

## La atención de enfermería sobre el impacto de la enfermedad crónica en la familia

Elena Mora-Escalante <sup>1</sup>.

### INTRODUCCIÓN

La magnitud del impacto que una enfermedad provoca en la familia y la persona, está determinada por factores tales como: la forma en que inicia, el curso, las demandas que genera, el grado de incapacidad que causará, la gravedad, la frecuencia de las recaídas, los problemas que se desencadenarán ligados con las tareas del ciclo evolutivo familiar, el grado de estrés de los miembros de la familia, las reacciones emocionales que desatará (culpa, resentimiento, enojo, tristeza, etc.), las diferentes creencias sobre las expectativas del papel vinculado con el género y, por último, de la fase en que se encuentra el proceso mórbido, es decir, si está en fase de crisis, crónica o terminal. Esta circunstancia es muy importante pues cada fase determinará las tareas que deben cumplirse para lograr, en la medida de lo posible, que la familia y el/la paciente convivan con la enfermedad.

Si se considera el posible impacto de los hechos mencionados, se torna necesaria la intervención del

profesional de enfermería, quien, gracias a sus conocimientos es capaz de ayudar al enfermo y su familia, a superar los síntomas psicológicos que genera la conmoción, la falta de aceptación y la inadaptación ante la enfermedad; asimismo, asistirles con técnicas y estrategias de intervención, para que logren cumplir con las tareas que se les presentan, en cada fase de la enfermedad.

Específicamente, a enfermería en Salud Mental, según refiere Cook (1993:74), está dirigida a producir un impacto, tanto a nivel preventivo como correctivo, sobre los problemas emocionales y sus secuelas; a la vez, se preocupa por la promoción de una óptima salud mental en la sociedad.

### TÉCNICAS Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Para ayudar a la persona enferma y su familia, mediante el empleo de técnicas y estrategias de intervención, debe considerarse la fase en que está la enfermedad y las tareas que deben cumplir, luego llevarías a la práctica en el proceso de enfermería: diagnóstico, intervención y evaluación. Una intervención adecuada fortalecerá la estructura y el funcionamiento familiar, lo cual le aumentará capacidad para enfrentarse a situaciones similares en el futuro.

La primera fase de la enfermedad corresponde a crisis. Comprende todo el período anterior al diagnóstico, cuando los síntomas son ostensibles y obligan a pensar en que algo va mal, aunque se desconozca la naturaleza exacta del problema.

Las estrategias de intervención, para cada tarea que deben enfrentar la persona y su familia en esta fase, son:

1. Aprender a convivir con el dolor, la incapacidad y otros síntomas derivados de la enfermedad, así como manejar correctamente el ámbito hospitalario. Para el cumplimiento de esta tarea, se propone que el/la enfermero(a) valore la intensidad y características del dolor y brinde medidas para disminuirlo (tratamiento farmacológico, medidas de comodidad y confort, cambio de posición, etc.), evaluar el grado de ayuda que necesitan para realizar sus actividades cotidianas, planear el cuidado de acuerdo con las capacidades, proporcionarles información tanto sobre los procedimientos que practica como el tratamiento farmacológico, las pruebas de diagnóstico, el entorno y mobiliario del hospital, todo para disminuir el nivel de ansiedad.

<sup>1</sup>. Profesora Escuela de Enfermería Universidad de Costa Rica  
Enfermera especialista en Salud Mental y Psiquiatría.  
E-mail: moresca@costarricense.cr

2. Desarrollar la capacidad para trabajar junto con el equipo de salud. Para alcanzarla, la/el enfermera(o) debe ser un(a) mediador(a) entre el sistema médico y la familia. Esta labor significa que alentará la comunicación entre las partes y las ayudará a tomar decisiones constructivas y estables que contemplan las necesidades de todo el grupo familiar.
3. Otorgarle a la enfermedad un significado que les permita, a la persona y su familia, experimentar una sensación de control y competencia. Ante esta tarea, debe considerarse, primero, la experiencia subjetiva de quien enferma, sus normas culturales, los patrones de aprendizaje que le permiten afrontar la experiencia de la enfermedad en determinada forma (el duelo por funciones perdidas, la traición del cuerpo, la vigilancia de los procesos corporales, etc.), para determinar si el significado que le ha atribuido lo ayuda a enfrentar su situación. De no ser así, el/la profesional debe eliminar los mitos, los estereotipos o las calificaciones místicas que han construido en torno a la enfermedad, para redefinir su significado.
4. La familia debe reorganizarse para obtener una respuesta satisfactoria a la crisis que atraviesan, que le ayude a prepararse para lo que sobrevenga en el futuro. El/la enfermero(a) puede colaborar con la familia, para la conveniencia de sus negociaciones y asegure la participación de los/las integrantes, ante una emergencia.
5. Elaborar el duelo por la pérdida de la identidad como familia sana; en el caso de enfermedades incurables, han de llegar a aceptar que el cambio será permanente y deberán ser capaces de mantener la continuidad familiar desde el pasado sin la enfermedad hasta el presente y el futuro con ella. En la resolución de esta tarea, es importante normalizar los sentimientos y las reacciones que se van presentando, así como brindar espacios para que las personas expresen sus sentimientos; por lo tanto, debe mantenerse una comunicación adecuada con toda la familia. Además, la/el profesional tiene que estar preparado(a) para realizar intervenciones en crisis, en caso requerirlo así la persona o algún(a) integrante de la familia, según las cuatro tareas de la resolución de la crisis en la atención básica: supervivencia física, expresión de sentimientos, dominio cognoscitivo y adaptaciones conductuales / interpersonales.

La segunda fase de la enfermedad es la crónica, marcada por el avance del proceso mórbido y el consiguiente cambio adaptativo de la persona y su familia.

Las estrategias de intervención, para cada tarea que deben enfrentar la persona y su familia en esta fase, son:

1. Hacer compatible el cuidado del paciente con el mantenimiento de cierta normalidad en el funcionamiento familiar. En esta circunstancia, la intervención es muy directa pues se deben negociar, junto con la familia, los cambios de papeles y funciones de la persona

enferma y los miembros de la familia más involucrados; además la adjudicación del papel de cuidador(a) primario(a) y su descanso. Es vital aclararles que, debido a la fase de la enfermedad, alguien debe asumir temporalmente algunas de las responsabilidades o funciones que ha dejado de ejercer el miembro enfermo(a). De igual manera, tiene que discutirse ampliamente la función cuidador(a), para que una sola persona no asuma por completo el cuidado del miembro enfermo(a). También, han de explicárseles las consecuencias de ejercer simultáneamente distintos papeles durante un tiempo prolongado.

2. Reestablecer la autonomía de la persona enferma. Esta labor exige empoderar a la persona; para lograrlo, puede recurrirse a la exteriorización de la enfermedad. Esto significa que se "saca" la enfermedad de la persona al cambiarle la característica de enferma(o) por el atributo de valiente que lucha contra una enfermedad. Por lo tanto, debe identificar las "trampas" que le tiende y buscar en conjunto formas para derrotarla. Esta actitud permitirá asumir un papel activo y enfrentarse al problema. Asimismo, a la familia se le hará ver que la persona ya no necesita tantos cuidados y que no debe ser tratada como una incapacidad total; por tanto, se negocian las actividades que puede practicar y permitirle dejar que las realice.
3. Extender o conservar la red social de quien enfrenta el proceso mórbido. Para cumplir con esta tarea, es imprescindible

ble mantener el contacto con todos los miembros de la familia y sus allegados para impedir el aislamiento de la familia y la persona enferma. Es importante considerar esta cercanía pues se ha evidenciado que una red social estable, sensible y activa protege a la persona en contra de la enfermedad al actuar como agente de ayuda.

La tercera fase de la enfermedad corresponde a la terminal, donde la posibilidad del fallecimiento es patente y domina la vida familiar.

Las estrategias de intervención, para cada tarea que deben enfrentar la persona y su familia en esta fase, son:

1. Facilitar a los familiares del enfermo la realización del luto anticipado, o el despegue afectivo antes de que ocurra la muerte. En este caso, la intervención se enfoca en la expresión de sentimientos, para identificar si algún miembro de la familia experimenta ira intensa, depresión, angustia, miedo, ansiedad, culpa por sentir que no ha hecho lo suficiente o porque deseó que muriera o la sensación de "abandono" por el/la pariente que va a morir. Asimismo, la intervención debe alentar a la familia y el miembro enfermo(a) a recapitular sus vidas, es decir, que los familiares le expresen cuanto han aprendido, valorado y estimado de ella/el, a sí como todo lo bueno y estimable que hizo en su vida. Igualmente, debe expresar todo lo positivo que logró en su existencia. Estas son formas de finalizar asuntos inconclusos entre el enfermo(a) y sus familiares. En estos

momentos, es importante que el/la profesional mantenga con ellos un contacto cercano y continuo, tanto físico como emocional.

2. Conversar con la persona sobre sus preocupaciones respecto a la muerte, los cambios en su imagen corporal y el transcurso de la enfermedad. Esta labor debe cumplirse siempre que la persona la solicite y, para lograrla han de brindársele espacios suficientes para que exprese sus sentimientos.
3. Apoyar emocionalmente a la familia en las fases del proceso de duelo

## CONCLUSIÓN

El/la profesional debe considerar las fases de la enfermedad, las respectivas tareas y las técnicas de intervención para aplicarlas dentro del proceso de enfermería como la forma en que puede ayudar, de manera efectiva, a la familia y a la persona a superar los desafíos de la enfermedad y al, mismo tiempo, mantener un sistema familiar funcional.

Como lo menciona Peplau, H. (1990), la enfermería es un proceso significativo, terapéutico e interpersonal, que actúa de forma conjunta con otros procesos humanos que posibilitan la salud. Es una relación humana entre un individuo que está enfermo(a) o que siente una necesidad y una enfermera(o) que está preparada(o) para reconocer y responder a la necesidad de ayuda.

Por lo tanto, la/el enfermera(o) mediante un proceso mutuo y de cooperación, intenta resolver los problemas y conseguir las metas que

desea alcanzar las personas, a través de la promoción de sus habilidades para lograr un estado saludable.

## REFERENCIAS

1. Fritz B. s, Helm, Stierlin y Lyman C. W. Vocabulario de terapia familiar, 2 ed., Barcelona, España: Editorial Gedisa, 2002.
2. Navarro Góngora, J. & Beyebach, M. Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En: Avances en Terapia Familiar Sistémica, Barcelona, España, Ediciones Paidós Ibérica, S.A., 1995 ..
3. Peplau, H. Relaciones interpersonales en Enfermería, Barcelona, España: Salvat, Editores, S.A., 1990.
4. Rolland, S. J. Familias, enfermedad y Discapacidad, Barcelona, España: Editorial Gedisa, 2000 ..
5. Sluzki C. E. La red social: fronteras de la Práctica Sistémica, 2 ed., Barcelona, España:
6. Editorial Gedisa, 2002 ..
7. Sue, (ook. Fundamentos esenciales de enfermería en Salud Mental, Barcelona, España: Editorial Mc Graw - Hit 1993.
8. White, M. . La externalización del problema y la reescritura de vidas y relaciones. Cuadernos de Terapia Familiar, 1991.