

**Salud y enfermedad: El impacto de la enfermedad en el sujeto de atención y la familia**

**Conceptos Generales**

**EL SER HUMANO COMO "UNIDAD"**

Al hablar del *"ser humano"* nos referimos únicamente a un cuerpo que real.

*El hombre es un ser pentadimensional, vive se desarrolla y siente necesidades no solo como un organismo físico sino como una totalidad de la que forman parte varios aspectos.*

El ser humano también es: Un *"sistema abierto"*

**Sistema:** es un conjunto de partes interrelacionadas que conforman un todo.

**Abierto:** ya que interactúa con el medio ambiente (entorno).

El equilibrio dinámico en el que intervienen los aparatos y sistema corporales se denomina **homeostasis**.

El mantenimiento de la **homeostasis** requiere un estado de constante cambio ya que el organismo humano nunca está estático y siempre está bajo la influencia del medio ambiente por lo que la homeostasis es un fenómeno corporal dinámico que permite la continuación de la vida y sin el ocurriría la muerte.

El concepto de *"dinamismo"* hace que se prefiera utilizar el término *"homeocinésis"*. Esta nos remite a la idea de equilibrio dinámico más acorde a los procesos vitales tales como:

- + Temperatura corporal, tono muscular
- + Tensión arterial, balance hídrico.
- + Niveles de oxígeno en sangre, dióxido de carbono y glucosa.
- + Y también incluye los aspectos psicosociales (concepción de uno mismo, relaciones, hábitos).

Por lo tanto, al hablar de **"PERSONA"** nos referimos a un ser:

- + Bio - Psico- Social - Cultural y Espiritual que constituye un Sistema Abierto y Homeocinético.
- + De aquí surge el modelo de *"Cuidado integral" u "Holístico"*.
- + El **holismo** del griego *holos*, un todo, entero, permite al enfermero **valorar la situación global la salud de la persona cuidada.**

La organización mundial de la salud (**OMS**) amplió esta es la definición de **salud** cómo: ***"El estado de completo bienestar físico, mental y social bio psico social y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades"***; definición utópica e irreal y a la que deberíamos agregar las esferas cultural y espiritual. La salud implica que todas las **necesidades fundamentales** de las personas estén cubiertas: fisiológicas, afectivas, sanitarias, nutricionales, sociales y espirituales. Una **necesidad** es un **requerimiento**.

Una **necesidad fundamental** es un **requerimiento común a todos los seres humanos sanos o enfermos**, constituye un **requerimiento vital esencial** que tiene la persona para asegurar su bienestar y preservarse física y mentalmente.

- + Una **necesidad individual** es un **requerimiento específico particular o personal**.

Cuando una necesidad no puede ser satisfecha, nos encontramos frente a un **problema**. Un **problema** es un **obstáculo** a la satisfacción de una necesidad humana y por lo tanto constituye una **amenaza** para el bienestar de la persona.

La **necesidad** representa lo que se requiere para solucionar el problema identificado. Las necesidades están siempre presentes en los seres humanos todos tenemos las mismas necesidades. **No obstante, no todos necesitamos de la**

**misma manera.** La importancia o jerarquía de cada necesidad dependerá de cada sujeto y del sinnúmero de peculiaridades que lo caracterizan.

Los **problemas** se originan como consecuencia de la aparición de alguna fuente de **dificultad** (constituye cualquier impedimento mayor en la satisfacción de una o varias necesidades fundamentales, tratándose en definitiva de un factor etiológico o causa de los problemas). Estas fuentes de dificultad pueden ser causadas por **factores de origen físico, psicológico, sociológico, cultural , espiritual o ligados a la falta de conocimientos.** Constituyen **fuerzas negativas** que impiden al sujeto adoptar comportamientos o realizar acciones apropiadas que le permitan satisfacer por sí mismos sus necesidades.

Entonces una definición más dinámica de **Salud** es considerada como **“el logro más alto nivel de bienestar físico, emocional, social, espiritual y de capacidad de funcionamiento que permitan los factores sociales a los que viven inmersos el individuo y la comunidad”.**

El **bienestar** de alto nivel es el estado de salud en el que la persona funciona en su grado de más capacidad o grado de bienestar, y en el que el individuo experimenta una calidad de vida aceptable de acuerdo con su propia norma, la **salud** forma parte de uno de los pilares de calidad de vida, del bienestar y en definitiva de la felicidad.

En oposición a la salud y el bienestar se encuentra la **enfermedad.**

Estar **enfermo** significa padecer de alguna **enfermedad o dolencia.**

El término **enfermedad** refiere a **un estado caracterizado por una desviación respecto al estado de salud.** Tanto la salud como la enfermedad conforman un proceso continuo y de polos opuestos **“el continuum salud enfermedad,** donde en un extremo se encuentra la muerte muchas veces prevenible y en el otro lado un elevado nivel de salud al que difícilmente llega a todo el mundo.

En la otra parte media de este **equilibrio** se encontraría la mayoría de la población donde la separación entre la salud y la enfermedad no es absurda ya que es de difícil distinguir lo normal de lo patológico.

De esta forma la **salud** se presenta como un estado utópico ya que ninguna persona está en condiciones de gozar de un completo estado de bienestar.

La experiencia vivida por el sujeto, incluyendo la enfermedad por 5 dimensiones que lo conforman: física, psíquica, social, cultural y espiritual sin embargo siempre habrá supremacía de una de ellas sobre las demás y esto será lo que determine en la manifestación del individuo ante dicha experiencia de salud lo que denominaremos **respuesta humana.** Este concepto engloba las características particulares y únicas que cada persona posee de su **forma de manifestarse ante un estímulo del entorno,** respuestas que, por tratarse de los seres humanos, la mayoría de las veces son imprevisibles e irreproducibles.

Cuando el sujeto es incapaz de mantener el equilibrio mínimo para el mantenimiento de cierto grado de bienestar, se producirá una **crisis** es decir la traducción de una necesidad en un problema y la ruptura de la homeocinesis debido a su incapacidad para enfrentar dicha experiencia de salud. Estas necesidades insatisfechas y problemas que obstaculizan su satisfacción , ponen en marcha complejos mecanismos de respuesta que operan en todas las esferas de la persona las denominadas **respuestas humanas.**

Estas **respuestas humanas** pueden ser de 2 tipos **funcionales** o **disfuncionales.**

Las **funcionales** permiten afrontar la situación de forma positiva llevan al sujeto a una superación de la crisis. Entre ellas encontramos las adaptativas las equilibra antes compensatorias defensivas y relacional positivas entre otras.

✚ Las respuestas **disfuncionales** por el contrario profundizan el problema, lo paraliza, lo invalida y le impiden ver la realidad de forma adjetiva induciendo al sujeto a una autodestrucción. Entre ellas se encuentran las negativas, adictivas, desequilibrantes, relacionan negativa y deficitarias.

La enfermedad se considera una **crisis**, debido a la capacidad que tiene para **desorganizar** un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc.; el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella.

Genera una serie de **desajustes** en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla.

En función de este proceso se generan una serie de **respuestas adaptativas** que pueden ser **funcionales** o **disfuncionales**, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa

### **Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia**

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

**Flexibilidad o rigidez de roles familiares.** La enfermedad crónica, y más aún la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio. El paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores.

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

**Cultura familiar.** Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Debemos buscar en todos los casos de enfermedad crónica o terminal, cuál es la interpretación que la familia hace de este proceso, ya que eso permite no sólo gozar de la confianza del grupo, sino además considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada; en el momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirarán.

**Nivel socioeconómico.** No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la **crisis familiar** en la primera va a ser mayor, ya que la

desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso).

**Comunicación familiar.** En general, en la cultura de Latinoamérica existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “**pacto de silencio**” o “**conspiración de silencio**”. La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud, tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dando opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, explicar, etcétera. Esto dificulta su convivencia con el grupo familiar, incluso con el médico, ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza, incluso con el propio médico. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión para despedirse de sus familiares.

### **Tipo de respuesta familiar**

Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles:

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

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

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

**Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.** La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros. Por lo que el médico deberá mantenerse alerta en cuanto al tipo de apoyo familiar que deberá ofrecerles de manera directa o en coordinación con el equipo de salud (trabajo social, psicología, psiquiatría, terapia de familia, etc).

**Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad.** Para la enfermedad grave o terminal no existe ninguna edad apropiada, cada etapa de la vida tiene lo suyo y está integrada por eventos igualmente importantes. Desde la infancia hasta la vejez se tiene en la vida, la “sombra de la muerte” que interfiere de manera importante con los planes del individuo, así como de la familia en cada momento de su ciclo forzándolo a modificarlo.

La atención integral del sujeto y su familia es algo más que el alivio de los síntomas biológicos y psicológicos; conlleva, además, el conceder la supremacía del cuidado del paciente, así como entender la enfermedad en su contexto general; es decir “entender la enfermedad en forma individual ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y

basada en una historia personal y familiar previa, y en una evolución futura de los seres allegados a aquel que se muere”.

De la misma manera que una enfermedad produce determinada sintomatología en el individuo que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste, debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar.

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

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

**Conflictos de pareja.** En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento. Esto ocurre con mucha frecuencia cuando el enfermo es uno de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores.

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

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

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

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

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

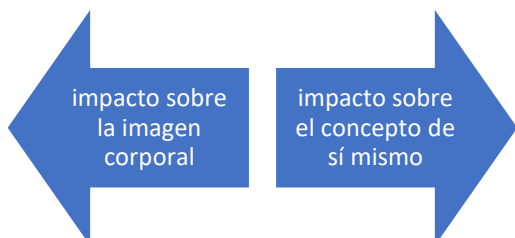
otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta la brujería, lo que implica el retraso en el manejo del paciente con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico.

La **ira** se ve representada en diferentes formas, tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa. La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo que hizo o dejó de hacer, tornándose hostil, incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal. Por lo que resulta una trampa responder a las agresiones de la familia en esta etapa que puede ser pasajera y que será resuelta en muchos de los casos de manera natural. En la familia, el cuidador y especialmente en el paciente, los **miedos** siempre están presentes. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural; la angustia de no estar presente en el momento de la muerte, de no proveer los cuidados pertinentes, de que el enfermo descubra que va a morir, o que la condición económica de la familia es intolerable, genera mucho estrés especialmente para el cuidador. Aunado a esto el paciente teme no poder soportar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree que no podrá resolver.

**Ambivalencia afectiva.** Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia, mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva más tiempo, por el otro desean que ya todo termine la muerte del enfermo **“que ya deje de sufrir”**. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable. Sin embargo, la represión del síntoma y todo el estrés crónico pueden generar reacciones emocionales intensas, tales como crisis de ansiedad, culpa y depresión; o bien llevar a la elaboración de un **duelo patológico**.

***Los cambios de roles, no solamente afecta al sujeto de atención, sino a su familia también.***

**“Enfermería debe incluir a todos dentro del plan de cuidados”**



***¿Quién se hace cargo de tal responsabilidad ahora? ¿Alguien deberá de aprender el nuevo rol? ¡Quizás surja un nuevo líder en el grupo!***

***Cuando la enfermedad se instala en casa, llega como un docente, que toma evaluación de la capacidad que tenemos para afrontar adversidades.***

Las intervenciones de Enfermería en la Educación y el autocuidado para el alta

Un elemento clave de la Educación en Salud es el empoderamiento como **proceso educativo** con **la finalidad de ayudar a los pacientes a desarrollar los conocimientos, habilidades, actitudes y grado de autoconciencia necesaria para asumir efectivamente la responsabilidad de las decisiones relacionadas con la salud.**

Para lograrlo, la población necesita disponer de la **información, el conocimiento y la comprensión de esta**. Esto les da confianza y la voluntad de afirmar el control.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la **enfermera** es el primer eslabón y el punto de contacto más sólido entre el sistema de salud y las personas. En este sentido, desempeña una función primordial en esta estrategia, debe contar con competencias bien **estructuradas y definidas** para cumplir con los objetivos que se

persiguen, con un propósito primordial, que es el **de brindar atención y cuidado de calidad a las poblaciones que requieren de sus servicios, a través de comunicación, manejo de una información teórico disciplinar, gestión de recursos con la comunidad y otras instancias.**

La Educación supone una interacción en donde se involucran los comportamientos y las acciones humanas de los educadores (enfermería) y los educandos (población), en un **proceso de formación permanente** que implica el interactuar para aprender los significados. La enfermera en su papel de instructora no solo enseña, sino que también aprende, es decir, ocurre una inversión de roles como consecuencia de la interacción entre ella y el paciente, lo que le permite conocer de cerca las percepciones de este, aprendiendo de las actitudes del paciente y su familia, para reaccionar y desarrollar una conducta personal y un método que le posibiliten proporcionar un cuidado holístico.

El profesional de enfermería tiene la responsabilidad, de enseñar tanto a pacientes como a sus familiares, con el fin de que obtengan un estado óptimo de salud.

### **Autocuidado**

El Autocuidado se define como las acciones que asumen las personas en beneficio de su propia salud, sin supervisión médica formal, son las prácticas de personas y familias a través de las cuales se promueven conductas positivas de salud para prevenir enfermedades.

El personal de enfermería le informará de todo lo que necesita saber para mejorar su régimen de vida y lo que debe hacer las primeras semanas después de salir del hospital, para que sea capaz de cuidarse con total autonomía, ser independiente y pueda hacer vida normal. Al alta hospitalaria deberá:

- Conocer las normas que debe seguir para prevenir las infecciones. (pautas de alarma)
- Como seguir el régimen de alimentación.
- Conocer la medicación que debe tomar y sus recomendaciones.
- (sobre todo durante el primer mes después del alta.

### **Bibliografía :**

Manual de Enfermería – Cap. 2 - Duilio Gomis - 5ta Edición - Editorial Akadía – 2016

El impacto de la enfermedad en la familia - Miguel Ángel Fernández Ortega - Departamento de Medicina Familiar, Facultad de Medicina, UNAM. Rev Fac Med UNAM Vol.47 No.6- Noviembre-Diciembre, 2004