

Modelos explicativos y de intervención psicosocial de la enfermedad crónica

Leonardo Yovany Álvarez Ramírez, Psi*

Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo describir algunos modelos explicativos de la enfermedad crónica. Se plantean modelos psicosociales evolutivos basados en el ciclo de la enfermedad crónica y en los ciclos de desarrollo individual y familiar que incluyen un marco de red social en el cual se inscriben los ciclos evolutivos señalados. Se muestran modelos que con perspectivas paradigmáticas diferentes han hecho aproximaciones a la comprensión e intervención de la misma, discutiendo algunas carencias que éstas presentarían. Se plantean algunas unidades de análisis y de intervención dentro de los diferentes modelos de la enfermedad crónica, las cuales son descompuestas en sus facetas constitutivas y se finaliza comparando las aproximaciones desglosadas. Se muestra en el análisis del modelo explicativo de cada paradigma sus áreas de intervención desde una óptica psicosocial. [Álvarez LY. *Modelos explicativos y de intervención psicosocial de la enfermedad crónica*. MedUNAB 2006; 9:250-256].

Palabras clave: Enfermedad crónica, modelo evolutivo, ciclo evolutivo.

Abstract

The present work has the purpose of describing some explanatory models of the chronic illness. Psychosocial evolutionary models are proposed, based on the cycle of the chronic illness and the cycles of individual and familiar development that include a frame of social network in which the evolutionary cycles register. Models with different paradigmatic perspectives that have done approaches to the comprehension and intervention of the same are shown, discussing some lacks that these would present. Some units of analysis and intervention inside different models of the chronic illness are exposed, which are decomposed in their constitutive facets and it is finished comparing the detached approaches. It is shown in the analysis of the explanatory model of every model their areas of intervention from psychosocial optics. [Álvarez LY. *Explanatory and interventional models in chronic diseases*. MedUNAB 2006; 9:250-256].

Keywords: Chronic illness, evolutionary model, evolutionary cycle.

* Profesor Auxiliar, Facultad de Psicología; Director, Grupo de Cognición en Procesos Psicosociales y Psicoterapéuticos, Universidad Autónoma de Bucaramanga, Colombia.

Correspondencia: Profesor Álvarez, Facultad de Psicología, Campus El Bosque, Universidad Autónoma de Bucaramanga. Calle 157# 19-55, Cañaveral Parque, Bucaramanga, Colombia. E-mail: lalvarez4@unab.edu.co

Artículo recibido: 20 de agosto de 2006; aceptado: 24 de octubre de 2006.

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que afectan al individuo y a su red social personal. Aunque los recursos con los que cuenta cada red social personal y cada individuo con padecimiento crónico son diferentes, y cada uno logra niveles de adaptación distintos, el ingreso a esta condición toma por sorpresa a sus protagonistas quienes se adentran en él sin contar con un modelo comprensivo acerca del fenómeno de la enfermedad crónica desde un punto de vista que integre lo biomédico y lo psicosocial. Si bien eso ocurre para la red social del individuo enfermo crónico, no es diferente, en buen número de casos para los agentes de salud o para quienes precisan de llevar a cabo una intervención psicosocial que permita un abordaje ecológico facilitador del control de la situación y de condiciones de calidad de vida posibles para los implicados.

Hasta el momento, ha habido diversas aproximaciones a la comprensión psicosocial de la enfermedad crónica; algunas perspectivas subrayan la importancia de una comprensión multicausal respecto de la génesis y mantenimiento de esta, como en el caso de la hipertensión arterial. Para el caso, se concibe la multicausalidad en la consideración de factores genéticos, ambientales, psicofisiológicos y de interacción que dan origen y mantienen la enfermedad crónica.¹ En esta perspectiva se da un predominio al factor psicosocial como precipitador, agravante o resiliente en enfermedades crónicas como la hipertensión, enfermedad coronaria, taquicardia, enfermedad de Raynaud, entre otras.²

Desde otra mirada, los modelos evolutivos resultan una aproximación que ubica la interacción entre las fases de la enfermedad, la etapa del desarrollo humano del enfermo crónico y el momento del ciclo vital de la familia como sistemas que intercambian información y que se ajustan de manera circular e interactiva comunicándose unos con otros de tal manera que se influyen de manera recíproca generando impactos y cambios el uno sobre el otro. Esta aproximación toma en consideración la fase de evolución de la enfermedad crónica como un eje sobre el cual interactúan otros elementos propios del momento evolutivo familiar e individual del enfermo.³ En este sentido, da un papel primordial al tipo de inicio con el cual irrumpe la enfermedad, es decir, si resulta ser un inicio agudo, como en el caso de un paro cardíaco o un infarto del miocardio o un inicio gradual, como en el caso de la artritis o la enfermedad de Alzheimer, puesto que esta manifestación del evento permitiría a la familia un tiempo para el ajuste a las demandas afectivas e instrumentales de la situación y a las relacionadas con el ajuste de roles, lo cual puede ser más o menos dominable en función del lapso de tiempo en la irrupción de la enfermedad.³

Acercas del curso, propone la interacción entre las manifestaciones de la enfermedad y la adaptación de los roles, la reorganización familiar para el cuidado del enfermo como aspectos de ínter juego constante, sobre todo cuando se trata de enfermedades de deterioro progresivo como en el caso del Alzheimer. Esta interacción es, sin embargo, muy complementaria dado que el curso de la enfermedad puede alternar periodos de alteración, con otros de estabilidad, como en el caso del asma, o la colitis ulcerosa.³

En la etapa de desenlace dichas interacciones entre las manifestaciones propias de la enfermedad y la estructura familiar son dife-

rentes dependiendo de si es inminente (por ejemplo en el cáncer metastático) o de si no amenazan con finales inminentes. En el caso del primero, esta perspectiva interactiva entre el curso de la enfermedad y sus manifestaciones y la estructura familiar, destaca las interacciones entre las demandas propias de la fase de la enfermedad y los recursos de la familia para cumplir a las demandas afectivas y prácticas de la enfermedad.³

Con respecto al ciclo de vida de la familia y del individuo, sugiere que existen tareas evolutivas en los diferentes periodos de desarrollo de cada uno que cuando la enfermedad crónica irrumpe en ellos se generan transiciones, postergaciones, rejerarquizaciones de prioridades en las metas, objetivos personales y familiares que implican nuevas organizaciones acompañadas de renunciaciones, aplazamientos y frustraciones que implica la reorganización del sistema individual y familiar en todos los órdenes: las relaciones entre ellos, el reparto de funciones y tareas, dejar de lado algunas metas y propósitos, aplazarlos en el proyecto de vida familiar y personal. Esto, tendría implicaciones específicas dependiendo de la etapa evolutiva familiar e individual, ya que no es lo mismo para una familia que la enfermedad crónica irrumpe en un momento en el cual los hijos están en etapa escolar y se está posicionando la pareja de padres profesionalmente así ocurra en una etapa donde los hijos se están emancipando del hogar. También tiene diferentes connotaciones de si se trata de un adolescente, un adulto mayor o intermedio y del rol desempeñado al interior de la familia, por ejemplo si se es el padre o si esto ocurre al hijo menor o mayor de la familia.

El modelo coloca sin embargo, al individuo y su ciclo de vida, en el centro de otros sistemas sociales y sus ciclos, además de la familia, es decir, prescribe, que el sistema de cuidados de salud orgánica y psicosocial del individuo está enmarcado en una red de relaciones interactivas que pasan por la familia los miembros íntimos y los familiares no cercanos hasta la comunidad y la sociedad misma por extensión y por los ciclos evolutivos que éstas estén atravesando. Concibe la salud de la comunidad y su estabilidad como un contexto desde el cual puede verse afectada de manera favorable o desfavorable la salud familiar y el funcionamiento familiar mismo con respecto a su sistema de soporte, bienestar, hábitos de cuidado de salud y capacidad de adaptación y finalmente, la sociedad en la cual ésta se halla inmersa, afecta con sus valores políticos, económicos, culturales, religiosos, creencias, formas de concebir la salud y la enfermedad y la manera como el individuo y su grupo familiar y comunitario debe enfrentarla.⁴ Este modelo evolutivo propondría entonces diferentes sistemas interactuantes y evolutivos relacionados: individuo, familia, comunidad, sociedad. Todos ellos intercambiando comunicaciones entorno de la salud/enfermedad, entorno a los mecanismos e interacciones para el mantenimiento de su bienestar y su apoyo recíproco.

Regresando a la interacción individuo-familia, el modelo evolutivo destaca que en los momentos de transición de los ciclos de vida individuales y familiares estarían los puntos críticos que ocasionarían disrupción en los dos sistemas,⁴ presentándose dos tipos de estrés: uno vertical, relacionado con los patrones intergeneracionales de relación y funcionamiento, así como de afrontamiento de las crisis (siendo la enfermedad crónica una de ellas), aprendidos de manera histórica y que incluirían creencias, actitu-

des, tabúes de las familias frente a eventos críticos vitales; y por el otro lado, el horizontal, que incluye la ansiedad producida por los cambios de la familia a través del tiempo, lo cual incluiría las transiciones evolutivas y los eventos impredecibles tales como una enfermedad crónica.⁵

Un modelo evolucionista que centra su unidad de análisis en la mirada o perspectiva que la familia tenga de la crisis desencadenada por la enfermedad crónica, se distancia del anterior en términos de su concepción del evento de la enfermedad crónica, puesto que asume a la familia como un sistema que organiza la información de los eventos, en este caso, los relacionados con la enfermedad crónica y les asigna significado o sentido desde su propia lógica basada en la construcción de sentido desde su experiencia con la crisis en su historia intergeneracional. Esto es, que da un énfasis especial a la posibilidad de percibir la enfermedad crónica como un hecho amenazante o como un hecho retardador, como una oportunidad para reorganizarse, redefinirse como sistema familiar. Este modelo está basado en la teoría de los sistemas biológicos de Maturana, en la cual, la percepción no se trata de tomar información de forma pasiva del exterior, sino ante todo, de construir realidades a partir de manifestaciones subjetivas de dinamismos internos del sistema nervioso. Es así como para Maturana, cada organismo es un sistema que se auto organiza y autorregula y que construye la realidad desde su propia experiencia, desde los constructos propios con los cuales ha significado su realidad.⁶ La realidad objetiva no resulta posible desde esta perspectiva, porque ésta dependería del observador.⁷

En relación con la enfermedad crónica, un modelo evolucionista como éste tiene implicaciones explicativas profundas, en el sentido de que centra su énfasis en la percepción de las crisis de la enfermedad crónica que el enfermo y la familia tengan a partir de sus construcciones y experiencias intergeneracionales con la enfermedad en general y con las crisis en particular y también con los dinamismos subjetivos e internos que la familia esté experimentando como sistema que se auto organiza en el tiempo de manera evolutiva, esto es que tanto la familia como el enfermo, al ser sistemas que se están actualizando y organizando pasan por momentos evolutivos propios, diferentes de los de otras familias e individuos y por tanto en cuanto que son singulares debe privilegiarse en ellos su perspectiva frente a la vivencia de las crisis, en este caso, las originadas por la enfermedad crónica.

Este énfasis en la perspectiva del observador, toma como foco de la intervención y la comprensión del asunto no una perspectiva exterior, una perspectiva del experto que supone saber que ocurre, que sigue en el proceso y qué hacer, a una perspectiva del observador el cual lo asume como un acompañante, facilitador en un proceso en el cual se ha de contar con los significados que sobre lo que está ocurriendo tiene cada individuo y familia, para a partir de allí mediar procesos de emancipación, cambio, reconstrucción de significados sobre la enfermedad, sobre lo que debe hacer al respecto, sobre lo que se siente y podría sentirse, sobre lo que ésta implica, sobre los retos que propone y sobre sus efectos en la familia y el individuo.⁸ Este nuevo enfoque tendría repercusiones para la manera como se evalúa el proceso, para la intervención en él, ya no desde la posición vertical de la experticia y del intervencionismo sino desde el papel de autor y actor que tendrían

el individuo y la familia en el proceso de la enfermedad crónica y para el papel comprensivo que le correspondería al agente de salud frente al proceso.

La mirada del observador propone que en la enfermedad crónica es necesario tomar como eje central la percepción del individuo y la familia sobre la situación como punto de partida de la acción psicosocial. Muchos autores sugieren que algunas familias ven la enfermedad crónica como un desafío mientras otros la perciben como una amenaza. La enfermedad crónica puede ser un momento decisivo en el cual la familia tiene la oportunidad de crecer y evolucionar. La magnitud y seriedad de la enfermedad crónica no viene dada por factores externos, sino que es atribuida de manera particular por la familia y el individuo.⁹ La crisis de la enfermedad crónica sería definida por el mismo sujeto y familia que la experimentan y perciben. Esta mirada, en el modelo, se opone a la de un modelo de feedback negativo según el cual la familia y el individuo estarían respondiendo de manera contingente a una amenaza o estresor estándar con unos recursos de protección.

Al lado de la mirada del observador, el modelo evolucionista de Maturana sirve como marco para un modelo evolucionista de la enfermedad crónica en cuanto que parte de la idea de nicho o núcleo unitario de un sistema vivo, el cual, familia e individuo serían una organización biológica, psicológica, social y espiritual en un contexto sociocultural, una organización singular, diferente una de otra, un sistema siempre determinado por su estructura, así, la composición de los dominios biopsicosociales y espirituales en cualquier punto en el tiempo definirían la percepción de las perturbaciones y la acción frente a ellas, es decir, habría un determinismo estructural.¹⁰ Esto en el marco de la enfermedad crónica implicaría que la configuración única e irrepetible de éstos dominios en el enfermo crónico y su familia, que se han configurado para dar estructura a su nicho de identidad, bienestar, competencia, capacidad de respuesta y autoorganización para la crisis, es la que determina la percepción que familia e individuo tendrían sobre la crisis y definiría la forma de asumirla.

Efran y Lukens¹⁰ sugieren que hay un continuo de cambios en respuesta a las demandas tanto en el ambiente externo como en las perturbaciones internas hasta el punto de la desintegración, la cual puede ocurrir en cualquier momento. Esta desintegración en lo interno ocurre en la pérdida de asociación y de autodeterminación y autorregulación. Cuando el encaje con el ambiente es insuficiente hay una crisis, si esta se prolonga y las perturbaciones no pueden ser aminoradas o reducidas, puede haber un desenlace de muerte, así, desde la perspectiva del modelo de Maturana para la crisis, ésta puede ser definida como una transformación estructuralmente determinada en respuesta a un severo estresor interno o externo.

Desde ésta aproximación, se mantiene que en la enfermedad crónica, la transformación estructural de una crisis puede ser acelerada por variables de la enfermedad tales como los síntomas de la enfermedad, fallas en los tratamientos, deterioro físico, no adherencia a los regímenes, efectos colaterales de las drogas, ruptura de redes familiares y sociales, fatiga, dolor, tensión física, psicológica y social, sin embargo, se enfatiza en que si la configuración del nicho biopsicosocial cambia en el concierto de los cambios

ambientales, la organización estructural de la percepción dentro del sistema vivo (para el caso individuo y familia en condición de enfermedad crónica) determina si la crisis es tomada como un reto o como una amenaza. Cuando un dominio en estos sistemas se separa o aleja de la unidad compuesta, el nicho (biopsicosocial y espiritual) se expone y la familia se torna vulnerable. Esta desconexión de lo que es una unidad compuesta puede convertirse en una división o ruptura mente-cuerpo en el individuo o la desintegración de la familia. Esto haría del nicho individual y familiar una unidad de comprensión e intervención desde la mirada del observador en la enfermedad crónica. En el caso del cáncer, por ejemplo, durante los tratamientos de quimioterapia aquellos aspectos del funcionamiento biológico normalmente oscurecidos en el nicho, tales como el apetito y la imagen corporal, pueden ser dramáticamente sacados a primer plano en tanto que el psicológico y espiritual, siendo desviados a preservar la unidad de la integridad. Esto podría llegar a ser problemático para la familia cuando la reserva de energía es baja en un esfuerzo de largo aliento y puede resultar en una depleción de energía adicional del individuo o el cansancio familiar.

Desde la perspectiva de la acción psicosocial, tratar solo los dinamismos internos del cuerpo o pensar la enfermedad crónica puramente como una enfermedad o un evento agudo puede erigir una acción que separa el cuerpo y la mente, exponiendo el nicho a nocivas perturbaciones y funcionamiento desintegrado. Es necesaria la coparticipación de los agentes de salud con las familias y crear un contexto para el crecimiento de los aspectos estructurales en congruencia con las demandas ambientales apoyando la reintegración del nicho. Es en esa reintegración a donde habrían de dirigirse los mayores esfuerzos del personal de salud. Una de las unidades de abordaje a propósito de ello son las creencias, ya que el modelo consideraría que en la promoción de la salud del nicho estas son de particular interés. Los relatos, las conversaciones acerca de la enfermedad, de su significado para la familia y para el enfermo, su capacidad para enfrentarla, sus temores al respecto, la experiencia con eventos críticos intergeneracionales recientes aportan un marco de comprensión de la situación desde el observador, desde quien experimenta el fenómeno.¹¹ Las expectativas que la familia tiene acerca de su papel y del de los agentes de salud, el significado que le atribuyen a estar enfermo, a la enfermedad, a la salud, influyen en el curso de la misma y la relación que ellos establecen con la enfermedad. La discusión comprensiva de tales creencias, temores, expectativas deviene como un asunto crucial que facilita la reintegración del nicho.

Se propone la atención a las creencias incluidas en las historias acerca de cómo en el pasado se ha enfrentado la crisis y cómo en el presente se actualiza esa forma de comprensión y acción pasando intergeneracionalmente. Así, el modelo propone el sistema de creencias como el que provee significado a la crisis en la enfermedad crónica y desde él es necesario asistir a la familia para preservar el sentido de competencia. En este sistema de creencias, se enfatiza en la construcción dicotómica que éstas tienen y que para el caso podrían ser de dirección o de sufrimiento, es decir, un sistema de ideas que oriente a la familia o al enfermo a la solución creativa de lo controlable, lo cercano que le devuelva un sentimiento de eficacia y control sobre la situación y un sentido de esperanza. Por otro lado, un sistema de creencias fatalista que

deja al enfermo y a su familia con un sentido de pobreza y desesperanza ante la situación.¹² Aunque las creencias son más un continuo que una dicotomía bipolar, el punto del continuo en el cual se halla el sistema de significación de la familia y del enfermo resultaría importante de establecer con fines de comprensión y de acción en un programa psicosocial y esto podría estar relacionado con eventos pasados de construcción de significado con respecto a la crisis, la enfermedad y también con la percepción de la situación presente. Desde este punto de vista, la acción psicosocial habría de estar primero sobre la evaluación del nicho, y sobre el lugar del continuo en el cual se halla el sistema de creencias de la familia en el marco de la enfermedad crónica.

El modelo destaca frente a otros disponibles, el entendimiento de la perspectiva familiar de la crisis, la exploración de los sistemas de creencias y la experiencia de pérdida de control y de esperanza que tengan, es decir, el grado en que perciben la experiencia como una amenaza o como un reto. Resalta la manera narrativa en la cual las creencias se incorporan a la familia a través del tiempo y las generaciones, creando guiones aprendidos que prescriben la dirección de las interacciones en los miembros de la familia en un contexto en particular. Estos serán los que hagan parte de la estructura familiar y del nicho que estructura la forma de responder ante la crisis en la familia.¹³ La propuesta mantendría que durante una crisis dentro de la enfermedad crónica, los guiones de la familia y las leyendas ancladas en los sistemas de creencias y activadas por las percepciones de los eventos marcarían lo que la familia haría frente a la crisis.

Otras lecturas, sin embargo, han centrado la comprensión de la enfermedad crónica desde la tendencia a la autorrealización del individuo y desde los modelos de adaptación al estrés, creando una unión entre ellos¹⁴ con implicaciones para su comprensión y abordaje psicosocial. La unidad de análisis es aquí la necesidad de actualización de las personas, lo cual tiene implicaciones en lo que viven y la manera como lo hacen. Las personas cuya percepción de que sus necesidades no son reconocidas experimentan una motivación deficiente, la insatisfacción con el estado de cosas y el malestar con sentimientos de amenaza, ansiedad y tensión las llevarían a utilizar los recursos personales en un esfuerzo por gratificar las necesidades prevalecientes. El fuerte deseo de seguridad que acompañaría su sentimiento de amenaza, interferiría su crecimiento como individuo, preocupado por aprovechar oportunidades en cualquier aspecto de su situación incierta, buscaría ganar o mantener un ambiente de seguridad y familiaridad en lugar de aceptar el desafío de las nuevas experiencias de la vida.¹⁵ Estas personas corren el riesgo de ser invadidas por las circunstancias que contribuyen a la enfermedad, por otras situaciones que emerjan de ella y de su tratamiento y por circunstancias externas a los problemas de salud física mismos.

Desde el componente del estrés,¹⁵ habría sistemas corporales vulnerables de acuerdo con la singular sensibilidad a la influencia de la respuesta al estrés del cuerpo. Desde este punto de vista, la teoría de adaptación al estrés propondría que la respuesta a la enfermedad crónica resultaría en términos de la interacción entre un estresor, los factores condicionantes internos e influencias externas condicionantes. Los signos y síntomas de la enfermedad crónica serían expresión de intentos del cuerpo para adaptarse a

los estímulos, los individuos con una enfermedad prolongada serían vulnerables a los efectos de similares o diferentes estímulos adicionales. Estos estresores podrían conducir a una respuesta al estrés aguda superimpuesta, la cual fuerza el ya precario sistema orgánico y podría resultar en malestar sintomático y o en una exacerbación aguda de la enfermedad.¹⁶ Finalmente, el estrés intransigente crónico y/o la repetida exposición a experiencias de estrés agudo, disminuirían la capacidad del individuo para la adaptación resultando en distrés, con deterioro en el sistema de órganos, progresivo cansancio y muerte.¹⁶ El rol de la cognición en este modelo y la valoración en el inicio o progreso de la respuesta de estrés o de los concomitantes afectivos no son considerados en este modelo.

El modelo de evaluación del potencial adaptativo aparece como una síntesis entre el de adaptación al estrés anteriormente mencionado y el modelo de Engel. Este modelo integrativo delinea dos estados de estrés, uno de arousal y empobrecimiento y otro de equilibrio. Este sería un marco para la descripción y clasificación del potencial del individuo para adaptarse a los estímulos que se le presentan y a los futuros a través de la movilización recursos internos y externos.¹⁷ Bajo este marco, un individuo que experimente una limitación en dominio biofísico (por ejemplo, la existencia de una enfermedad crónica) debería confiar en sus recursos cognitivos y sociales para fortalecer o adaptar el sistema debilitado. Un individuo en un estado de no estrés, de adaptativo equilibrio, poseería un buen potencial para la movilización de recursos y estar en un estado de riesgo de salud mínimo.¹⁸ El sistema biofísico, psicológico, social y cognitivo de un individuo serían un balance de la integración de tales funciones como una unidad.

El modelo integraría entonces las relaciones entre los estados de equilibrio, arousal o empobrecimiento, los cuales habrían de ser abordados como unidades de comprensión y de intervención en la enfermedad crónica. Estos últimos, como resultado de relativas carencias de necesidades básicas, promueven y son promovidas por pérdidas de objetos y aislamiento, empeoramiento de condiciones cognitivas y funcionamiento cognitivo y un balance relativo entre limitaciones de fuerzas simpáticas y parasimpáticas que contribuirían a un estado de empobrecimiento y de la tendencia a ver los estímulos como distresores en vez de estresores. Del mismo modo en la cognición empeorada una preponderancia de limitaciones parasimpáticas y pérdidas de objetos que contribuirían a la alienación y a la promoción de un estado de empobrecimiento.

Frente a lo anterior sin embargo, el determinismo funcional y biológico determinaría buena parte de la respuesta a la enfermedad crónica, pero el modelo propone una integración que permita reivindicar un papel activo en el individuo o individuos que atraviesan por esta condición respecto de sus posibilidades, de su visión optimista y resiliente de la condición de la enfermedad y de la posibilidad de continuación de un proyecto de vida con posibilidades y tareas redefinidas y reorganizadas en función de la actualización personal. Se erige entonces una unidad de análisis e intervención adicional, que el modelo denomina de crecimiento personal, esta surge como respuesta a las limitaciones que la teoría del estrés del Seyle propondría para el individuo.

Aquí, se propone que la subestimación del de las posibilidades del potencial adaptativo del sujeto no contribuirían a su necesidad de satisfacción, la cual se sostiene existiría desde los modelos humanistas, en particular, desde el modelo de autorrealización de Maslow.¹⁸ La necesidad de fortalecer el potencial adaptativo mediante el apoyo del desarrollo cognitivo y psicosocial, el vínculo y afiliación serían los elementos de intervención que compensarían la ya definida por Engel y Seyle limitación genética y/o adquirida en un sistema como lo es un individuo. Desde ésta óptica, por ejemplo, un individuo con enfermedad pulmonar crónica, podría emplear los atributos psicosociales de confianza y esperanza para evaluar las circunstancias de la vida como retadoras, en lugar de amenazantes, reteniendo por lo tanto, la satisfacción del crecimiento personal y esquivando los efectos enfermizos de distrés.

El paradigma de modelamiento y modelamiento de rol, se orienta a la búsqueda del bienestar y por tanto a la disminución de los servicios de salud en el enfermo crónico. Se basa en la premisa de que las circunstancias de la vida (por ejemplo, una enfermedad crónica) pueden llevar a un marcado nivel de arousal con sentimientos concomitantes de abandono. El modelo del mundo que tenga el sujeto es primordial para la respuesta psicosocial y se ubica entre el evento y el afrontamiento externo de la situación, los recursos internos y externos con los que cuente. De igual manera cuenta las circunstancias actuales, las pérdidas amenazantes de personas valiosas, los lugares y cosas pueden simbolizar tales pérdidas.

El modelo psicosocial de la enfermedad crónica,¹⁹ es un modelo de inspiración sistémica que considera varios componentes en la comprensión y explicación sistémica de la misma. En este modelo de manera similar a los descritos al inicio, se hace un énfasis en la interacción entre los miembros de la familia como un vehículo de comunicación de valores, creencias, estilos de vida, de significados para comprender asuntos críticos de la cotidianidad, para sentirlos y experimentarlos y para saber qué hacer al respecto. Incluye entonces a las creencias acerca de la enfermedad y la salud, de la enfermedad crónica misma y de las posibilidades y expectativas ante ella, como uno de los sistemas de construcción de significado que orientan comportamientos tales como lo que la familia y sus miembros harán frente a la crisis, cómo se organizarán, las esperanzas que tendrán al respecto y el optimismo que acompañará sus acciones y omisiones en el proceso. Sin embargo, la lectura del sistema de creencias, si bien se enfoca de manera práctica en la familia, es entendido en el marco de la historia intergeneracional en el cual ha sido construido y por ello consulta el devenir histórico de generaciones anteriores a la de la familia en la condición de enfermedad crónica para explorar dichos significados construidos y que determinan como entran ellos en esta condición y cómo la manejan.¹⁹ En este sentido coincide con aproximaciones citadas al inicio en este sentido; sin embargo, un componente adicional es que considera a los actores agentes sociales de salud y sus sistema de creencias como un eje de acción y comprensión de la situación en la medida en que en los imaginarios y representaciones sociales funciona también en ellos categorías de salud y enfermedad que pueden igualmente ser compatibles con las de las familias y que impidan una movilización de esta hacia otros significados y experiencias genuinamente diferentes y proactivas frente al hecho de la enfermedad crónica

que vayan más allá de lo puramente aleccionador e instruccional sobre otros posibles significados para comprender y manejar lo que ocurre.

El modelo, que contempla como sistema componente de la enfermedad crónica el ciclo de la enfermedad, la considera un componente activo, evolutivo, cambiante, con demandas específicas según su fase de desarrollo frente a las cuales interactúan los miembros de la familia, el enfermo, los sistemas de creencias, los agentes de salud.¹⁹ Esta perspectiva sistémica evolutiva o procesal tiene en cuenta el ciclo vital del individuo y de la familia en la cual explora las tareas evolutivas a resolver que pueden verse afectadas, impedidas, postergadas, frustradas con las consecuentes implicaciones psicosociales en términos de la rejerarquización de valores, prioridades y proyecto de vida en el enfermo y en la familia y sus miembros ante la situación que han de enfrentar.

En síntesis, el paradigma psicosocial de la enfermedad crónica presenta coincidencias con los modelos iniciales ya que concibe a la enfermedad crónica como una interacción unitaria entre diferentes componentes: creencias acerca de la salud/enfermedad de la familia y del enfermo, historia intergeneracional de afrontamiento de las crisis, habilidades de afrontamiento instrumental y afectivo de las demandas de la enfermedad, implicaciones de la enfermedad misma y relaciones con operadores de salud.¹⁹

Dentro de las facetas que considera el modelo en cada uno de los anteriores componentes, hace énfasis en los efectos emocionales de la atención prolongada a las demandas de la enfermedad y la exposición a la misma, por la tensión, desgaste, agotamiento, deseo de abandono o claudicación que puede conllevar esta situación en los cuidadores o miembros de la familia más cotidianamente expuestos a la situación de cuidados del enfermo. Señala al estrés como componente emocional de atención e intervención en el cuidador y en el enfermo así como en general en todos los miembros de la familia: el establecimiento de horarios, turnos, relevos, roles, responsabilidades y tareas se convierte en un asunto de regulación de recursos, interacciones y exposición a la situación que deviene crucial para regular las emociones y esfuerzos frente a las demandas de atención del enfermo crónico, en particular porque debe darse una regulación en largo tiempo que permita el mantenimiento de la eficacia, de la calidad de vida y de las relaciones entre los miembros de la familia y el miembro enfermo.¹⁹

La intimidad y la sexualidad, están planteadas en el modelo entorno de emociones como vergüenza y la culpa que pueden rodear la condición de la enfermedad crónica en el mantenimiento de relaciones del enfermo con su pareja (lo que no se dice por sentirse culpable pero se siente, lo que se siente y no se dice por vergüenza, lleva a manejar secretos que afectan la relación).

El sistema de creencias, como se vio en los modelos iniciales, es uno de componentes importantes de la interacción en la enfermedad crónica. El modelo psicosocial de la enfermedad crónica lo concibe en una dimensión amplia, es decir, considera al sistema de creencias como una organización de significados que se construye por una cultura, una sociedad, una comunidad, una familia, por los grupos sociales con el propósito de dar sentido a lo que

ocurre en ella, a sus fenómenos cotidianos para saber qué posición tomar frente a ello y por lo tanto qué curso de acción adoptar. Al pensar en las creencias familiares entorno a la salud/enfermedad, el modelo, las inscribe en estos marcos más amplios y, además, desde una perspectiva histórica y geográfica en la cual las ideas tienen vida se van recreando, por tanto o juzga a la familia o a sus miembros sino que comprende sus ideas en función de su cultura, su historia, su procedencia, su historia intergeneracional y cómo esas creencias les han servido para afrontar los eventos críticos de su vida para de esa manera entrar a revisar con ellos tales construcciones de manera situada y proponer otros significados para entender el fenómeno en la actualidad según unas categorías: Lo normal-anormal, la relación entre el cuerpo y la mente, el control de la enfermedad, la causalidad de la enfermedad.

Con respecto a las tareas del desarrollo y el proyecto de vida, como un tercer componente interactivo, el modelo asume que la enfermedad crónica resulta un evento no programado, intempestivo que llega en un momento evolutivo del ciclo familiar y personal imponiendo limitaciones, restricciones y obligando a reorganizar prioridades y objetivos en el marco del proyecto de vida personal y familiar. La revisión de esas tareas y valores vitales y sobre la organización de estos en coherencia con la calidad de vida del sujeto y de sus subsistemas interactuantes, la redefinición de metas y el replanteamiento de objetivos se vuelven un tema definitivo.

El modelo psicosocial de la enfermedad crónica hace un énfasis en la exploración y fortalecimiento de los aspectos estructurales y de adaptabilidad funcional de los subsistemas, previendo para ello, la necesidad de llevar a cabo la reconstrucción multigeneracional de la enfermedad o de episodios de pérdida o crisis que puedan mostrar cómo, de una generación a otra, se han llevado acciones de afrontamiento que siguen una pauta que pasa de familia a familia casi de manera intacta. El funcionamiento familiar -según lo propone el modelo- organiza su estructura de una manera tal que hace que pueda adaptarse o no a los hechos críticos (para el caso, la enfermedad crónica) y dichas adaptaciones las lleva a cabo en relación con su cohesión, es decir, el grado de proximidad o separación que adoptan los miembros frente a la situación de la enfermedad; los límites, es decir, la diferenciación que se establece en los subsistemas y que lleva a acciones de sobreprotección o de abandono, la interferencia y la autonomía en aquello que debe hacerse e influirse en el enfermo o entre los subsistemas que cuidan de él, la inclusión o exclusión para participar de informaciones, actividades y el equilibrio de poder.

Los modelos de enfermedad crónica explorados ofrecen diferencias en las unidades de análisis desde las cuales explican el fenómeno de la enfermedad crónica que los llevan al planteamiento de estrategias de intervención consecuentes con dichos lineamientos.

En general, los modelos enfatizan en las fases de desarrollo de la enfermedad y las intersecciones de estas con los ciclos evolutivos familiares e individuales del enfermo crónico como componentes interactivos que tienen connotaciones dinámicas a ser tenidas en cuenta y exploradas por la diversidad que ofrecen y por los aspectos puntuales de intervención psicosocial que emergen

de ello. Destacan el papel evolutivo también en los sistemas de creencias acerca de la enfermedad y por tanto de la construcción intergeneracional de significados con respecto a la misma o a las crisis como una forma de identificar pautas intergeneracionales de afrontamiento afectivo e instrumental que permitan situar la emergencia de dichas formas, su efectividad o no y su repetición en la familia actual y en su abordaje de la enfermedad crónica. En el caso del modelo psicosocial de la enfermedad crónica se introduce una variante que aborda la estructura y funcionamiento familiar como una manera de comprender la organización que esta tiene frente a fenómenos críticos, lo cual permite comprender desde lo estructural cómo se distribuyen los roles, cómo se manejan los límites, jerarquías, alianzas y poderes para hacer frente a la enfermedad. En este modelo, se destaca en comparación con los demás, la extensión en el abordaje del sistema de creencias, ya que se tienen en cuenta las de los agentes de salud y no solo las de la familia o del enfermo crónico, lo cual permite una lectura importante de la comunicación entre los agentes de salud, el sistema familiar y el enfermo crónico de una manera integral, es decir, los asume como actores de la red social del enfermo crónico.

Frente a estos modelos evolutivos, la propuesta de la teoría de la crisis que reivindica la mirada del observador, es decir, de la familia y su miembros en la experiencia de la enfermedad crónica, resulta paradigmática en el sentido de que propone una lectura de los ritmos evolutivos del individuo y de la familia en la enfermedad crónica no desde lo externo, sino desde el sistema de desarrollo y organización propio de cada uno de ellos que le permite una adaptación o no a las circunstancias propias de la enfermedad crónica. Esto plantea diferencias sustanciales en la medida en que la intervención deja de existir para convertirse en un acompañamiento y mediación en el proceso en el cual se facilita la construcción de un sistema de significados en un nicho biopsicosocial que permita un equilibrio entre ese sistema en autoorganización y las demandas de la situación de enfermedad crónica. Por otro lado, los modelos basados en el estrés resultan ser algo cortos de alcance frente a los modelos evolutivos toda vez que se concentran en variables muy individuales y específicas que dejan de lado una mirada sistémica del problema.

Referencias

1. Miguel-Tobal J, Cano-Vindel A. Anxiety manifestations in normal and psycho physiologically disordered subjects. 11th International conference of S.T.A.R., Berlin 1990, Julio 5-7.
2. Gatchel RJ, Baum A, Krantz D. An introduction to health psychology. New York: Mc Graw Hill, 3 ed, 1989.
3. Newby N. Chronic illness and the family life cycle. *J Adv Nursing* 1996; 23:786-91.
4. Carter B, McGoldrick M. The changing family life cycle. Boston: Allyn and Bacon, 2 ed, 1989.
5. Carter EA. The transgenerational scripts nuclear family stress theory and clinical implications. RR Sager Georgetown family symposium (Vol. 3). Washington DC: Georgetown University, 1978.
6. Maturana H, Varela F. The tree of knowledge. The biological roots of human understanding. Boston: Shambhala, 1987.
7. Colapinto J. Maturana and ideology of conformity. *Fam Therap Networker* 1985; 9:29-30.
8. Bunting S. The concept of perception in selected nursing theories. *Nurs Science Quarterly* 1989; 1:168-74.
9. Geissler N. Crisis. What it is and what is it not. *Adv Nurs Sci* 1984; 6:1-9.
10. Efran JS, Lukens MD. The world according to Humberto Maturana. *Fam Therapy Networker* 1985; 9:23-8, 72-5.
11. Borhek J, Curtis R. A sociology of beliefs. New York: Wiley and sons, 1975.
12. Boss, P. Family stress management. Sage, Newbury Park. California, 1988.
13. Carpenito L. Nursing diagnoses application to clinical practice. Philadelphia: Lippincott, 2 ed, 1987.
14. Kline N. Psychophysiological processes of stress in chronic physical illness: A theoretical perspective. *J Advanced Nurs* 1990; 15:478-86.
15. Maslow A. Motivation and personality. New York: Harper and Row, 1978.
16. Selye H. Confusion and controversy in the stress field. *J Human Stress* 1975; 1:37-44.
17. Kline L. A physiologic analysis of stress and chronic illness. *J Adv Nurs* 1989; 14:868-76.
18. Erickson Y, Swain M. A model for assessing potential adaptation to stress. *Res Nursing Health* 1982; 5:93-101.
19. Rolland JS. Familia, enfermedad y crisis. México: Gedisa, 2000.