad. En el caso de los familiares sería positivo para que a través de un grupo se les apoye en despejar las dudas que probablemente el médico no hizo o simplemente conocer cómo actuar, entender y tratar a su familiar y tal vez compartir vivencias de las cuales puedan aprender.
3. Las visitas domiciliarias son un instrumento importante para poder lograr un apoyo más completo tanto para los familiares como para los enfermos, por ello proponemos que se realicen visitas domiciliarias por lo menos dos veces al año en el caso de los enfermos que tardan en recuperarse, ya que como sabemos la realidad es cambiante y esas visitas domiciliarias ayudarían mucho a los enfermos en el proceso de recuperación y aún se les realizan estudios médicos o requieren de algún tipo de cirugía a causa de la enfermedad.
4. Implementar un programa de educación para la salud en el cual se incluya al trabajador social y aquellos que se inserten en el área de salud, logrando influir en los sujetos para un cambio de vida saludable.
5. Promover el apoyo de la Secretaría de Salud del Distrito Federal mediante información oportuna llevándola a cada una de las delegaciones, mediante jornadas para la salud realizando, charlas, talleres o carteles informativos que divulguen y ofrezcan conocimiento de la enfermedad parasitaria NCC.
6. Creación de redes en centros médicos estatales e institutos nacionales en acuerdo con la Secretaría de Salud para la capacitación del profesional en la salud y difundir información con carácter preventivo acerca de la enfermedad de la cisticercosis.
7. Difundir el conocimiento de la enfermedad a través de los medios de comunicación,, campañas informativas y conferencias, en coordinación con las firmas farmacéuticas transmitiendo spots informativos acerca de la importancia de ésta.

8. Se propone que los trabajadores sociales del tercer nivel de atención a la salud se interesen en la labor de investigación de temas que involucren a los pacientes y a sus familiares en las enfermedades, para que a través de las indagaciones surjan propuestas en la atención hacia los usuarios.
9. Crear grupos de apoyo para que proporcionen medicamentos a estos enfermos y reciban apoyo económico a través de despensas mientras se mejoran.
10. Promover la investigación en otros centros hospitalarios y la publicación de resultados.
11. Por ello es importante que la familia explique a sus amistades y parientes: lo qué es la enfermedad, y cómo se adquiere, para que con base en una comunicación previamente establecida se determine si la relación de amistad o el sentimiento mutuo se unifique o se fracture.

Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Trabajo Social  
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”

**Programa**  
**Informativo y preventivo**  
**de cisticercosis**

## Justificación

A través de la realización de esta investigación encontramos que socialmente la cisticercosis del sistema nervioso central (Neurocisticercosis) genera una morbilidad considerable, tiene graves consecuencias sociales, físicas y psicológicas, a nivel individual, familiar y social, es una de las principales causas de epilepsia y por lo tanto es un problema de salud pública.

Las mayores consecuencias dentro del núcleo familiar por dicho padecimiento son: la interrupción de las actividades domésticas, educativas, laborales y sociales tanto del enfermo como de su familia, lo cual afecta en determinada forma a cada uno de los miembros reorganizando su estructura para poder afrontar la enfermedad.

Otro aspecto importante que encontramos en dicha investigación es la falta de conocimiento o la vaga idea por parte de los pacientes de neurocisticercosis y de los familiares sobre la enfermedad; Por ello resulta importante que la familia explique a sus amistades y parientes: lo qué es la enfermedad y cómo se adquiere así se realizaría una cadena de información compartida y de esta manera evitar que la enfermedad se propague.

Por lo tanto como trabajadoras sociales, el bienestar humano es uno de los objetivos de nuestra profesión, por ello resulta importante enfocarse de forma humanitaria; buscando alternativas que permitan realizar un apoyo integral a los pacientes con neurocisticercosis y su familia.

Parte de las funciones del trabajador social es educar para la salud a la población, consideramos de vital importancia diseñar un programa, el cual permita orientar e informar a la comunidad acerca de la importancia que tiene la cisticercosis como un problema de salud pública, así mismo intervenir Trabajo Social en conjunto con un equipo multidisciplinario el impartir dicha información para dar a conocer las consecuencias sociales que trae consigo dicha enfermedad.

Con el propósito de cumplir con los objetivos de Trabajo Social dentro del área de la salud en orientar y capacitar a los pacientes, sus familias y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad, proponemos un programa basado en el nivel de prevención secundario, destinado a la población que asiste al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez". Con el objeto de informarle sobre los conocimientos de la prevención y la importancia de la modificación de hábitos higiénicos y alimenticios.

De esta manera Trabajo Social contribuye profesionalmente a la sociedad y el instituto beneficiara a un más a los usuarios

### **Objetivo general**

Informar a la población que asiste al Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” acerca de la enfermedad parasitaria neurocisticercosis y sus consecuencias sociales, físicas.

### **Objetivos específicos**

- ❖ Explicar en qué consiste, cómo se adquiere y cuales son las consecuencias de la enfermedad
- ❖ Comunicar medidas preventivas de la enfermedad para evitar que esta se propague

### **Metas**

- ❖ Lograr que el 80% de los usuarios que acuden al INNN asistan a las platicas informativas
- ❖ Propiciar el 90% de la participación de los asistentes para aclaración de dudas y comentarios que deseen aportar

### **Limites**

- ❖ **Tiempo: 1 año de duración**

### **Espacio**

- ❖ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez
- ❖ Adscripción: Sala de usos múltiples

### **Universo**

- ❖ Población beneficiaria directa: todos aquellos usuarios del INNN y se hagan partícipes en las sesiones informativas

## Características generales de la población objetivo

- ❖ Usuarios residentes de las 16 delegaciones del Distrito Federal y otros estados de la república a partir de la edad de 15 años en adelante y sin preferencia de nivel socioeconómico

## Organización

### *Recursos Humanos*

- ❖ Apoyo del departamento de Trabajo Social del INNN
- ❖ 4 trabajadores sociales, dos en el turno matutino y dos en el vespertino, con la finalidad de apoyarse. Esto a consideración de quien ejecute el programa y quien tome las decisiones en el departamento de Trabajo Social.
- ❖ Apoyo de un médico neurólogo especialista en el tema, para que capacite a las trabajadoras sociales que proporcionaran las sesiones informativas.

### *Recursos financieros*

| MATERIAL           | COSTO                         |
|--------------------|-------------------------------|
| Hojas blancas      | \$ 180.00                     |
| Rotafolios         | \$ 100.00                     |
| Engrapadora        | \$ 70.00                      |
| Plumones           | \$ 50.00                      |
| Computadora        | Material con el que se cuenta |
| Diskettes          | \$ 300.00                     |
| Cd's               | \$ 100.00                     |
| Lápices            | \$ 100.00                     |
| Plumas             | \$ 100.00                     |
| Impresora          | \$ 600.00                     |
| Cartuchos de tinta | \$ 600.00                     |
| <b>Total</b>       | <b>\$ 2,200.00</b>            |

### *Espacio físico*

- ❖ Se requerirá de un salón de clases para la capacitación de los trabajadores sociales encargados de llevar acabo el programa.
- ❖ Aula de usos múltiples para brindar las sesiones informativas, ya que el área cubre las necesidades para la realización del programa.
- ❖ Biblioteca del INNN.
- ❖ Sala de computo del INNN

### **Estrategias**

- Capacitar a los trabajadores sociales que brindaran la información por parte de un neurólogo especialista en el tema.
- Difundir e invitar a los usuarios a las sesiones informativas.
- Reforzar la información por medio de un díptico y así mismo se podrá entregar a cada uno de los pacientes que acuda a Trabajo Social.
- Exponer el tema y apoyarse en rota folios alusivos y con un lenguaje de acuerdo al perfil de los usuarios.
- Brindarle al usuario confianza y respeto.

### **Evaluación**

Esta se llevara acabo bimestralmente por una trabajadora social, la cuál determinara que modificaciones se podrían llevar acabo.

## CARTA DESCRIPTIVA

### Objetivos:

- ❖ Explicar en qué consiste y cómo se adquiere y cuáles son las consecuencias de la enfermedad parasitaria neurocisticercosis.
- ❖ Comunicar las medidas preventivas acerca de la enfermedad.

### Fecha:

1 año

### Ubicación:

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez", sala de usos múltiples

### Herramientas:

- ◆ Díptico informativo.
- ◆ Rota folios con información necesaria para las sesiones.

| 12 sesiones  | Duración |
|--|----------|
| Bienvenida   | 5 min.   |
| ¿Qué es la Neurocisticercosis?   | 15 min.  |
| ¿Cómo se previene la Neurocisticercosis?                                   | 30 min.  |
| ¿Cómo se adquiere y cuáles son las consecuencias de la Neurocisticercosis? | 15 min.  |

## CARTA DESCRIPTIVA

### Objetivo:

- ❖ Informar los aspectos generales de la enfermedad parasitaria neurocisticercosis

La cisticercosis en el ser humano, como cualquier otra enfermedad tiene una explicación multicausal, de sus formas de presentación más importantes es la cisticercosis del sistema nervioso central o neurocisticercosis que se explica en un inicio por sucesos sociales y finalmente por la ubicación del parásito en esa vital parte anatómica.

El parásito cuyo nombre es taenia solium, tiene un ciclo de vida que se inicia con la ingesta que hace el cerdo (huésped intermediario) de las excretas parasitadas. Esto es un hecho social que tiene que ver con el desconocimiento de parte de la gente, de la existencia del parásito en los chiqueros que son contaminados con heces humanas y que posteriormente ingiere el cerdo que habita en ese chiquero; los huevecillos de T. Solium que en cuerpo del animal se convierten en cisticercos que se depositan en las masas musculares de ellos o en el sistema nervioso.

Otro aspecto higiénico que antecede a la presencia del cisticerco en el ser humano, es que éste, por sus hábitos alimenticios e higiénicos, ingiere alimentos contaminados con huevecillos de t. Solium excretados por otro ser humano parasitado que actúa como huésped intermediario.

Hasta antes de la NCC, es posible destacar los hechos sociales que inician el ciclo de la enfermedad:

- ❖ Higiene deficiente y hábitos alimenticios impropios.  
Hábitos alimenticios inadecuados que facilita la ingesta de los huevecillos del parásito
- ❖ Defecación al ras del suelo  
Medio ambiente contaminado por defecación al ras de tierra del individuo parasitado
- ❖ Ignorancia de los hechos (educación inadecuada)  
Ingesta por el cerdo, que vive en un chiquero contaminado con heces fecales del ser humano
- ❖ Saneamiento del medio ambiente insuficiente  
Ingesta por parte del ser humano de carne de cerdo parasitado por taenia solium

La cisticercosis prevalece por un manejo inadecuado en cuanto al aseo personal y el lavado y desinfección de alimentos, lo cual indica el desconocimiento de ésta y la carencia de programas en educación para la salud dirigidas a la población sobre enfermedades parasitarias.

## CARTA DESCRIPTIVA

### Objetivos:

- ❖ Explicar cual podrían ser la sintomatología, ya que en el caso de esta enfermedad varía y es inespecífica.
- ❖ Explicar como se diagnóstica la neurocisticercosis

Por ser a menudo asintomático (no sentir nada físicamente) el diagnóstico de neurocisticercosis debe siempre sospecharse y descartarse por estudios radiológicos especializados. Sin embargo algunos síntomas que pueden presentarse son:

- Dolor de cabeza intenso
- Convulsiones
- Alteraciones de la vista

### Diagnóstico

La teniasis puede diagnosticarse con un examen coproparasitológico (estudio de la materia fecal).

La cisticercosis con:

- Rayos X
- Tomografía Axial computarizada (TAC)
- Resonancia Magnética (IRM)
- Estudio de Líquido cefalorraquídeo (LCR)

## CARTA DESCRIPTIVA

### Objetivos:

- ❖ Explicar el tratamiento de la neurocisticercosis
- ❖ Informar las medidas preventivas de la enfermedad

### Tratamiento

Eliminar con medicamentos la Taenia (solitaria), el tratamiento es barato sencillo y efectivo.

Un solo día de tratamiento:

- CESOL (Praziquantel)  
Dosis: Dos tabletas juntas antes del desayuno, se recomienda dos veces al año.
- Para la cisticercosis eliminar con medicinas los cisticercos.
- Anticonvulsivos
- Antiinflamatorios

El tratamiento de la neurocisticercosis lo determinará el médico tratante.

Tratamiento quirúrgico:

Dependerá de la localización del cisticerco en el cerebro, de las manifestaciones clínicas y del estado general del paciente.

### Medidas preventivas:

- No ingerir alimentos en puestos callejeros
- Lavarse las manos antes y después de ir al baño
- Consumir carne de puerco y res bien cocida o bien congelarla durante tres días antes de guisarla
- Evitar la defecación al ras del suelo
- Lavar y desinfectar frutas y verduras
- Desparasitarse dos veces al año
- Consumir agua hervida o bien agua embotellada
- **Compartir esta información**



***Diptico  
propuesta***



**Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía**

**Escuela Nacional de Trabajo Social**

**Programa  
informativo y preventivo  
de  
Neurocisticercosis**

***ENTS-JNNN***

### **¿Qué es la cisticercosis?**

Son larvas de la *Taenia solium* (solitaria). Los humanos adquieren la solitaria al ingerir carne de cerdo infectada con cisticercos vivos.<sup>1</sup>

### **¿Cómo se adquiere la cisticercosis?**

Los humanos y los cerdos adquieren la cisticercosis al ingerir los huevos de la solitaria que se encuentran en el suelo, agua y alimentos contaminados. Los huevos se activan en el intestino y luego migran y se establecen en diversos tejidos, como son: músculo, tejido subcutáneo, ojo, Sistema Nervioso Central (SNC) a este último se le llama Neurocisticercosis<sup>2</sup>

### **¿Cuáles son los síntomas?**

Por ser a menudo asintomático (no sentir nada físicamente) el diagnóstico de neurocisticercosis debe siempre sospecharse y descartarse por estudios radiológicos especializados. Sin embargo algunos síntomas que pueden presentarse son:

- Dolor de cabeza intenso
- Convulsiones
- Alteraciones de la vista

### **¿Cuan grave es?**

La gravedad de la neurocisticercosis es muy variable pudiendo pasar desapercibida o bien causar leves o graves daños neurológicos y hasta la muerte. La gravedad depende de la localización de los parásitos en el (SNC), de su número de si están vivos o muertos.

### **¿Cómo se diagnostica?**<sup>3</sup>

La teniasis con un examen coproparasitológico (estudio de la materia fecal).

La cisticercosis con:

- Rayos X
- Tomografía Axial computarizada (TAC)
- Resonancia Magnética (IRM)
- Estudio de Líquido cefalorraquídeo (LCR)

### **¿Cuál es el tratamiento?**

Eliminar con medicamentos la *Taenia* (solitaria), el tratamiento es barato sencillo y efectivo.

Un solo día de tratamiento:

- CESOL (Praziquantel)  
Dosis: Dos tabletas juntas antes del desayuno, se recomienda dos veces al año.
- Para la cisticercosis eliminar con medicinas los cisticercos.
- Anticonvulcionantes
- Antiinflamatorios

Tratamiento quirúrgico:

Dependerá de la localización del cisticercos en el cerebro, de las manifestaciones clínicas y del estado general del paciente.

### **Medidas preventivas:**

- No ingerir alimentos en puestos callejeros
- Lavarse las manos antes y después de ir al baño
- Consumir carne de puerco y res bien cocida o bien congelarla durante tres días antes de guisarla
- Evitar la defecación al aire libre
- Lavar y desinfectar frutas y verduras
- Desparasitarse dos veces al año
- Consumir agua hervida o bien agua embotellada
- Comparte esta información

<sup>1</sup> Revista Práctica Médica Efectiva Vol. 3-No. 11 Noviembre 2001.

<sup>2</sup> Idem.

<sup>3</sup> Tríptico del grupo de prácticas de Trabajo Social

ANEXO 1

Exp. \_\_\_\_\_

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA MANUEL VELASCO SUAREZ  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

GUÍA DE ENTREVISTA ENFERMOS

Fecha: \_\_\_\_\_

**Objetivo:** Conocer el impacto que causa en un individuo el ser diagnosticado con la enfermedad parasitaria llamada neurocisticercosis tipo subaracnoidea.

**Instrucciones:** El siguiente instrumento se ha realizado de acuerdo al perfil de los usuarios, al nivel educativo y con la finalidad de poder ser comprendido por el usuario.

Este instrumento es una guía de entrevista la cual será aplicada por el trabajador social.

Se responderán sólo las preguntas que se adecuen a las circunstancias de cada familia.

|  |
|--|
| Edad: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____ Ocupación: _____ |
| Escolaridad: _____ Delegación: _____                         |

**I. DATOS DE LA VIVIENDA.**

1. La vivienda que habita es: a) Casa      b) Departamento      c) Vecindad      d) Campamento
- e) Otros \_\_\_\_\_
2. La zona en la que habita es      a) Urbana      b) Suburbana
3. Tipo de tenencia:      a) Propia      b) Rentada      c) Prestada
4. Número de dormitorios:      a) 1 a 2      b) 3 a 4      c) 5 a más
5. Número de personas por dormitorio:      a) 1 a 2      b) 3 a 4      c) 5 a más

6. ¿Cuenta con baño?, ¿está dentro o fuera de su vivienda?, ¿es de uso familiar o colectivo?

7. ¿Cuenta con los siguientes servicios?

| SERVICIOS          | SI | NO |
|--------------------|----|----|
| Luz                |    |    |
| Drenaje            |    |    |
| Agua               |    |    |
| Llave de paso      |    |    |
| Teléfono           |    |    |
| Transporte público |    |    |

8. ¿Convive con algún animal?, ¿cuál?

## II. EXPECTATIVAS DEL ENFERMO ANTE LA ENFERMEDAD.

1. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron la Neurocisticercosis?

2. ¿Tenía conocimiento de la enfermedad?

3. Cuando usted recibió el diagnóstico de su enfermedad, ¿cuál fue su reacción?

4. ¿Su médico le explico de manera clara acerca de su padecimiento?

5. Actualmente ¿cómo considera su enfermedad?

6. ¿Cuál es el tipo de tratamiento que lleva o llevo acabo?

7. ¿Qué responsabilidades ha asumido en relación con su enfermedad?

8. ¿Le han practicado alguna cirugía por su padecimiento?

9. En caso afirmativo, ¿qué tipo de cirugía le fue practicada?

10. ¿Cuántas intervenciones le han realizado?

11. ¿Qué tipo de secuela le ha ocasionado la enfermedad?

12. ¿La NCC le ocasiono algún tipo de discapacidad?

### III. ESTADO DE SALUD FAMILIAR.

|   |                     |    |
|---|---------------------|----|
| 13. Servicio médico al que tiene derecho                        | IMSS                |    |
|   | ISSTE               |    |
|   | SSA                 |    |
|   | ISSFAM              |    |
|   | PEMEX               |    |
|   | PRIVADO             |    |
|   | OTRO, ESPECIFIQUE   |    |
| 14. Además del paciente, ¿existen otros enfermos en la familia? | SI                  | NO |
| 15. Parentesco:   | Cónyuge             |    |
|   | Padre               |    |
|   | Madre               |    |
|   | Hijo                |    |
|   | Otros familiares    |    |
|   | Otros no familiares |    |
| 16. Diagnóstico:  |                     |    |

### IV. DINÁMICA FAMILIAR.

17. ¿La enfermedad ha afectado la realización de sus actividades cotidianas, (por ejemplo, trabajo, asearse, recreación)?

18. ¿Ha cambiado su interés desde su enfermedad en la realización de sus actividades cotidianas?, ¿de qué manera?

19. A partir de su padecimiento, ¿ha notado que su estado de ánimo ha cambiado?, ¿de qué manera?

20. En caso de que el enfermo sea mujer, se dedique al hogar y sufra de alguna discapacidad, ¿sus familiares la apoyan en sus actividades domésticas?

## **V. COMUNICACION DE LA FAMILIA**

21. ¿Cómo considera que ha reaccionado su familia ante la enfermedad?
22. ¿Cómo considera la relación con su familia?
23. ¿Existe comunicación entre los miembros de la familia para resolver los problemas?
24. ¿Con quién siente confianza para hablar de su enfermedad o de cualquier tema?
25. Desde que recibió su diagnóstico, ¿qué tipo de sentimientos son los que más fáciles o difíciles de expresar?
26. En caso de vivir con su pareja, la comunicación se establece a partir de, ¿los hijos?, ¿la economía del hogar?, ¿aspectos cotidianos?, o ¿sobre que temas conversan?
27. En caso de ser un adulto (a) joven ¿ha sido afectada su vida marital?
28. En caso de ser joven soltero (a), a partir de su padecimiento, la comunicación con sus padres, ¿ha cambiado?, ¿de qué manera?
29. En caso de ser joven soltero (a), y tener novio (a), a partir de su padecimiento, ¿su relación de noviazgo ha sido afectada? ¿De qué manera?
30. En caso de vivir con algún hermano (os), ¿la comunicación con él (ellos) ha cambiado?, ¿de qué manera?

## **VI. ÁMBITO ECONOMICO**

31. ¿Quién es el principal proveedor económico de su hogar?
32. ¿De cuanto es el egreso mensual en sus consultas y/o medicamentos?
33. En caso de ser hijo de familia, ¿apoya en las actividades económicas del hogar?, ¿de qué manera?

**VII. ÁMBITO EDUCATIVO** (Preguntar en caso de que el enfermo sea estudiante, si no pasar a la pregunta No. 40)

34. ¿Ha sido afectada su vida escolar?, ¿de qué manera?

35. A partir de su padecimiento, ¿su rendimiento escolar ha sido afectado?, ¿de qué manera?

### **VIII. ÁMBITO SOCIAL Y DE TIEMPO LIBRE**

36. A partir de su padeciendo, ¿la comunicación con sus amistades ha sido afectada? ¿de qué manera?

37. ¿Acostumbra a salir en compañía de su familia para recrearse?

38. A partir de su padecimiento, ¿se ha visto excluido de actividades en su familia, escuela, trabajo o amigos?

39. En caso de que el enfermo tenga epilepsia, ¿cómo considera que le ha afectado socialmente?

40. ¿Cuanto tiempo le tomó a usted reestablecerse de su enfermedad o considera que aún no está lo suficientemente reestablecido?

41. Considera necesario que se crea un grupo de apoyo para las personas que padecen esta enfermedad

No. Exp. \_\_\_\_\_

**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA MANUEL VELASCO SUAREZ  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**GUÍA DE ENTREVISTA FAMILIARES**

Fecha: \_\_\_\_\_

**Objetivo:** Conocer el impacto que genera en el sistema familiar la enfermedad parasitaria llamada neurocisticercosis tipo subaracnoidea.

**Instrucciones:** El siguiente instrumento se ha realizado de acuerdo al perfil de los usuarios, al nivel educativo y con la finalidad de poder ser comprendido por el usuario.

Este instrumento es una guía de entrevista la cual será aplicada por el trabajador social.

Se responderán sólo las preguntas que se adecuen a las circunstancias de cada familia.

|  |
|--|
| Edad: _____ Sexo: _____ Estado Civil: _____ Ocupación: _____ |
| Escolaridad: _____ Delegación: _____                         |
| Parentesco del entrevistado con el enfermo _____             |

**I. EXPECTATIVAS DE LA FAMILIA ACERCA DEL CURSO DE LA ENFERMEDAD DE NEUROCISTICERCOSIS**

1. ¿Cómo reaccionó al enterarse que a su familiar le diagnosticaron neurocisticercosis?
2. ¿Tenía conocimiento de la enfermedad?
3. ¿Quién le proporcionó la información acerca de la enfermedad?
4. ¿Qué tipo de información le fue proporcionada?, ¿fue suficiente o le quedaron dudas?

5. A partir de que su familiar le diagnosticaron la enfermedad, ¿cómo considera que ha cambiado la vida cotidiana de la familia, (por ejemplo, el clima emocional, los roles, la comunicación, las prioridades)?

## **II. DINÁMICA FAMILIAR**

6. ¿De qué manera han cambiado a partir del diagnóstico las actividades que cumplían antes de la enfermedad los miembros de la familia?

7. A partir de su padecimiento, ¿hay diferencia entre las actividades de tipo económicos, físicos y de salud y en los aspectos emocionales de la vida familiar?

8. ¿Cuánta responsabilidad asume el miembro afectado en relación con la enfermedad?, es decir, en la toma de medicamentos, consultas médicas, alimentación, etc.

9. Además del miembro enfermo, ¿quién se hace cargo de las principales responsabilidades del cuidado para el control de la enfermedad?, ¿cómo se decidió?

10. En caso de que el enfermo actualmente requiera de cuidados, ¿pueden otros miembros de la familia compartir responsabilidades para el cuidado del enfermo?

11. En caso de ser el jefe (a) de la familia, ¿le han relegado esa responsabilidad?

## **III. COMUNICACIÓN DE LA FAMILIA**

12. ¿De qué manera afecta la enfermedad o en su caso la discapacidad provocada, para hablar directa y abiertamente de cualquier tema referente a la familia?

13. ¿Se protege o excluye a alguien de éstas discusiones? (por ejemplo, al familiar enfermo, o cualquier otro miembro de la familia)

14. ¿En qué cambió la enfermedad el estado de ánimo de la familia?, es decir, causó enojo, tristeza, depresión, desesperanzada u optimista, más afectuosa

15. ¿Qué relaciones son ahora más cercanas o más distantes?, ¿en qué se manifiesta este cambio?

16. Desde que su familiar se enfermó, ¿qué tipo de sentimientos son los que parecen más fáciles y más difíciles de expresar?

17. ¿Hay aspectos relacionados con la enfermedad acerca de los cuales usted reflexiona, pero no discute abiertamente?, ¿qué temas?
18. ¿Con quién se sentiría con más y con menos confianza para hablar de estos temas?, (por ejemplo, el familiar enfermo, un amigo, un sacerdote) ¿por qué?

#### IV. ÁMBITO ECONÓMICO

19. A partir del padecimiento de su familiar, ¿de qué manera considera que la economía familiar se vio o se ha visto afectada?
20. ¿Ha recibido algún tipo de apoyo por parte del INNN para la compra de medicamentos y/o tratamiento? ¿de qué tipo?

#### V. ÁMBITO EDUCATIVO

21. En caso de existir algún miembro en la familia en edad escolar ¿quién es el responsable de llevar a los hijos a la escuela?
22. ¿Quién ayuda a los menores en la realización de tareas y trabajos escolares?
23. Si existe algún miembro en la familia que asista a primaria, secundaria y/o nivel bachillerato o licenciatura, ¿han sido afectadas las asistencias escolares por el padecimiento de su familiar?
24. A partir del padecimiento de su familiar, ¿ha sido afectado el apoyo económico hacia el estudiante o los estudiantes?
25. Ha sido afectado el aprovechamiento escolar del (los) estudiante (s) partir del padecimiento de su familiar?

## VI. ÁMBITO DOMÉSTICO

26. Las actividades domésticas, ¿por quién son realizadas en la familia?

|                                      | Miembro de la familia |  |  |
|--------------------------------------|-----------------------|--|--|
| Elaboración de los alimentos         |                       |  |  |
| Aseo de los utensilios de cocina     |                       |  |  |
| Aseo y cuidado de la ropa            |                       |  |  |
| Aseo de las habitaciones             |                       |  |  |
| Aseo de áreas externas y vehículos   |                       |  |  |
| Alimentación y aseo de hijos menores |                       |  |  |
| Compra y distribución de alimentos   |                       |  |  |
| Cuidado de mascotas                  |                       |  |  |
| Pago de servicios domésticos         |                       |  |  |

27. A partir del padecimiento, ¿se han modificado los hábitos higiénicos y alimenticios?

## VII. ÁMBITO SOCIAL Y DE TIEMPO LIBRE

28. ¿Por quién son cubiertas las funciones de socialización de la familia?

| Función  | Miembro de la familia |  |  |
|--|-----------------------|--|--|
| Presencia emocional inmediata cuando se necesita                       |                       |  |  |
| Hacer frente a enfermedades, crisis, accidentes y peligros imprevistos |                       |  |  |
| Manifestación constante de afecto                                      |                       |  |  |
| Transmisión de valores morales y éticos                                |                       |  |  |
| Transmisión de valores religiosos                                      |                       |  |  |
| Transmisión de valores cívicos   |                       |  |  |
| Transmisión de valores sociales (reglas de convivencia)                |                       |  |  |
| Educación y orientación sexual   |                       |  |  |
| Seguridad y afecto   |                       |  |  |
| Autoestima   |                       |  |  |

29. ¿En qué tipo de actividades se da la convivencia familiar?

30. ¿Por quién son tomadas las decisiones en la familia?

31. Considera necesario que se crea un grupo de apoyo para las personas que padecen esta enfermedad

**ANEXO 2** Tabla de vaciado de datos de las entrevistas realizadas en base a la guía de entrevista para los enfermos

| Registro | Edad | Sexo | Estado Civil | Ocupación                           | Escolaridad     | Delegación          | Zona en que habita | Tipo de vivienda      | No. dormitorios | Personas por dormitorio | Ubicación baño                  | Servicios           | Animales                  | Pregunta 1  | Pregunta 2   |
|----------|------|------|--------------|-------------------------------------|-----------------|---------------------|--------------------|-----------------------|-----------------|-------------------------|---------------------------------|---------------------|---------------------------|-------------|--|
| 1        | 25   | F    | Casada       | Hogar                               | Carrera Técnica | Iztapalapa          | Urbana             | Casa prestada         | 5               | 2                       | Dentro domicilio, uso familiar  | Todos los servicios | No                        | Hace 3 años | No, nunca había oído hablar de ella                                |
| 2        | 27   | M    | Soltero      | Aprende un oficio (tallo en madera) | CCH             | Tlalpan             | Urbana             | Departamento rentado  | 1               | 1                       | Afuera domicilio, uso colectivo | Todos los servicios | Sí, perros                | Hace 5 años | No   |
| 3        | 30   | M    | Concubinato  | Obrero                              | Primaria        | Tlalpan             | Urbana             | Casa prestada         | 1               | 4                       | Afuera domicilio, uso colectivo | No tiene teléfono   | No                        | Hace 1 año  | No   |
| 4        | 34   | M    | Casado       | Conserje                            | Secundaria      | Tlalpan             | Urbana             | Departamento prestado | 1               | 4                       | Dentro domicilio, uso familiar  | Todos los servicios | No                        | Hace 3 años | No   |
| 5        | 37   | M    | Separado     | Desempleado                         | Primaria        | Magdalena Contreras | Urbana             | Casa Propia           | 2               | 1                       | Dentro domicilio, uso familiar  | Todos los servicios | Canarios                  | Hace 3 años | No   |
| 6        | 40   | M    | Concubinato  | Chofer de empresa                   | Primaria        | Álvaro Obregón      | Urbana             | propia                | 2               | 2                       | Afuera domicilio, uso familiar  | todos los servicios | 1 pez, 1 perro, 1 tortuga | Hace 2 años | Sí, pero de manera superficial                                     |
| 7        | 41   | M    | Casado       | Profesor                            | Primaria        | Coyoacan            | Urbana             | Casa propia           | 2               | 2                       | Afuera domicilio, uso colectivo | Todos los servicios | 1 Perro                   | Hace 4 años | No   |
| 8        | 45   | M    | Casado       | Desempleado desde hace 3 años       | Preparatoria    | Cuauhtémoc          | Urbana             | Departamento rentado  | 2               | 2                       | Dentro domicilio, uso familiar  | Todos los servicios | No                        | Hace 3 años | No   |
| 9        | 47   | F    | Casada       | Hogar                               | Preparatoria    | Iztapalapa          | Urbana             | Departamento propio   | 2               | 2                       | Dentro domicilio, uso familiar  | Todos los servicios | 1 perro                   | Hace 1 año  | Había oído hablar de ella, pero no tenía la suficiente información |

|    |    |   |        |                  |            |                     |           |  |   |   |                                 |  |  |   |                                    |
|----|----|---|--------|------------------|------------|---------------------|-----------|--|---|---|---------------------------------|--|--|---|------------------------------------|
| 10 | 49 | M | Casado | Albañil          | Primaria   | Xochimilco          | Urbana    | Casa prestada                                    | 2 | 4 | Afuera domicilio, uso familiar  | No tienen drenaje, insuficiente transporte publico | No   | Hace 2 años   | Sí                                 |
| 11 | 53 | F | Casada | Empleada Federal | Primaria   | Tlalpan             | Suburbana | Casa Propia                                      | 1 | 1 | Dentro domicilio, uso familiar  | Todos los servicios                                | 2 perros y convive con animales de ganado ya que continuan ente va a su pueblo | En 1991 lo Dx en El Hospital General de Cuernavaca comenzaron a atenderlo en el INNN en 1992, no tomo muy enserio la enfermedad ya que pensó que era pasajera, pero en el año 2003 reingreso ya que agravo la misma | Sí, pero no sabía en que consistía |
| 12 | 54 | M | Casado | Desempleado      | Primaria   | Álvaro Obregón      | Urbana    | Casa propia                                      | 5 | 1 | Dentro domicilio, uso familiar  | No tiene llave de paso y teléfono                  | 2 perros   | Hace 5 años   | sí, pero no estaba muy informado   |
| 13 | 59 | M | Viudo  | Herrero          | Primaria   | Coyoacan            | Urbana    | Casa propia                                      | 1 | 1 | Afuera domicilio, uso colectivo | Todos los servicios                                | 1 perro  | Hace 3 años   | No                                 |
| 14 | 61 | F | Viuda  | Hogar            | Analfabeta | Magdalena Contreras | Urbana    | Cuarto de lamina de asbesto, en terreno prestado | 1 | 1 | Afuera domicilio, uso colectivo | Todos los servicios                                | 1 perro  | Hace 3 años   | No                                 |

| Pregunta 3  | Pregunta 4         | Pregunta 5  | Pregunta 6   | Pregunta 7   | Pregunta 8 | Pregunta 9 | Pregunta 10              | Pregunta 11  | Pregunta 12 | Pregunta 13                        | Pregunta 14 | Pregunta 15 |
|---|--------------------|---|--|--|------------|------------|--------------------------|--|-------------|------------------------------------|-------------|-------------|
| Cuando le informaron en lo único que pensaba era en que se le quitará el dolor ya que era intenso | Sí de manera clara | La considera mala, pero se ha ido controlando                             | Ya no toma medicamentos, pero aún asiste a consultas | Le tenían que recordar para la toma de medicamentos, cambio hábitos higiénicos y alimenticios                                      | No         |            | Ninguna                  | Que le tiembla la mano derecha y que le olvidan las cosas  | No          | SSA                                | Sí          | Hermana     |
| Sólo pensaba en aliviarse   | Si                 | Menciona que actualmente el Dr. Le dijo que ya no tenía ningún cisticerco | Ya no toma medicamentos                              | Durante la enfermedad tomaba sus medicamentos a la hora indicada, cambio sus hábitos alimenticios y cuidó más el aspecto higiénico | Si         |            | Le colocaron una válvula | Menciona que actualmente ya no padece la enfermedad, pero que a causa de esta se le produjo hidrocefalia, y le afectó la memoria | No          | Ninguno, acude a médico particular | No          |             |
| Susto y preocupación  | Si                 | Aún se pregunta porque le sucedió a él                                    | Medicamentos   | Se toma sus medicamentos a la hora indicada, cambiaron sus hábitos alimenticios y la higiene                                       | Si         |            | Le colocaron 2 válvulas  | Le afectó la vista y el oído   | No          | SSA                                | No          |             |

|   |  |  |              |   |    |                          |         |   |  |                         |    |       |
|---|--|--|--------------|---|----|--------------------------|---------|---|--|-------------------------|----|-------|
| Se sintió mejor al saber que era ya que se sentía tan mal que ya estaba muy preocupado y se puso triste | Sí   | Que va mejorando su estado de salud  | Medicamentos | Es responsable en la toma de sus medicamentos   | Si | Le colocaron una válvula | 2       | Disminución de fuerza   | No   | IMSS                    | No |       |
| Preocupación  | Sí   | Se deprime porque él quisiera trabajar y no le es posible, ya que se fatiga con facilidad  | Medicamentos | Cambio hábitos alimenticios, ya que ahora ya no come en la calle y se toma su medicamento   | Si | Le colocaron una válvula | 3       | Disminución de fuerza   | No   | SSA o acude a Similares | Sí | Padre |
| Desconcierto  | cuando le dieron el dx no estaba del todo consciente, conforme se fue recuperando comprendió el problema | Le ha afectado social y laboralmente, ya que en ocasiones se siente excluido en su trabajo actual y en los que ha permanecido, porque las personas no tienen conocimiento de su enfermedad y consideran que es contagiosa. | Medicamentos | Actualmente ya no come en la calle como anteriormente lo hacia, ya no fuma, consume alcohol ocasionalmente, modificó sus hábitos alimenticios | No |                          | Ninguna | no puede agacharse y se irrita con facilidad, dice que la memoria le funciona mejor que antes | Menciono que ha perdido audición, el 50% de visión | SSA                     | No |       |

|   |   |   |  |   |    |                           |         |   |         |                                 |    |       |
|---|---|---|--|---|----|---------------------------|---------|---|---------|---------------------------------|----|-------|
| No se preocupó por nada, lo tomo con tranquilidad | Le informaron a su esposa, cuando salió del Hospital lo informo ella                      | La acepta   | Medicamentos                               | Toma su medicamento a la hora indicada, de vez en cuando sigue consumiendo carne de puerco a pesar de que sabe que puede volver a contraer algún bicho, pero le gusta mucho y no puede evitarlo | Si | Le colocaron válvula      | 4       | Ataque epilépticos  | Ceguera | SSA o acude a médico particular | Sí | Madre |
| Preocupación                                      | La información que recibió de la enfermedad fue un médico particular el cual le dio el Dx | La acepta, pero si se siente muy afectado, menciona que a veces no desea pensar en ella ya que ha llegado a pensar hasta en el suicidio | Medicamentos                               | Continua fumando aunque sabe que le hace daño y se le olvida tomar su medicamento, su esposa le tiene que recordar para que se lo tome  | Si | Le colocaron dos válvulas | 9       | Menciona que la visión le ha disminuido, no escucha bien, la memoria le falla   | No      | SSA y privado                   | No |       |
| Se preocupó                                       | Sí, pero siente que todavía tiene muchas dudas  | Menciona que su médico le dijo que ya no tenía cisticercos y que se siente bien anímicamente  | Ya no toma ninguno, pero eran medicamentos | Cambio de hábitos alimenticios, sobre todo higiene extrema  | No |                           | Ninguna | Al sacarle el LCR le lastimaron y no puede agacharse, se le ha afectado la memoria, por lo que sus hijos no la dejan salir sola | No      | SSA                             | No |       |

|           |    |   |                         |  |    |                          |         |   |    |        |    |  |
|-----------|----|---|-------------------------|--|----|--------------------------|---------|---|----|--------|----|--|
| Se asusto | Sí | Ya no considera su enfermedad peligrosa | Medicamentos            | Toma su medicamento a la hora adecuada, asiste a sus consultas y cambio sus hábitos alimenticios | Si | Le colocaron una válvula | 5       | No escucha de un oído, le afecto la visión, se cansa constantemente, se le hinchan los pies, y se marea | No | SSA    | No |  |
| Temor     | Sí | Bien ya que está dada de alta           | Ya no toma medicamentos | Cambio sus hábitos alimenticios e higiénicos   | No |                          | Ninguna | Ninguna   | No | ISSSTE | No |  |

|                       |                                |  |              |   |    |         |   |    |     |    |
|-----------------------|--------------------------------|--|--------------|---|----|---------|---|----|-----|----|
| No lo tomo<br>enserio | Sí, pero<br>hizo caso<br>omiso | Un poco más<br>tranquila, pero no<br>puede hacer<br>muchas cosas | Medicamentos | No es<br>responsable al<br>100% ya que<br>luego no toma<br>sus<br>medicamentos,<br>cambio hábitos<br>alimenticios e<br>higiénicos | No | Ninguna | Actualme<br>nte no<br>puede<br>trabajar<br>porque no<br>puede<br>hacer<br>esfuerzos,<br>disminuci<br>ón de la<br>visión, no<br>escucha<br>bien y<br>cuando<br>no toma<br>medicame<br>ntos oye<br>ruidos, se<br>asusta<br>con<br>facilidad,<br>en las<br>noches<br>cuando<br>cierra los<br>ojos<br>parece<br>que es de<br>día, se<br>volvió<br>más<br>sensible | No | SSA | No |
|-----------------------|--------------------------------|--|--------------|---|----|---------|---|----|-----|----|

|                                   |   |  |                         |  |    |                         |         |   |    |     |    |  |
|-----------------------------------|---|--|-------------------------|--|----|-------------------------|---------|---|----|-----|----|--|
| Dice que lo tomo con tranquilidad | Después de estar consciente, ya que cuando llego al Hospital no lo estaba | Dice que el médico le dijo que tiene un cisticerco que está congelado y no se siente mal | Medicamentos            | Se cuida evitando tomar y comer cosas en la calle  | Si | Le colocaron un válvula | 2       | Menciona que los medicamentos le ocasionaron diabetes, no puede permanecer mucho tiempo trabajando, no puede tomar mucho sol y que se irrita con facilidad y falta de memoria | No | SSA | No |  |
| Le preocupo                       | Sus hijos recibieron la información y luego ellos le explicaron a ella    | Menciona que el médico le dijo que ya no tenía cisticercos                               | Ya no toma medicamentos | Durante la enfermedad y aún después cambio hábitos alimenticios y de higiene, aún debe de ir a consultas, pero sus hijas dejaron de llevarla | No |                         | Ninguna | Por motivo del medicamento le provoco diabetes  | No | SSA | No |  |

| Pregunta 16 | Pregunta 17   | Pregunta 18  | Pregunta 19  | Pregunta 20 | Pregunta 21  | Pregunta 22  | Pregunta 23   | Pregunta 24  | Pregunta 25  | Pregunta 26                     | Pregunta 27                  |
|-------------|---|--|--|-------------|--|--|---|--|--|---------------------------------|------------------------------|
| Hepatitis   | Sí, puesto que no puede salir sola ya que se le olvidan los nombres de las calles             | Cuando inicio su enfermedad si, actualmente ya no  | Sí, se volvió más irritable  | Sí, su mamá | Se preocuparon   | Buena  | La suficiente para resolverlos  | Con su esposo y menos con su hermana                                 | En algún momento llego a pensar en morirse ya que se sentía muy mal  | de su hija                      | Si, fue afectada ahora ya no |
|             | Sí, ya que no realiza las mismas actividades que antes  | No, al contrario pone más empeño que antes y ahora que talla madera le ayuda para no pensar en lo que le sucedió | Sí se volvió más irritable   |             | Positivamente, ya que anteriormente no mantenía una buena relación con su familia y ahora si | Existe ahora una mejor comunicación y se unieron más | Cada quien resuelve sus problemas, pero si necesitan ayuda si están dispuestos a apoyar | con todos tiene confianza  | Se le facilita reír y se le dificulta llorar   |                                 |                              |
|             | Sí, ya que no puede trabajar, no puede agacharse, su esposa tiene que ayudarlo para rasurarse | Pierde el interés por momentos   | se irrita con facilidad y ahora tiene menos paciencia, se desespera de estar encerrado |             | Su esposa se preocupo mucho y sus niños también, agrega que fue un golpe muy duro para ellos | Buena  | Sí  | Le tiene mucha confianza a su esposa                                 | Ahora puede platicar más acerca de su enfermedad y dice que no le gusta ir al hospital, porque le da miedo que lo vuelvan a operar | Aspectos cotidianos y sus hijos | Si, mucho                    |
|             | Sí, no puede cargar cosas pesadas   | No ha perdido el interés   | No   |             | Su esposa se preocupo y le dio miedo   | Buena  | Sí  | Le tiene mucha confianza a su esposa y a un hermano                  | Generalmente expresa lo que siente   | Aspectos cotidianos y sus hijos | No                           |
| Diabetes    | Sí, porque dejo de trabajar   | Sí, ya que no realiza sus actividades con animo y le son indiferentes  | No   |             | Se preocuparon y le dieron ánimos  | Hay comunicación y apoyo por parte de su familia     | Sí  | Con más confianza su mamá y con su papá no siente la misma confianza | Trata de comunicar lo que siente para no sentirse mal  |                                 |                              |

|  |   |  |  |  |   |  |    |  |  |                                 |  |
|--|---|--|--|--|---|--|----|--|--|---------------------------------|--|
|  | Estuvo sin trabajar 2 años, actualmente le cuesta trabajo conducir  | No, dice que al contrario, pone empeño en lo que hace  | No   |  | Recibió mucho apoyo por parte de su esposa  | Menciona que es mejor que antes                        | Sí | Más en confianza con su esposa y menos con su familia consanguínea                         | Se volvió más sensible ya que llora con facilidad y resentido ya que no comprende porque a él le sucedió esto. | Aspectos cotidianos             |  |
| Osteoporosis, reumas, artritis, hipertensión | Tardo para adaptarse a su nueva vida aproximadamente un año, actualmente se siente bien y dice no tener ningún problema | No, al contrario dice que aumentó el interés hacia las actividades que realiza puesto que ahora se dedica a dar clases de valores en un centro comunitario | se volvió más entusiasta y pone empeño en lo que realiza |  | En un principio les costo trabajo aceptarlo puesto que les informaron que había quedado ciego luego de que ingreso al INNN, puesto que la enfermedad ya lo había afectado demasiado, ahora dice que lo apoyan mucho | Buena y tiene mucha comunicación con su esposa e hijos | Sí | Le tiene más confianza a su esposa y menos a sus hijos ya que lo hace para no preocuparlos | Ahora es más sensible, más comprensivo y ahora es más atento con su familia                                    | Aspectos cotidianos y sus hijos |  |

|  |  |   |                 |                                     |   |  |                              |   |   |  |  |   |  |
|--|--|---|-----------------|-------------------------------------|---|--|------------------------------|---|---|--|--|---|--|
|  | Sí, porque él es comerciante y ya no puede atender su negocio, ya no puede llevar o ir por sus hijos a la escuela porque se marea con frecuencia, prefiere pasar el tiempo durmiendo | Sí, porque ya no tolera los ruidos, anteriormente jugaba mucho con sus hijos y ahora no porque se molesta con ellos, y pasa tiempo acostado, menciona que se siente limitado para realizar sus actividades, se esfuerza, pero no consigue realizarlas |                 |                                     |   | Ha recibido mucho apoyo de su esposa y de la familia de ella |                              | Hay más preocupación por parte de sus hijos | Sí  | Con su esposa  | Cuando se siente triste no lo comenta, pero procura no guardarse las cosas, además de que se volvió más sensible y llora con facilidad   | De los aspectos cotidianos y de sus hijos |  |
|  | Sí, ya que dejó su trabajo a causa de la misma   | No al contrario le echa más ganas y ve la vida positivamente  | Es más positiva | Su hija y su hijo la apoyaron mucho | Al inicio asombro y preocupación, pero la han apoyado mucho |  | Muy buena y los unió aún más | Sí  | Con sus hijos más y menos con amistades                           | Es más sensible, pero en realidad siempre ha expresado lo que siente | Los hijos  |   |  |
|  | Sí, ya que no puede trabajar porque le es difícil por las secuelas antes mencionadas   | No, pero no puede realizar sus actividades normales   |                 |                                     | Positivamente ya que lo han apoyado mucho                   |  | Buena y mucha comunicación   | Sí  | Con su esposa e hija tiene más confianza y menos con sus hermanos | Se volvió más sensible cualquier cosa lo afecta                      | Sobre todo de la economía, ya que le pide a su esposa que le de tiempo para que pueda trabajar ya que económicamente están muy afectados |   |  |

|  |   |   |                         |  |  |  |           |  |   |                        |  |
|--|---|---|-------------------------|--|--|--|-----------|--|---|------------------------|--|
|  | No afecto en nada sus actividades   | Al contrario aumento su interés en la realización de las mismas |                         | Si la apoyan en sus actividades domesticas | De manera positiva ya que la apoyaron y hasta entonces la siguen alentando | Siempre ha sido buena  | Sí, mucha | Con todos  | La vida le parece bella y la valora más, y se considera un buen ser humano                | De aspectos cotidianos |  |
|  | Sí, ya que no puede realizar las mismas actividades porque se marea y tiene la sensación de vómito  | Realiza las cosas, pero convencido de que no puede              |                         |  | Con responsabilidad  | Ahora le prestan más atención, la comunicación sigue siendo igual que antes (buena)                | Sí        | Con una de sus hijas y menos con otra de ellas     | Es más sensible por lo que trata de expresar todos sus sentimientos sino se pone a llorar | Aspectos cotidianos    |  |
|  | Sí, No puede realizar su trabajo como antes se fatiga con mayor facilidad, por lo que su hija lo apoya en su trabajo, no desea salir y recrearse porque prefiere estar solo | Si, ya que no puede realizar sus actividades como antes         | se volvió más irritable |  | De manera positiva ya que lo han apoyado mucho                             | Buena, una de sus hijas le da de comer y otra de ellas lo lleva al medico y lo apoya en el trabajo | Sí        | Con cualquiera de sus hijos se siente en confianza | Se volvió más sensible  |                        |  |
|  | Sí, ya que no se sentía con ánimos de realizarlas y se sentía débil   | Si por falta de ganas   |                         | Sus hijas le ayudaban a limpiar su cuarto  | La apoyaron mucho  | Buena, no cambio siempre ha sido buena   | Sí        | Le tiene mucha confianza a sus hijas               | No tuvo problemas para expresar lo que sentía   |                        |  |

| Pregunta 28  | Pregunta 29   | Pregunta 30 | Pregunta 31  | Pregunta 32   | Pregunta 33                   | Pregunta 34                                    | Pregunta 35 | Pregunta 36  | Pregunta 37  | Pregunta 38   |
|--|---|-------------|--|---|-------------------------------|--|-------------|--|--|---|
| No, siempre ha sido buena                                    | Cambio positivamente ya que anteriormente no había mucha comunicación           |             | Esposo   | Gastaba \$400.00 mensuales en medicamentos  |                               |  |             | No se vio afectada   | Sale en compañía de su familia                                 | No, nunca   |
| Si, sobre todo con su papá ya que actualmente se lleva mejor | Sí, ya que se le dificulta mantener una relación porque se volvió más irritable |             | Su papá  | Cuando acude a consulta \$25.00 y en su medicamento \$20.00   | Pagando sus gastos personales | No, ya que entonces había terminado la escuela |             | Menciona que sólo tiene un amigo, que su relación con él siempre ha sido buena | Con su familia no, pero él si acostumbra salir                 | Si, ya que en ocasiones ya no lo invita su amigo a los lugares adonde acostumbraban ir (luchas) porque ha perdido el 20% de su fuerza |
|  |   |             | Actualmente él no trabaja, por lo que sus hermanos lo apoyan económicamente y en especie | En medicamentos \$400.00 mensuales  |                               |  |             | Sí, ya que disminuyo la convivencia y se retiraron                             | Anteriormente si salían ahora ya no                            | El es quien se excluye  |
|  |   |             | El   | En lo que le diagnosticaron su gasto fue de \$3000 posteriormente durante su estancia en el INNN gasto más de \$30,000 y actualmente en sus medicamentos es de \$1,00 mensuales y cada que acude a consulta \$200 |                               |  |             | No cambio, es positiva   | Si salen a visitar a sus amistades cada 15 días o 1 vez al mes | No  |

|   |  |   |  |  |  |  |  |  |   |  |
|---|--|---|--|--|--|--|--|--|---|--|
| No, porque menciona que siempre se ha llevado bien con su mamá y con su papá no |  | La comunicación se profundizo y se preocupan más por él | Su mamá  | En consultas es de \$200 o \$300 y medicamentos si lo compra en similares \$50 y de patente \$400 menciona que tiene 1 semana que no lo toma, porque no tiene dinero |  |  |  | La comunicación con sus amigos es igual  | No acostumbra recrearse   | Prefiere no ir a reuniones   |
|   |  |   | EI   | \$245.00   |  |  |  | Se le ha dificultado encontrar un empleo estable ya que lo rechazan por su enfermedad, su familia lo trata bien, ahora tiene más amistades y se preocupan mucho por él | con su familia nuclear y política   | En el trabajo si e incluso menciona que es estigmatizado   |
|   |  |   | Su esposa, y por las clases que da a veces lo apoyan con \$200.00 o \$300.00 | En Medicamentos \$700.00 mensuales, en consulta cada que acude, \$100.00 menciona que desde que se enfermo en total su gasto ha sido de \$70.000                     |  |  |  | Si se vio afectada ya que ahora no lo visitan y por lo tanto cuando hacen reuniones no lo invitan y si llegan a invitarlo, no conversan con él                         | De vez en cuando si sale con su esposa y su hijo de 14 años, pero su otro hijo no sale con ellos desde que él enfermo | Se siente excluido por sus amistades, ya que cuando alguna invitación y asiste lo excluyen de las conversaciones |

|  |  |  |   |  |  |  |  |   |   |  |
|--|--|--|---|--|--|--|--|---|---|--|
|  |  |  | Su esposa                                       | Medicamentos \$600 mensuales y en las consultas \$250.00 cada vez que acude              |  |  |  | Si, ya que han cambiado porque a veces no comprenden los cambios de estado de animo de él, pero aún así lo siguen apreciando y visitando de vez en cuando | Anteriormente lo hacían cada 8 días ahora ya no salen         | No, sin embargo cuando lo invitan él prefiere no ir                                      |
|  |  |  | Su esposo                                       | Ya no toma medicamentos  |  |  |  | Nunca comento su enfermedad con sus amistades, sólo con su familia nuclear y hermanos, la relación no se vio afectada                                     | Si  | No   |
|  |  |  | Su esposa y la madre de él los apoya en especie | Cuando le realizan estudios se gasta más de \$1,000 y en medicamentos \$700.00 mensuales |  |  |  | Si afecto puesto que se han disminuido las visitas tanto de familiares como de amistades  | Antes si salía, pero ahora por su mala economía no es posible | Si lo excluyen sus familiares y amistades ya que no lo invitan a las reuniones que hacen |
|  |  |  | Su esposo, ella lo apoya                        | Cuando estaba enferma gastaba \$1,800 mensuales en medicamentos y gasto total \$35,000   |  |  |  | No se vio afectada al contrario ahora tiene más amistades   | No acostumbra hacerlo   | No la excluyen de nada   |

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |   |   |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|---|---|
|  |  |  | Su hija y apoya su esposa                        | En medicamentos \$2,000 mensuales                                      |  |  |  | Si, afecto puesto que ya no lo frecuenta y él tampoco a ellos, cuando se los encuentra sólo los saluda no platica con ellos ya que le da vergüenza | Anteriormente si, ahora ya no   | No, aunque el pasa la mayor parte del tiempo en su pueblo, le hablan por teléfono |
|  |  |  | El y lo apoya su hija                            | \$730.00   |  |  |  | Sobre todo con sus clientes ya que al inicio de la enfermedad se mostraba más irritable  | No, ya que él solo se aparta, porque dice que sus hijos tienen que estar solos con su familia | No, sin embargo menciona que prefiere no ir a reuniones                           |
|  |  |  | Sus hijos, la apoyan económicamente y en especie | Durante su estancia en el INNN el gasto fue aproximadamente de \$7,000 |  |  |  | No tiene amistades   | No se recrea  | No  |

Tabla de vaciado de datos de las entrevistas realizadas en base a la guía de entrevista para familiares

| Registro | Edad | Sexo | Estado Civil | Ocupación   | Escolaridad                  | Delegación          | Parentesco | Pregunta 1   | Pregunta 2  | Pregunta 3                                       | Pregunta 4   | Pregunta 5  |
|----------|------|------|--------------|-------------|------------------------------|---------------------|------------|--|---|--|--|---|
| 7        | 34   | F    | Casada       | Comerciante | Técnico comercial            | Cuauhtemoc          | Esposa     | Miedo  | No la conocía   | Un médico particular                             | Le informo como y por que se adquiere la enfermedad, dijo  | Afecto a sus hijos, ya que la relación con ellos cambio, porque no puede jugar con ellos y además de irrita con facilidad         |
| 1        | 21   | M    | Soltero      | Desempleado | Preparatoria                 | Iztapalapa          | Hijo       | Se preocupó, le preocupó                           | Desconocía la enfermedad                                  | El médico le informó                             | Suficiente consistía en que quedaran dudas   | Las actividades son normales, sin embargo están más al pendiente de su mamá y no dejan que salga sola y la apoyan más en el hogar |
| 8        | 35   | F    | Casada       | Ama de casa | Secundaria                   | Tlalpan             | Esposa     |  | No la conocía   | El médico le informó                             |  | él no puede hacer esfuerzos   |
| 2        | 29   | M    | Soltero      | Estudiante  | Licenciatura en Comunicación | Tlalpan             | Hijo       | Es indescriptible                                  | No la conocía   | El médico  | En que consistía, y fue suficiente   | Ahora se han vuelto más atentos con su mamá y más comunicativos   |
| 3        | 30   | F    | Soltera      | Secretaria  | Preparatoria                 | Álvaro Obregón      | Hija       | Fue un impacto fuerte, sintió depresión y tristeza | No tenía conocimiento de la enfermedad                    | Los médicos                                      | De que se trataba y de manera clara  | Cuando estaba grave, se sintió preocupada y triste, hacía sus actividades normales, pero siempre pensando en su papá              |
| 4        | 32   | F    | Casada       | Hogar       | Secundaria                   | Magdalena Contreras | Hija       | Se preocupó  | Un poco   | El médico y aparte ella se informó por su cuenta | En qué consistía la enfermedad   | Existió depresión, tristeza y luego optimismo   |
| 5        | 33   | M    | Casado       | Comerciante | Secundaria                   | Iztapalapa          | Esposo     | Con preocupación                                   | Había oído hablar de ella, pero no sabía en que consistía | El médico  | En qué consistía y fue suficiente  | Se vio afectada ya que su esposa no puede salir a ningún lado y había mucha preocupación  |
| 6        | 34   | F    | Casada       | Herrera     | Secundaria                   | Coyoacan            | Hija       | Con preocupación                                   | No tenía conocimiento de ella                             | Se entero por medio de carteles informativos     | De qué manera se contrae la enfermedad y las dudas que le quedaron luego se las aclaro el médico | Si ha cambiado, porque ahora le prestan más atención y le afectó en sus actividades laborales                                     |

| Pregunta 6  | Pregunta 7   | Pregunta 8  |
|---|--|---|
| Han cambiado, porque ahora tratan de organizarse para acompañarla a algún lado, y por lo tanto considera que si han cambiado las actividades  | Si, porque su mamá dejo de trabajar, se volvieron todos más sensibles y unidos   | Dice que su mamá exagera ya que tiene extremo cuidado a la higiene de utensilios y personal, ha dejado de comer muchas cosas, al grado de que ha pensado en regalar a su perro, ya que a pesar de que lo tiene bien cuidado y lo baña seguido, teme enfermarse otra vez por convivir con él |
| No han cambiado las actividades   | Económicamente se modificaron y emocionalmente es muy difícil tener a un familiar hospitalizado  | Ya no toma medicamentos, pero si se los tomaba cuando le tocaban y asiste a consulta  |
| Han cambiado puesto que ahora ella es el principal sostén económico y su padre dejo de trabajar   | Si hubo diferencia, hubieron más gastos ya que el paciente a veces se queda sin medicamentos por no tener dinero y ahora la familia es más precavida para comer el cualquier lugar | Considera que su papá si es responsable de todo   |
| De ninguna  | No, porque entre todos los hermanos se apoyaron y las cosas siguen igual   | Tomaba sus medicamentos a la hora que le tocaban  |
| No han cambiado las actividades   | No   | Era responsable para sentirse mejor   |
| Ahora las responsabilidades entre ella y su hermana aún son más ya que ella tiene ahora más carga de trabajo y su hermana se encarga de la alimentación de su padre   | Si, porque su papá ya no puede trabajar igual que antes, la enfermedad unió más a la familia   | Asiste a sus consultas médicas, come lo que le preparan y toma sus medicamentos a la hora indicada  |
| Demasiado, porque ahora ella tiene que trabajar, a veces tiene que pedirle ayuda a su hermana para que cuide a sus hijos, trata de que no se altere el núcleo familiar se está adaptando las responsabilidades la agobian, pero ella juega su papel | Si, porque ahora ella es la principal proveedora económica, el clima emocional se ha visto afectado porque el enfermo se enoja e irrita con facilidad                              | No la asume al 100% ya que a veces olvida la toma de medicamentos, aunque a consultas médicas si asiste y la alimentación si la cuida   |
| Él se molesta porque no le puede ayudar en algunas cosas, por ejemplo: cuando tienen que cargar algo pesado   | No   | Él se responsabiliza de sus medicamentos y ella lo apoya en sus consultas   |

| Pregunta 9                              | Pregunta 10  | Pregunta 11   | Pregunta 12   | Pregunta 13  |
|---|--|---|---|--|
| Su hermana, por ser la mayor            | Si   | Las decisiones las toma su papá y le pide la opinión a su mamá                              | Los temas son más fáciles de hablar independientemente de cual sea  | No   |
| Todos                                   | No requiere de cuidados ya está bien   | No es jefe de familia   | Se habla abiertamente de todos los temas  | No, a nadie  |
| Ella por iniciativa propia              | No   | No, se le sigue tomando en cuenta   | Si afecto ya que procura no hablar de algunos temas para no preocuparlo   | Si, al papá  |
| Ella                                    | Está recuperada su mamá  | No es jefe de familia   | No afectó   | No, a nadie  |
| Él y la familia de ella                 | Si tienen cuidado ya que no puede salir sola, y si pueden responsabilizarse otros miembros | No es jefe de familia   | En su momento se podía hablar del tema  | No, a nadie  |
| Ela y su hermana                        | Si, sus otros hermanos   | No, a pesar de que la propiedad ya está heredada él sigue tomando decisiones si se lo piden | No afecta hay suficiente comunicación   | Cuando se trata de problemas de ellos procuran no comentarle nada y también cuando hay un problema económico |
| Ella                                    | Si, sus hijos  | No, se le sigue tomando en cuenta   | No afecta porque constantemente se informa y se lo comenta a él para que en cierta forma sepa como es el desarrollo de la enfermedad y como puede ir evolucionando o tener ciertas reacciones | Si, a los hijos  |
| Un hermano de él, por iniciativa propia | Actualmente el enfermo se encuentra estable, pero los hermanos de él podrían apoyarlo      | No se relega la autoridad a él  | Siempre se ha hablado directamente del tema   | Si, a los hijos  |

| Pregunta 14  | Pregunta 15  | Pregunta 16   | Pregunta 17   | Pregunta 18   |
|--|--|---|---|---|
| Se preocuparon mucho ya que su mamá desde los 18 años sufre del corazón y pensaron que era algún problema ocasionado por lo mismo, pero al enterarse de que fue otro el motivo les causo extrañeza y se espantaron | Son más cercanas con su hermana y la relación cambio para bien, se manifiesta en que ahora se interesan en que hace cada quien | El miedo y la preocupación son más difíciles de expresar para no preocuparla a ella, y es más fácil demostrarle su amor | No, si procuran comentar todo al respecto para que estén enterados para cualquier emergencia ya saben que hacer   | Con su mamá y menos con su papá ya que casi no está                         |
| En el momento causo tristeza y depresión, pero ahora son más afectuosos  | Siempre se han llevado bien  | El afecto, el cariño, y hacer sentir al familiar enfermo que lo apoyan  | Reflexionaba a solas ya que cuando la veían enferma en el hospital le preocupaba que no tuviera la atención necesaria                                   | Con nadie, sólo a Dios por instinto   |
| En algún momento los familiares sentían tristeza y depresión, actualmente se sienten consolados, y que es ganancia su estado, lo ven de manera positiva  | Más unión con su padre   | Fáciles los nervios, difícil ninguno  | No piensa en nada todo lo comunica  | Con todos siente la confianza para hablar de lo que siente                  |
| Hubo preocupación, pero actualmente todos están optimistas   | Con sus hermanas   | Que a partir del padecimiento de su mamá ya existe más comunicación con sus hermanos                                    | Reflexionaba el proceso de la enfermedad  | Con su hermana y menos con amistades  |
| Había tristeza ya que él se sentía impotente al no poder curarla   | Con la hermana de su esposa, ya que antes no se comunicaban mucho  | Fáciles, el cariño, difíciles enojarse  | El procuraba exteriorizar y expresaba todo lo que sentía  | Con su esposa   |
| Se preocuparon, pero ahora son más afectuosos  | Entre los hermanos se unieron más para la toma de decisiones, y hay más confianza para comunicarse cualquier cosa              | Ahora ella es más sensible y muestran más confianza   | Cuando surge algún problema económico, pero finalmente lo comenta con sus hermanos y la apoyan  | Con más confianza con su hermana  |
| Causo tristeza, se volvieron más afectuosos  | Se distanciaron un poco los hijos y se manifiesta en que ya no juegan con su papá  | Ella siempre ha expresado sus sentimientos  | Reflexiona pensando en que si él llegará a faltar que pasaría o si ella tuviera otro trabajo para tener más tiempo para atenderlo y estar con sus hijos | Se siente con más confianza con el enfermo y siempre busca el lado positivo |
| Ahora son más optimistas y más afectuosos  | La más cercana con su esposa y se manifiesta en el apoyo que ella le ha brindado   | El sentimiento más fácil es la tolerancia   | Ella no reflexiona nada en privado ya que prefiere discutirlo con su esposo   | Con más confianza con su esposo y menos confianza con amistades             |

| Pregunta 19  | Pregunta 20  | Pregunta 21  | Pregunta 22  | Pregunta 23   | Pregunta 24                                       |
|--|--|--|--|---|---|
| No se afectó la economía familiar  | No, ninguno  | No hay menores   | No hay menores   | Su hermana concluyó la universidad y él ya no estudia                   | No se vio afectado                                |
| La economía se vio afectada ya que ahora se controlan más los gastos   | No   | N  | No hay menores   | Algunas veces si se vieron afectadas                                    | No se afecto                                      |
| Si se vio afectada ya que al dejar de trabajar su padre se redujo la compra de alimentos y a veces de medicamentos, ya que solo la apoyan sus hermanos cuando pueden y su mamá | No   | No hay menores de edad   | Nadie  | Ella tuvo que dejar de estudiar para poder trabajar y apoyar en su casa | No  |
| Se vio un poco afectada la economía, pero finalmente todos se apoyaban   | No   | Ella tiene un menor, pero de tres años y su hermana la apoya   | Todavía no asiste  | No hay nadie  | No  |
| En un principio se vio afectada, actualmente ya no   | Los apoyaron con canalizaciones en donde les cobraban más económico  | No hay nadie la menor que tienen es de 2 años  | Nadie  |   |   |
| En un principio se vio afectada, actualmente se han ido estabilizando  | No, ninguno  | Su hermana la apoya en ese aspecto ya que ella tiene que trabajar o llevar a su papá a sus consultas | Su hermana y cuando no tiene mucho trabajo ella                          | No hay ninguno  | No  |
| En la recreación ya que ésta se ha ido reduciendo por falta de dinero  | Si, ya que cuando ha tenido que pagar a la hora de que su esposo egresa, le han apoyado en disminuirle la cantidad | Ella lleva los niños y a veces él los trae, pero su hermana la apoya mucho                           | Se apoyan entre ellos, porque uno es mayor que el otro y ella les revisa | No hay ninguno  | Si, se vio afectado                               |
| Actualmente están más o menos de dinero sin embargo han tenido que reducir los gastos y sólo gastar lo necesario   | No recibieron apoyo por parte del INNN de ningún tipo  | Ella lleva a los hijos a la escuela  | Entre los dos ayudan a sus hijos en las tareas escolares                 | No hay hijos en edad escolar nivel medio o superior                     | En un inicio si, actualmente les dan lo necesario |

| Pregunta 25  | Pregunta 26- a.d*.1  | a.d*. 2         | a.d.* 3                   | a.d.* 4                     | a.d.* 5         | a.d.*6          | a.d.* 7         | a.d.* 8            | a.d.* 9         | Pregunta 27  |
|--|--|-----------------|---------------------------|-----------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|--------------------|-----------------|--|
| Cuando recién se enfermo su mamá aún estaban estudiando, y si llegaron a faltar a clases                       | Madre  | Madre           | Madre                     | Madre                       | Madre           | Madre           | Madre           | Madre e hijo       | Madre e hijo    | Si, se acentuaron más los hábitos higiénicos, de hecho él trata de informar a sus amigos de la enfermedad para que se prevengan de hecho su mamá es muy exagerada en estos cuidados y nunca salen de su casa sin tomar si quiera un licuado o alguna fruta |
| No   | Madre  | Madre e hija    | Madre e hija              | Madre                       | Madre           | Madre           | Madre           | No tienen mascotas | Padre           | Se modificaron hábitos higiénicos y alimenticios   |
| Si, a ella   | Madre  | Todos           | Madre                     | Madre                       | Madre           | Madre           | Madre           | Madre              | Ella            | Si se modificaron hábitos higiénicos y alimenticios, ya no consumen carne de puerco y fresa  |
| No   | Ella no vive con su mamá por lo que cada quien se encarga de sus actividades en su domicilio | Enferma         | Enferma                   | Enferma                     | Enferma         | Enferma         | Enferma         | Enferma            | Enferma         | Se modificaron hábitos higiénicos y alimenticios, actualmente congelan la carne  |
|  | Suegra y esposa  | Suegra y esposa | Suegra y esposa           | Suegra y esposa             | Suegra y esposa | Suegra y esposa | Suegra y esposa | No tienen mascotas | Suegra y esposa | Si se modificaron hábitos alimenticios e higiénicos y ya no comen carne de puerco  |
| No   | Hermana y ella   | Ella            | Ella                      | Ella                        | Ella            | Hermana y ella  | Ella            | Ella               | Ella            | Si cambiaron hábitos higiénicos y alimenticios, procura dar de comer a sus hijos en casa y no comprar alimentos preparados en la calle   |
| Si se vio afectado, disminuyeron sus calificaciones y su hija menor actualmente está yendo al Psicólogo        | Esposa   | Esposa          | Ella y señora de limpieza | Esposa y señora de limpieza | Esposa          | Esposa          | Esposa          | No tienen mascotas | Esposa          | Si cambiaron hábitos higiénicos y alimenticios, pone mucha más atención en la comida, procura no comer en la calle ya que tienen temor de enfermarse   |
| Durante y después de la enfermedad de su familiar los hijos no se vieron afectados en calificaciones escolares | Ella   | Ella            | Ella                      | Ella e hijos                | Ella            | Ella            | Ella            | No tienen mascotas | Ella            | Cambiaron los hábitos higiénicos y alimenticios, por miedo han dejado de consumir carne de puerco y algunas verduras y frutas  |

| Pregunta 28.a.s* 1  | a.s.* 2 | a.s*.3                             | a.s.* 4          | a.s*.5           | a.s*.6           | a.s*.7           | a.s*.8                         | a.s*.9           | a.s.* 10 | Pregunta 29                  | Pregunta 30          | Pregunta 31   |
|---|---------|------------------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|--------------------------------|------------------|----------|------------------------------|----------------------|---|
| Madre   | Todos   | Todos                              | Padres           | Padres           | Padres           | Padres           | Padres, escuela y amigos       | Padres           | Todos    | En la cena y fines de semana | Por los padres       | Es necesario, para saber cuáles son las medidas preventivas, ya que ellos no sabían que había que congelar la carne de puerco |
| Todos   | Todos   | Todos                              | Padres           | Padres           | Padres           | Padres           | Padres                         | Padres           | Padres   | Cuando llegan a coincidir    | Padres               | Considera que si porque hay personas que lo necesitan   |
| Madre   | Ella    | Todos                              | Padres           | Padres           | Padres           | Padres           | Escuela y amigos               | Padres           | Todos    | Cumpleaños                   | Padres               | Si sería importante para que los orientaran   |
| (La entrevistada refiere que las funciones que se cumplen en su hogar se llevan a cabo de la siguiente manera) ella | Ella    | Su esposo y ella                   | Su esposo y ella | Su esposo y ella | Su esposo y ella | Tu esposo y ella | Aún no se habla de ese tema    | Su esposo y ella | Ella     | En reuniones                 | Su esposo y ella     | Si, sería importante  |
| Todos   | Todos   | Todos                              | Todos            | Todos            | Todos            | Todos            | Todos                          | Todos            | Todos    | A la hora de la comida       | Ambos                | Si, para conocimiento de la enfermedad y sepan como prevenirla  |
| Ella  | Ella    | Ambos                              | Ambos            | Ambos            | Ambos            | Ella             | Ella                           | Ambos            | Ambos    | En la cena                   | Ambos                | Si sería importante que se hiciera un grupo para orientarlos más sobre la enfermedad y se sentirían apoyados                  |
| Ella  | Ella    | Ambos                              | Ambos            | Ambos            | Ambos            | Ambos            | Ella                           | Él               | Él       | En cena y fines de semana    | Son tomadas por ella | Si es importante para saber tratar a los enfermos   |
| Ambos   | Ambos   | Ambos son afectuosos con sus hijos | Ambos            | Ambos            | Ambos            | Ambos            | No hablan acerca de esos temas | Ambos            | Ambos    | En el fin de semana          | Ambos                | Si, porque apoyaría para saber mas del tema y como prevenir la enfermedad   |

| Registro | Edad | Sexo | Estado Civil | Ocupación          | Escolaridad | Delegación          | Parentesco | Pregunta 1  | Pregunta 2    | Pregunta 3                       | Pregunta 4   | Pregunta 5  |
|----------|------|------|--------------|--------------------|-------------|---------------------|------------|---|---------------|----------------------------------|--|---|
| 9        | 36F  |      | Casada       | Ama de casa        | Secundaria  | Tlalpan             | Esposa     | Reaccionó con miedo porque no sabía que tenían que operar a su esposo             | No            | El médico                        | Le informó en que consistía la enfermedad  | Les afectó económicamente, emocionalmente sus hijos están afectados ya que se preocupan mucho por su papá y cada que él se enferma también ellos se enferman y se deprimen  |
| 10       | 39F  |      | Casada       | Vende comida       | Primaria    | Coyoacán            | Esposa     | Con preocupación  | No            | El médico                        | Como es la enfermedad y si fue suficiente información  | En un inicio mucho puesto que el quedo ciego, emocionalmente hay más comunicación   |
| 11       | 42F  |      | Concubina    | Empleada doméstica | Secundaria  | Álvaro Obregón      | Concubina  | Se preocupó   | No            | El médico                        | El como se contraía la enfermedad y que tan riesgosa es, considera que fue suficiente la información | Si afecto puesto que su pareja se volvió más irritable, mejoró la comunicación entre ella y su pareja, menciona que si antes ponía atención en la alimentación, ahora pone más cuidado y procura dejar la comida hecha antes de irse a trabajar |
| 12       | 42F  |      | Casada       | Lava ropa ajena    | Primaria    | Xochimilco          | Esposa     | Se sintió desesperada porque le dijo el médico que el tratamiento iba a ser largo | No            | El médico                        | En que consistía la enfermedad y considera que fue suficiente  | Preocupación y los roles se han modificado, ya que su hija se queda en casa y ella sale a trabajar  |
| 13       | 53M  |      | Casado       | Chofer             | Primaria    | Tlalpan             | Padre      | Temor por la economía y la salud de su hijo                                       | No la conocía | Médico particular                | Le informó el médico al que acudieron en un inicio todo sobre la enfermedad                          | Las actividades no han cambiado, sin embargo su hijo es una persona muy optimista y no le gusta limitarse para realizar sus actividades cotidianas  |
| 14       | 63F  |      | Casada       | Empleada doméstica | Primaria    | Magdalena Contreras | Madre      | Se preocupó   | No la conocía | Se enteró por parte de sus hijas | Le dijeron en que consistía la enfermedad, fue suficiente  | A veces está triste y su hijo no se comunica mucho, y él se irrita con facilidad  |

| Pregunta 6  | Pregunta 7   | Pregunta 8  | Pregunta 9  |
|---|--|---|---|
| Actualmente no puede trabajar el enfermo por lo que los hermanos de ella los apoyan económicamente y en especie   | Si, hay diferencia puesto que él ya no trabaja, no puede hacer esfuerzos, no puede salir solo y se deprime   | Se toma sus medicamentos cuando ella se lo recuerda, ya que a él se le olvida y ahora ya no consume alimentos en la calle, antes lo hacía todos los días por el trabajo que realizaba   | Ella  |
| Han tenido que acoplarse al cambio tan drástico, además de que la comunicación con su hijo mayor ha disminuido  | Se ha visto mermada la economía, la pareja se ha visto más comunicativa  | Él se ha vuelto más independiente y hasta cierto punto responsable ya que aún consume carne de puerco   | Ella, por iniciativa propia   |
| Principalmente porque su pareja ya no puede trabajar con la constancia de antes, ahora ya no pueden recrearse como antes y rebeldía por parte de una de sus hijas lo cual afectó en la asistencia escolar | Si, porque su pareja estuvo mucho tiempo sin trabajar y ella se vio en la necesidad de entrar a trabajar y de recibir apoyo tanto económico como en especie por parte de la familia de ella, ahora ambos trabajan, pero la ganancia de él disminuyó, recalcó que él se ha vuelto muy irritable y luego no sabe como hablarle | Mencionó que el enfermo si ha sido responsable en la toma de medicamentos, por el momento no ha asistido a consulta, porque la última vez que fue, lo lastimaron cuando le realizaron el estudio del Líquido Cefaloraquídeo (LCR), en cuanto a la alimentación cambio puesto que ya no come el enfermo en la calle como antes y ahora consume mucho producto lácteo | Ella, iniciativa propia   |
| Cambio porque ahora ella es la principal proveedora económica   | Antes no se preocupaba tanto por el dinero, pero ahora constantemente lo hace  | Él asume al 100% la responsabilidad de la toma de medicamentos y consultas  | Su hija, porque ella tenía que trabajar y alguien lo tenía que cuidar |
| Las actividades no han cambiado   | El papá apoya en su hijo en especie y ahora está más unido y se comunica más con él  | En su momento su hijo se responsabilizó de sus medicamentos y consultas y actualmente es responsable de su salud  | Su mamá y por iniciativa propia                                       |
| Han cambiado, ya que tienen que dejar algunas actividades para atenderlo y se preocupan cuando sale solo  | Si, porque él no trabaja y entre sus hermanos y ella lo tienen que apoyar tanto económicamente como en especie   | Toma sus medicamentos y cuida su alimentación   | Sus hermanas y se decidió por iniciativa propia                       |

| Pregunta 10                 | Pregunta 11   | Pregunta 12  | Pregunta 13              | Pregunta 14  | Pregunta 15  | Pregunta 16   |
|-----------------------------|---|--|--------------------------|--|--|---|
| No                          | No, se le sigue tomando en cuenta                       | Ella procura no preocuparlo además de que no es fácil para ella lo que sucede  | Si, a sus hijos          | Se deprimen constantemente todos los miembros de la familia, ella se constantemente está tensa puesto que la economía está mal y de repente no tienen para los medicamentos  | Con sus hijos y con la familia de ella   | Lo más difícil para ella es poder hablar de la enfermedad con el enfermo                          |
| Si                          | No, se le sigue tomando en cuenta                       | A sus hijos siempre les dijo como estaba la situación y que tenían que apoyar a su papá                                    | No, a nadie              | Ella le dice que no tiene que depender de nadie que él puede hacer las cosas por si mismo, se perdió la comunicación con uno de sus hijos y la comunicación con su suegra disminuyo más, ya no se deprime para ella ya es algo natural la enfermedad | Con su esposo es más cercana hay más unión, comunicación y comprensión, más lejanas , amistades, con una hermana de su esposo ya que a partir del padecimiento de su esposo le molesta que le hablen, y la comunicación entre él y su hijo | Ahora es más sensible, eso no le gusta, le duele que se aleje su hijo, ella quiere salir adelante |
| No los requiere             | No, le sigue comentando lo que ocurre y le toma parecer | De ninguna manera, al contrario hay más comunicación   | En ocasiones a los hijos | El enfermo se volvió mucho más sensible, se irrita con facilidad, por parte de su hija hay rebeldía, por parte de ella a veces desesperanza y preocupación   | Cercana entre el enfermo y ella y distancia con su hija menor  | Más fácil, ser afectuosa y difícil tratar de ser optimista  |
| Si                          | No  | Se habla abiertamente del tema   | No se protege a nadie    | El ánimo de la familia es de tristeza, de más afecto y tolerancia  | Todos se llevan bien   | Se desespera por la economía, por lo que pide que en esos momentos no le hablen                   |
| Actualmente está recuperado | No es el jefe de familia                                | Su papá comenta que existe la confianza para hablar del tema, aunque a veces su hijo se cierra y no le gusta hablar de eso | No se excluye a nadie    | Al inicio causó tristeza y preocupación ahora el sentimiento es de tolerancia ya que el enfermo se volvió irritable  | Cercana con el enfermo y se ve en la comunicación que actualmente llevan   | Más fáciles el exteriorizar su preocupación cuando algo le sucede, más difícil el cariño          |
| Si                          | No, si se le toma en cuenta                             | A veces si se discute abiertamente la enfermedad y con tres de sus hijos se desahoga                                       | No                       | Al inicio fue preocupación, actualmente están más optimistas   | Más cercanas con los hermanos del enfermo (sus hijos) y más distante con su esposo   | Más fáciles la tristeza   |

| Pregunta 17   | Pregunta 18   | Pregunta 19   | Pregunta 20  | Pregunta 21   | Pregunta 22   |
|---|---|---|--|---|---|
| Reflexiona y le preocupa el que su esposo pierda la vista puesto que se ha ido disminuyendo   | No comenta lo que piensa ni lo que siente con él, sin embargo a su familia de ella si le comenta lo que ocurre                                | La economía se vio afectada y ahora la comida la han tenido que racionar  | Si, ya que las damas voluntarias los apoyaron con \$100              | Ella  | Por el momento ella los ayuda, ya que su esposo no está en condiciones de hacerlo |
| Le preocupa que su esposo tenga una recaída y le preocupan cosas por realizar como son, vivir a parte con su familia y la salud   | Con su esposo   | En la recreación ya que ésta se ha ido reduciendo por falta de dinero y por la condición de él  | No   | Uno es responsable de irse a la escuela                                       | El solo   |
| Cuando en un momento su pareja se fue de la casa, diciéndole que quería matarse, eso a ella le preocupo mucho, pero no lo comento con nadie porque no quería preocupar a ningún miembro de la familia | Cuando él regreso (se fue por un día) lo comento con él ya que después de todo le tiene confianza, y con menos confianza los familiares de él | A veces no tienen dinero para los medicamentos ni para salir a recrearse  | No ninguno   | Ella  | Ella  |
| No reflexiona en privado prefiere desahogarse con su familia  | Con cualquiera de sus hijos habla de los temas  | Se ha visto disminuida su economía familiar y a veces su suegra la poya en especie y cuando sus hijos pueden la apoyan  | No   | Actualmente la hija que vive con ellos dejo de estudiar para cuidar a su papá | No asiste   |
| Le preocupa que su hijo vuelva a enfermarse   | Con su esposa   | Actualmente ya se recuperaron, además de que su hijo es independiente y sólo lo apoyan en la alimentación   | El INNN los apoyó en reducir el costo de la hospitalización          | No existen menores  | No hay menores  |
| Reflexiona el como está su hijo y le preocupa la economía   | Más confianza, con sus hijos, con menos confianza, con su esposo porque él también está enfermo   | Se vio afectada, porque ahora de lo que ella gana le da a él, otro problema es que su esposo no trabaja, porque es diabético, por lo que sus hijas la apoyan en especie para poder salir del paso | El médico le dijo donde podía conseguir un medicamento más económico | El enfermo tiene una hija, ella se va sola a la escuela                       | Nadie la apoya  |

| Pregunta 23        | Pregunta 24  | Pregunta 25  | Pregunta 26-a.d* .1 | a.d* .2           | a.d* 3            | a.d* .4          | a.d.* 5       | a.d.* 6 | a.d.* 7   | a.d* .8           | a.d* .9                           | Pregunta 27   |
|--------------------|--|--|---------------------|-------------------|-------------------|------------------|---------------|---------|---|-------------------|-----------------------------------|---|
| Si                 | Si se vio afectado el apoyo para sus hijos, ya que le cuesta trabajo cumplir con lo que les piden en la escuela  | Si, bajaron de calificaciones                      | Ella                | Ella              | Ella              | Ella y los hijos | Ella          | Ella    | Anteriormente ella, pero actualmente son sus hermanos los que se las proporcionan | No tienen         | Ella                              | Desinfectan frutas y verduras, dejaron de consumir carne de puerco, ya no comen en la calle y no consumen algunas frutas y verduras |
| No                 | Si ya que uno de sus hijos dejo de estudiar puesto que se les dificulto seguir pagando la escuela y piensa en seguir estudiando hasta que él pueda pagársela | No   | La suegra           | Esposo y suegra   | Esposo            | Esposo y ella    | Ella          | Ella    | Ella  | Todos             | Esposo                            | Se modificaron hábitos alimenticios e higiénicos ella lava las verduras porque dice que su suegra no las lava bien                  |
| Todavía no asisten | Cuando el enfermo estuvo más afectado si, actualmente no   | Si, por parte de su hija                           | Madre               | Madre             | Madre e hija      | Madre            | Madre         | Madre   | Madre   | Hijos             | Madre                             | Si, procura dejar la comida hecha para que su familia no tenga la necesidad de comer en la calle                                    |
| Si                 | Si   | Si   | Ella                | Ella              | Ella y su hija    | Ella             | Ella          | Ella    | Ella  | No tiene mascotas | Ella                              | Cambiaron hábitos higiénicos ya que ahora desinfectan verduras, ya no consumen carne de puerco y comen más verdura                  |
| No                 | No   | No   | Madre               | Madre             | Madre             | Madre            | Madre e hijos | Madre   | Madre e hijos   | Padre             | Madre                             | Los hábitos higiénicos y alimenticios se han modificado y aun consumen carne de puerco  |
| No hay nadie       | Se vio afectado, ya que a veces no tienen dinero para comprar lo que necesita  | En un inicio bajo de calificaciones actualmente no | Madre del enfermo   | Madre del enfermo | Madre del enfermo | Enfermo e hija   | Madre         | Madre   | Madre   | Madre             | Se cooperan y va una de sus hijas | No cambiaron sus hábitos higiénicos, no comen carne de puerco   |

\* a:d= Actividades Domesticas

| Pregunta 28.a.s.*1 | a.s* .2 | a.s* .3        | a.s* .4 | a.s* .5     | a.s* .6     | a.s* .7     | a.s* .8                | a.s* .9 | a.s.* 10 | Pregunta 29                                     | Pregunta 30 | Pregunta 31   |
|--------------------|---------|----------------|---------|-------------|-------------|-------------|------------------------|---------|----------|---|-------------|---|
| Ella               | Ambos   | Ambos          | Ambos   | Ambos       | Ambos       | Ambos       | Ambos                  | Ambos   | Ambos    | Quando cenan y comen                            | Ambos       | Considera que si sería muy importante que existiera porque así se desahogarían con alguien y comprenderían mejor la enfermedad                                      |
| Padre              | Ambos   | Ambos          | Ambos   | Ambos       | Ambos       | Ambos       | Ambos                  | Ambos   | Ambos    | Quando llegan a salir la pareja y su hijo menor | Ambos       | Si, para que les explicaran realmente que es la enfermedad, los síntomas y las recomendaciones  |
| Ambos              | Madre   | Todos          | Ambos   | Padre       | Madre       | Ambos       | Ambos                  | Ambos   | Madre    | En la cena es cuando todos coinciden            | Ambos       | Si, es importante que den información acerca del tema   |
| Hermano            | Hermano | Hermano y ella | Ella    | Ella        | Ella        | Ella        | Ambos                  | Ambos   | Ambos    | A la hora de la comida                          | Ambos       | Si ya que así pueden platicar con otras personas que han pasado por lo mismo  |
| Madre y padre      | Madre   | Madre          | Madre   | Mamá y papá | Mamá y papá | Mamá y papá | En la escuela y amigos | Mamá    | Madre    | En alguna celebración                           | Padre       | Sería bueno que existiera un grupo en el cual los familiares y enfermos pudieran expresar sus sentimientos y se entendiera con gente que están pasando por lo mismo |
| Madre              | Madre   | Madre          | Madre   | Madre       | Madre       | Madre       | Madre                  | Madre   | Madre    | En cumpleaños de algún familiar                 | Madre       | Si, para comprender la enfermedad de su hijo  |

\* a.c= actividades cotidianas

### ANEXO 3

#### Entrevista a paciente No.1

T.S. Buenos días, dígame por favor ¿que edad tiene?

P. Buenos días tengo 47 años

T.S. Estado civil

P. Casada

T.S. Ocupación

P. Ahora, en este momento al hogar

T.S. Escolaridad

P. Hasta la prepa

T.S.El departamento es suyo o paga renta

P. Es mío, por parte del infonavit se paga la mensualidad

T.S. ¿Cuántos dormitorios tiene?

P. Tres

T.S. ¿Cuántas personas duermen por dormitorio?

P. En uno dos y en los otros uno y uno

T.S ¿Cuenta con todos los servicios básicos?

P. Sí

T.S. ¿El perro que está ladrando es de ustedes?

P. Sí

T.S. ¿Solamente tienen uno?

P. Sí

T.S. ¿Alguna otra mascota?

P. No

T.S. ¿Hace cuanto tiempo le diagnosticaron la NCC?

P. Bueno, enero pasado, en el 2004

T.S. ¿Cuál fue su reacción?

P. Pues me espante, no me lo esperaba, ya que me habían dicho que era migraña, que padecía yo migraña, nunca me habían dicho que era esta enfermedad, si he sabido que es peligrosa y si me espante.

T.S. ¿Tenía usted conocimiento de la enfermedad?

P. No

T.S. ¿Nunca había oído hablar de ella?

P. Pues sí, de que es un bicho que casi siempre lo tiene la carne de puerco y que era muy peligroso, que casi siempre era para morir se uno, que era de muerte; pero nunca había investigado de que se trataba, hasta ese momento que empecé a informarme que era lo que pasaba.

T.S. ¿El médico que la atendió le informo de manera clara de que se trataba?

P. Sí, siempre tuve información de eso

T.S. ¿Hasta ahorita no tiene ninguna duda?

P. Sí la tengo, porque aun no me han dado completamente de alta, entonces a mi me dijeron que ya no aparecían en los estudios, el bicho, pero no entendí si ya había desaparecido.... porque, osea, si lo habían atacado bien por el tratamiento o si vuelve a aparecer, o se encubo como dicen, no lo sé...

T.S. ¿Cuándo fue su última consulta?

P. Hace como tres meses más o menos

T.S. ¿Eso fue lo que le dijeron?

P. Sí, me siguieron dando esteroides durante casi dos meses, pero me lo fueron disminuyendo

T.S. ¿Le dieron mucho medicamento?

P. Sí, me dieron como 110 pastillas de albendazol en 12 días me tome 120 pastillas al día, durante 12 días ya después siguió el tratamiento de esteroides

T.S. ¿Alguna reacción al medicamento?

P. Bastante insomnio, pero luego pensé que fue porque como estuve internada 12 días, ya ves que te van a visitar las enfermeras cada 12 horas; dije no, pues ya mi organismo esta medio intranquilo, yo pensé que fue eso, pero ya después me di cuenta que estando en mi casa que era lo mismo ¡un insomnio, tremendo! Ya después empecé a tomar, no se que medicamento me decía el doctor que tomara, pero nunca lo tome, tomé

te y se me fue retirando. Lo que si me ocasionaban los esteroides, me hinche bastante y hasta hace dos meses ya me fue bajando, pero sí, si estaba bastante hinchada, ¡era una cosa horrible!, los ojos se te jalan, volteas y sientes que te molesta el agua y sientes globitos de grasa, pero no es agua es la molestia, que tuve ¡me tuve que aguantar!

(mientras tanto su hijo buscaba el carnet para verificar algunos datos, ella se levanto a ayudarlo y se sentó) siento dolores de cabeza, una ocasión dormida sentía como dormidas las manos, pero luego me acomodo, me estiro y me siento mejor, pero yo pienso que es la circulación, porque cuando empecé con los síntomas me duro dos o tres días, iba en las tardes a caminar y me iba como de lado y me hormigueaban las manos y me trababa al hablar, yo tengo un problema de la válvula vitral, desde el nacimiento y posiblemente era lo que me estaba molestando, me hice unos estudios y entonces los médicos me dijeron que esto no era un problema del corazón como pensamos.

Esto es un problema neurológico y me canalizaron al INNN y así fue como llegue y yo llevaba ese dolor de cabeza, pero más que nada dolor de cuello, muy pesado como que ya no aguantaba la cabeza, ya me hicieron unos estudios, me dijeron que me iba quedar internada, yo pensé que iba por otra cosa, por el corazón, por la presión, jamás pensé que fuera por la cisticercosis y total que ahí estuve como 15 días como les comento con el tratamiento de 12 días de albendazol y esteroides y para el dolor el primer día porque ya después el tratamiento lo acepte bastante bien.

T.S. ¿Nunca le paso que desconociera a sus hijos o desmayos?

P. No, es lo que me dicen que no, como te decía lo que yo no conocía de la enfermedad y en el hospital me dijeron que incluso podía uno padecer ataques epilépticos, ¡gracias a Dios yo no los tuve! Como me dijeron los doctores llegue a tiempo y el tratamiento lo acepte bien. Como toda enfermedad lo deseche; yo nunca, así como los cuadros que tenía a un lado de mi que veía yo que ya no reconocían, desvariaban y vi bastante jovencito.

El primer día que llegue iba muy mal ¡era un dolor que no se lo deseo a nadie, es un dolor tremendo, te están poniendo el medicamento y no sientes alivio! El albendazol lo metían por la vena y los esteroides cada 12 hrs. Y sientes un ardor en el cerebro, sientes contracciones ya después en 12 días me dieron de alta, me lo dieron oral, ¡saben horrible, es un sabor que no soportan, saben como a tierra y ese dolorcito de cabeza con paracetamol!

T.S. ¿Actualmente como se siente?

P. Me ha dado un dolor de cabeza, pero es cuando me devalo

T.S. Anímicamente, ¿cómo se siente?

P. Bastante bien, bueno yo siento que ya lo supere, ósea que ya no está ese problema en mi, porque antes yo no sentía mi organismo bien, ósea yo sabía que algo andaba mal, pero ahorita yo me siento bien, hasta de la válvula, tengo cita para el primero de marzo, para ver si me opero o no me opero, quieren ver como quede después del medicamento, del esfuerzo y del dolor hasta el cardiólogo, me dicen yo la veo mejor, que en otras ocasiones, en este momento ya no me considero enferma, sólo del corazón.

T.S. ¿Qué responsabilidades a adquirido por la enfermedad?

P. Cuidarme totalmente en alimentación, me dicen que no tiene que ver la carne de puerco, pero yo le agarre odio, las verduras y los vegetales trato de tenerlos desinfectados.

T.S. ¿Anteriormente consumía carne de puerco?

P. No, mira yo soy de Acapulco, cuando me case me fui 3-4 años a Guanajuato, allá es una ciudad porcina, es el granero de la república, entonces yo consumía mucha verdura de la que siembran, se lavaba y todo lo que quieras, pero posiblemente, son aguas tratadas, caliente. Termal; yo inclusive crié puercos en mi casa, pero yo nunca consumí por lo mismo de que les agarraba cariño y los vendía, como quince puercos crié y los vendí, con gallinas igual, convivía con muchas gallinas.

T.S. ¿Convivía con muchos animales?

P. Sí, pero lo que es la carne de puerco como luego lo hace mucha gente que come mucha, yo luego una vez al mes mas o menos es lo que comía

T.S. ¿Comía en la calle?

P. No te voy a decir que no, que los taquitos, bueno un taquito

T.S. Actualmente

P. No, luego me dicen: mamá comete un pedacito de esto, no yo no quiero, lo que es la fresa definitivamente no consumimos, lo que es la fresa y la guayaba, yo se que son las que mas bichos tienen

T.S. Pero tratándolo adecuadamente, desinfectando bien, no corre ningún riesgo

P. Sí, pero sólo viendo al paciente de a lado, como se ponía, como se retorció....

T.S. Claro, también dependiendo del numero de cisticercos y su localización es como va a afectar

P. Sí, me dijo el doctor...Tenía uno...Tengo un tío por parte de mi mamá y tuvo creo que tres y se le encubo uno al lado del oído y hasta la fecha ahí lo tiene, pero el no tomó medicamento. Esa es mi duda, bueno ¿se encapsulan?, si uno se cuida ¿ya no pasa nada?, por ejemplo ahorita me quitaron el tratamiento; ¿ya no hay probabilidad de enfermarme o me tengo que volver a tomar el medicamento?

T.S. Su médico sabe porque le retiro el medicamento, ¿ya no aparece el cisticerco en radiografía. Si ya no aparece, probablemente, ya no lo tiene

P. Es lo que dice el doctor, que se deshizo con el medicamento

T.S. ¿En cuánto le salió el tratamiento?

P. Bastante barato, sí yo pienso que estuvo muy bien para nuestras posibilidades, mi hija esta trabajando como secretaria gana \$4,000.00 mil pesos y mi esposo trabaja como microbusero, pues yo pienso que a nuestras posibilidades, a como yo he oído, esta bien. He oído que los estudios que me hicieron son muy caros, pero gracias a Dios en el hospital dan muy buena atención a como he oído en otros hospitales

T.S. ¿Cómo cuanto se gasto en hospitalización, estudios, tratamiento?

P. Como \$5,000.00 mil pesos, sí no había algún medicamento en el hospital en el tiempo que estuve internada mis hijos iban a comprarlo... había uno que duraba como una semana y costaba \$500.00 pesos, el más caro, pero de ahí en fuera estuvo bien, mas aparte pasajes y todos los días mis hijos comían allá, \$5,000.00 o \$6,000.00 aproximadamente

T.S. ¿Entonces no hubo necesidad de ninguna cirugía?

P. Gracias a Dios no

T.S. ¿La enfermedad le generó alguna discapacidad?

P. Yo ya traía probablemente vista cansada, de cerca veo borroso, tuve unas operaciones antes, desde que tenía 18 años y a los 15 años de las anginas, depuse cuando amamantaba se me taparon los conductos me abrieron, después me quitaron la matriz, entonces yo pienso que con las anestias y todo eso yo veía como eso me afectaba la vista, no le hecho la culpa a esto, probablemente yo ya lo traía. la memoria si me afecto, las cosas pasadas sí, y antes no era así,. Por ejemplo al ver la tele me quedo “ese artista yo lo conozco” pienso y pienso y me dicen ¡no seas floja, piensa! Pero por más que me esfuerzo no me acuerdo

T.S. ¿A que servicio médico acude?

P. A ninguno

T.S. ¿Cuándo se enferman a donde van?

P. Al hospital general de Iztapalapa

T.S. Otro miembro de la familia enfermo

P. Mi esposo, tuvo lo del riñón, pero fue a un hospital público donde lo atendieron

T.S. ¿Cómo reaccionó su familia ante la NCC?

P. He tenido bastante apoyo y procuran tener mas cuidado con su alimentación

T.S. Cambió el interés de sus actividades cotidianas

P. Sí, he tenido mas dedicación a cada una y este me he dado cuenta que tengo que echarle mas ganas y trato de que lo vean mis hijos

T.S. ¿Recibe apoyo en las actividades domesticas?

P. Sí, ahora que está mi hijo... yo ya tienen un año que yo no lavo, voy a la lavandería, barrer, trapear lo hace mi hijo y cuando no esta, trato de hacer lo mas ligero

T.S. ¿Recibió mas apoyo al salir de Neuro?

P. Sí

T.S. ¿Cómo es la relación con su familia?

P. Siempre ha habido buena relación, siempre

T.S. ¿Cómo percibe la reacción de su familia, cuando se enteraron que tenía NCC?

P. Con bastante preocupación

T.S. ¿Se ha sentido excluida?

P. No, me toman igual, como antes, luego dicen, ¡eres muy valiente, le hechas muchas ganas!

T.S. ¿Cuándo surge algún problema, se apoyan?

P. Sí

T.S. ¿Con quién se identifica más?

P. Con mi hija e hijo

T.S. ¿y con menos?

P. hermanas o de mis hijos

T.S. De su núcleo

P. Con los cuatro, no me conviene excluirlos, porque cuando me enfermo, saben que tengo

T.S. ¿Cuáles son los sentimientos más fáciles y difíciles de expresar?

P. pues más fáciles positiva y aprovechar el tiempo y difíciles ninguno

T.S. ¿Cómo es la comunicación con su pareja, en que se basa?

P. Temas cotidianos

T.S. ¿A partir de cuando dejo de trabajar?

P. Yo deje de trabajar, precisamente cuando me enferme de la matriz, me operaron tres años después. Cuando lo de neuro ya deje de trabajar, yo ya tenía los síntomas anteriormente, pensé que era migraña, hasta me amarraba la cabeza con un pañuelo, ya tenía años con el dolor de cabeza

T.S. ¿Cada cuando acude a Consulta, cuanto se gasta en medicamentos?

P. Exactamente no sabría decirle porque el medicamento fue disminuyendo

T.S. ¿El medicamento era de patente o de similares?

P. Patente, por el tipo de enfermedad, veíamos como le hacíamos pero era de patente

T.S. A partir del padecimiento ¿considera afectada la relación familiar?

P. No

T.S. Salen a recrearse

P. Sí, con mis hijos

T.S. ¿Se ha apartado de sus actividades?

P. Sí, ya no hago mucho ejercicio y a trabajar, estoy esperando que me den de alta para ver que actividades puedo hacer

## Entrevista al familiar del paciente No.1

T.S. Hola, Buenos días ¿Qué edad tiene?

F. 27 años

T.S. Estado civil

F. Soltero

T.S. ¿Su ocupación?

F. Termine la prepa y ahora voy a trabajar

T.S: ¿ya no vas a estudiar?

F. Sí, pero primero voy a trabajar para poder estudiar y apoyar mis estudios

T.S ¿Cómo reaccionaste al saber que tu mamá tenía NCC?

F. Preocupación sobretodo por el dolor de que se quejaba

T.S. ¿Tenias información de la enfermedad?

F. No

T.S. A partir del diagnostico ¿cómo afecto a la familia?

F: Estamos más pendiente de mi mamá, si no estamos en la casa le hablamos una vez al día, cosa que no hacíamos antes

T.S. ¿Cambiaron las actividades?

F. Casi todo es igual

T.S. ¿Hay diferencia de actividades actualmente?

F. No, solamente que ya no sale sola como antes, ahora la acompañamos, antes era independiente totalmente

T.S. ¿Es responsable en su salud?

F. Sí, de hecho siento que exagera en algunas cosas, por ejemplo a la fruta les quita la cáscara, incluso hace dos comidas, por ejemplo si hace carne de puerco ella prepara otra cosa para ella

T.S. ¿Cómo prepara la carne de puerco?

F. primero la hierve y luego la fríe

T.S: ¿Hay otro responsable?

F. mi hermana lleva registro de todo, consultas, citas

T.S ¿Cómo se decidió?

F. Lo que pasa es que ella es más grande y cuando se enfermó mi mamá yo era menor de edad, aunque ahora yo soy quien la ve, porque ella trabaja

T.S. ¿Cómo observas que haya cambiado las actividades tu mamá?

F. Es muy cuidadosa, exagera, al perro hace que lo bañe cada 15 días

T.S. ¿Qué piensas de que existiera un grupo de apoyo?

F. es importante que exista

T.S. ¿Cómo has observado a tu mamá?

F. De repente se queda callada, pensando en sus cosas

T.S. ¿Se ha afectado la comunicación para hablar de ciertos temas?

F. Al contrario, hay muy buena comunicación

T.S. Y el estado de ánimo de tu mamá y la familia, ¿cómo es?

F. Hay más preocupación ante las enfermedades

T.S. ¿Cómo es la relación entre ustedes; más cercana o distante?

F. mi hermana y yo nos llevamos más, hay más tolerancia

T.S. ¿Qué tipo de sentimientos son más fáciles o difíciles de expresar?

F. Preocupación por la salud de ella, me pongo a pensar en que si la operan

T.S ¿Reflexiona en privado?

F. Sí, por ejemplo en lo de la memoria...me preocupa si se le irán olvidando más cosas o ya se queda así

T.S. ¿Se afectó la economía familiar?

F. Yo no veo que se haya afectado, no tuvimos que vender ni empeñar algo

T.S. ¿Recibieron algún apoyo del INNN?

F. Orientación, por ejemplo daban la receta y te decían que medicamento estaba barato en algún lado

T.S. Y la atención del INNN

F. Todo estuvo perfecto, atendieron bien, el instrumental se ve bien comparado con otros lugares

T.S. ¿Las actividades domésticas cómo son ahora?

F. Ella hace casi todo, cuando hace limpieza hecha casi todo en cloro, desde los muñecos, ósea todo; también quiere deshacerse del perro por lo mismo de la enfermedad

T.S. ¿Por quién son cubiertas las funciones de socialización en la familia?

F. Mi mamá

T.S. La religión

F. Somos creyentes, tenemos Biblia y no vamos a la iglesia cada ocho días

T.S. Las reglas ¿Por quién son dadas?

F. Se discuten en familia

T.S. La educación sexual ¿quién la proporciona?

F. Cuando estábamos chiquitos mi mamá

T.S. Seguridad y afecto

F. Mi hermana, porque siempre me ha protegido por ser el pequeño y ahora que tenemos más comunicación

T.S. ¿Se recrean?

F. Sí, seguido, cada ocho días vienen mis hermanos, tíos a platicar y a veces salimos

T.S. ¿Las decisiones quién las toma?

F. Mis papás

### **Entrevista a paciente No. 2**

T.S. Buenos días señor ¿Qué edad tiene?

P. 47 años

T.S. Estado civil

p. Casado

T.S. Ocupación

P. al comercio, aunque no puedo trabajar mucho por el sol (el paciente tiene un puesto ambulante en el centro)

T.S. ¿Cuándo le diagnosticaron la NCC?

P. En el 2002

T.S. Escolaridad

P. 5to. Semestre de CCH

T.S. ¿El departamento es propio o rentado?

P. Rentado

T.S. ¿Cuántos dormitorios tiene?

P. 1

T.S. ¿Cuenta con todos los servicios?

P. Sí

T.S. ¿Convive con alguna mascota?

P: no

T.S. ¿Cómo reacciono al enterarse de la NCC?

P: Lo tome como es, había oído hablar de ella, sabía que lo originaba, pero luego uno no se interesa

T.S. El médico ¿le explico de manera clara?

P: Sí, me dijeron que tenía cisticercos, me tome una radiografía

T.S. ¿Qué síntomas tenía?

P. Me comencé a sentir más débil, sueño, ya no quería seguir trabajando, sólo estar en la casa descansando

T.S. ¿Y su estado de ánimo?

P. A lo mejor depresión, trataba de calmarme, decía no gano nada con estar desesperándome, con sentirme inquieto, mejor todo con calma y vamos a ver que pasa

T.S. El diagnóstico ¿dónde fue?

P. Con un médico particular el cual me explicó que tenía y me canalizó al INNN, tenía hidrocefalia y tenían que operarme en cualquier momento; tenía un hermano más chico y tenía un año de haber fallecido, tenía epilepsia y cuando empecé con los problemas me espanté, la primera vez que fuimos al hospital, al INNN, nos trataron muy mal, me dijeron que dijera cosas coherentes. Sí mi esposa respondía el doctor le decía que le dijera yo y no ella y ella respondía que ella hablaba porque yo no estaba en la capacidad de responder, nos fuimos porque dijeron que no había quirófanos; nos regresamos al general y había mucha gente, nos

desesperamos, luego fuimos al Juárez, fuimos al particular y nos canalizaron al INNN pero antes fuimos cinco veces al INNN hasta que nos aceptaron y nos consulto el Dr. Márquez, nos trato muy bien. El problema después fue que mi herida empezó a supurar en Noviembre del año pasado (2004) Fue la última operación haciendo un total de 9 operaciones para no hacérselo tan largo.

T.S. ¿Y el costo de todo eso?

P. De las anteriores pagamos \$4,000.00 mil pesos aunque cerca de \$50,000.00 mil pesos hemos gastado, me pusieron una válvula, se junto porque el 18 de Noviembre operaron a mi esposa de la matriz; los medicamentos me duran aproximadamente 15 días y cuestan \$600.00 pesos mensuales y aun los tomo

T.S. ¿Actualmente cómo considera su enfermedad?

P. Con calma y que puedo hacer para mejorar, si tengo a mis hijos

T.S. ¿y su estado de ánimo?

P. Si me quedan ánimos pero luego no me responden, el oxígeno de la cabeza, porque luego empiezo a ver como doble. Volvieron a salir más bichos, me habían dicho que ya no tenía, pero en la tomografía salieron y me dijeron que aproximadamente que faltan 5 años porque ya no me salieran, bueno eso me dijeron en un principio aunque ahora ya no se...

T.S. ¿Qué responsabilidades ha asumido?

P. Lo que es, sí tomó los medicamentos (su esposa dice que no mucho porque ella tienen que dárselos, porque si no se le olvidan tomarlos)

T.S. ¿y su alimentación?

P. Si como cosas que no debo, bueno no es tanto la comida sino el cigarro, fumaba un cigarro al día y ahora fumo más, estoy consciente de que me afecta (aunque su esposa menciona "No fumaba mucho pero si bebía")

T.S. ¿Aún sigue bebiendo?

P. No, ya deje la bebida

T.S. ¿Sufre de laguna discapacidad a consecuencia de la enfermedad?

P. La vista, no puedo ver; no puedo cargar si lo hago se me sube la presión, no puedo hacer mucha fuerza

T.S. ¿Sale sólo o acompañado?

P: Si puedo salir solo pero no lo hago

T.S. ¿Hay otro enfermo en su familia?

P. No

T.S. La NCC ¿afecto sus actividades?

P. Si, no trabajo

T.S. ¿Cambiaron los intereses de sus actividades?

P. No he perdido, pero me doy cuenta que no puedo, entonces aunque yo quiera no puedo hacerlo, quisiera estar como antes, pero no puedo, no me deja la enfermedad, pero trato de no meterme en eso, sino pienso en el suicidio, trato de no meterme en esas cosas

T.S. ¿La reacción de su familia?

P. se preocuparon mucho

T.S. ¿Cómo es la relación con su familia?

P. Bien

T.S. ¿Hay más atención o es como antes?

P. Yo veo que si hay un poco más de interés, la familia de ella me apoya mucho, mis niños están más conscientes y apegados a mi, hasta me regañan, hay más afecto

T.S. ¿Siente que lo han excluido?

P. No, todo es como es

T.S. Existe comunicación para la resolución de problemas

P. Sí, para cualquier cosa

T.S. ¿Se guarda algunas cosas?

P. Sí, para no preocuparla porque tiene mucha carga ya con el trabajo

T.S. ¿Hay comunicación con sus hijos?

P. Sí, mi esposa les ha dicho lo que tengo

T.S. ¿Cuáles son sus sentimientos ahora?

P. No comento nada, agarro y me acuesto y no digo nada, me duermo, he estado durmiendo todo el día

T.S. ¿La comunicación de pareja en que se basa?

P. En los niños

T.S. ¿Cuánto gasta mensualmente por la enfermedad?

P. Como unos 200 pesos en pasajes mas las medicinas que son como \$1,500.00

T.S. ¿Cambió la comunicación con sus amistades?

P. La gente que dejó de verme y ahora lo hace me pregunta que como estoy, si hay atención, platicaban mucho antes, ahora ya no

T.S. ¿Sale a recrearse con su familia?

P. Cada ocho días aunque sea a un parque sin comparar nada porque ya no alcanza

T.S. ¿Se ha sentido excluido?

P. No, a veces voy por mis hijos a la escuela, no percibo que me hagan a un lado

T.S. ¿Se ha apartado de sus actividades?

P. No, como me la pasaba siempre en mi trabajo

T.S. ¿Considera importante un grupo de apoyo?

P. Si, es muy importante que haya uno para que expliquen que pasa con esta enfermedad

### **Entrevista al familiar del paciente No.2**

T.S. Buenos días ¿Qué edad tiene?

F. 34 años

T.S. Escolaridad

F. Técnico

T.S. ¿Cómo reacciono ante la enfermedad?

F. Como su hermano ya tenía un año de fallecido, la verdad yo si me espante, como yo tenía una buena relación con él, yo estaba muy deprimida, mis hijos me preocupan mucho, por el, porque me preguntaban por que su papá estaba así y se enojaban mucho

T.S. ¿Cambiaron las actividades?

F. Sí, cuando a él lo internaron cambiaba todo, mis niños tomaban otras responsabilidades, por ejemplo acompañaban a su papá y los niños no querían porque el se enojaba cuando estaba en la casa y mi hermana me ayuda mucho, porque ella se hace cargo del puesto cuando yo tengo que llevarlo al INNN y cuando tengo que cuidarlo, también cuida a mis hijos y me ayuda con el quehacer

T.S. ¿Qué responsabilidades ha asumido?

F. Estoy pendiente, se le olvidan las cosas y yo a veces lo veo mal, incluso tuvimos que ir al psiquiatra porque lo veía mal

T.S. ¿Reflexiona en privado?

F. No todo se lo cuento, lo incluyo, es él el que se aleja, le hablo del negocio para animarlo

T.S. ¿Y la comunicación familiar?

F. No se ha afectado, hablamos de todo, a veces siento que hago mal en contarle todo, pero no quiero dejar de hacerlo. Lo cuido mucho a mi esposo, yo quiero que él me diga lo que siente, pero él se cierra mucho, le pregunto si está enojado. Él era alcohólico y era otro problema, ahora es otra la enfermedad, tener otro tipo de actividades es lo que pienso, platico mucho con él, luego pienso que pasaría si él faltara, pienso en muchas cosas, extraño que salgamos como antes, ahora ya no podemos y compramos películas piratas y las vemos aquí

T.S. ¿Apoyo del INNN a recibido?

F. La primera vez que estuvo en el hospital fueron 22 mil pesos y firmé un pagaré, pero volvió a ingresar y me descontaron un poco y descansó mi alma, porque no tenía todo el dinero

T.S. La elaboración de tareas de sus hijos ¿quien los ayuda?

F: Yo o entre ellos se ayudan

T.S. ¿Las actividades domésticas quien las realiza?

F. Como yo trabajo el lugar de mi esposo, le pagamos a alguien para que venga a limpiar si no puede mi hermana

T.S. ¿Quién compra y prepara los alimentos?

F. Yo

T.S. ¿Se modificaron los hábitos alimenticios?

F. No, porque siempre me he encargado de tenerlo todo bien. En la alimentación de él sí, antes no se lavaba las manos, ahí por el puesto hay una coladera que luego se tapaba y se destapaba y no se lavaba las manos, a veces sí y otras no, tengo que decirle lo que haga, la carne de puerco yo casi no la hago. Es difícil quitarse unos hábitos, pero uno trata, el cilantro ya no lo como

T.S. De las funciones de socialización ¿quien se encarga?

F. Yo

### Entrevista a paciente No.3

T.S. Buenos días Sra. ¿Qué edad tiene?

P. 53 años

T.S. Estado civil

P. Casada

T.S. Ocupación

P. Trabajo en el Hospital General, soy empleada

T.S. Escolaridad

P. Segundo año de secundaria

T.S. La casa que habita es propia, rentada o prestada

P. Propia

T.S. ¿Cuántos dormitorios tiene?

P. 1

T.S. ¿Cuántas personas duermen por dormitorio?

P. 4

T.S. ¿Cuál es la ubicación del baño?

P. Afuera

T.S. ¿Cuénta con todos los servicios?

P. Hay poco transporte y drenaje no tenemos

T.S. ¿Convive con algún animal?

P. Sí, un perro

T.S. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron neurocisticercosis?

P. Hace más de dos años

T.S. ¿Cuándo recibió el diagnóstico de su enfermedad?, ¿cuál fue su reacción?

P. Mucho pendiente, mucha preocupación porque no sabía que iba a pasar

T.S. ¿Tenía conocimiento de la enfermedad?

P. Sí

T.S. ¿Anteriormente ya había oído hablar de la enfermedad?

P. Sí, porque también tengo una sobrina que tuvo la enfermedad

T.S. ¿Cuando el médico le informó en qué consistía la enfermedad le explicó de manera clara a modo que usted comprendiera de que se trataba?

P. Pues sí le entendí porque yo le dije que me dijera en qué consistía, él me preguntó si sabía como se daba y le dije que sí, por las verduras, por no lavarse las manos, en fin yo le comentaba a él que yo trabajaba en un hospital y que el comedor francamente estaba limpio.

T.S. ¿Usted acostumbra a comer en la calle?

P. Los fines de semana porque a mi si me gustaban los taquitos, con cilantro y todo

T.S. ¿Actualmente cómo considera su enfermedad?

P. Bien porque gracias a Dios el Dr. Márquez ya me dio de alta hace un año

T.S. ¿Qué responsabilidad ha asumido con relación a su enfermedad? (toma de medicamentos, consultas, etc.)

P. Actualmente no tomo ningún medicamento, llevo como medio año

T.S. ¿Le han practicado alguna cirugía por su padecimiento?

P. No, tomé puro medicamento nada más

T.S. ¿Su padecimiento le ocasionó algún tipo de discapacidad?

P. Lo que he notado mucho y le he dicho al doctor es que a mi el ruido me molesta y a veces se me olvidan las cosas

T.S. ¿A qué servicio médico tiene derecho?

P. Al ISSSTE, si porque cuando yo entre la verdad si mentí porque como iba muy mal y me recomendó un compañero

T.S. Además de usted existe algún otro miembro en la familia que este enfermo?

P. Una sobrina mía

T.S. ¿Considera que la enfermedad ha afectado la realización de sus actividades cotidianas?

P. Ya no como en puestos en la calle, aunque se me antoja, a veces le he comentado al doctor también que quiero comer carne de puerco, pero me dice que si puedo comer, pero estoy con la mentalidad de que no puedo a veces la meto al congelador y luego la guiso

T.S. ¿Ha cambiado su interés en la realización de sus actividades cotidianas?

P. No, siguen igual, hasta hay más interés

T.S. ¿Mientras estuvo enfermo había quien la ayudará en sus actividades domésticas?

P. Sí, mi hija, lo que si no me gusta es estar sola; mi hijo vive conmigo

T.S. ¿Cómo considera que la enfermedad afecto la relación con su familia?

P. Un poco, no me decían, pero yo veía la preocupación de ellos; yo les decía miren hijos sea lo que sea no me oculten nada porque yo soy la paciente y quiero saber, al doctor también le dije no me oculte nada porque tengo nietecitos pequeños

T.S. ¿Cómo considera que reaccionó su familia ante la enfermedad?

P. Se preocupo

T.S. ¿Siente que su familia la ha excluido ante ciertas circunstancias?

P. No

T.S. ¿Considera que existe la suficiente comunicación entre los miembros de su familia para resolver cualquier tipo de problema?

P. Si

T.S. ¿Esto ha sido siempre o desde que enfermo?

P. Siempre ha sido así

T.S. ¿Con quién se siente con más confianza para hablar de su enfermedad?

P. Con mis hijos y mi esposo

T.S. ¿Con menos confianza?

P. Fuera de la casa con nadie comento, solamente con una vecina

T.S. Desde que recibió su diagnóstico, ¿qué tipo de sentimientos le parecen más fáciles de expresar?

P. Soy muy sensible, cuando tiene uno una enfermedad no puede tener claro muchas cosas, pero aprendí a valorar la vida

T.S. ¿Algún sentimiento que le sea más difícil de expresar?

P. Pues si porque he sufrido por mi caso, si platico mucho con mis hijos

T.S. A partir del padecimiento considera que su estado de ánimo cambió

P. Quien sabe (se ríe, ve a su hijo y le pregunta ¿cómo ves soy más enojona?)

T.S. ¿Quién es el principal proveedor económico de su hogar?

P. Mi esposo

T.S. ¿Quién más aporta al hogar?

P. Yo sigo trabajando

T.S. ¿Aproximadamente de cuanto es el gasto entre medicamentos y consultas?

P. Cada dos meses como \$1,800

T.S. ¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizada?

P. Un mes tres días

T.S. ¿Recuerda cuanto se gastaron durante su estancia?

P. No

T.S. ¿A partir de su padecimiento la comunicación con sus amistades cambio?

P. No al contrario, había personas que preguntaban por mi, a mi se me cayo el cabello y personas que me veían me preguntaban si tenía cáncer, pero no, se me cayo por tanto medicamento

T.S. ¿Acostumbra a salir con su familia a recrearse?

P. Pues si, no muy seguido pero si

T.S. ¿En algún momento se vio excluida de actividades en su trabajo, familia, etc?

P.No

T.S. ¿A partir de su padecimiento llego a apartarse de algunas actividades?

P. No todo sigue igual

T.S. ¿En algún momento le dieron convulsiones?

P. No

### Entrevista a familiar del paciente No. 3

T.S. Buenos días ¿qué edad tiene?

F. 29 años

T.S. Estado civil

F. Soltero

T.S. Ocupación

F. Ahorita termine mi carrera y estoy haciendo mi tesis estudie licenciatura en ciencias de la comunicación

T.S. ¿Cómo reaccionó al enterarse del diagnóstico de se mamá?

F. Fue algo muy fuerte, fue un impacto

T.S. ¿Cuándo le informaron de la enfermedad fue de manera clara?

F. Pues si, digamos que en ese momento no pones mucha atención por la preocupación, entonces aunque no te quede claro quedas con una idea de que es lo que tiene

T.S. ¿Tenía conocimiento de la enfermedad?

F. No yo no, sabía más o menos de que era, pero en sí no

T.S. ¿De qué manera considera que cambiaron las actividades de la familia a partir del diagnóstico?

F. Yo creo que no cambiaron, yo creo que algunos sentimientos son los que cambiaron a raíz de la enfermedad hay más atención, se lavan las verduras

T.S. ¿Existen diferencias en las actividades económicas, físicas emocionales, salud?

F. Económicas si, bastante, emocionales también es muy difícil cuando un familiar tuyo es internado y de alguna forma aprendes a ser más cuidadoso

T.S. ¿Cuánta responsabilidad considera que asumió su familiar con respecto a la enfermedad?

F. 100% yo creo que ella y nosotros; todos estábamos al pendiente

T.S. ¿Se vieron modificadas las actividades de ustedes por la enfermedad de su familiar?

F. Si

T.S. ¿De qué manera?

F. Porque alguien tenía que estar con ella

T.S. ¿Cómo considera que se haya visto afectada la comunicación con su familia?

F. Yo creo que hubo más comunicación, bueno mi familia siempre ha sido así

T.S. ¿Cuándo el familiar estaba más afectado por su enfermedad se cuidaban de no comentar algunos aspectos?

F. Tenemos de alguna forma bastante comunicación

T.S. ¿De qué manera se afectó el estado de ánimo de la familia?

F. Llega un momento en que si cambia

T.S. ¿Qué relaciones considera más cercanas?

F. De alguna forma cuando alguien se enferma, alguien está mal, l todos nos apoyamos

T.S. ¿Hay algún distanciamiento?

F. No

T.S. ¿Qué tipo de sentimientos le parece más fáciles de expresar? (el cariño, el afecto, etc.)

F. El cariño, el hacerla sentir importante

T.S. ¿Más difíciles?

F. De alguna forma que ya paso, que todo está bien

T.S. ¿Hay algún momento que reflexione en privado?

F. Si, y muchas veces en el hospital porque de alguna forma la vemos enferma

T.S. ¿De qué manera considera que se vio afectada la economía de la familia?

F. Bastante afectada porque si no nos alcanzaba teníamos que pedir prestado

T.S. ¿Tuvo apoyo por parte del INNN?

F. No

T.S. ¿Se vieron afectadas las asistencias escolares?

F. Si, pero muy poco

T.S. ¿El apoyo económico se vio afectado en su carrera?

F. Sí

T.S. ¿El aprovechamiento escolar se vio afectado?

F. Sí, porque no llevas al cien la concentración

T.S. ¿Quién se encarga de la elaboración de alimentos?

F. Mi hermana, el aseo mi mamá y mi hermana, el pago de servicios yo

T.S. Modificaron hábitos higiénicos

F. Sí

T.S. Funciones dentro del hogar

F. Nos apoyamos en mi mamá, las reglas las pone mi mamá casi ella se encarga de todo

T.S. ¿En qué tipo de actividades se da más la convivencia familiar?

F. Los fines de semana

T.S. Las decisiones por quién son tomadas?

F. Entre los dos (padre y madre)

T.S. ¿Considera que sería importante un grupo de apoyo?

F. Sí al principio de la enfermedad como que todo se va olvidando y para los pequeños las medidas preventivas

#### Entrevista a paciente No. 4

T.S. Buenos días señor ¿qué edad tiene?

P. 45 años

T.S. Estado civil

P. Concubinato

T.S. Ocupación

P. Chofer

T.S. La vivienda que habita es propia, renta, prestada

P. Casa propia

T.S. ¿Cuántos dormitorios tiene?

P. 2

T.S. ¿Cuántas personas duermen por dormitorio?

P. 3

T.S. ¿Cuenta con todos los servicios?

P. Sí

T.S. ¿Convive con algún animal?

P. Sí, un perro, dos peces y una tortuga

T.S. ¿Cuándo le diagnosticaron su enfermedad?

P. En el 2002

T.S. ¿Tenía conocimiento de la enfermedad?

P. Para el momento del diagnóstico me encontraba físicamente bien aunque ausente en cuanto al poder percibir las cosas que pasaban a mi alrededor, por lo tanto en el momento del diagnóstico no estaba consciente, sin embargo no conocía la enfermedad, el doctor que me atendió me hizo firmar una responsiva para que entrara en un experimento de un nuevo medicamento, el doctor a sabiendas de que no estaba consciente de mis actos también llegue a desconocer a mi esposa

T.S. ¿Cuál fue su reacción al enterarse de su enfermedad?

P. No estaba consciente por lo tanto no sé como reaccione

T.S. ¿El médico le explico de manera clara acerca del padecimiento?

P. El doctor en su momento me explicó lo que tenía sin embargo no recuerdo nada

T.S. ¿Cómo considera su enfermedad?

P. No la acepto

T.S. ¿Cuál es el tratamiento que lleva o llevo a cabo?

P. Deje hace un mes el tratamiento por el costo porque me he sentido bien

T.S. ¿Qué responsabilidades ha asumido en relación con su enfermedad?

P. Soy responsable de lo que como, hago ejercicio, deje de fumar y consumo productos lácteos cuando estoy fuera de casa

T.S. ¿Le han practicado alguna cirugía?

P. No me practicaron cirugía por el experimento que hacían si el tratamiento me funcionaba no me operaban sino sí afortunadamente no hubo necesidad de intervenir

T.S. ¿La enfermedad le ocasionó algún tipo de discapacidad?

P. A partir de lo acontecido me surgió un problema auditivo y visual en el ojo derecho durante mis consultas me extraían el líquido cefalorraquídeo y en una ocasión la enfermera que me lo sustrajo me lastimo y un doctor no perteneciente del instituto me dijo que ya no me lo dejara sacar porque podían dejarme paralítico por lo que desde entonces deje de ir a mis consultas también a partir de que me lastimaron la pierna izquierda me dolía al caminar y actualmente no puedo cargar algo pesado porque me provoca dolores que me duran hasta cuatro días

T.S. ¿Cuándo está enfermo de otro padecimiento a donde acude?

P. A la secretaría de salud

T.S. ¿Existe otro miembro de la familia enfermo?

P. No

T.S. ¿La enfermedad afectó la realización de sus actividades cotidianas?

P. Sí, deje de trabajar durante cinco meses, no podía ayudar en lo quehaceres domésticos, antes del diagnóstico acostumbraba a salir en familia, pero después del diagnóstico sigo saliendo, pero no con la frecuencia de antes

T.S. ¿Ha cambiado su interés en la realización de sus actividades cotidianas?

P. No, considero que mi trabajo me motiva y a demás continuo mis actividades como si no estuviera enfermo soy más lucido que otras personas que no tienen un problema de salud “mi cerebro me funciona mejor que antes bromeo con mis amistades diciéndoles que tengo un cerebro nuevo”

T.S. ¿Ha notado que su estado de ánimo ha cambiado?

P. No, sigo realizando lo mismo que antes

T.S. ¿Cómo considera que ha reaccionado su familia ante la enfermedad?

P. En un principio mi familia se preocupo demasiado sobre todo mis hijos mayores y mi esposa ya que salía de mi casa porque sentía que se excedían en los cuidados hacia a mi y eso no me gustaba que me vieran como a un enfermo

T.S. ¿Cómo considera la relación con su familia?

P. Tengo mucho apoyo por parte de mi familia soy apoyado por seis de mis ocho hijos, hay comunicación, pero algo que si me duele es que haya más comunicación con mi familia política ya que cuando estuve hospitalizado ninguno de mis hermanos fue a verme

T.S. ¿Existe comunicación entre los miembros de la familia?

P. Sí existe la comunicación ya que primero lo platicó con mi esposa aunque yo tome la última decisión

T.S. ¿Con quién siente confianza para hablar de su enfermedad?

P. Con mi familia y mi familia política

T.S. ¿Desde qué recibió su diagnóstico cuales son los sentimientos más fáciles de expresar?

P. A partir del diagnóstico cuando recuerdo como fue el inicio de la enfermedad, me produce dolor, fue algo difícil de hecho considero que necesito ayuda profesional para saber manejar las cosas para poder expresar abiertamente lo que siento me he vuelto más irritable y enojón

T.S. ¿La comunicación se establece a partir de?

P. Lo normal la casa, los hijos, el dinero

T.S. ¿Quién es el principal proveedor económico?

P. Mi esposa y yo trabajamos

T.S. ¿Cuánto gasta en consultas y medicamentos?

P. Al inicio del tratamiento \$650 mensuales aproximadamente, actualmente deje el tratamiento porque el costo es de \$400 y no me alcanza

T.S. ¿Se ha sentido excluido?

P. Sí, al inicio del padecimiento fui despedido y algunos trabajos no me aceptaban por mi enfermedad

T.S. ¿Acostumbra a salir a recrearse?

P. Sí, a veces porque no hay dinero

T.S. ¿Considera necesario que se cree un grupo de apoyo?

P. Sería importante

#### Entrevista a Familiar del paciente No. 4

T.S. Buenos días ¿qué edad tiene?

F. 42 años

T.S. Estado civil

F. concubina

T.S. Escolaridad

F. Secundaria

T.S. Ocupación

F. Empleada doméstica

T.S. ¿Cómo reaccionó al enterarse del diagnóstico de su familiar?

F. Me preocupe

T.S. ¿Tenía conocimiento de la enfermedad?

F. No

T.S. ¿Quién le proporciono la información de la enfermedad?

F. El médico

T.S. ¿Qué información le proporcionó?

F. Me explicó qué es y cómo evoluciona

T.S. ¿Le quedaron dudas?

F. No el doctor me explico todo muy claro y no me quedaron dudas, la información fue suficiente

T.S. ¿Cómo considera que ha cambiado la vida cotidiana de la familia?

F. Cambió mi hija ella dejo de trabajar para atenderlo ya que yo fui el principal proveedor económico, también tuve que dejar un trabajo porque me pagaban poco

T.S. ¿De qué manera cambiaron las actividades que cumplían?

F. Mucho al principio yo era la que trabajaba, mi hija cuidaba a mi esposo y él dejo de trabajar

T.S. ¿Hay diferencia entre las actividades de tipo económico, físicos y de salud en los aspectos emocionales de la vida familiar?

F. En un inicio tuve que hacerme cargo completamente de mi familia, en el aspecto físico mi esposo practica deporte, en cuanto a la salud él se cuida en la higiene, alimentación y dejó de fumar, emocionales él expresa dolor al recordar y se irrita fácilmente donde que antes no era enojón

T.S. ¿Cuántas responsabilidades asume el paciente?

F. El asume responsabilidades en cuanto a higiene, alimentación y dejó de comer en la calle y ya no fuma

T.S. ¿Quién se hace cargo de las principales responsabilidades del cuidado del enfermo?

F. Yo

T.S. ¿Cómo se decidió?

F. No se decidió, así se dio

T.S. ¿Pueden otros cuidar al enfermo?

F. No

T.S. ¿En caso de ser jefe de familia le han relegado esta responsabilidad?

F. No

T.S. ¿De qué manera afecta la enfermedad para hablar de cualquier tema?

F. La enfermedad no es un obstáculo para hablar y arreglar los problemas familiares

T.S. ¿Se protege o excluye a alguien de estas discusiones?

F. Si, a los menores aunque a veces no se puede evitar porque todo escuchan

T.S. ¿En qué cambió la enfermedad el estado de ánimo de la familia?

F. Preocupación tristeza y depresión

T.S. ¿Qué relaciones son ahora más cercanas o más distantes?

F. En nuestro matrimonio ahora se acentúa más el apoyo y se nota un distanciamiento con una hija de 15 años la cual muestra rebeldía y eso causa molestia y preocupación con la familia y más cercanas tengo más confianza con mis hijas ya que con ellas me desahogo

T.S. ¿Llega a reflexionar en privado?

F. No reflexiono en privado, todo lo comento

T.S. ¿Con quién se siente en confianza para hablar de lo que sea?

F. Con mi esposo y mis hijas porque hay más confianza

T.S. ¿De qué manera considera que la economía es afectada?

F. Dado que como empleada doméstica gano poco y mi esposo no cuenta con las prestaciones de ley correspondientes los gastos son altos y no hay para comprar los medicamentos

T.S. ¿Ha recibido algún tipo de apoyo por parte del INNN?

F. No

T.S. ¿Quién es el responsable de llevar a los hijos a la escuela?

F. Yo

T.S. ¿Quién ayuda a los hijos a la realización de tareas?

F. Yo

T.S. ¿Han sido afectadas las asistencias escolares por el padecimiento de su familiar?

F. No

T.S. ¿Ha sido afectado el aprovechamiento escolar?

F. No

T.S. ¿Las actividades domésticas por quién son realizadas en la familia?

F. Yo hago excepto y mi esposo me ayuda lavando la ropa

T.S. ¿Se han modificado los hábitos alimenticios e higiénicos?

F. Sí en los aspectos higiénicos siempre he sido cuidadosa, pero ahora él se cuida más llega a comer a la casa y si llega a comer en la calle tiene más cuidado

T.S. ¿Por quién son cubiertas las funciones de socialización de la familia?

F. Yo

T.S. ¿En qué tipo de actividades se da la convivencia familiar?

F. En la cena

T.S. ¿Por quién son tomadas las decisiones en la familia?

F. Por ambos aunque la última palabra la tiene él

T.S. ¿Considera necesario que se cree un grupo de apoyo?

F. Sí lo considero importante el que haya un grupo para las personas que les digan porque se dio la enfermedad y para saber como no tenerla

## BIBLIOGRAFÍA

Alayón, Norberto, *Definiendo al Trabajo Social*, Edit. Buenos Aires, Hvmánitas, 3era. Edición, 1990, Pags.103

Ander Egg, Ezequiel, *Metodología y práctica del desarrollo comunitario*, Edit. Hvmánitas, Buenos Aires, 1965. Pags.190

Ander Egg, Ezequiel, *Metodología de Trabajo Social*, Edit. El ateneo, México, 1990. Pags..244

Berenstein, Isidoro, *Psicoanálisis de la estructura familiar*, Edit. Paidós, Buenos Aires, 1981. Pags. 237

Casanueva de Cervera, María Antonieta, *Conceptos fundamentales en educación para padres*, México, Progreso, 1987. Pags. 110

Denman Catalina A., Escobar Agustín, Infante Claudia, Mercado Francisco Javier, Robles Leticia, *Familia Salud y sociedad. Experiencias de investigación en México*, Universidad de Guadalajara Coedición, 1993. Pags. 423

Di Carlo, Enrique y equipo, *La comprensión como fundamento de la investigación profesional*, Edit. Hvmánitas, Escuela de Ciencias de la salud y el comportamiento. Universidad de Mar del Plata. Argentina, 1995. Pags. 117

Du Ranquet, Mathilde, *Los modelos en Trabajo Social*, Edit. Siglo XXI, 1996. Pags. 405

Eroles, Carlos (Coordinador) *Familia y Trabajo Social. "Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional"*, Edit. Espacio, Argentina. 1998. Pags. 287

Follari, Roberto; Hernández, Janette; Sánchez Peralta, F. *Trabajo en comunidad: análisis y perspectivas*, Edit. Hvmánitas, B.A 1984, Pags. 253

Gordón, Hamilton, *Teoría y práctica del Trabajo social de casos*, Edit. La prensa medica mexicana S.A. 1987. Pags. 333

Helmut, Becker, *Las contradicciones sobre educación*, documento inédito, 1989. Pags. 150

Hernández Sampeiri, Roberto; Fernández Collado, Carlos; Baptista Lucio, Pilar, *Metodología de investigación*, Edit. Mc Graw Hill, 2000. Pags. 505

Herman, C. Kruse, *Cuestiones operativas del servicio social*, Buenos Aires, Hvmánitas, 1976. Pags. 151

Higashida Hirose, Berta Yoshiko, *Ciencias de la salud*, Edit. McGraw Hill, México, 1991. Pags. 350

Iliser, Ana; Malagón, Filiberto, *Cisticercosis humana y porcina. Su conocimiento e investigación en México*, Edit. Limusa Noriega. 1989, Pags. 189

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, *Programa de modernización Institucional de mediano plazo*, 1998-2000. México, Pags. 150

Kisnerman, Natalio, *Salud pública y Trabajo Social*, Buenos Aires, Edit. Humanitas, 1990. Pags. 246

Kisnerman, Natalio, *Teoría y práctica del Trabajo Social*, Buenos Aires, Edit. Humanitas., Pags. 240

Malagón-Londorio, Guatavo; Galan Morera, Ricardo, *La salud pública. "Situación actual, propuestas y recomendaciones"*. Edit. Médica Panamericana, Colombia, 2002, Pags. 290

Martín López, Enrique, *Familia y sociedad, una introducción a la sociología de la familia*, Instituto de Ciencias para la familia universidad de Navarra, 2000, Pags. 297

Martínez J, Jaramillo C., Aluja A et al. Epidemiología de la cisticercosis en cerdos de una comunidad rural del estado de Guerrero, México. *Vet. Méx.*, 199, Pags. 110

Mendoza Rangel, Ma. Del Carmen, *Una opción metodológica para los trabajadores sociales*, Edit. Hvmánitas, Buenos Aires. México, 1990, Pags. 120

México UNAM-ENTS 5 y 6 de Octubre de 1978 México D.F. en "Definición, objetivos, funciones del Trabajo Social". Ponencia presentada en la primera reunión nacional de escuelas, Licenciatura en Trabajo Social.

OMS, *"Clasificación Internacional de Enfermedades: Manual de la clasificación estadística Internacional de enfermedades, traumatismos y causas de defunción"*. 1er. volumen, 1968

Osser, H., *Recursos cognitivos de los estudiantes y tareas en el aula*, Documento inédito. Facultad de educación de la universidad de Queen's Canadá.

Programa docente y de difusión. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). Coordinado por: UIPCS (Unidad de investigación en psiquiatría clínica y social), IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales).

Propuesta curricular para la modificación del plan de estudios de la licenciatura en Trabajo Social, ENTS. UNAM, Tomo 1 Documento de fundamentación, México, Abril 1995, pags.103

Rolland S., John. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*, Edit. Gedisa, Barcelona, 2000, Pags. 415

Romero Cabello, Raúl. *Microbiología y parasitología humana. Bases etiológicas de las enfermedades infecciosas*, Edit. Médica Panamericana, 1999. Pags. 140

Sánchez Azcona, Jorge, *Familia y Sociedad*, Edit. Joaquín Mortiz. S.A. México. 1980. Pags. 98

Sánchez Rosado, Manuel (compilador), *Manual de Trabajo Social*, Edit. México D.F, Escuela Nacional de Trabajo Social, Plaza y Valdez. 1999. Pags. 389.

Sánchez Rosado Manuel, *elementos de la salud pública* Edit. Francisco Mendez Cervantes, México, 1983. pags. 312

Secretaría de Salud. Boletín Semanal de Epidemiología, 1994-1996. México, D.F.: Dirección General de Epidemiología, 1996.

Taylor S., J; Bogdan, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación la búsqueda de significados*, Edit. Paidós, Barcelona, 1987. Pags. 343

USA FRIESLANDER, Walter A. *Introduction To Social Welfare* -3era. Edición- Prentice Hall, inc. Englewood Cliffs Nueva Jersey 1968. (en: Ander-egg, Ezequiel. "Qué es el Trabajo Social" Buenos Aires- Hvmánitas 1985).

Valdés, Cuauhtémoc, *La salud en México: Problemas y Programas de salud, Testimonios* Biblioteca de la salud Fondo de Cultura Económica, 1988. Pags. 103

Vega Franco, Leopoldo, *Bases esenciales de la salud pública*, Edit. La Prensa Médica Mexicana, México, 1989. Pags . 94

## **Hemerografía**

Herrera Luis, Benitez-Bribiesca Luis, Sotelo Julio, Ostrosxy-Wegman Patricia. "La quimioterapia de la cisticercosis. revisión acerca de su farmacocinética y toxicología". GACETA MÉDICA. Vol. 136 No. 5, pp. 477-489. 2000.

Rivera E., Sotelo Julio. Artículo, "Tratamiento médico. Cisticercosis del sistema nervioso". México, 1999.

Práctica médica efectiva. *Neurocisticercosis una herramienta indispensable para el medico en general*. Vol. 3 no. 11 2001.

Sotelo Julio, H. Del Bruto Oscar. Artículo, "Diagnóstico y tratamiento de la Neurocisticercosis cerebral", México. Pags. 392

Sotelo Julio. Artículo, "Tratamiento farmacológico de la cisticercosis del sistema nervioso en la edad pediátrica". *Neurocisticercosis en la infancia*. Edit. Porrúa, México, D.F., 1997. Pags. 20

#### **Fuentes electrónicas**

[http://www.canalsocial.net/ger/ficha\\_ger.asp?id=9732&cat=medicina](http://www.canalsocial.net/ger/ficha_ger.asp?id=9732&cat=medicina)

[http://www.conadic.gob.mx/doctos/epi\\_frecmex.htm](http://www.conadic.gob.mx/doctos/epi_frecmex.htm)

<http://www.docmedical.com/revista/indexr.asp?vid=001&eid=06&tid=00052&txt=c>

[http://www.drscope.com/pac/infecto-1/a5/in1a5\\_p30.htm](http://www.drscope.com/pac/infecto-1/a5/in1a5_p30.htm)

<http://www.esmas.com/noticierostelevisa/losreporteros/290119.htm/>

[http://www.facmed.unam.mx/brand/dirijo.ph8?bib\\_vv=6](http://www.facmed.unam.mx/brand/dirijo.ph8?bib_vv=6) (Facultad de Medicina UNAM)

<http://www.inhem.sld.cu/cnichiche/infancia.cuba./textos/calidad%20ede%20vida%20epilepsia%20pediatria.pdf>

<http://www.inn.edu.mx/gob.mx> (Programa de Atención a la Epilepsia)

<http://www.insp.mx/salvia/961/taenia.html>

<http://www.medigraphic.com/español/e-htms/e-gaceta-e-gm2002/e-gm02-2/em-gm0221.htm>

<http://www.monografías.com/trabajos/taenia/taenia.shtml>

<http://www.opsecu.org>

<http://www.salud.gob.mx/unidaes/cdi/nom/m021ssa294.html>

<http://www.salud.gob.mx/unidaes/dgaj-arcivos-archivos-dof-mayo-210504.htm>

[http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0365-94021999000300004&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0365-94021999000300004&script=sci_arttext&tlng=es)

[http://www.who.int/gob/ebw/wha/pdf\\_files/wha55/sa.5523.pdf](http://www.who.int/gob/ebw/wha/pdf_files/wha55/sa.5523.pdf).

## Glosario

**Anticuerpos:** molécula de inmunoglobina que tiene una solución específica de aminoácidos, por virtud de la cual reaccionan únicamente con el antígeno que produjo su síntesis en las células de la serie linfocítica (especialmente células plasmáticas) o con antígeno íntimamente relacionado.

**Cisticerco:** forma larvaria de la *Taenia solium*, constituido por una vesícula que contiene fluido y escólex invaginado.

**Cisticercosis:** infección parasitaria caracterizada por la presencia de metacéstodos (cisticercos) de *Taenia solium* en el organismo y es originada por el consumo de huevecillos del mismo parásito.

**Contacto:** ser humano o animal que ha estado en relación directa o indirecta, con personas o animales infectados o con ambiente contaminado, y que tuvo la contaminación, a la presencia de un agente causal, en cualquier vehículo o ambiente.

**Control:** aplicación de medidas para disminuir la incidencia de casos.

**Diagnóstico:** identificación de teniosis y cisticercosis, mediante datos epidemiológicos, clínicos, pruebas de laboratorio y gabinete, o la presencia del parásito.

**Diplopia:** percepción de dos imágenes de un solo objeto.

**Educación para la salud:** proceso de enseñanza-aprendizaje que permite, mediante el intercambio y análisis de información, desarrollar habilidades y cambiar actitudes, encaminado a modificar comportamientos, con el fin de cuidar la salud individual, familiar y colectiva.

**Epilepsia:** trastorno pasajero paroxístico de la función cerebral, que puede manifestarse como ataque episódico o pérdida de la conciencia, fenómenos motores y anormales, perturbación psíquica o sensoriales o perturbación del sistema nervioso autónomo. Los síntomas dependen de la alteración paroxística de la actividad eléctrica del cerebro. Según su origen la epilepsia es idiopática (criptogena, esencial genética) o sintomática (adquirida, orgánica). Según la clínica el fenómeno electroencefálico se reconoce en cuatro grupos; a saber: 1) epilepsia de gran mal (epilepsia mayor) cuyos subgrupos son: generalizada, focal (localizada jacksoniana); 2) epilepsia de pequeño mal, epilepsia psicomotriz (epilepsia de lóbulo temporal psíquica, equivalente psíquico o variante), cuyos subgrupos son: epilepsia psicomotriz propiamente dicha (tónica con movimientos adversivos o de torsión o fenómenos masticatorios), automática (amnesia) y sensoriales (alucinaciones o estado de sueño); 4) epilepsia autónoma con rubor, palidez, taquicardia, hipertensión, sudoración u otros síntomas viscerales.

**Epilepsia tónico-clónica:** ataque caracterizado por rigidez generalizada.

**Grávida:** dicese de las hembras preñadas o que contienen crías en desarrollo o de las mujeres embarazadas. Se emplean los términos grávida 1 o primigrávida para la mujer que experimenta su primer embarazo; grávida 2 o secundigrávida, para la que experimenta su segundo embarazo y así sucesivamente.

**Helmito:** cualquier gusano o parásito.

**Infección:** invasión y multiplicación de microorganismos en los tejidos corporales, que puede ser clínicamente inadvertida, causar lesión celular por metabolismo competitivo, toxinas, duplicación intracelular o reacción de antígeno y anticuerpo. La reacción inmunológica puede ser transitoria o prolongada.

**Matadero o rastro:** establecimientos donde se sacrifican animales de abasto.

**Meninge:** membrana, especialmente una de las tres cubre el cerebro y la medula espinal: duramadre, viamadre y aracnoiditis.

**Neuro:** prefijo que denota relación con los nervios del sistema nervioso central.

**Nodulo o nudo pequeño:** el término latino se emplea en nomenclatura anatómica como término general para designar una acumulación relativamente pequeña del tejido.

**Parenquima:** sustancia constituida por los elementos esenciales de un órgano; el término se emplea en nomenclatura anatómica de manera general para designar los elementos funcionales de un órgano en contraste con su estructura.

**Población en riesgo:** personas que tienen una probabilidad mayor que el resto de la población de entrar en contacto con huevos de *Taenia solium*, como son: agricultores, grupos rurales o individuos que han habitado en el mismo lugar con un portador asintomático.

**Portador asintomático:** persona infectada, por alguno de los parásitos en cuestión, que no presenta signos o síntomas de la enfermedad, pero constituye una fuente potencial de infección.

**Prevención:** conjunto de métodos y procedimientos sanitarios, destinados a proteger al ser humano y a los animales contra agentes patógenos o infecciosos.

**Promoción de la salud:** proceso que permite fortalecer los conocimientos, aptitudes y actitudes de las personas para participar corresponsablemente en el cuidado de su salud y para optar por estilos de vida saludables, facilitando el logro y conservación de un adecuado estado de salud individual, familiar y colectiva.

**Proglótido de la *Taenia solium*:** segmento del estróbilo, puede ser inmaduro, maduro cuando contiene los órganos sexuales y grávidos que contiene un útero con 9 a 12 ramas laterales llenas de huevos.

**Proglótido de la *Taenia saginata*:** segmento del estróbilo que puede ser: inmaduro; maduro, cuando contiene los órganos sexuales; y grávido, si presenta más de 13 ramificaciones uterinas llenas de huevos.

**Psicosis:** término general para cualquier trastorno mental mayor de origen orgánico, emocional o de ambos tipos, caracterizado por alteración de la personalidad y pérdida del contacto con la realidad, a menudo con delirios, alucinaciones y/o ilusiones.

**Subaracnoidea:** dilataciones localizadas en el espacio subaracnoideo que se presentan en áreas donde la duramadre y la aracnoideas no siguen íntimamente el contorno del cerebro con la víamadre que lo recobre, y que son reservorios del líquido cefaloraquideo.

**Teniosis:** enfermedad provocada por la fase adulta de la *T. solium* o *T. saginata*.

***Taenia solium*:** céstodo hermafrodita, de localización intestinal, que mide entre 2 y 7 metros de longitud. Presenta escólex con doble corona de ganchos.

**Taenia saginata:** céstodo hermafrodita, de localización intestinal, que mide entre 4 y 8 metros y proviene de la carne de bovino.

**Vértigo:** ilusión de movimiento. Sensación de que el mundo externo está girando alrededor del paciente (vértigo objetivo) o de que el propio paciente está dando vueltas en el espacio (vértigo subjetivo). El término se emplea a veces erróneamente para significar cualquier forma de mareo. El vértigo puede ser resultado de enfermedades del oído interno, de los centros vestibulares o de las vías del sistema nervioso central.

**Vigilancia epidemiológica:** al estudio permanente y dinámico del estado de salud, así como de sus condicionantes, en una población.