



miliar, por lo que es necesario reconocer el dolor y sufrimiento de todos los miembros, y por consiguiente no sólo hay que abordar el padecimiento del enfermo sino el de toda la familia, pues es toda la familia la que está sufriendo la enfermedad. Dado que la calidad de vida de la familia se ve afectada y el cuidado continuo y prolongado que precisa una enfermedad crónica pone en riesgo el funcionamiento e incluso la salud física y emocional de cada uno de los miembros, es necesario (por los profesionales de la salud) abordar cómo vive cada uno de los miembros la enfermedad, con el fin de evitar que no solo un paciente, sino toda la familia enferme.

Todos nosotros somos conscientes y constatamos cómo la presencia de la enfermedad altera el normal desarrollo de la familia: se modifican las habituales costumbres, hay que redistribuir las tareas y responsabilidades, muchas veces se abandonan actividades, proyectos, tiempos de ocio, etc. La economía familiar tiene que responder a nuevos gastos y posibles pérdidas, etc. La atención continuada al enfermo en el hogar conlleva pérdida de contactos, restricciones de la libertad personal y cierto aislamiento. En el plano emocional surgen sentimientos de culpa, impotencia, tristeza, rabia... Se vive una continua fuente de estrés y agotamiento tanto por parte del enfermo como de toda la familia.

Es un hecho evidente la importancia que tiene la familia en los resultados de salud y en el manejo de la enfermedad. La calidad marital, las habilidades de afrontamiento, la organización familiar, el que haya una buena comunicación dentro de la familia son factores que van a contribuir positivamente en el curso y pronóstico de la enfermedad, así como en la calidad de vida familiar.

Por desgracia los profesionales de la salud no estamos acostumbrados a abordar la enfermedad del paciente de forma sistémica. Los profesionales y el sistema de salud con frecuencia pasan por alto las necesidades de la familia y, tradicionalmente se les deja al margen para que, por sí solas, resuelvan las exigencias de la enfermedad crónica. Esto se traduce en la escasa existencia de intervenciones psicosociales centradas en los problemas, necesidades y tensiones de los familiares durante la fase crónica de la enfermedad.

Este manual pone el foco en cómo se afectan recíprocamente enfermedad y familia. Tanto la enfermedad crónica como la discapacidad tienen efectos profundos en cada uno de los miembros de la familia y en la familia como un todo. Esos efectos, con frecuencia, representan una fuente de estrés y sufrimiento para las familias y contribuir negativamente en la funcionalidad y bienestar de las mismas, lo que reincide en el resultado de los cuidados y en el manejo de la enfermedad.

Este manual no solo nos ayuda a tomar conciencia de trabajar con los pacientes de forma sistémica, sino que también nos da una serie de procedimientos detallados, así como de sesiones prácticas para trabajar con las familias que tienen un miembro con enfermedad física crónica. Así mismo nos ofrece una herramienta para potenciar las relaciones familiares como una fuerza de gran valor para generar cambios y adaptaciones en las relaciones que afectan al curso de la enfermedad y son afectadas a su vez por ésta.

Manual de interés para los profesionales de diversos ámbitos involucrados en la atención a pacientes con enfermedad física y a sus cuidadores: enfermería, psicología, educación social, trabajo social, medicina y terapia ocupacional.