



**UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**ACTITUDES DE FAMILIAS DE PACIENTES CON ACCIDENTE  
CEREBROVASCULAR ISQUEMICO  
EN EL COMPLEJO ASISTENCIAL DR. SOTERO DEL RIO**

**PROFESOR GUIA : OMAR RUZ AGUILERA  
ALUMNA : ROSA MORA CORTEZ**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADEMICO DE LICENCIADO  
EN TRABAJO SOCIAL**

**TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE ASISTENTE SOCIAL**

**SANTIAGO, CHILE 2015**

## INDICE TEMATICO

<b>INDICE .....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCCION .....</b>	<b>2</b>
<b>1. Planteamiento del Problema .....</b>	<b>7</b>
<b>2. Pregunta de investigación.....</b>	<b>9</b>
<b>3. Objetivos de la Investigación .....</b>	<b>9</b>
<b>4.- Hipótesis .....</b>	<b>10</b>
<b>5. Estrategia Metodológica .....</b>	<b>10</b>
<b>I PARTE MARCO TEORICO .....</b>	<b>14</b>
<b>CAPITULO I TRATAMIENTO INTEGRAL DEL ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR ISQUEMICO .....</b>	<b>15</b>
<b>CAPITULO II ACTITUD DE LA FAMILIA .....</b>	<b>28</b>
<b>CAPITULO III DISCAPACIDAD Y SENTIDO DE PÉRDIDA .....</b>	<b>51</b>
<b>CAPITULO IV ANTECEDENTES ACERCA DE LAS POLITICAS PÚBLICAS EN SALUD EN CHILE .....</b>	<b>63</b>
<b>CAPITULO V ANTECEDENTES GENERALES DEL COMPLEJO ASISTENCIAL DR. SOTERO DEL RIO .....</b>	<b>68</b>
<b>III PARTE ANALISIS DE LOS DATOS.....</b>	<b>75</b>
<b>CAPITULO VI ANALISIS DE LOS RESULTADOS .....</b>	<b>76</b>
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>92</b>
<b>HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>96</b>
<b>APORTES DEL TRABAJO SOCIAL .....</b>	<b>99</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>102</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>110</b>
<b>1.- Operacionalización de Variables.....</b>	<b>114</b>
<b>2.- Entrevista semiestructurada.....</b>	<b>117</b>
<b>3.- Pauta de observación.....</b>	<b>123</b>
<b>4.- Pauta en terreno.....</b>	<b>124</b>

## INTRODUCCION

Las condiciones de vida de pacientes que han presentado un accidente cerebrovascular isquémico, se encuentran determinadas por múltiples factores que lo afectan tanto en lo individual, familiar y en su interacción con la comunidad, esta enfermedad produce una situación de crisis interna al paciente y a su entorno social más cercano. La gran mayoría de los casos presenta un duelo post-hospitalización, debido a una disminución de su autoestima por la pérdida de autonomía. Esta situación sin duda involucra a su familia, desatando procesos de crisis - reorganización muy intensa, por lo que sus integrantes tienden a adaptarse rápidamente a los nuevos requerimientos del paciente, como a la sustitución de roles al interior de la familia.

El accidente cerebrovascular es un síndrome clínico caracterizado por signos focales que se desarrollan rápidamente y ocasionan pérdida global de la función cerebral, producto de la muerte de células cerebrales, debido a que dejan de recibir oxígeno y nutrientes de la sangre o cuando son dañadas por una hemorragia repentina en el cerebro o alrededor del mismo. La tipificación de esta enfermedad es: accidentes cerebral hemorrágico y accidente cerebrovascular isquémico.

La isquemia cerebral es el término utilizado para describir la pérdida de oxígeno y nutrientes en las células cerebrales, cuando no existe un flujo adecuado de sangre, conduciendo finalmente a un infarto.

Un accidente cerebrovascular isquémico ocurre cuando una arteria que suministra sangre al cerebro queda bloqueada, reduciendo repentinamente, o interrumpiendo el flujo de sangre. Aproximadamente el 80% de todos los accidentes cerebrovasculares son de tipo isquémico. (Lainez - Santonja, 1999).

Esta enfermedad definida como la segunda causa de muerte en el mundo y una de las principales causantes de discapacidad permanente o transitoria, se presentaba en personas sobre los 55 años de edad, sin embargo, existe preocupación en los sistemas de salud de distintos países por la progresiva disminución de edad en la incidencia de esta patología en los últimos años.

La consiguiente repercusión de las condiciones de vida de los pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular isquémico, como las de sus entornos más próximos, han constituido a esta enfermedad en un desafío de la salud pública, para lo cual los distintos Estados han implementando diversas campañas para mejorar el control de sus factores de riesgo, promovidos por el alto costo de atención, lo cual genera un impacto negativo en la cobertura de salud de los sistemas tanto públicos como privados.

El diagnóstico de accidente cerebrovascular isquémico en nuestro país ha sido incluido dentro de las prioridades de salud, siendo clasificado como parte de las enfermedades que se encuentran protegidas por el Régimen de Garantías Explícitas (ex - AUGE), asegurándoles por Ley a los pacientes acceso, oportunidad, calidad, y protección financiera, en el cumplimiento de un protocolo de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

El diagnóstico de esta enfermedad ocasiona para el paciente como para la familia un gran impacto emocional que inicialmente solo se centra en su riesgo vital, situando a sus seres queridos en una situación de incertidumbre y angustia. Una vez superada la etapa aguda de la enfermedad este estado emocional desplaza su foco de acción, hacia sentimientos de pérdida profundos, no precisamente asociados a la muerte, sino más bien, al cambio de las condiciones físicas - cognitivas del paciente y cómo éstas afectarán en lo sucesivo sus relaciones interpersonales y socioeconómicas, en caso de que éste aportara ingresos al grupo familiar.

De acuerdo al nivel de secuelas ocasionadas por la enfermedad surge la preocupación de la familia y del propio paciente por iniciar un proceso de rehabilitación adecuado a sus necesidades.

Esta etapa es enfrentada por el núcleo familiar de distintas maneras considerando sus características particulares, económicas y culturales, sin embargo, es común la presencia de alteraciones de salud mental en el paciente y en algunos de los integrantes de la familia, como depresión, síntomas ansiosos, trastornos de la alimentación, etc. (Flores, 1997).

La familia para nuestro estudio será definida como la célula social base que acoge, protege, desarrolla y representa al individuo ante el entramado social, proporcionándole particularmente en la situación de enfermedad apoyo, contención emocional y afectividad. Este grupo social básico desarrolla en forma permanente procesos internos que se denomina dinámica familiar, los fenómenos estudiados se acercan a los conceptos de roles, estructura, comunicación, manejo de la autoridad y el conflicto.

La comunicación para este estudio representa dentro de los aspectos de la dinámica familiar el más preponderante, por cuanto esencialmente no es posible no comunicar, a través de la comunicación analógica es posible provocar un entendimiento y comprensión de las necesidades de uno y otro integrante del núcleo familiar, la actitud o predisposición de ellos para enfrentar el diálogo, muchas veces con capacidades disminuidas en el paciente, determinará la búsqueda de estrategias para comunicarse lo cual otorgará al paciente la posibilidad de una recuperación y/o inserción adecuada a su grupo familiar.

En cambio al mantener una actitud negativa frente a la comunicación y en general hacia todos los componentes de la dinámica familiar, el paciente se encontrará ante una situación de aún mayor vulnerabilidad.

En definitiva la actitud que puedan presentar los pacientes como su entorno familiar más cercano, se constituirá en un factor relevante para sortear el duelo y la reorganización familiar.

Al respecto el modelo conductual enfatiza en la capacidad de respuesta que tiene una persona de adherirse a los grupos que consiste en un conjunto identificable de capacidades específicas cuya ocurrencia en situaciones críticas está determinada por factores ambientales, variables de la persona y de su interacción social. Por lo tanto una conducta socialmente habilidosa implica tres dimensiones: una dimensión conductual (tipo de habilidad), una dimensión personal (las variables cognitivas) y una dimensión situacional (el contexto ambiental).

El fenómeno de la participación asociada a pacientes con diagnóstico de una enfermedad como el accidente vascular isquémico, es trascendental en tanto implica un factor protector dentro de la condición de gravedad de estos pacientes. Entendiendo la participación como un conjunto de interacciones que se suscitan al interior de un grupo, en el cual ocurren procesos dinámicos de negociación entre sus integrantes. Los significados compartidos o simbólicos tienen un referente cultural que están ligados al pensamiento colectivo, el cual presupone una intersubjetividad que está asociada a satisfacción de necesidades como el reconocimiento social, la pertenencia, el afecto, entre otros.

La participación entonces surge como un mecanismo propio de la acción social, en el cual los individuos se manifiestan y llevan adelante un proceso de continua socialización e integración, del cual se hacen cargo mediante la construcción de un espacio significativo donde verter sus opiniones, tomar decisiones, etc. (Ander Egg, 1996).

En la sociedad civil se pueden identificar dos tipos de lógicas fundamentales que orientan la acción de los actores sociales a) lógicas racionales con arreglo a fines o b) lógicas racionales con arreglo a valores, las cuales en ningún caso son excluyentes (Weber, 1890).

Entonces el Trabajo en Red constituye más que una metodología de intervención en el área de las ciencias sociales, sino el espacio de desarrollo de conductas adaptativas y fortalecedoras desde el nivel más individual, grupal y colectivo (Chadi, 1996).

Diversos estudios refieren que el establecimiento de vínculos en redes sociales de apoyo, tanto aquellas de primer alcance como la familia, y aquellas constituidas por personas externas, denominadas redes institucionales, en las cuales existe un contexto de construcción de significados comunes; como el compartir un conjunto de intersubjetividades que les permite enfrentar un proceso de adaptación con mayores recursos. (Flores, 1997).

El trabajo en red desarrollado como una metodología de intervención por el trabajo social favorece una mirada integral del paciente, fortaleciendo la identidad y un conjunto de valores irrenunciables como el respeto a la dignidad del ser humano, la solidaridad y la justicia.

El trabajador social en el contexto del área salud sin duda tienen un gran desafío, que es incorporarse a los equipos clínicos facilitando la comprensión de un modelo bio psicosocial de atención, que naturalmente tendrá su impacto en la calidad de la atención y las condiciones de vida del paciente y su familia.

## **1. Planteamiento del Problema**

La vulnerabilidad que presentan las familias en las cuales alguno de sus integrantes ha sufrido un Accidentes Cerebro Vascular Isquémico (ACVI), constituye el tema central de la investigación.

Los factores específicos que tienen relación con la actitud de sus familiares y el fenómeno de la dinámica familiar suscitada imprevistamente al interior de estos hogares, inciden en como afrontan los distintos tratamientos clínicos y médicos durante el desarrollo y rehabilitación de su enfermedad.

Para esta investigación el concepto de actitud ha sido definido como un sistema durable de evaluaciones positivas o negativas, sentimientos y tendencias hacia la acción en pro o en contra de un objeto social (Krech, 1995).

La vulnerabilidad de las familias para enfrentar el diagnostico, tratamiento y reinserción del paciente no está asociada a solo carencias de tipo económico y material, sino también a los conceptos de auto imagen que afecta y conecta al ser humano en forma interna con un mayor o menor numero de habilidades y potencialidades.

El contar una familia que actúa muchas veces como soporte emocional condiciona de manera relevante el enfrentamiento de cualquier problema. En este caso la enfermedad de un integrante de la familia, sus secuelas y rehabilitación.

Un factor importante mencionado por Max Neef (1968), es la incorporación de los seres humanos en el tejido social y su desempeño en grupos de base más próximos, en los cuales es interesante observar su incidencia en la elaboración de una determinada actitud para enfrentar la problemática señalada.



La familia constituye para el ser humano el grupo más importante, que le permitirá desarrollar sus potencialidades genéticas y hereditarias, mediante la creación de vínculos afectivos, que actúan como facilitador y socializador de la trama cultural en la que la persona nace. Es entonces relevante describir y caracterizar los procesos que se originan al interior de esta familia, que sin duda, al momento de conocer el diagnóstico de salud crítico de uno de sus integrantes y las secuelas propias de la enfermedad, quedan envueltas en un desconcierto, frustración, duelo e incluso desesperanza.

Es interesante abordar cómo los integrantes de la familia se reorganizan y enfrentan el cotidiano vivir, es decir, cuáles son las características comunicacionales de esas familias, cómo resuelven los problemas, roles y conflictos internos.

Además cabe señalar que muchos de estos pacientes producto de la enfermedad quedan con secuelas importantes, que generan en ellos un grado de discapacidad y/o dependencia de terceros para desarrollar algunas de sus actividades cotidianas. Entonces, la resignificación de valores, comportamientos y roles al interior de la familia, afectará el proceso de tratamiento y reinserción para el logro de una adaptación a la nueva realidad física, intelectual y social del integrante que ha padecido esta patología.

En relación a lo anterior, es que esta investigación pretende describir los cambios relevantes que se provocan en el seno familiar, al tener que enfrentar un Accidente Cerebro Vascular en alguno de sus integrantes, respondiendo la siguiente interrogante.

## **2. Pregunta de investigación**

¿Cuál es la actitud de las familias cuando uno de sus integrantes ha sufrido un Accidente Cerebro Vascular Isquémico, cómo afecta esta enfermedad en su dinámica familiar?

## **3. Objetivos de la Investigación**

### **Objetivo General N° 1**

Describir la atención otorgada a los pacientes con accidente cerebro vascular isquémico, en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río.

### **Objetivos Específicos**

- 1.- Identificar los factores de riesgo de los pacientes que presentan accidente cerebro vascular isquémico.
  
- 2.- Definir el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad accidente cerebro vascular isquémico.
  
- 3.- Definir el proceso de reinserción del paciente con accidente cerebro vascular isquémico.

### **Objetivo General N° 2**

Describir la actitud de la familia de pacientes con diagnóstico de accidente cerebro vascular isquémico, atendidos en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río.

## **Objetivos Específicos**

1.- Identificar los factores relevantes que afectan la dinámica familiar de los pacientes con Accidente Cerebro Vascular Isquémico, atendidos en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río.

2.- Precisar la interacción comunicacional en la familia de los pacientes con Accidente Cerebro Vascular Isquémico, atendidos en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río.

3.- Caracterizar el sentido de pérdida en las familias de pacientes con diagnóstico de Accidente Cerebro Vascular Isquémico, atendidos en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río.

## **4.- Hipótesis**

Los integrantes del grupo familiar presentan una situación de crisis emocional al momento en que uno de sus integrantes es afectado por un accidente cerebro vascular isquémico. La cual es proporcional al daño o deterioro que el paciente presente con esta enfermedad, manifestando inclusive un sentido de pérdida.

La actitud con que asuma esta situación de crisis la familia, afectará directamente la recuperabilidad del paciente y su respectiva dinámica familiar.

## **5. Estrategia Metodológica**

### **5.1. Tipo de estudio**

La estrategia metodológica de la presente investigación se encuentra definida con un enfoque cualitativo, de tipo descriptivo, no experimental ya que no es posible aislar las variables de su contexto social, se detallarán las situaciones de la vida cotidiana, interacciones, comportamientos, representaciones sociales, reflexiones, miedos, actitudes, tal y como son expresadas por los sujetos de investigación.

Respecto del tiempo en que se ejecuta el estudio, corresponde a un tipo de investigación de corte transversal, por cuanto se encuentra determinado en un periodo específico de investigación.

## **5.2. Universo**

Pacientes que fueron hospitalizados en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río con diagnóstico de accidente cerebro vascular isquémico durante el año 2013. Correspondientes a 574 pacientes registrados en el sistema informático del Régimen de Garantías Explícitas en Salud (sigges).

## **5.3. Muestra**

De un total de 574 pacientes confirmados en el sistema informático del régimen de garantías explícitas, se determina una muestra correspondiente al 10% de este registro. Se establece a partir de este dato una muestra de 57 familias en las cuales uno de sus integrantes ha presentado un accidente cerebrovascular isquémico, a quienes se entrevistará con apoyo de una pauta guía con el objetivo de conducir la entrega de información.

## **5.4. Unidad de Análisis**

Familias de pacientes con un integrante que ha presentado un accidente cerebrovascular isquémico.

## **5.5. Técnicas de recolección de datos**

Las técnicas utilizadas para reunir la información de la presente investigación son las siguientes:

Entrevista Semiestructurada: Corresponderá a la aplicación de una entrevista con preguntas guías, dirigida a uno o más familiares que conviven con el paciente. De manera que permita describir las variables de esta investigación.

Revisión documental: protocolos médicos y de cuidados de enfermería, normas técnicas, guías clínicas, ficha clínica y social, utilizadas en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río. Datos estadísticos Ministerio de Salud de Chile y antecedentes de la enfermedad en otros países.

Observación: La cual se efectuará en la Unidad de Emergencia Adultos y Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río en las distintas etapas de intervención de la atención otorgada a pacientes con diagnóstico ACVI.

Otro momento de aplicación de esta técnica de recolección, se efectuará durante el proceso de entrevistas a los integrantes de la familia en su hogar, lo que permitirá visualizar aspectos analógicos de la dinámica familiar fuera del contexto hospitalario. La aplicación de las técnicas: entrevista semiestructurada, revisión documental y observación, otorgará a esta investigación la triangulación metodológica necesaria que hará posible confrontar la información recuperada.

## **5.6. Técnicas de análisis de los datos**

Las técnicas utilizadas para analizar los datos obtenidos de esta investigación, se encuentran definidas metodológicamente por matrices de contenidos, recogidos de las entrevistas y evaluación de pautas de observación dirigidas, tanto en el contexto hospitalario como en el hogar de los pacientes. El objetivo final es la descripción cualitativa del fenómeno, en esta investigación: las actitudes y efectos en la dinámica familiar con un integrante que ha presentado un accidente cerebro vascular isquémico, estableciendo la particularidad de los hechos relevantes, como dicotomías, contradicciones y opuestos entre las categorías.

El procedimiento se efectuará mediante el análisis de categorías usadas por los informantes claves, el cual consistirá en transcribir en forma textual, manteniendo la forma más fidedigna que sea posible las expresiones del familiar entrevistado, presentando finalmente un relato coherente e hilado del cual se deducirán estas categorías, es decir, no se predeterminarán con el objeto de no forzar la información entregada por los familiares entrevistados para ser encasillados subjetivamente.

## **6. Variables**

Las variables definidas para este estudio son las siguientes: proceso de atención , actitud, dinámica familiar y sentido de pérdida, las cuales nos permitirán describir los aspectos centrales a los que se enfrentan, tanto las familias como los propios pacientes y que determinarán finalmente sus posibilidades de rehabilitación y re inserción social.

**I PARTE**  
**MARCO TEORICO**

## **CAPITULO I**

### **TRATAMIENTO INTEGRAL DEL ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR ISQUEMICO**

En tiempos antiguos el accidente cerebrovascular se conocía como apoplejía, un término general que los médicos aplicaban a cualquier persona afectada repentinamente por parálisis. Debido a que múltiples factores pueden conducir a una parálisis repentina, el término apoplejía no indicaba diagnóstico o causa específica. Los médicos sabían muy poco acerca de la causa del accidente cerebrovascular y la única terapia establecida era alimentar y cuidar al paciente hasta que el mismo siguiera su curso (Albers,1997).

Hace más de 2.400 años el padre de la medicina, Hipócrates, reconoció y describió el accidente cerebrovascular como el "inicio repentino de parálisis". La medicina moderna está desarrollando cada día nuevas y mejores terapias. Hoy día, algunas de las personas que sufren un accidente cerebrovascular pueden salir del mismo sin imposibilidades o con muy pocas incapacidades, si reciben tratamiento con prontitud. Los médicos hoy día pueden ofrecer a los pacientes que sufren un accidente cerebrovascular y a sus familias algo que hasta ahora ha sido muy difícil de ofrecer la esperanza (Hurst, 1990).

La primera persona en investigar los signos patológicos de la apoplejía fue Johann Jacob Wepfer Suiza, en 1620, quien estudió medicina y fue el primero en identificar los signos "posmorten" de la hemorragia en el cerebro de los pacientes fallecidos de apoplejía. De los estudios de autopsias obtuvo conocimiento sobre las arterias carótidas y vertebrales que suministran sangre al cerebro. Wepfer fue también la primera persona en indicar que la apoplejía, además de ser ocasionada por la hemorragia en el cerebro, podría también ser causada por un bloqueo de una de las arterias principales que suministran sangre al cerebro.



Así, la apoplejía vino a conocerse como enfermedad cerebrovascular, "cerebro" se refiere a una parte del cerebro; "vascular" se refiere a los vasos sanguíneos y a las arterias (ibid).

La ciencia médica confirmaría con el tiempo las hipótesis de Wepfer, pero hasta muy recientemente los médicos podían ofrecer poco en materia de terapia. Durante las dos últimas décadas, los investigadores básicos y clínicos, muchos de ellos patrocinados y financiados en parte por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidente Vasculares (National Institute of Neurological Disorders and Stroke – NINDS ACV), han aprendido mucho acerca del accidente cerebrovascular, identificando los principales factores de riesgo de esta condición médica y han formulado técnicas quirúrgicas y tratamientos a base de medicamentos para la prevención del accidente cerebrovascular. Pero quizás el acontecimiento nuevo más interesante en el campo de la investigación del accidente cerebrovascular, es la aprobación reciente de un tratamiento a base de medicamentos que puede invertir el curso del accidente cerebrovascular, si se administra en las primeras horas después de aparecer los síntomas.

La enfermedad vascular cerebral es la segunda causa de muerte en el mundo, en el grupo etario mayor de ochenta y cinco años y es la primera causa de incapacidad a largo plazo. El costo de la atención de esta enfermedad, es muy elevado y esto genera un impacto negativo en la cobertura de salud de los sistemas público y privado.

En el pasado los neurólogos interesados en la enfermedad vascular cerebral centraban su abordaje en el paciente, más que en el diagnóstico y la terapia. Esto ha cambiado sustancialmente en los últimos años, involucrándose mucho más el neurólogo en el tratamiento del paciente en la fase aguda del evento y en la prevención secundaria para evitar la recurrencia.

Esta enfermedad requiere un abordaje multidisciplinario tendiente al control de la

enfermedad vascular, la cual sin lugar a dudas hay que entenderla como una enfermedad sistémica con expresión clínica en diversos territorios.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1998) 7,6 millones de personas mueren anualmente por ataques cardíacos y más de 5 millones por episodios cerebrovasculares. Ante esto, se estima que para el año 2020, las muertes en todo el mundo por accidente cerebrovascular (ACV) lleguen a 25 millones, constituyéndose en la principal causa de incapacidad en el mundo. Sin embargo, afirman que estas cifras podrían disminuir significativamente gracias a la intervención temprana de la enfermedad y al diagnóstico acertado basado en estudios clínicos de vanguardia.

Al respecto, Ponte, (1985) ratificó que la protección cardiovascular es de máxima importancia para los pacientes, los médicos y la sociedad en su conjunto, pues cada año la enfermedad cardiovascular mata a más de 17 millones de personas en todo el mundo.

El ictus, que se define como un trastorno brusco de la circulación cerebral, que altera la función de una determinada región del cerebro, constituye la causa principal de deterioro neurológico en el mundo y la segunda causa de mortalidad a nivel mundial. Las estimaciones actuales predicen un aumento del 52% en la mortalidad cerebrovascular para el año 2020, con más de dos tercios de los casos en los países desarrollados. Los pacientes que sobreviven a un ictus cerebral o a un ataque isquémico transitorio son especialmente vulnerables a los acontecimientos cerebrales recurrentes, y además tienen más riesgo de desarrollar acontecimientos cardíacos. Por este motivo el ictus cerebral y sus consecuencias constituyen un reto para los servicios sanitarios y los servicios Sociales (Martí, 2004).

En América latina los datos epidemiológicos sobre la enfermedad vascular cerebral provienen fundamentalmente de registros con base hospitalaria y según los datos expuestos en el Congreso Mundial de Cardiología 2008, celebrado en Buenos Aires, las enfermedades cardiovasculares originan, en la actualidad, el 31 por ciento de las muertes en Latinoamérica. De hecho, las estadísticas indican que 20.7 millones de personas morirán por esta causa durante la primera década del siglo XXI solamente en América Latina (Ibid).

Específicamente en México, Argentina, Venezuela y Brasil, la hipertensión se ubica entre los cinco principales factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares (ECV), junto con el consumo de alcohol, la obesidad, el tabaquismo y el colesterol.

En nuestro país el accidente cerebrovascular isquémico es una patología de elevada prevalencia y ocupa el segundo lugar de mortalidad con un 9.3 por ciento del total de las muertes anuales, siguiendo a la enfermedad isquémica del corazón, que ocupa el primer puesto. Sin embargo, no existe una gran conciencia en la población sobre la importancia de prevenir y tratar este tipo de cuadros (Verdugo, 2004).

En nuestro país se presentan 2.8 ataques cerebrales por hora y se calcula que una persona muere por este motivo cada 67 minutos. Este evento tiene una letalidad de un 23 por ciento y mortalidad a seis meses de un 33 por ciento. Se estima además que el 50 por ciento de los pacientes que han sufrido un ataque cerebral muere o permanece secuelado a los seis meses de ocurrido el evento (ibid).

En Chile se producen 10.000 muertes anuales por accidentes cerebrovasculares (ACV) y 25.000 personas quedan con secuelas, cifras que se pueden disminuir con un buen autodiagnóstico, una consulta médica oportuna y lo más importante la prevención. Según el número de fallecimientos asociados a esta enfermedad, ésta se encuentra en avance y se proyecta que sea la primera causa de muerte en

Chile hacia el 2025. En personas sobre los 50 años, la prevalencia es de 400 a 500 ataques por 100 mil habitantes, muy importante es que cada vez hay más ataques cerebrales en personas jóvenes, que abusan de sustancias anorexígenas o drogas Chile. (Ministerio de Salud, 1998).

En Chile durante el año 2006 se incorpora al Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE), otorgando cobertura a la enfermedad accidente cerebrovascular isquémico, la que garantiza por Ley lo siguientes aspectos:

**Acceso:** Todo beneficiario de 15 años o más con sospecha, tendrá acceso a confirmación diagnóstica. Una vez confirmada la sospecha, tendrá acceso a tratamiento, incluye Hospitalización, según indicación médica, en prestador con capacidad resolutive.

**Oportunidad:** El plazo estipulado para la confirmación diagnóstica es de 72 horas desde la sospecha. A partir de ésta el tratamiento deberá iniciarse dentro de 24 horas, garantizando la oportunidad en el tratamiento. El seguimiento debe realizarse a través de Atención con especialista dentro de 10 días desde alta hospitalaria.

#### Protección financiera

Tipo de Intervención Sanitaria	Prestación o grupo de prestaciones	Periodicidad	Arancel \$	Copago %	Copago \$
Diagnóstico	Confirmación Accidente Cerebro Vascular Isquémico	cada vez	57.820	20%	11.560
Tratamiento	Tratamiento Accidente Cerebro Vascular Isquémico	cada vez	658.100	20%	131.620
Seguimiento	Seguimiento Accidente Cerebro Vascular Isquémico	completo	104.230	20%	20.850

La protección financiera determinada por el fondo nacional de salud implica gratuidad correspondientes a los niveles A y B y una gradualidad en los respectivos co pagos, dependiendo directamente de los niveles de ingresos de la población, en el tramo C el usuario cancelará el 10% del valor total de la prestación, y en el tramo D el usuario cancelará el 20% del valor total de la prestación.

## **1. Definiciones de Accidente Cerebro Vascular**

Las enfermedades Vasculares Cerebrales (ECV) se suelen presentar como episodios agudos denominados genéricamente "Ictus Cerebrales". Stroke, (La palabra inglesa para ACV, accidente cerebrovascular), corresponde a la disminución brusca o pérdida de la conciencia, sensación y movimiento voluntario causado por la rotura u obstrucción (como ocurre con un coágulo) de un vaso sanguíneo en el cerebro.

Una definición operativa que define Stroke, como un síndrome clínico caracterizado por síntomas y/o signos focales que se desarrollan rápidamente y en ocasiones, pérdida global de la función cerebral (en pacientes comatosos o que sufren hemorragia subaracnoidea), que duran mas de 24 horas o que conducen a la muerte, sin otra causa aparente más que un origen vascular. (Warlow, 2006).

Las células cerebrales mueren cuando dejan de recibir oxígeno y nutrientes de la sangre o cuando son dañadas por una hemorragia repentina en el cerebro o alrededor del mismo. Isquemia cerebral es el término utilizado para describir la pérdida de oxígeno y nutrientes en las células cerebrales cuando no existe un flujo adecuado de sangre. La isquemia conduce finalmente a un infarto, la muerte de células cerebrales que con el tiempo son sustituidas por una cavidad llena de fluido en el cerebro lesionado.

Un accidente cerebrovascular isquémico ocurre cuando una arteria que suministra sangre al cerebro queda bloqueada, reduciendo repentinamente, o interrumpiendo el flujo de sangre y, con el tiempo, ocasionando un infarto en el cerebro. Aproximadamente un 80 % de todos los accidentes cerebrovasculares son de tipo isquémico, los coágulos de sangre son la causa más común de bloqueo arterial y de infarto cerebral (Lainez, Santonja, 1999).

Se debe tener presente que la isquemia cerebral causa síntomas neurológicos focales, síntomas no focales, como los desmayos, el mareo, y la debilidad generalizada, rarísima vez, o nunca, se deben a un ataque isquémico transitorio o a un accidente Cerebro Vascular. (Warlow, op.cit.).

### **1.1. Factores de Riesgo**

Los factores de riesgo constituyen la predeterminación de una persona a la ocurrencia de una patología en particular, habitualmente estas condiciones tienen relación con los estilos de vida de los individuos, conocimiento y conciencia de la enfermedad, lo que permitirá un menor o mayor autocuidado (Castillo, Zarranz y Larracoechea, 2007).

De acuerdo a estudios científicos actuales realizados para Latinoamérica han definido factores de riesgo predisponentes, el envejecimiento (edad), la raza y la herencia, por cuanto son factores no modificables que influyen en el riesgo a sufrir un ictus cerebral. Por otra parte existen factores de riesgo determinantes, como:

La hipertensión Arterial (HTA), el factor más perjudicial para sufrir un ictus de todo tipo. Isquémico o hemorrágico, y también para la demencia de base vascular. Todos los tipos de HTA tanto sistólica como diastolita o combinada incrementan el riesgo de ictus a partir de cifras muy moderadas en la población.

Diabetes: existe una relación directa de comorbilidad entre diabetes y ACV, Se ha estimado en un 1,8 para los hombres y un 2,2 para las mujeres. La diabetes predispone a los ictus isquémicos por su influencia en el desarrollo de arteriosclerosis. El ictus isquémico es a su vez, peor en los pacientes diabéticos que en los no diabéticos.

Hiperlipidemia: es un factor bien establecido facilitador de la ateromatosis y de la isquemia tanto coronaria como carotidea, especialmente de la primera. El perfil compuesto de una cifra total de colesterol elevada con la tasa de LDL alta y la de HDL baja, constituye un factor comprobado de predisposición isquémica.

Tabaquismo: el consumo de cigarrillos es un claro factor predisponen para la arteriosclerosis en hombres y mujeres con un incremento del riesgo de dos o tres veces. El mecanismo por el que la nicotina causa daño endotelial y espasmo arterial, sin embargo, la abstención por más de 5 años del tabaco permite que el riesgo añadido desaparezca.

Anticonceptivos: En las mujeres, el factor etiológico mas específico para una enfermedad vascular cerebral es la toma de anovulatorios orales, los anticonceptivos alteran además los factores de la coagulación (Fibrinógeno). El incremento en el riesgo de ictus derivado por la administración de anticonceptivos ha sido muy variable en los estudios epidemiológicos, tanto de observación longitudinal de colectivos amplios, como los estudios de casos y controles (ibid) .

## **1.2. Diagnóstico**

Ante la concurrencia de la sintomatología implica un examen físico y relato de la historia de morbilidad del paciente, lo cual permitirá establecer relación entre la presencia de distintos factores de riesgo y definir una hipótesis diagnóstica, conjuntamente es aplicado en el examen de especialidad protocolos de acuerdo a escalas validadas que favorecen inferir la sospecha de una accidente cerebrovascular.

En nuestro país se encuentra protocolizado el accionar clínico a partir de la sospecha, es decir, en el inicio agudo de síntomas neurológicos los cuales deben sugerir una molestia vascular en cualquier edad sin factores asociados, por lo que el paso siguiente es la evaluación de laboratorio, la que incluye análisis sanguíneos y estudios de imágenes (tomografía computada de encéfalo o resonancia nuclear magnética), otros estudios posibles de ser efectuados son las pruebas de ultrasonido de carótidas y vertebrales, ecografía y angiografía. La consecuencia primaria es la falta de oxígeno y glucosa necesarios para el metabolismo cerebral. Esta interrupción o disminución del flujo sanguíneo cerebral (FSC) en un territorio vascular determinado genera un área de infarto circundado de otra zona, Al producirse la cascada de procesos durante la isquemia comienzan los síntomas clínicos que caracterizan la enfermedad cerebrovascular.

La presencia de la zona de penumbra en la isquemia aguda se ha establecido por varios estudios de tomografía, por la emisión de positrones y de imágenes de resonancia magnética. En la penumbra la función neuronal eléctrica esta abolida, pero se conserva una actividad metabólica mínima que preserva su integridad estructural durante algún tiempo, hasta que la producción de ATP cae por debajo del 50% de los niveles normales. Se ha sugerido que la muerte en la zona de penumbra tiene características de apoptosis en lugar de necrosis.

La obstrucción de un vaso sanguíneo cerebral ocasiona un gradiente de flujo de sangre en el territorio vascular afectado que da lugar a una zona central severamente hipoperfundida (núcleo isquémico), en tanto que en la periferia se establece una isquemia menos pronunciada (penumbra isquémica).

La región de penumbra isquémica, donde el flujo residual es inferior al flujo normal e insuficiente para el mantenimiento de la función celular, permanece viable debido a la eficacia de la circulación colateral en el núcleo isquémico.



En nuestro país el régimen de acceso universal de garantías explícitas de Salud (AUGE) favorece en esta enfermedad a los mayores de 15 años y define la oportunidad del diagnóstico e inicio de tratamiento durante 72 horas ingresado en los servicios de salud (MINSAL, 2006).

## **2. Descripción General de las opciones de tratamiento**

El abordaje del paciente con ACV implica un accionar clínico a partir de la sospecha y confirmación diagnóstica, que no es posible separar de las acciones de tratamiento del episodio agudo, ni del estudio etiopatogénico, como tampoco de la prevención secundaria, rehabilitación y seguimiento. Esta fragmentación tiene un propósito meramente funcional, reconociendo que el cuidado del paciente con ACV es continuo, en el que todos estos objetivos son abordados simultáneamente, durante el desarrollo o evolución de la enfermedad. (Berkow y Fletcher, 1997).

Los pacientes que presentan un cuadro clínico compatible con un ACV deben ser atendidos en forma urgente, en un establecimiento de salud en el que se cuente con la posibilidad de acceder a una evaluación por neurólogo y a un estudio de imágenes (tomografía computada de cerebro sin contraste), que permitan confirmar el diagnóstico, precisar la localización del daño, efectuar el pronóstico y establecer un plan de tratamiento inicial.

Entre un 60 y un 95% de pacientes presentan alguna complicación médica, son la principal causa de muerte durante la fase aguda de los accidentes cerebrovasculares y son las responsables del alto índice de morbilidad de estos pacientes, la edad la incapacidad previa (especialmente la incontinencia urinaria) y la gravedad del ictus reasocian con mayor frecuencia de complicaciones. (Berkow R. et. alt., 1997).

Aunque la mortalidad que ocurre en la primera semana del ictus tiende a ser una consecuencia directa del daño cerebral, las muertes que ocurren en las semanas siguientes son resultado de procesos que son potencialmente evitables y tratables. Complicaciones cardiovasculares: Además del electroencefalograma (EEG) al ingreso se debe monitorizar al paciente durante las primeras 72 horas, sobre todo si presenta alguna alteración en el ECG inicial o si la isquemia cerebral se localiza en el lóbulo temporal.

Complicaciones respiratorias: Las alteraciones en las funciones respiratorias se asocian a una mayor incidencia de los ictus. La Hipoxemia debe ser evitada o tratada con aporte de oxígeno y, si es necesario, con fármacos broncodilatadores. También se facilita por la Hipertensión arterial, la presión elevada en aurícula izquierda y la hiperactividad simpática. Se debe tratar con restricción de líquidos y diuréticos y si es necesario con intubación endotraqueal y ventilación artificial.

Complicaciones Músculo-Esqueléticas: Son frecuentes las caídas con fracturas debido a la alteración del nivel de conciencia, a los déficits sensitivos o por el uso de fármacos sedantes. El hombro doloroso aparece hasta en un 40%. Para prevenirlo hay que iniciar la fisioterapia.

Complicaciones Gastrointestinales: Las alteraciones en la nutrición son frecuentes. Se debe valorar si esta indemne la capacidad deglutoria antes de reiniciar una dieta oral para evitar la bronco aspiración. El aporte nutricional adecuado es esencial.

Complicaciones urinarias: Las infecciones urinarias son causa importante de morbilidad. La causa mas frecuente es el sondaje uretral se debe iniciar un tratamiento precoz con antisépticos urinarios y cambiar la sonda.

El 50% de pacientes presentan incontinencia. Hay que eliminar fármacos anticolinérgicos y simpaticomiméticos. Si la incontinencia urinaria es persistente es necesario realizar un estudio urodinámico.

Complicaciones Fecales: Aparecen infartos masivos y en aquellos donde hay disminución del nivel de conciencia. También puede existir impacto fecal con falsas diarreas. Para evitarlo hay que dar lactulosa, movilizar al enfermo y poner enema de limpieza cada 48 horas.

En resumen la fase de tratamiento incluye la identificación y control de los factores de riesgo, el uso de terapia antitrombótica (contra coagulación de la sangre) y endarterectomía (cirugía para retirada del coágulo de dentro de la arteria) de carótida en algunos casos seleccionados. La evaluación y el acompañamiento neurológico regulares son componentes del tratamiento preventivo bien como control de la hipertensión, de diabetes, supresión del tabaquismo y uso de ciertas drogas (anticoagulantes) que contribuyen para la disminución de la incidencia de accidentes cerebrovasculares.

El empleo de terapia antitrombótica es importante para evitar recurrencias, además, se deben controlar otras complicaciones principalmente en pacientes acamados (neumonías, tromboembolismos, infecciones, úlceras de piel, etc.), la indicación de fisioterapia previene y tiene un papel importante en la recuperación funcional del paciente.

En nuestro país el Régimen de Garantías Explícitas (Ley AUGE), permite que la resolución de esta patología se encuentra garantizada, La cual considera la sospecha y confirmación dentro de 24 horas, la persona accede a hospitalización en el establecimiento que corresponda a su gravedad para iniciar el tratamiento, el cual contempla exámenes de laboratorio, de imagenología y medicamentos, (Galdames, 2004).

### **3. Reinserción**

La reinserción como concepto amplio de readaptación social, no siempre se encuentra asociada a la rehabilitación de capacidades físicas, que por algún motivo fueron perdidas en forma transitoria o definitiva, sino también a la reincorporación del individuo a sus tareas cotidianas y al ejercicio de sus roles parentales previos a la lesión.

El accidente vascular encefálico tiene como característica la pérdida de capacidades de carácter neurológico, que en algunos casos se traducen en la afección en la motricidad, la marcha, el lenguaje y otros; por tanto el proceso de rehabilitación implica la recuperación de estas capacidades permitiéndoles a los pacientes reincorporarse en forma paulatina a su vida laboral, familiar y social, sin embargo en un gran número de pacientes esto no ocurre, particularmente cuando los pacientes han presentado esta enfermedad por segunda o más veces. A pesar de ello un pilar fundamental en la reasignación de roles al interior de la familia estará constituido por el nivel de relaciones adquiridas previamente por el paciente con su grupo social más cercano, permitiendo la adaptación a una nueva dinámica de relaciones humanas.

La familia y su entorno social, como la participación en grupos funcionales actúan como un facilitador en la reinserción del paciente, por cuanto nutren a éste de optimismo, de reconocimiento, esperanza y le retribuyen confianza al logro de una vida distinta en muchos de los casos, con una resignificación de valores asociados a la afectividad y valor por el ser humano, en tanto un ser integral.

## **CAPITULO II**

### **ACTITUD DE LA FAMILIA**

El concepto de actitud está centrado en nuestra cultura, que resulta un término de uso casi cotidiano. En general el significado que se suele asignar, es el que ofrece el diccionario, “disposición de ánimo”, disposición que puede adoptar distintas posturas. Por ejemplo disposición de ánimo, severidad, agresividad, amorosa, etc.

El carácter preparatorio de la actitud corporal constituye el correlato del carácter preparatorio que define a la actitud psicosocial. “Una actitud es un estado de disposición mental y nervioso, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo o dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones”.

Cabe señalar que el concepto de actitud ha sido definido por numerosos autores; Así por ejemplo (Kretch,1995), lo consideran como un sistema durable de evaluaciones positivas o negativas, sentimientos y tendencias hacia la acción en pro o en contra de un objeto social.

#### **1. Componentes de la actitud**

Una de las definiciones que incluye las nociones básicas usadas por los teóricos, plantean que “actitud es una idea cargada de emotividad la cual predispone una clase de acciones o una clase particular de situaciones sociales. Dicha definición, va a proponer entonces tres componentes en el concepto de actitud.

El componente “Cognoscitivo” que incluye las creencias que tenga una persona acerca de un objeto determinado. Dentro de éstas, las creencias evaluativas se consideran como las más importantes para la actitud, desde el punto de vista de la disposición. Ellas abarcan las cualidades deseables o indeseables, aceptables o inaceptables, buenas o malas del objeto.

El componente “Afectivo”, por su parte, se refiere a las emociones o sentimientos ligados con el objeto de actitud. Como un individuo verbaliza sentimientos, estos son también cogniciones (Rosenberg y Fishbein, 1975).

El componente “Tendencial”, por último, incorpora la disposición conductual del individuo que va a responder al objeto. En este caso, es aceptada la existencia de un lazo entre los componentes cognoscitivos, particularmente las creencias evaluativas y la disposición a responder al objeto, sin embargo, existe prueba de que los tres componentes de la actitud están interrelacionados, si un individuo experimenta una situación agradable en relación con un objeto de actitud, el efecto hacia el objeto será más favorable, del mismo modo, si la experiencia es desagradable, la persona cambiará a su efecto en dirección negativa (ibid).

Las actitudes dominan todo el dialogo del ser humano con el ambiente, de ellas depende en parte decisiva como se percibe lo que llega al mundo interno del sujeto, en el marco de su campo de percepción, organizado según la importancia de las cosas; y como es traducida al comportamiento del individuo respecto de ellos.

Este hecho es valido para sus relaciones con las cosas, con los sucesos objetivos y su percepción respecto de ellos y de sus relaciones con otros seres humanos vistas a través de la convivencia.

En líneas generales, se puede decir que las actitudes poseen varias cualidades; son creencias y sentimientos acerca de un objeto o conjunto de ellos se caracterizan por ser aprendidas tienden a persistir, aunque estén sujetas a los efectos de la experiencia y son estados directivos del campo psicológico, que influye en la acción.

Para los fines de este estudio, se considerara como actitud; la suma total de inclinaciones, sentimientos humanos, prejuicios o distorsiones, nociones

preconcebidas, ideas, temores y convicciones, acerca de un asunto determinado. Una vez definido el concepto de actitud delimitada es posible profundizar en el ámbito de sus funciones, las actitudes constituyen el fundamento de los patrones de conducta constantes, con respecto a objetos sociales, sucesos y problemas durante un periodo de tiempo, por lo tanto, ellas tienen una base funcional, ya que una opinión puede mantenerse y desarrollarse, para satisfacer una necesidad social considerada importante por el sujeto que desarrollará una determinada acción o conducta. (Asún, Salazar, Estévez y Valencia, 1991).

## **2. Actitud y conducta**

La actitud es una orientación general, existente en la “conciencia privada” y que se oculta, incluso a veces, a la propia conciencia, por esta razón, se hace muy difícil reconocerla en la vida real, en donde solo es posible acceder a las manifestaciones observables conocidas como conductas, un ejemplo de ellas es la opinión, la cual no corresponde necesariamente a la actitud cierta sobre la materia que se opina (Asun, Salazar et al, op..cit.).

Ambos conceptos actitud y conducta, tienen una directa relación se dice que en las actitudes estaría inherente una fuerza motivadora del comportamiento, la cual cooperaría notablemente en la orientación de la conducta; pero si bien hay numerosos indicios que respaldan la teoría de la correspondencia, también son frecuentes los resultados en que la conducta manifiesta es opuesta a la actitud.

Finalmente, entre actitud, conducta existe algún tipo de concordancia altamente compleja, ya que en ella mediarán numerosos aspectos propios del individuo, tales como: tipo de actitud, la materia en cuestión; otras actitudes; además de influencias externas como: el tipo de situación, la precisión social y experiencia previa.

## 2.1. Actitud y conducta en salud

La cultura con sus valores y costumbres determinan de forma explícita o implícitamente valores para determinar aspectos de salud y enfermedad, lo que en un primer momento puede parecer una enfermedad, luego puede implicar aspectos de salud. Las conductas de salud se encuentran vinculadas con el Estilo de Vida que se define como:

“Los estilos de vida implican como la gente piensa, siente y actúa lo cual va más allá de lo dañino o saludable, refleja valores y tradiciones, así como transformaciones a través de la educación recibida. Pueden ser considerados como el conjunto de hábitos, consumos y costumbres insertos en la vida cotidiana que permanecen en el tiempo que se manifiestan en lo individual y en lo colectivo en los diferentes grupos socio-culturales. A la vez que se transmiten históricamente son susceptibles de ser cambiados por medio de intervenciones ya sean positivas o negativas por medio de la educación y de la comunicación social” (Declaración de ALMA – ATA, 1978).

Las personas pueden adoptar diferentes tipos de conductas, que se traducen finalmente en sus estilos de vida para proteger o promover y mantener la salud, son las conductas denominadas preventivas, que se basan en el cuidado del cuerpo, hacer deporte, buena alimentación, higiene personal. Estas conductas se adquieren por aprendizaje por experiencia directa o por aprendizaje vicario o moldeamiento. Siendo importantes en el proceso de salud y de enfermedad, ya que en determinados momentos las personas con estas conductas de salud pueden convertirlas en Hábitos de Salud entendiendo estas como conductas relacionadas con el propio autocuidado que se encuentran firmemente establecidas y arraigadas en el repertorio comportamental del individuo en forma automática y sin tener una clara conciencia de ello.



Las motivaciones que presentan los individuos permitirán una conducta de salud, al percibir una alerta o amenaza a su vida, debido que implica un esfuerzo, es esta amenaza de susceptibilidad y gravedad la que junto con relacionarse con variables demográficas psicosociales y beneficios favorecen un cambio conductual.

Las Reacciones Psicológicas ante la enfermedad van a ser una vivencia quedando consciente o inconscientemente en el individuo. Esta vivencia se adscribe dentro de los fenómenos psíquicos o interiorización del individuo. La vivencia de la enfermedad va a estar cargada de grandes elementos, la persona lo va a vivir como una situación de imposibilidad de realizar sus necesidades, entendiéndose como una conducta frustrante que genera displacer psíquico, generando percepciones de invalidez, aislamiento, dolor físico y psíquico, molestias y temor a la ruptura del proyecto existencial.

### **3. La Familia**

La familia es el grupo primario de pertenencia de los individuos. En su concepción más conocida está constituida por la pareja y su descendencia. Sin embargo, el proceso histórico y social muestra diferentes estructuras familiares que hacen difícil una definición exclusiva de ella. Más allá de las diversas estructuras familiares, es posible entender a la familia como la célula social básica, ya que en toda sociedad es posible identificar una unidad que se denomina familia; es por tanto, un ente esencial de la estructura social más amplia. (Hidalgo 1999).

Tomaremos como referencia la definición de la Comisión Nacional de la Familia (CNF) que considera a esta unidad como:

“Un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son

estables. La familia es el resultado de una experiencia y de una alianza entre géneros. Requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vínculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación” (SERNAM, 1994).

La familia es una experiencia intergeneracional, en que cada ser humano nace en presencia de al menos otra persona, que requerirá de otros para su sobrevivencia, estableciéndose una relación que durará largos años “No sólo recibimos la vida de otros y con otros, sino que la vida humana sólo es posible con otros” (Ibíd).

Las funciones que cumple la familia son múltiples y esenciales para el desarrollo de la persona y para la sobrevivencia y estabilidad de la sociedad. El grupo familiar inmediato imprime su sello indeleble en la formación personal y se constituye en el eslabón fundamental del sistema social. La construcción de la realidad y sus experiencias serán percibidas, interpretadas y enjuiciadas en función del marco familiar, y gran parte de los recursos que el individuo posee para mejorarse en el mundo provienen de la familia.

La naturaleza de las funciones familiares y el grado en que éstas son compartidas por otras instituciones son variables en el tiempo y en las diferentes culturas. No obstante, un núcleo familiar cumple básicamente las siguientes funciones:

Satisfacción de necesidades biológicas tendientes a la reproducción, crianza y cuidado de los hijos.

Satisfacción de necesidades psicológicas que generan una matriz de experiencias afectivas y vinculares que van gestando la vivencia de pertenencia sobre la cual se desarrolla la identidad personal. Estos lazos afectivos establecen responsabilidades mutuas y sentimientos de pertenencia que hacen que cada grupo familiar adquiera características supra – individuales, es decir, se constituye en una totalidad distinguible y única. Estas relaciones afectivas y de intimidad son

las características más notables de la familia.

Funciones de socialización, dado que la familia es la principal transmisora de la cultura, ya que enseña las creencias, valores, normas y conductas deseables de su grupo social.

Función socio-económica, dado que la familia constituye un sistema de producción y compra de servicios y bienes para lograr la subsistencia de sus integrantes.

Cumple también una función de mediadora con diferentes estructuras sociales ya que relaciona a los integrantes de la familia con otras unidades del sistema social. A través de los diferentes roles que ejercen los integrantes de la familia, adquieren un determinado status, la familia puede ser considerada como una plataforma para las acciones en otras esferas sociales.

Se puede afirmar que la familia es un sistema integrativo que cumple básicamente la función de sustento emocional para el desarrollo de los hijos, otorga estabilidad para los adultos y es fuente de apoyo social para todos sus integrantes.

La familia, como institución inserta en un sistema social dinámico, va cambiando continuamente. En las últimas décadas ha sufrido cambios sustantivos debido a las tendencias demográficas que muestran un aumento significativo de la sobrevivencia de las personas. Este sólo hecho ha tenido un fuerte impacto en la familia dado que la duración del ciclo vital familiar se ha prolongado, produciéndose cambios al interior de cada etapa: la crianza de los hijos no es más que un tercio del tiempo que la pareja eventualmente puede vivir junta, las relaciones intergeneracionales son mucho más probables e intensas, el tiempo para compartir padres e hijos una relación de adultos es mucho mayor, el nido vacío es muy frecuente y los años de ancianidad conjunta constituyen un largo período. (Ibid).

La jefatura de hogar es mayoritariamente masculina, siendo el hombre el principal sino el único proveedor de la familia. La participación de los cónyuges aumenta a medida que sube el nivel de ingresos y cuenta por lo tanto con posibilidades de ayuda para el cuidado de los hijos y las labores domésticas.

Sin embargo, un problema relevante lo constituye justamente la compatibilización entre el trabajo remunerado y el trabajo doméstico, ya que al interior de la familia no se ha producido una flexibilidad de roles ligados al género, que permita cumplir adecuadamente las funciones de la familia. (ibid).

Se ha planteado que la familia es una organización social primaria que se caracteriza por vínculos de consanguinidad y de relaciones afectivas de intimidad y significado, siendo un subsistema del sistema social más amplio. Los miembros de la familia cumplen roles al interior de éstas y le permiten vincularse con otros sistemas sociales, tales como el trabajo, la escuela, el barrio, etc.

La familia es el contexto en que se aprenden los valores y se transmite la cultura, siempre pasada por el filtro de las orientaciones propias de cada sistema familiar, ocupa una ubicación geográfica particular, rural o urbana que también afecta la organización y los roles familiares.

Como tal la familia es la matriz de identidad y del desarrollo psicológico y social de sus miembros y en este sentido debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la que responde. El sentido de identidad de los hombres esta determinado por el sentido de pertenencias de una familia particular, donde asume pautas transaccionales que perviven a lo largo de la evolución individual.

El subsistema familiar se diferencia y desempeña funciones vitales a través de los subsistemas; los que pueden estar formados por generaciones sexo, interés o función. Cada individuo se sitúa en distintos subsistemas, es lo que ejerce diferentes niveles de poder, aprende habilidades diferentes y se incorpora a

diversas relaciones complementarias:

Subsistema conyugal: Complementariedad de funciones que le permite aceptar la interdependencia y a la vez operar en equipo.

Subsistema parental: Las transacciones envuelven las funciones de alianza y socialización de los hijos. Eventualmente el subsistema parental puede incluir un abuelo o tíos e incluso un hijo parentalizado, al cual se le ha delegado autoridad para cuidar y disciplinar a sus hermanos. Los problemas de control son endémicos a este subsistema, siendo más o menos resueltos a través de ensayo y error.

Subsistema fraterno: Conforman el primer grupo de pares del niño. Dentro de este contexto el niño aprende a trabajar con otros, a jugar a pelear y generalmente a aprender uno de otros. Ellos desarrollan sus propios patrones transaccionales de negociación de conflictos cooperación, competencia y autonomía progresiva.

Cada subsistema posee funciones específicas y plantea demandas específicas a sus miembros, el desarrollo de las habilidades interpersonales que se logran, están basadas en la no interferencia de los sistemas entre sí. Para esto, los límites de los subsistemas deben ser claros y estar constituidos por reglas que definen quienes participan. (Minuchin, 1982).

#### **4. Dinámica Familiar**

La familia, pese haber sufrido cambios paralelos a la sociedad, es la única organización humana que se ha mantenido estable al correr del tiempo, al menos en determinados aspectos. Esta forma de asociación entre individuos, mediante los mecanismos de la adaptación, ha demostrado siempre su capacidad para responder a los objetivos: uno de ellos interno, la protección de sus miembros y el otro externo, la transmisión de la cultura. (Campanini, 1996).

La familia debe, por tanto, poseer una estructura estable apta para proporcionar a sus miembros las capacidades de adaptación a condiciones externas siempre cambiantes, equilibrando en su seno tendencias homeostáticas y tendencias al cambio.

En los sistemas familiares podemos considerar los aspectos estructurales de la familia, es decir, las variables que dicen relación con cuántos miembros pertenecen a la familia, el tipo de familia, los subsistemas existentes, los roles que cumple cada miembro, los límites internos y externos de la familia, la manera en que forman alineamientos y el manejo del poder, Minuchin, (op.cit).

También se debe analizar los procesos y dinámicas relacionales que ocurren al interior de la familia y su interacción con el ecosistema. El proceso central es la comunicación, junto con el proceso evolutivo de los individuos y de la familia, las pautas de vinculación afectiva, los mecanismos de adaptación y de resolución de problemas de la familia.

Por otra parte se deben tomar en cuenta los paradigmas familiares que constituyen la percepción o imagen que las familias tienen de los que debe ser una familia, o de cómo le gustaría ser, dando cuenta de una concepción o filosofía familiar. Dicho de otra manera, conforma el conjunto de valores y creencias respecto de lo que debe ser la familia.

Para comprender el funcionamiento familiar es necesario analizar su estructura, los procesos y su filosofía familiar. Diferentes autores han desarrollado teorías y enfoque que enfatizan o profundizan diferentes aspectos del funcionamiento familiar. Cada una de ellas aporta conceptos y describen cuáles son las características de las familias funcionales, tanto en relación a su estructura, procesos y paradigmas familiares. No hay, por lo tanto, una teoría unitaria sobre la familia. (Hidalgo et al, op. cit.).

Por los mismos motivos, tampoco es fácil ni consistente postular un modelo de familia normal y patológica. Por el contrario, hay más bien un acuerdo que el concepto de “normalidad” es muy relativo y utilizarlo lleva a equívocos y confusiones más que a acuerdos u orientaciones útiles, Por lo tanto, se habla más

bien de funcionalidad familiar, en el sentido de cuáles son las estructuras, procesos y paradigmas que mejor permiten a las familias cumplir con sus funciones esenciales, vale decir, lograr el desarrollo integral de las personas en el contexto familiar, en sus diferentes etapas del ciclo evolutivo, y favorecer el proceso de socialización.

La familia como sistema tiene una estructura que está dada por los miembros que la componen y las pautas de interacción recurrentes. La estructura le da “la forma” a la organización, constituyendo los arreglos de los componentes internos y su regulación con el ecosistema. El modelo estructural, define la estructura familiar como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia.

La estructura del sistema familiar es relativamente fija y estable para poder sustentar a la familia en sus tareas y funciones, para poder proteger a la familia de las fuerzas externas y darles sentido de pertenencia a sus miembros. Al mismo tiempo, debe ser variable y flexible para poder acomodarse a los diversos requerimientos de las situaciones de vida y de las distintas etapas del desarrollo familiar y los procesos de individualización.

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los principales los forman el subsistema conyugal, el subsistema parental (padres e hijos) y el subsistema fraterno o de hermanos. Cada uno de estos subsistemas tiene roles, funciones y tareas específicas. Sin duda la familia se organiza también en torno a otros subsistemas según roles, sexo, edad, etc.

Los roles definen las tareas que se esperan que cada uno cumpla dentro de la organización familiar y éstos son definidos por la cultura y por la familia en particular.

Los límites de un sistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera en una transacción interpersonal cualquiera. Su

función es proteger la diferenciación del sistema y sus subsistemas; para que éstos se puedan cumplir, los límites deben ser claros. La claridad de los límites al interior de la familia es un parámetro útil para evaluar su funcionamiento. Cuando la familia se vuelca sobre sí misma aumentando en forma excesiva su comunicación y la preocupación de unos sobre los otros, se pierde la distancia entre sus miembros, los límites se esfuman y la diferenciación de los subsistemas se hace difusa.

La estructura familiar opera con diferentes alineamientos para resolver las diferentes tareas que enfrenta, Los alineamientos constituyen la unión de dos o más miembros del sistema para llevar a cabo una operación. Esta dimensión incluye los conceptos de alianza unión de dos o más personas para lograr una meta o interés común y coalición proceso de unión en contra de un tercero. (Haley, 1986).

Estos alineamientos pueden ser funcionales o disfuncionales según si se respetan o no los límites de los subsistemas y dependiendo de su duración. Cuando los alineamientos transgreden los límites integracionales y/o son muy permanentes en el tiempo suelen ser disfuncionales, en particular si éstas son coaliciones. En familias con grandes conflictos y alta vulnerabilidad, las coaliciones suelen ser rígidas, durar años y repetirse a través de las generaciones.

Contrariamente, las alianzas dentro de un subsistema pueden ser muy funcionales e incluso necesarias para un adecuado cumplimiento de las funciones. Por ejemplo, una alianza del subsistema pareja es muy positiva para cumplir adecuadamente las tareas parentales: las alianzas entre los hermanos en su progresiva independencia de los padres, pueden ser un factor que contribuya al desarrollo de su propia autonomía. En cambio una coalición de un padre y su hija en contra de la madre, puede ser muy disfuncional para ese sistema familiar. (Ibid).



Un sistema funcional se organiza jerárquicamente, el manejo y distribución del poder en la familia explica su organización jerárquica. El poder es la capacidad de influencia que tiene un individuo determinado para controlar la conducta de otro. El poder no debe considerarse sólo dentro de los límites de la familia nuclear, sino que a través de las generaciones, debido a que éste es también transferido y expresado de manera inter- generacional. (Campanini, 1996).

## **5. La comunicación**

La familia conforma un sistema de relaciones en cual la conducta de uno afecta a todos y a cada uno de sus miembros. Se definen cinco axiomas de la comunicación pragmática que son centrales para comprender el proceso de comunicación interpersonal:

No es posible no comunicar. La naturaleza de la comunicación muestra su carácter de inevitabilidad y que necesariamente compromete al otro cuando hay una comunicación.

Todo mensaje tiene un nivel de contenido y un nivel relacional. El segundo - que define la relación- clasifica al primero dándole sentido y significado al contenido. La definición de la relación es una meta comunicación.

La naturaleza de la relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación. El proceso comunicacional es circular y se requiere organizar la secuencia de hechos a través de una puntuación dada, que es arbitraria.

Hay dos formas de comunicarse: digital y analógica. El lenguaje digital cuenta con una sintaxis lógica compleja siendo básicamente el lenguaje verbal oral y escrito, y el lenguaje analógico que posee una semántica adecuada para la definición de relaciones, incluyendo verbal metafórico y el lenguaje no verbal. (Watzlawick, 1997).

La comunicación define básicamente dos tipos de interacciones: simétricas y complementarias, según se basen en la igualdad o en la diferencia. En las relaciones simétricas los participantes tienden a igualar su conducta recíproca y en las complementarias, uno de los participantes complementa la del otro, basándose en el máximo de la diferencia. Ambas relaciones se dan en las mismas personas, en diferentes áreas y contextos y tanto en una comunicación funcional como disfuncional. En una relación simétrica sana se acepta la mismicidad del otro, lo cual lleva al respeto mutuo, confianza, y a la confirmación del ser del otro.

Por otra parte, las conductas se complementan cuando dos personas intercambian diferentes conductas. Una adquiere una posición superior y la otra una posición inferior. Las estructuras complementarias son dos posiciones diferentes y no una mejor que la otra. El comportamiento de uno favorece la conducta del otro y viceversa, cuando cualquiera de estos dos tipos de relaciones se hace permanente, se producen disfuncionalidades comunicacionales.

Estos diferentes axiomas dan cuenta de las características de la comunicación interpersonal. Este proceso se hace indispensable para la subsistencia y adaptación de los sistemas a su medio, pudiendo generar pautas funcionales o disfuncionales para las interacciones. (Ibid).

Es este proceso circular de información y retroalimentación el que da cuenta de las posibilidades de estabilidad y cambio de los sistemas vivos. En los sistemas interaccionales estables, es decir, aquellos en que las relaciones son importantes y relativamente largas, como la familia, se establecen secuencias, comunicacionales recursivas denominadas pautas de interacción.

En un sistema interaccional un mensaje tiene un contenido y además una definición de la naturaleza de la relación de quienes se están comunicando. La estabilización de la definición o las redundancias observadas en el nivel relacional se denominan reglas.

## **6. Familia y Salud**

El enfoque ecológico de la salud, propio de la epidemiología, ha hecho que esta disciplina desde hace mucho tiempo visualizara la importancia de la familia en la salud. Hay suficiente evidencia científica que demuestra que, entre los muchos factores condicionantes del proceso de salud – enfermedad, el sistema familiar tiene un rol preponderante en dicho proceso. La relación entre educación insuficiente de la madre - desnutrición y diarrea infantil, constituye un ejemplo clásico, comprobado hace muchas décadas atrás. (Hidalgo 1999).

Florenzano, en diversas publicaciones, ha sistematizado el rol de la familia, analizándolo desde diversas perspectivas. Se han identificado características globales o específicas de la familia que pueden ser consideradas como factor causante o condicionante de alteraciones de la salud o inversamente como agentes protectores. Por otra parte, se ha señalado la influencia de la familia en la expresión de síntomas psicológicos de sus miembros. Así, se observan tendencias familiares relacionadas con la presencia de síndromes dolorosos crónicos.

Asimismo, diferentes estudios han demostrado que las familias tienden a compartir conductas ligadas con la salud tales como la dieta, práctica de ejercicio y el deporte, el hábito de fumar y el consumo de bebidas alcohólicas, reproduciendo un modelo estructural de conducta que es traspasado de generación en generación a través de las representaciones sociales. De esta forma, hijos de padres fumadores tienden a fumar, también hijos de padres obesos presentan una mayor tendencia a la obesidad.

Los estudios referidos a la relación entre estrés y salud muestran, por una parte, el rol de la familia como mediador del impacto de factores estresantes y, por otro lado como agente generador de estrés para los miembros que la componen. Existe una correlación positiva en que, a mayor estrés familiar, más enfermedad y, entre mayor pertenencia a redes sociales, mejor resolución de los procesos mórbidos.

La familia es importante en cuanto se relaciona con la mayor o menor vulnerabilidad para enfermar como con el desenlace del proceso mórbido. Por otra parte, entre los eventos más estresantes en la vida de los individuos están sucesos estrechamente relacionados con la familia, tales como muerte de un familiar muy cercano, separación, nacimiento de un hijo, etc. Se ha encontrado que en las personas que sufren cáncer, éstas han experimentado en el año previo a la aparición de la enfermedad más eventos estresantes relacionados con pérdidas significativas que un grupo control. (Middleton, 1991).

La personalidad de un individuo y su relación con enfermedad coronaria, es un ejemplo de esto. En las personas que han sufrido un infarto al miocardio se han encontrado características familiares del funcionamiento de la pareja que se caracteriza por una relación con roles muy rígidos, límites más bien cerrados entre ellos, y mal manejo de las emociones, en particular de la rabia.

La influencia de la familia es especialmente clara en la salud mental y en los síntomas psicológicos de sus miembros. Es ésta quien al cumplir sus funciones de protección y cuidado de los hijos, junto con ser la matriz básica para el desarrollo socioemocional de sus descendientes, provee un contexto adecuado para el desarrollo integral de la personalidad (ibid).

En este ámbito, se ha reconocido la influencia fundamental de los padres. Freud elabora los aspectos centrales de su teoría basándose en las dinámicas relacionales parentales. En la actualidad, la influencia de la familia no se centra exclusivamente en la relación con los padres sino en una constante y dinámica interacción entre todos los miembros que forman el sistema familiar (Hidalgo, 1999).

Una de las primeras hipótesis que dieron importancia al sistema interaccional de la familia en el campo de la psicopatología, fue la teoría del doble vínculo como agente causal de la esquizofrenia. Con posterioridad, los estudios clínicos han considerado las interacciones familiares como un fenómeno determinante en distintos trastornos afectivos y psicosomáticos. (Ibid).

La familia ha demostrado ser una escuela para el aprendizaje de variadas destrezas y habilidades para manejarse adecuadamente frente a los diferentes desafíos de la vida, en particular aquellos eventos estresantes, y que determina la resiliencia de las personas. (Medina, 1994).

Cuando se presenta una enfermedad, la evolución y la respuesta al tratamiento dependen en buena medida de la familia. El apoyo emocional, económico y de información parece tener un efecto positivo en la recuperación de la salud. Contrariamente, si la no sabe manejar el estrés que produce la enfermedad, la evolución tenderá a ser más negativa. También se ha demostrado la influencia de la familia en la mayor o menor adherencia a los tratamientos, problema clave de las enfermedades crónicas. Otra dimensión posible es la consideración del sistema de representaciones sociales de la familia y su papel en la determinación de lo que constituye salud y enfermedad, en la forma que se conceptualiza y actúa frente a ellas. (Florenzano, 1991).

Se sabe que alrededor del 70% de los episodios de enfermedad son enfrentados y resueltos fuera del sistema formal de servicio de salud; muchos de éstos son resueltos por la familia, la cual interviene y es activamente consultada en el proceso de evaluación de los síntomas para recurrir o no al médico. Adicionalmente, las personas que no tienen familia recurren en forma más tardía o inadecuada a pedir atención de salud, cuando el problema se ha agravado o cronificado. Una dimensión importante es el impacto de la enfermedad sobre el funcionamiento familiar.

Una enfermedad es un típico evento estresante que puede causar una crisis familiar. Hay un conjunto de investigaciones que han mostrado cómo una enfermedad aguda de cierta magnitud puede desestabilizar el funcionamiento familiar y, en particular, las enfermedades crónicas que tienen un significativo impacto en los distintos subsistemas familiares. Aparecen claros índices de

tensión, angustias y depresión, muchas veces negados, pero que pueden afectar notoriamente la salud física y mental de la familia (Ibid).

Las enfermedades crónicas tales como diabetes mellitus, insuficiencia renal crónica, algunas alteraciones gastrointestinales, entre otras, implican un proceso de ajuste y adaptación a su condición, lo que implica imitaciones que afectan al individuo y a su entorno más cercano. (Hidalgo et al, op. cit.).

Es importante conocer y estudiar las interacciones entre la familia y el proceso de enfermedad de sus miembros. Estas interacciones serán afectadas por las características estructurales de las familias, incluyendo un ciclo vital, y su contexto sociocultural, la naturaleza de la enfermedad misma, y las características de sus miembros individuales. (Florenzano, 1991).

Dinámica Familiar: La familia puede utilizar las modalidades de interacción una explícita y una implícita siendo esta todas las actitudes y conductas no verbales que califica las interacciones entre los familiares, siendo lo explícito toda la forma verbal, teniendo sus propias leyes, en forma de expectativas compartidas no escritas, estando cada miembro constantemente sujeto a pautas y variables de expectativas, las que cumple o no, llevados por compromisos de lealtades internalizadas. El compromiso, la devoción y la lealtad son los determinantes, más importantes en las relaciones familiares.

Algunos de los elementos y fuerzas principales que determinan las configuraciones relacionales del sistema familiar son: las pautas de interacción de las características funcionales o de poder; las tendencias dirigidas a una persona como objeto asequible de la pulsión de otra; la consanguinidad; pautas patológicas; y entre otras cuantas no expresas de obligaciones y explotación, con un balance que se va alterando a través de las generaciones. Los problemas o síntomas son vividos como modalidades comunicativas entre los individuos al interior de un contexto social. La conducta de cada individuo esta relacionada con

la de otros y depende de ella, toda conducta es comunicación y por ende, influye sobre los demás y sufre la influencia de éstos, es posible observar alianzas entre los distintos integrantes del grupo familiar, como también es posible visualizar problemas de coaliciones negadas; es decir, se desdibuja la barrera intergeneracional, generando conflicto en los roles.

De esta manera la familia siempre se ha organizado a través de sus relaciones, interacciones, reglas, roles y modos de convivir que son tan particulares de una familia a otra, de este modo cada familia es un mundo y cada miembro que vive dentro de la familia pertenece a otro, pero la interacción y como se relacionan y organizan entre ellos, les da la particularidad de una familia única, pero con referentes universales (Watzlawick, 1997).

Al momento de enfrentar una enfermedad de un miembro de la familia, como es el ACV y todo lo que conlleva; sin duda la familia se somete a múltiples cambios en su dinámica de relaciones.

## **7. Estructura de la familia chilena**

La familia chilena actual, según estudios sociológicos tiene peculiaridades que conviene destacar. Chile es un país donde no está en duda la vigencia e importancia de la familia.

Según mencionan (Covarrubias, Muñoz y Reyes, 1991), los niños, jóvenes y adultos, hombres y mujeres, declaran que la familia constituye para ellos una necesidad básica, siendo en muchos casos el núcleo central que da sentido a sus vidas. En Chile, el 88% de las personas viven en familia.

La estratificación social de los grupos familiares en el país presenta una estructura piramidal con un 10% de familias de estrato socio-económico alto, un 40% de estratos medios y un 50% de estratos bajo, perfil que se agudiza en el sector predominantemente agrícola (CENSO 2010).

El tamaño promedio de las familias chilenas es de 4.04 personas por hogar, con una relación inversa al nivel socio-económico. El nivel alto muestra un promedio de 3.72 personas, el medio 3.63 y el bajo 4.55 (Encuesta CASEN 2011).

La disminución del tamaño familiar comparado con el Censo de 2010 es un rasgo característico de todas las regiones del país y de todos los estratos socio-económicos, aún cuando en las zonas rurales y en los niveles más bajos la reducción es ligeramente menor.

De acuerdo a datos recopilados es posible identificar tres tipos de estructuras familiares que tienen el mayor peso relativo. Ellas son la familia nuclear biparental con y sin hijos (52%), los hogares nucleares monoparentales (9%), sumando un total de 61% de hogares nucleares; y la familia extensa integrada por uno o ambos miembros de la pareja, con o sin hijos, más otros parientes (23,6%). Las parejas sin hijos son el 7.1%. Los hogares uniparentales (una persona sola) son un 7,5% y los no familiares (hogares o instituciones) constituyen el 5%. (SERNAM, 2004).

Los hogares nucleares biparentales constituyen la mitad de los hogares en los sectores más pobres y tienden a disminuir a medida que se aumenta en ingresos. Es frecuente que la madre no trabaje: 20% en los niveles de ingresos más altos, en cambio en el quintil de más bajos ingresos cerca de la mitad de ellas no trabaja. Si bien la tasa de natalidad ha bajado significativamente en Chile (de 31 por mil en la década del sesenta a 15 por mil en la del noventa), se observa un número mayor de hijos en los estratos más bajos. (CASEN, 2011).

La jefatura de hogar es mayoritariamente masculina, siendo el hombre el principal sino el único proveedor de la familia. La participación de los cónyuges aumenta a medida que sube el nivel de ingresos y cuenta por lo tanto con posibilidades de ayuda para el cuidado de los hijos y las labores domésticas.



Sin embargo, un problema relevante lo constituye justamente la compatibilización entre el trabajo remunerado y el trabajo doméstico, ya que al interior de las familias no se ha producido una flexibilidad de roles ligados al género, que permita cumplir adecuadamente las funciones de la familia. (Hidalgo, 1999).

En los estratos más pobres, las familias recurren para su subsistencia al trabajo de los hijos, al trabajo doméstico y cuidado de los hijos menores por sus hermanos mayores, lo que les resta posibilidades de estudios. De este modo, las condiciones socioeconómicas marcan tempranamente las oportunidades de educación para los más jóvenes, quienes frecuentemente abandonan en forma precoz la escuela.

Adicionalmente en el estrato más pobre la relación de dependencia, es decir, el número de personas inactivas que debe mantener cada miembro activo, es más del doble que en el estrato más alto (2.8 personas v/s 1.3 en el nivel socioeconómico más bajo y el más alto respectivamente). Esto se debe probablemente a las menores oportunidades de empleo de las cónyuges, por la mayor fecundidad y porque en los pobres estas familias se concentran en las etapas más jóvenes del ciclo de vida familiar. (Ibid).

Los hogares extensos también aumentan a medida que disminuyen los ingresos, alcanzado un 27% en los más pobres y sólo un 13% en los niveles de ingresos más altos. Los hogares unipersonales en cambio, aumentan significativamente para el estrato de más recursos económicos (16% vs. 3%). Estos resultados sugieren que la organización familiar está fuertemente determinada por arreglos económicos dirigidos a enfrentar en común con otros parientes la falta de ingresos, de vivienda y la organización de la vida cotidiana. La mayor prevalencia de familias extensas en pobres indica que se requiere sumar ingresos de distintos miembros para enfrentar los gastos de la familia. En este tipo de familia siguen siendo el o los hombres los que hacen principalmente el aporte económico al grupo familiar.

Respecto a la participación laboral remunerada de las mujeres, se mantiene la tendencia de ser más escasa en los estratos más pobres que en los más ricos. La participación de las mujeres se da principalmente en el trabajo doméstico no remunerado y el cuidado de los hijos. Las hijas mayores aportan a veces económicamente o, cuando éstas a su vez tienen hijos, la presencia de otros parientes apoya el cuidado infantil facilitando su incorporación al trabajo remunerado. (SERNAM, 2004).

Las familias nucleares monoparentales (un sólo padre presente) cobran importancia y están presentes en forma muy similar en los diferentes niveles socio-económicos (9 a 10%), La gran mayoría de estos hogares tienen jefatura de hogar femenina, con una elevada proporción de mujeres que trabajan y cuyo ingreso familiar constituye un aporte muy significativo. No obstante esto, en los estratos más pobres el 38% de las jefas de hogares no participa en el mercado de trabajo.

Los hijos juegan un papel significativo en cuanto a aporte económico. En los estratos más bajos, los hijos mayores de 15 años presentan las tasas más altas de participación en la mantención familiar (30%); estos jóvenes, con escasa educación, sólo tienen acceso a trabajo no calificado, lo cual perpetúa la situación de pobreza.

El indicador de relación de dependencia alcanza en el estrato más pobre el mayor valor observado de todos los tipos de hogares y estratos de ingresos (3.8), señalando que cada mujer o hijo que trabaja debe mantener un promedio de casi cuatro personas, generalmente menores.

Todos estos datos indican claramente que este tipo de hogares es el más vulnerable y de alto riesgo dado los niveles de pobreza y la falta de recursos para sustentar a su familia. Alguna de las conclusiones del informe de La Comisión Nacional de la Familia, en relación al impacto de los procesos de cambio socioeconómico en los patrones de organización de la vida familiar, son las siguientes:

La familia nuclear con madre que no trabaja (hogar tradicional) va disminuyendo a medida que se sube en los estratos de ingresos. En los sectores más altos es donde comienzan a advertirse cambios en las relaciones familiares. De este modo, puede verse que en los estratos más pobres es posible observar la organización familiar más tradicional.

Estos cambios implican modificación en el ejercicio de los roles masculinos al interior de la familia. Se estima que sólo un tercio o un cuarto de las familias tiene como único proveedor al hombre, mientras en el resto de los hogares esta función es compartida de una u otra forma.

Cambios en el rol femenino, especialmente vinculado a su participación laboral. El cuidado de los hijos y su relación con la posibilidad de las mujeres de ejercer un trabajo remunerado es uno de los principales problemas para el bienestar de la familia y su desarrollo armónico. (SERNAM, 2004).

La familia chilena actual, en los distintos niveles socio-económicos tiende a consolidar el apoyo a los adultos mayores, lo cual afecta periodos de mayor vulnerabilidad del ser humano, sin perjuicio de ello las familias de menores ingresos, ven seriamente afectada su economía, ante la presencia de patologías que requieren un manejo alimentario especial, insumos clínicos, apoyo para las actividades diarias básicas, como a la marcha, etc.

La familia sin duda constituye la primera red social, básica, la cual en su conjunto, ante el evento negativo de presentar uno de sus integrantes un accidente cerebro-vascular; tiende a compensar los roles que ejercía el afectado por esta patología, provocando una redistribución de funciones al interior de la familia, con el fin de mantener el equilibrio de la dinámica familiar. Las familias con menor número de integrantes presentan mayor complejidad en la reorganización para hacer frente a esta enfermedad, particularmente las denominadas monoparentales, con hijos menores de edad.

## CAPITULO III

### DISCAPACIDAD Y SENTIDO DE PÉRDIDA

El accidente cerebrovascular es una de las principales causas de discapacidades de larga duración, los pacientes que han presentado esta enfermedad deben enfrentarse a una variedad de problemas mentales y físicos, según la gravedad del daño cerebral. La reinserción pretende en ellos mejorar su calidad de vida, por lo que la rehabilitación debe empezar en el mismo momento en que el paciente ingresa a los centros asistenciales (Chade, 2009).

El objetivo de la rehabilitación es ayudarlos a reducir la dependencia de terceros y mejorar su capacidad física. Las claves de una rehabilitación exitosa incluyen la actitud del paciente, la destreza del equipo de rehabilitación y el apoyo de los familiares y amigos.

Un año después de sufrir un Accidente Cerebral Vascular aproximadamente el 60% de los pacientes que sobreviven no requieren ayuda en las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, asearse, desplazarse,...), un 20% sólo la requieren para actividades complejas (por ejemplo bañarse), y sólo un 5% son totalmente dependientes. Un tercio de los pacientes con Accidente Cerebral Vascular son capaces de volver a trabajar al año del episodio, aunque muchos continúan mejorando su sintomatología hasta el final del segundo año (Ferrero, 2013).

Durante décadas se pensó que una vez que morían neuronas tras un accidente cerebro vascular se perdían para siempre. Sin embargo, recientes investigaciones han demostrado que el cerebro es mucho más plástico de lo que se creía, y que las secuelas de un ACV son en cierta forma reversibles.

En nuestro país el Régimen de Garantías Explicitas (AUGE) garantiza que toda persona tratada accederá a una consulta médica con un especialista dentro de 10

días, desde el alta hospitalaria. De ser necesario el seguimiento de la enfermedad contempla, consulta con kinesiólogo y/o terapeuta ocupacional. Se incluye el tratamiento con estatinas para prevenir otro accidente cerebrovascular. (MINSAL 2006). Un porcentaje importante de pacientes requieren rehabilitación en un determinado número de áreas. La intensidad y duración del programa variará según la gravedad de la discapacidad.

De tal manera la atención precoz es determinante para evitar contracturas y deformidades en el lado afectado por la parálisis; la rehabilitación de las personas que han sufrido un ictus es posible ser observada en cuatro etapas: los cuidados en la etapa aguda (en el área de intensivos o en la unidad especializada), luego la fase de tratamiento, una vez que la persona está estable, una tercera, cuando el paciente camina con ayuda de una férula o un bastón, y por último la terapia recreativa, en la que se intenta mejorar su manejo en la vida diaria.

Uno de los objetivos primordiales de la rehabilitación es evitar la espasticidad, debido que la recuperación de la movilidad y flexibilidad en las extremidades dificulta y enlentece cualquier proceso de rehabilitación. Tal plasticidad se refiere a su capacidad para renovar o reconectar sus circuitos neuronales para así realizar nuevas tareas. Y por ello, la posibilidad de recobrar las capacidades perdidas varía significativamente si el paciente recibe a tiempo una terapia específica de rehabilitación.

Si existe disfagia leve (dificultad leve para tragar), se indicará una dieta blanda y serán aconsejable una serie de medidas que pueden reducir el riesgo de aspiración de alimentos: mantener la posición de sentado a 45° durante la alimentación, flexionar o rotar el cuello para facilitar la deglución, restringir el tamaño del bocado a una cucharada de café, evitar la administración de líquidos o utilizar espesantes alimentarios.

En aquellos casos en los que exista disfagia moderada/grave, se colocará inicialmente una sonda nasogástrica para la alimentación. Transcurridos unos días puede que recupere la función deglutoria en cuyo caso se puede retirar la sonda. En aquellos en los que persistan alteraciones importantes del reflejo deglutorio, y teniendo en cuenta la esperanza de vida del paciente, se puede proceder a la colocación de una sonda de gastrostomía.

En el caso de los pacientes en que sus secuelas hayan alcanzado estado de postración, los cambios posturales y la terapia física pulmonar o fisioterapia respiratoria pueden ayudar a prevenir la neumonía por aspiración o retención de secreciones, para prevenir las infecciones de orina, en los casos en los que precisen sondas permanentes puede ser necesario dar tratamiento con antibióticos previo al recambio de la sonda.

Debe evitarse la aparición de úlceras de decúbito: Para su prevención es útil la movilización y los cambios posturales frecuentes. En los pacientes con incontinencia, se debe mantener la piel seca. En aquellos con alto riesgo, se puede utilizar un colchón de aire. Es muy importante el mantener un correcto estado nutricional ya que contribuirá a reducir su aparición.

El ejercicio de la intervención de distintos profesionales en un proceso de rehabilitación es de vital importancia, por cuanto la interdisciplinariedad otorga la integralidad de abordaje necesaria para la reinserción de los pacientes, es así como el aporte de la fisioterapia busca mejorar la fuerza, reeducar el equilibrio y la capacidad para caminar. La terapia ocupacional está enfocada a que el paciente, con el déficit que tenga, se pueda valer por sí mismo y se integre socialmente. A su vez el fonoaudiólogo, se dirigirá a las deficiencias en el lenguaje y un profesional del área de las ciencias sociales intentará que el paciente acepte todos los cambios y promueva sus vínculos relacionales. (Villarino, 1984).

La OMS (Organización Mundial de la Salud), define la discapacidad como un término paraguas que aglutina los déficits, limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, denota los aspectos negativos entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno, factores contextuales, ambientales.

La discapacidad en sí, es condición de posibilidad de dependencia, pero para que exista necesidad de ayuda de otros, deben existir limitaciones en la actividad. Aún así, existen limitaciones o dificultades para realizar actividades básicas en la vida diaria. Son las actividades imprescindibles para poder subsistir en forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (desplazarse dentro del color), y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y o tareas sencillas). Podemos entender entonces, que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

El modelo médico considera el fenómeno discapacitante como un problema "personal", directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

El tratamiento de la discapacidad está encaminado a una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta. El Modelo Social, en cambio considera la discapacidad como un problema principalmente "social", desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

El manejo del problema requiere actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

El problema es más de ideología o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de

derechos humanos. De acuerdo con este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole político.

Las clasificaciones internacionales que hoy en día se lucha por instalar van más allá de ver esa deficiencia y desde un sentido médico, sino más bien de ver la discapacidad desde un conjunto de fenómenos psicosociales que envuelven a la persona.

La discapacidad física es aquella que produce un menoscabo en al menos un tercio de la capacidad física para la realización de las actividades propias de una persona no discapacitada, de edad, sexo, formación, capacitación, condición social, familiar y geográfica, análogas a las personas con discapacidad. (San Martín, 1998).

La rehabilitación es el proceso por el cual cada persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad para el desempeño de los roles que los son propios por su edad, sexo y condiciones socio-culturales. A través de este proceso la persona desarrolla su potencial, en las esferas biológica, psicológica y social, y a su vez la sociedad realiza ajustes para reducir o eliminar las barreras que se interpongan a su integración. Discapacidad en Chile (Fonadis, 2006).

La rehabilitación debe también comprender aquellos apoyos familiares que permitan un aprendizaje que facilite a la persona llegar a desarrollarse con la mayor autonomía personal que sea posible.

Además la rehabilitación es un proceso encaminado a lograr que estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico, o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes.



La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar o establecer funciones o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la sola prestación de atención médica preliminar, sino que abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo la rehabilitación profesional.

Respecto al Trabajo entre el 80% y 90% de las personas con discapacidad esta desempleado o no están integrados a la fuerza laboral. La mayoría de quienes si tienen trabajo, lo hacen en el sector informal que provee el 60% de los nuevos empleos, reciben salarios mas bajos o ninguna compensación monetaria., el resultado es que muchas personas con discapacidad viven en la pobreza y la exclusión social, perdiéndose su contribución potencial, tanto para sus propias formas de ganarse la vida, como para sus familias, los empleadores y la sociedad en su conjunto. (OIT, 2006).

### **Sentido de Pérdida**

El sentido de pérdida surge a partir de una ausencia significativa que implica desapego de una posición, objeto o ser querido, provocando una serie de reacciones o sentimientos que nos hace pasar un periodo que llamamos duelo.

El significado del término “dolor” proviene del latín “dolos”, sufrimiento, lástima, aflicción, es la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo. No es un momento, no es una situación o un estado, es un proceso de reorganización individual y del sistema familiar, en un ciclo que tiene un principio y un fin (Pereira, 1995).

Otros autores como Freud define el termino duelo como un “pasar normal” frente a reacciones anormales a la pérdida (Melancolía). Afirmaba que el papel del duelo consiste en recuperar la energía emotiva invertida en el objeto perdido para

reinventarla en los otros apegos. Así mismo, destacaba como rasgos del duelo, un profundo abatimiento, falta de interés por el mundo exterior, menor capacidad de amar y una inhibición de la actividad, y aunque incluía reacciones no solo ante la muerte de un ser querido, sino ante cualquier pérdida. (González, 2004).

Es importante entender el concepto de crisis familiar para comprender el sentido de pérdida que elaboran algunas familias: una crisis es una respuesta subjetiva a los acontecimientos de la vida y esos acontecimientos o factores que provocan tensión pueden ser tanto “no normativos” y por ello, inesperados e imprevisibles (una muerte repentina, un divorcio, un despido...), como esperados y previsibles y, por tanto, “normativos”, esto es, incidentes , acontecimientos , experiencias, vivencias que tienen que ver con el transcurso vital de las personas y las familias, sin que estos diferentes tipos de acontecimientos supongan una diferencia en cuanto a vivirlos de forma crítica o no. (Escartín, 2004).

Aquellos acontecimientos impredecibles que ocurren dramáticamente en el seno de la estructura familiar y que pueden alterar drásticamente la organización de la vida de la familia, esto es, crisis en forma de separaciones, muertes, enfermedad, accidentes, son algunos ejemplos. Es evidente que ante la irrupción de acontecimientos de este tipo, la familia tiene que reorganizarse para aprender a vivir con esas circunstancias (Ibid).

Hablar de crisis es hablar de pérdidas y por tanto de duelos: se pierde la autonomía, la dependencia, se pierde el amor, la juventud, la salud, la vida activa, ambos términos van íntimamente unidos en cuanto a la separación como pérdida del objeto amado, que conlleva una serie de emociones tales como tristeza, depresión, pena. Los procesos de duelo pueden ser entendidos como el conjunto de representaciones mentales que acompañan y siguen la pérdida del objeto de amor de apego. Deben considerarse tales procesos desde el punto de vista cognitivo, no solo emocional. (Ibid).

El proceso de duelo no solo acompaña las pérdidas de objetos amados reales o animados, sino también pueden referirse a sí mismo como a sentidos de pertenencia que llegan a su fin como por ejemplo: un trabajo, país, una ilusión, expectativas, juventud, etc.

En síntesis los cambios son inevitables en la vida de las familias, las tensiones y sus experiencias de vida van afectando la estabilidad de la persona y los integrantes del núcleo familiar, se altera el funcionamiento normal con un resultado de situaciones que no se esperaban y que conllevan a una serie de emociones y sentimientos que genera en sus familias una pérdida que en algunos casos son pérdidas que a nivel individual y familiar necesitan con el pasar del tiempo ser elaboradas.

En los enfermos que se encuentran en un proceso de tratamiento en el cual ha existido pérdida de funcionalidad, para algunos el duelo comienza cuando se realiza el diagnóstico o cuando integran procesos de conciencia en el cual se visualizan las limitaciones producidas por esta enfermedad. (Navarrete, 1998).

Es de vital importancia el apoyo que pueda recibir la familia por parte de los equipos clínicos tratantes al inicio del proceso de enfermedad, por cuanto permitirá se constituya en un apoyo y soporte para el paciente y favorezca la dinámica familiar.

## **1. Fases del duelo**

Muchas son las causas que pueden provocar un violento y profundo giro en la vida de un sujeto, cuando un hecho así irrumpe en la vida de una persona adquiere en muchos casos características traumáticas generando una profunda conmoción en la vida afectiva y social del sujeto y también de su familia.

Ante la pérdida, las reacciones que se presentan son normales y esperables,

comunes a todos aquellos que se encuentran en estado de duelo, tales reacciones o etapas pueden presentarse en forma simultánea, paulatina, predominante una por sobre otras, persistiendo algunos síntomas por un tiempo más prolongado. Las etapas son:

La aflicción aguda: esta primera fase del duelo tiene varias características entre ellas la incredulidad, dado que la persona afectada no cree en lo sucedido, confusión e inquietud, angustia aguda (se presenta varias veces al día), duran unos minutos y suelen ser disparadas por recuerdos de momentos previos al suceso de la enfermedad como agitación, llanto, actividades sin objeto, sensación de ahogo o presión, respiración suspirante, sensación de vacío en el abdomen, debilidad muscular, sofocos y preocupación por el futuro inmediato.

Pensamientos obsesivos centrados en la causa o situación particular que provocó la enfermedad. Los síntomas de índole físico son traducidos a sequedad de la boca y mucosas, temblor incontrolable, mayor frecuencia urinaria, diarrea, bostezos, etc. (Montoya, 2001).

Una segunda etapa del duelo puede ser denominada – Conciencia de pérdida- en la medida que las reacciones y síntomas iniciales pierden intensidad en el paciente como en su familia, se inicia el proceso de toma de conciencia aceptando intelectualmente la realidad de la pérdida y comienza a asumir las consecuencias de la situación, Este periodo se caracteriza por la desorganización emocional. Sus síntomas se manifiestan por estrés culpa, rabia, agresividad, frustración miedo a la muerte, llanto, etc.

Una tercera etapa nos habla de - Conservación y aislamiento - se caracteriza por el aislamiento en el que tanto el paciente como sus más cercanos prefieren estar solos en su descanso y recuerdos, a la par que la impaciencia hace presa de él (el paciente siente la necesidad de hacer algo útil y provechosos para salir de su estado de duelo). Es en esta etapa que la fatiga, la debilidad, el repaso obsesivo

de la vida anterior a la enfermedad y al deseo profundo de revertir lo ocurrido, suelen aparecer ideaciones depresivas que representan para el equipo clínico tratante la preocupación de otorgar una atención multidisciplinaria creando un soporte especializado en el tratamiento del duelo.

La etapa de - cicatrización - es la aceptación intelectual y emocional de la pérdida, es un cambio en la visión del mundo interno y externo que el paciente y sus más cercanos van adquiriendo para acostumbrarse a la nueva realidad y desarrollar nuevas actividades y rutinas. Se caracteriza por reconstruir la forma de ser, (proceso de transformación en que se “vuelve a ser” otra persona, retomar el control de la propia vida, abandono de roles anteriores, búsqueda de un significado. Cerrar el círculo (cerrar la herida), perdonar y olvidar. Otras reacciones que se presentan también son la disminución gradual de los efectos del estrés prolongado, aumento de la energía física y emocional, restauración del patrón de sueño normal (ibid).

La Renovación: esta última fase del duelo es posible ser analizada una vez que el paciente y sus seres más cercanos han realizado los cambios en el sentido y estilo de vida, recuperado su autoestima y han logrado encontrar sustitutos y reemplazos en la etapa de reorganización interna como familiar, se está entonces, enfrentado a un nuevo “vivir normal”, conciente que lo ocurrido es ya parte de sus historias de vida.

En los diferentes grupos poblacionales existen creencias, costumbres, prácticas y prejuicios que influyen en su salud y en la visión que ellos tienen de la misma, como así la forma como enfrentarán el proceso de duelo, los diferentes factores que han sido mencionados como causantes de secuelas, pueden afectar a personas de cualquier edad, con frecuencia sanos y activos, donde la posibilidad de “quedar lisiados”, no tiene cabida, sus representaciones sociales les hace apreciar esta situación como algo ajeno a lo que esperaban, “les ocurre a otros”, por lo tanto, el impacto que provoca asumir una situación de salud nueva, que lo limita, perdiendo en algunos casos autonomía, dependerá de rasgos de su

personalidad, de la fortaleza de los vínculos más significativos, e inevitablemente de su situación económica, entre otros.

En muchos casos los mecanismos de defensa resultan efectivos en su afán de preservar al “yo” de la angustia provocada por un exceso de estímulos emocionales asociados a un peligro real, como lo es presentar un accidente cerebrovascular, con cierta frecuencia se observan mecanismos de negación donde el sujeto no admite la realidad que está viviendo, preservándose de la angustia que le provoca. Otro mecanismo de defensa observable en estos casos es el de la regresión, manifiesto como un retorno a formas de comportamientos infantiles, dependientes y demandantes, correspondientes a etapas de desarrollo anteriores.

En ocasiones se observa una forzada resignación, justificada en creencias religiosas o filosóficas que actúan en el sentido de los mecanismos de defensa.

En resumen se trata de acontecimientos en la vida del sujeto que lo confrontan con la muerte, y con la pérdida de autonomía y/o autovalencia, lo que le provoca en consecuencia un gran esfuerzo psíquico, que en algunos casos llega a exceder las posibilidades del sujeto adquiriendo características de trauma.

En otros casos en los cuales se observa una red familiar con un soporte afectivo y una adecuada rehabilitación el sentimiento de pérdida de autonomía / o autovalencia presenta menor impacto a nivel psicológico y familiar.

Los esfuerzos de reinserción familiar, social, laboral promueven en el ser humano la reorganización interna, que le permite adaptarse a nuevas formas de vida cotidiana y adquirir nuevas representaciones sociales a través de procesos de aprendizaje internos como con acompañamiento de sus redes de apoyo más cercana.

**PARTE II**  
**MARCO REFERENCIAL**

## **CAPITULO IV**

### **ANTECEDENTES ACERCA DE LAS POLITICAS PÚBLICAS EN SALUD EN CHILE**

La salud es el estado físico en el que el organismo ejerce normalmente sus funciones. La Organización Mundial de la salud (OMS) en su constitución en 1946, define a la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. La salud implica que todas las necesidades fundamentales de las personas estén cubiertas: afectivas, sanitarias, nutricionales, sociales y culturales. Esta definición es utópica, pues se estima que solo entre el 10 y el 25% de la población mundial se encuentra completamente sana.

Una definición más dinámica de salud es el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental, social y de capacidad de funcionamiento, que permitan los factores sociales en los que viven inmersos el individuo y la colectividad.

La salud y la enfermedad forman un proceso continuo, donde en un extremo se encuentra la muerte prematura, muchas veces prevenible, y en el otro extremo se encuentra un elevado nivel de salud, al que difícilmente llega todo el mundo.

El sistema de salud tiene como objetivo elevar el nivel de vida de las personas, de las familias, de los barrios, de las ciudades y de toda la sociedad. Para ello debe mejorar el nivel de salud de la población mediante la promoción de la salud, la prevención, la pesquisa y tratamiento precoz y eficaz de las enfermedades, la rehabilitación y el acompañamiento con cuidados paliativos hasta completar el ciclo vital, cuando el paciente está fuera del alcance terapéutico.



Chile dispone de un modelo de atención elaborado a partir de la situación de salud vigente al momento de la creación del Servicio Nacional de Salud en el año 1952. Situación de salud caracterizada por población joven, con fertilidad alta, con mortalidades infantil y materna y desnutrición elevadas, y con atención profesional del parto de baja cobertura. Las enfermedades infecciosas eran las principales causas de morbi-mortalidad y se disponía de escaso saneamiento básico. Además, el modelo de atención se basó en el hospital y la atención cerrada en la recuperación de la salud, centrado en el médico y sin espacio de participación.

Cincuenta años más tarde, la situación cambió la población envejeció presenta baja tasa de natalidad, disminuyeron fuertemente las mortalidades infantil y materna como también lo hizo la desnutrición, más de 99.5% de los partos son atendidos en los hospitales y por profesionales. La población está siendo una transición epidemiológica hacia las enfermedades crónicas y se ha realizado una fuerte mejoría de saneamiento básico. Todo lo anterior como producto de políticas públicas sostenidas en el tiempo, basadas en la realidad y la cultura nacional y de aplicación gradual. Los resultados son reconocidos internacionalmente.

El modelo de atención integral de salud tiende a lograr una atención eficaz, oportuna y eficiente, que considera la integralidad física, mental y social de las personas pertenecientes a diferentes tipos de familias y de diferentes grupos interculturales y sus respectivas comunidades, que están en un permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural. Las actividades se realizan en las redes asistenciales las que están formadas por establecimientos e complejidades diversas que realizan acciones de:

- Promoción de la salud, para desarrollar la cultura de la salud.
- Prevención de enfermedades en tres dimensiones: prevención primaria: para evitar que las personas enfermen. Prevención secundaria: para lograr diagnósticos precoces y eficaces. Prevención terciaria: para rehabilitar las secuelas de las enfermedades y reinsertar al paciente en su ambiente familiar y en su ambiente social y laboral.
- Cuidados paliativos, para quienes están fuera del alcance terapéutico.

El cambio de perfil epidemiológico y la transición demográfica hacia el envejecimiento, introducen la necesidad de cambiar el modelo de atención, fortalecer la atención primaria en salud e integrar el sistema de salud en redes asistenciales.

El escenario de la reforma de salud instala una agenda modernizadora de la gestión primaria en salud, recupera su protagonismo en el logro de los objetivos sanitarios en un escenario cambiante y complejo hacia la “cultura de la salud”. En su esencia reconoce el derecho de las personas a una atención en salud equitativa, resolutive y respetuosa.

La sustentabilidad técnica y financiera de este nuevo sistema, así como el cumplimiento de los objetivos sanitarios que el Estado de Chile se ha propuesto, requiere de importantes transformaciones en el modelo de atención, de las entidades que proveen dichos servicios y en la cultura de los usuarios (internos y externos).

La política de salud impulsada requiere un sistema que garantice a toda persona, independiente de su edad, ingreso, género, educación, etnia u orientación sexual, condiciones saludables en su comunidad y trabajo y una atención adecuada para enfrentar situaciones de enfermedad.

Todo ello a través de un sistema centrado en las personas, que controlan los factores que afectan la salud y refuerza las redes asistenciales, con el fin de resolver oportunamente las necesidades de salud de la población.

La mirada de integralidad impulsada por la Reforma de Salud señala al enfoque bio-psico-social como uno de sus principales ejes, este conjunto de acciones promueve la atención eficiente, eficaz y oportuna dirigida, más que al paciente, o más que a la enfermedad, a las personas en su integralidad física y mental y como

seres pertenecientes a diferentes tipos de familia, que están en permanente proceso de integración y adaptación al medio ambiente físico, social y cultural.

Incorpora la atención interdisciplinaria en los centros de salud y establece protocolos de derivación de pacientes y familias con déficit de apoyo social para favorecer la integralidad de la atención y registrar la información relevante de pacientes que a requieren consultar en otros puntos de la red. Acepta al otro y entiende su contexto, sus motivaciones y sentimientos, ya que interesa la persona, su historia, sus temores y expectativas. Reconoce las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de las personas y les explica lo que necesitan saber, informando con honestidad cuando no es posible ayudar. Así, se establece el compromiso con la población a cargo.

En sus lineamientos la Organización para la Salud (OPS) hace énfasis en la revisión de los marcos jurídicos, aseguramiento del derecho a la salud, la rectoría, la separación de funciones, la redefinición de roles y descentralización, participación y control social, financiamiento y gasto, la oferta de servicios, la identificación y respuesta a grupos vulnerables, modelos de atención, modelos de gestión, recursos humanos, acreditación, certificación, calidad y evaluación de tecnologías.

El máximo desafío entre tanto parece ser el de transferir a la comunidades comando y direccionamiento de las acciones de salud como parte de una de las estrategias que plantea el nuevo modelo de atención, y que desde lo específico propone reducir el daño producido por las enfermedades y que los recursos disponibles se utilicen produciendo mayores beneficios a la población.

Se debe entonces visualizar desde una perspectiva que las redes sociales comunitarias son empleadas como un recurso en el proceso de priorización en salud de nuestro país.

En la parte media de este equilibrio homeostático se encontraría la mayoría de la

población, donde la separación entre salud y enfermedad no es absoluta, ya que es muy difícil distinguir lo normal de lo patológico, como puede apreciarse, la definición de salud es compleja, siendo mas útil conocer y analizar los determinantes o condicionantes de la salud, en términos físicos, forma parte de uno de los pilares de la calidad de vida, bienestar y la calidad de vida de la población.

La salud pública es la ciencia y el arte, de organizar y dirigir los esfuerzos colectivos destinados a: proteger, promover y restaurar la salud de los habitantes de una comunidad. Una de sus actividades, es el ejercicio de la medicina en sus dos vertientes, preventiva y asistencial. Esta actividad es responsabilidad de los gobiernos, a quienes corresponde la implementación, ejecución y evaluación de los distintos programas de salud que directa o indirectamente contribuyen a mantener y recuperar la salud de la población.

## **CAPITULO V**

### **ANTECEDENTES GENERALES DEL COMPLEJO ASISTENCIAL DR. SOTERO DEL RIO**

El Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río depende administrativamente del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente (S.S.M.S.O.). La población asignada para el establecimiento es de 1.581.785 habitantes, de los cuales 1.110.988 se encuentran inscritos en la atención primaria de salud (APS), que representa al 70% del total de los habitantes. (Cuenta Pública CASR 2013).

Las comunas asignadas a este centro hospitalario son Puente Alto, La Florida, San José de Maipo, Pirque y en la resolución de alta complejidad también incorpora a las comunas de San Ramón; La Granja y La Pintana., población que corresponde al 21.9% de la región metropolitana. (Minsal, 2013).

El Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, es un establecimiento de salud categorizado como Hospital nivel uno, destinado a la atención secundaria y terciaria, abordando la resolución clínica de alta complejidad de los usuarios que pertenecen a la red sur oriente de salud y en algunas patologías del Régimen de Garantías Explícitas de regiones.

Los objetivos sanitarios y metas para la década 2010-2014, plantea, entre otros objetivos, “disminuir la mortalidad por enfermedades cardiovasculares, centrando los esfuerzos en la reducción de enfermedad isquémica y cerebro vasculares”. La OMS ha señalado que las enfermedades cerebro vasculares explican el 55% de la carga por enfermedades neurológicas, siendo su impacto mayor en los grupos socioeconómicos de menores ingresos. Por tanto, las enfermedades cerebro vasculares isquémicas del adulto se incluyeron en el Segundo Régimen de Garantías Explícitas de Salud el año 2006, y en Julio del mismo año, entraron en vigencia las Guías Clínicas para esta enfermedad en Chile.

## **Demanda Asistencial**

El Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente cuenta con una cobertura de 1.110.988 beneficiarios inscritos en la atención primaria de salud que representan al 70% del total de los habitantes. Ante situaciones complejas de salud, (fases agudas), esta población accede a través de la consulta por libre demanda o de derivación desde la atención primaria a la Unidad de Emergencia Adulto del Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río. Durante el año 2013 la incidencia del accidente cerebro vascular isquémico significó un número de sospechas 938 casos por sospecha y de los cuales fueron confirmados 574 casos.

### **1.- Atención Multidisciplinaria en Unidad de Neurología**

La intervención multidisciplinaria en este Centro asistencial, en la Unidad de Neurología, está dada por las atenciones que otorgan distintos profesionales entre ellos: neurólogo, fonoaudiólogo, enfermero, kinesiólogo, psicólogo, asistente social, terapeuta ocupacional y nutricionista.

El modelo de atención pretende empoderar al paciente y su familia como sujeto de su propio bienestar, quien con el apoyo clínico pueda ir asumiendo progresivamente las implicancias físicas, biológicas y psicológicas consecuentes de la enfermedad.

Compartir la responsabilidad en el cuidado del paciente, realizando procesos de socio-educación con el mismo enfermo y su familia permite que una vez dada el alta, se hayan incorporado indicaciones que permitan evitar el reingreso, por la misma causa y mejorar el pronóstico de recuperabilidad del paciente.

## **2.- Atención Neurológica del ACV**

La neurología como especialidad médica trata los trastornos del sistema nervioso, específicamente se ocupa de la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de todas las enfermedades que involucran el sistema nervioso central, el sistema nervioso autónomo incluyendo sus envolturas (hueso), vasos sanguíneos y tejidos como los músculos.

### Atención kinesiológica

El propósito de esta especialidad con los pacientes que han presentado ACV es manejar o mantener la función respiratoria a través de técnicas kinésicas y la readaptación física al esfuerzo.

#### Kinesioterapia respiratoria:

Las infecciones respiratorias representan un problema de gran relevancia dentro de la salud pública en nuestro país, frente a lo cual, la kinesioterapia respiratoria cumple un rol preponderante en el tratamiento de estas patologías, con técnicas científicamente fundamentadas y teniendo las indicaciones y contraindicaciones, el kinesiólogo facilita el restablecimiento de la función pulmonar en el paciente.

Por lo tanto, la kinesioterapia respiratoria consiste en mejorar o mantener la función respiratoria, a través de la ejecución segura de procedimientos de kinesioterapia respiratoria, como la oxigenoterapia, aerosolterapia y nebulización y maniobras kinésicas. Lo cual se confronta conjuntamente con indicaciones médicas de toma de exámenes: como por ejemplo cultivo de expectoración, cultivo de aspiración traqueal, panel viral.

Kinesioterapia Motora: La rehabilitación en etapa aguda comienza lo mas precoz posible, una vez que el paciente este hemodinámicamente estable entre las funciones están: la prevención de complicaciones medicas secundarias a su

patología de base (ulceras por presión, posiciones viciosas, disminución de rangos articulares, deformidades articulares, trombosis venosa, neumonía aspirativa, pérdida de fuerza y de capacidad aeróbica).

Comenzar la etapa de rehabilitación para ayudar al paciente a conseguir el máximo nivel de funcionalidad reduciendo la incapacidad y aumentando la independencia, la cual se inicia con la movilización y estimulación motora, promoviendo la sedestación y/o bipedestación y marcha si es posible. Conjuntamente con la incorporación de la familia en la ejecución de los ejercicios terapéuticos y posicionamiento del paciente.

#### Atención Fonoaudiológica

Evaluar la deglución de los pacientes, esto se evalúa en la dificultad que tiene el paciente para comer y dificultad para tragar dependiendo de la evaluación de cada paciente se realiza tratamiento si corresponde se sugiere a medico tratante si amerita colocación de sonda nasogástrica.

Evaluar el habla de los pacientes, es un proceso neurofisiológico complejo, que corresponde a un fenómeno particular de cada individuo relevando detalles de la personalidad y el estado anímico y emocional de quien lo produce para que el acto del habla tenga lugar se requiere de una serie de sistemas neurofisiológicos y anatómicos en base a cada evaluación se realiza tratamiento si corresponde.

Evaluar lenguaje de los pacientes ya que el trastorno del lenguaje (afasia) que se produce como consecuencia de una lesión o daño cerebral se trata de la pérdida de capacidad de producir o comprender el lenguaje, se evalúa y se realiza tratamiento si corresponde.



## Atención Psicológica

La Unidad de Neurología cuenta con un profesional psicólogo, que evalúa los pacientes o su familia más directa en dos aspectos; uno propiamente emocional, en el cual principalmente se contiene un duelo inicial y se deriva a la atención primaria o secundaria si es pertinente, otro aspecto es el Neuropsicológico, en el cual realiza una evaluación de funcionalidad a partir del nivel de lesión cerebral, uno de sus objetivos es la coordinación de un plan de intervención con asistente social.

## Atención Asistente Social

La profesional a cargo efectúa evaluación de riesgo social del paciente, lo que permite definir un plan de intervención a seguir, considerando cada una de las evaluaciones de los distintos profesionales a cargo, cumpliendo un rol facilitador en su incorporación a la atención primaria / o centros de rehabilitación y/o autoayuda. Acompañando y apoyando procesos de cambios en la dinámica familiar.

## Atención Nutricional

Esta profesional evalúa el régimen de alimentación indicado por el médico tratante y la fonoaudióloga de la unidad determinando si el paciente requiere de algún proceso nutricional especial que puede ser por boca o alguna fórmula enteral según la necesidad de cada paciente (sonda nasogástrica, gastrostomía o sonda yuyunal). Los tipos de alimentación habituales en este tipo de pacientes son: Papilla, Régimen líquido, Régimen espesado.

### **3.- Trabajo de Redes Sociales**

El trabajo en redes desde el área salud, se encuadra en todas los niveles de atención y reconoce dos aspectos centrales, uno interno que denomina la intersectorialidad y multidisciplinariedad de las acciones. Las cuales aluden a la creación de alianzas estratégicas para el control y regulación de las condicionantes de la intervención social sobre la situación de salud de la población. La participación social implica la promoción en salud y la movilización social, el fortalecimiento de las instancias que la propia comunidad se da para su ejercicio y el fomento del empoderamiento de la ciudadanía para actuar en un marco de derechos y deberes en salud.

El eje conductor de estas acciones lo constituye la promoción en salud, cuya definición conceptual es “Estrategia que involucra a individuos, familias, comunidades y sociedad en un proceso de cambio hacia el mejoramiento de las condicionantes de la salud como componente de la calidad de vida” (MINSAL a partir de Ottawa 1986. Adelaida. Sundawall, 1991). Esta definición reconoce dos grandes propósitos: Optimizar la salud y bienestar junto con reducir los riesgos y determinantes de la salud.

El máximo desafío entretanto parece ser el de transferir a la comunidad el comando y direccionamiento de las acciones de salud como parte de una de las estrategias que plantea el nuevo modelo de atención, y que desde lo específico propone reducir el daño producido por las enfermedades y que los recursos disponibles se utilicen produciendo mayores beneficios a la población, es entonces, visualizar desde una perspectiva que las redes sociales y comunitarias sean empleadas como un recurso en el proceso de priorización en salud de nuestro país.

Es en ese contexto que el tema de la calidad sea tanto o más importante que los aspectos de cantidad, cobertura y extensión de beneficios y derechos sociales en

salud. Lo que en definitiva implica realizar esfuerzos por defender en todos sus ámbitos el derecho universal de la salud, siendo el usuario el centro de todo el quehacer en salud y la humanización de la atención.

Es importante señalar que en los ámbitos que componen el concepto de calidad, uno de los más sentidos por la población lo constituye la “oportunidad”, lo cual dice relación que la prestación se efectúe en el momento más adecuado de acuerdo a la necesidad de salud y se encuentren predispuesto para la integralidad de dicha atención los recursos necesarios ya sea en la atención pública como privada, sosteniendo para ello el concepto de no discriminación o segregación por nivel socioeconómico.

La población atendida en un servicio público valora significativamente el trabajo en redes, ya que reporta metodológicamente un recurso relevante, que implica aumentar grados de bienestar y re conceptualización de la gestión pública en salud.

**III PARTE**  
**ANALISIS DE LOS DATOS**

## **CAPITULO VI**

### **ANALISIS DE LOS RESULTADOS**

De acuerdo a lo señalado al inicio de esta investigación los antecedentes que a continuación se analizarán, fueron recogidos mediante entrevista semiestructurada aplicada a sujetos tipos. Dicho instrumento nos proporcionará aspectos cualitativos relevantes y aspectos que tienen relación a un análisis cuantitativo. Para su mejor comprensión debemos señalar que las entrevistas fueron aplicadas al familiar más cercano en la atención y a cargo del cuidado del enfermo, quien por su condición y responsabilidad para con el paciente está capacitado para entregarnos mayores antecedentes para el estudio, distinguirán en el desarrollo de este ítem, las variables que guiaron la investigación, permitiendo con ello una apreciación mas clara de los distintos aspectos emanados de las entrevistas.

Es así como, de un total de 574 pacientes que se registraron en el sistema informático del Régimen de Garantías Explícitas (SIGGES), se realizaron 57 entrevistas con una pauta guía que permitió conducir la entrega de información que en la mayoría de los casos favoreció el conocimiento de otros datos anexos que no se consideraban en ella.

Al momento de iniciar las entrevistas, nos encontramos con dos de los pacientes considerados para este estudio habían fallecido. Por esta razón y debido a lo reciente del suceso las entrevistas no pudieron concretarse ya que las personas que nos recibieron se encontraban imposibilitadas, emocionalmente, para responder nuestras preguntas.

## 1. Actitud

A partir del concepto de actitud, entendido como la predisposición a la conducta en los seres humanos, es posible observar que las experiencias previas a enfrentar una enfermedad que si bien no es categorizada como catastrófica, sí es asumida muy negativamente tanto por el paciente como por su familia. Afecta gravemente desde lo emocional, por lo cual el solo conocer el diagnóstico constituye una situación de crisis, representada principalmente por sentimientos de confusión, temor, negación, culpabilidad y, a medida del avance en la precisión del diagnóstico, se conforma la idea de pérdida, que originalmente es una pérdida total (de vida). Sin embargo, esta situación es superada, pero la idea de pérdida no desaparece ya que un gran porcentaje de los pacientes presentan disminución de sus capacidades física o intelectuales, asociado a la funcionalidad y actividad laboral desarrollada previo al accidente cerebrovascular isquémico.

**“...cuando encontramos a mi padre desmayado, pensamos lo peor... cuando el médico nos dijo que no iba a morir, nos tranquilizamos un poco, sí nos dimos cuenta que ya no sería el mismo...” (hija paciente N° 10).**

Cabe señalar que el impacto provocado por la pérdida global de la función cerebral, es provocado por la obstrucción o rotura de un vaso sanguíneo en el cerebro, lo que no siempre lleva a la muerte, sino que se focaliza un daño neurológico que puede tener mayores o menores secuelas de acuerdo al propio accidente como así, en la oportunidad de atención clínica. A sí mismo se debe indicar que aproximadamente un 80 % de todos los accidentes cerebrovasculares son de tipo isquémico (Lainez Santonja, 1999: 6).

Fue posible apreciar que un alto porcentaje de los entrevistados manifiesta haber presentado una actitud de desesperanza y resentimiento en un primer momento, asociado al comportamiento del paciente previo al accidente cerebrovascular, respecto de la adherencia a tratamiento de hipertensión, y al no cumplimiento de indicaciones tanto medicamentosas como relacionadas al estilo de vida.

**“... él era muy porfiado... no llevaba bien su tratamiento. No se tomaba sus pastillas... ni se cuidaba... nunca hizo la dieta que le dijeron, él sabía que no podía comer sal, yo cocinaba sin sal pero igual él le agregaba a la comida después; y se enojaba cuando una le hablaba del tema... ahora tiene estas consecuencias... qué vamos a hacer ahora...” (esposa de paciente Nº 4).**

Uno de los principales factores de riesgo del accidente vascular es la presencia de hipertensión arterial, que constituye una enfermedad asociada directamente a estos eventos, su mal adherencia, y la falta de socio-educación favorecen que los pacientes no logren internalizar la importancia del control y estabilidad de esta enfermedad. Por otra parte es preciso mencionar, se encuentra garantizada por el régimen de garantías explícitas en salud, siendo sus prestaciones aseguradas en la atención primaria.

La actitud de los familiares directos respecto de la necesidad imperiosa de reorganización o reestructuración familiar frente a lo cotidiano, que implicaba temas como la provisión de ingresos económicos, actividades propias de cada integrante, (laborales, estudiantiles, etc.), fue posible observar factores comunes como la gran motivación y apoyo expresado por la familia extendida del paciente, (hermanos, primos, padres, cuñados, sobrinos), inclusive amigos. Se observa que inicialmente constituyen un soporte emocional y de estímulo para acompañar el tratamiento, particularmente durante el periodo de hospitalización. Esto provoca que la actitud para enfrentar el regreso del paciente al hogar sea visualizado menos traumático y por ende con una expectativa de ir en búsqueda de mejoría y re inserción familiar.

Fue impresionante observar que el cien por ciento de los pacientes lograba contar con redes de apoyo, independiente de la privación socio-cultural y bajos ingresos económicos que caracteriza la población atendida en este establecimiento de salud.

**“...al principio sentí el apoyo de nuestros familiares... también de algunos amigos y compañeros de trabajo de mi marido, esto me animó para hacer frente a lo que venía... claro que con el tiempo se van alejando y quedan solo los más cercanos, ya cuando llegó a la casa no lo han visitado más, como cuando estaba en el hospital, y menos lo han ayudado ya con plata...” (esposa de paciente N° 16)**

La ocurrencia del accidente cerebrovascular inicialmente conmociona a todos los círculos sociales cercanos del paciente afectado, manifestando su interés en la asistencia a visitas al hospital, colectas y ayudas de tipo económicos para colaborar con la familia directa, lo cual genera muestras de afectividad, esto provoca estímulo y sensación de “no estar solo”, sino acompañado ante la adversidad de presentar este problema de salud.

**“... recibimos ayuda de los familiares, la iban a visitar y le llevaban cosas..., pero la casa ya no es la misma, porque ella se encargaba de todo, ahora está todo “patas arriba”... no sabemos como lo vamos a hacer cuando le den el alta,... porque todos trabajamos...” (hijo de paciente N° 21).**

Esta situación se genera tanto cuando el paciente es el jefe de hogar, y también cuando le ha ocurrido a la mujer. Sin embargo en esta etapa se observó que constituye un mayor impacto cuando la afectada ha sido la “dueña de casa”, el nivel de desorganización al interior de la familia, (esposo e hijos), es mayor, identificándose serias dificultades para asumir el cuidado de la paciente en el hogar. Por lo que la actitud es negativa y de mucho temor a enfrentar el futuro inmediato.

A partir de las entrevistas realizadas a las familias, una vez que el paciente ya ha sido dado de alta y se enfrentan a la realidad de contar con un integrante que requiere apoyo de terceros para el logro de sus actividades cotidianas como vestirse, comer, lavarse, movilizarse, etc., la muestra estudiada presentaba una



actitud de desafío a la adversidad y proclive a la esperanza de recuperación, y de aunar esfuerzos para el logro de una estabilidad tanto emocional como a la reorganización de las actividades familiares cotidianas.

También se pudo establecer que existe un sentido de conformidad de la situación presente, por cuanto es comparado al suceso de muerte, lo cual supone haber sufrido un dolor mayor que es superior a las secuelas que puede presentar el paciente en este momento, esto se manifiesta al presentar una actitud de resignación y de satisfacción relativa frente a la magnitud del daño que pudo haber provocado el accidente cerebrovascular, es decir, el fallecimiento del ser querido.

**“...no ha sido fácil enfrentar esto... ya nos estamos arreglando de a poco... yo lo veo mejor... sé que va a salir adelante... lo importante es que está con nosotros y está vivo...” (esposa de paciente N° 45).**

Los estudios sobre la actitud refieren que ésta dispone la conducta a seguir, como motivación, la cual orienta y genera patrones comportamentales que tienen significados que se encuentran íntimamente relacionados a los valores, la cultura y las representaciones sociales de los individuos en una determinada sociedad. Por lo que es preciso señalar que en nuestra cultura occidental la enfermedad como así la muerte tienen una connotación absolutamente distinta a otras culturas.

La actitud frente al fenómeno de enfermedad, asociada al concepto de estilos de vida saludable luego de producido el accidente cerebrovascular, cambia absolutamente a la actitud manifestada previo al episodio en las familias estudiadas, por cuanto evidencian un mayor interés y compromiso e inclusive exigencias al mismo sistema de salud respecto de su tratamiento.

**“...estamos haciendo todo lo que nos dijo la doctora, porque esta enfermedad puede darle de nuevo y quedar peor, eso nos preocupa mucho... así que tratamos “seguir al pie de la letra” todo lo que nos han dicho ...” (esposa de paciente N°12).**

Las personas pueden adoptar diferentes tipos de conductas, que se traducen finalmente en sus estilos de vida, para proteger o promover y mantener la salud, son las conductas denominadas preventivas, que se basan en el cuidado del cuerpo, alimentación adecuada, ejercicio e higiene personal. Estas conductas se adquieren por aprendizaje, por experiencia directa o por aprendizaje vicario o moldeamiento.

Por tanto la experiencia adquirida respecto de esta enfermedad condiciona la actitud frente al autocuidado, promoviendo una conducta distinta frente al proceso de salud y enfermedad, estableciendo hábitos de salud, que se internalizan en el repertorio comportamental del individuo y su familia de manera automática que permiten tomar conciencia clara de ellos.

En el estudio aplicado fue muy interesante observar los factores relacionados a los conceptos de discapacidad y rehabilitación, de los cuales las familias entrevistadas presentaban claridad respecto a ellos.

Desde la subjetividad de la experiencia de la muestra, el nivel de secuelas o disfuncionalidad transitoria o permanente, es posible señalar que el 60% de los pacientes afectados presentó algún grado de discapacidad y solo el 40% sufrió un daño menor, no afectando su motricidad ni movilidad de manera importante.

Ante lo expuesto, la actitud de las familias respecto de la recuperación de su familiar afectado por el accidente vascular isquémico es positiva, promoviendo una inserción paulatina a su vida cotidiana, participando activamente en el proceso de desarrollo de programas de rehabilitación.

Se visualiza el reconocimiento a los equipos de salud, conformando para estas familias un referente primordial de apoyo y estabilidad emocional. Por tanto la actitud de las familias es de generar alianzas que posibiliten avances significativos en la recuperación del paciente.

**“... el daño que tuvo mi esposo no le afectó el caminar... sino que fue la pérdida de la movilidad de sus manos, a él se le caían las cosas y no podía hablar, no le entendíamos nada... con el tiempo y las terapias ha logrado comer solo y ayudar en su aseo personal... esto ha sido muy importante para todos...” (esposa paciente N° 13).**

El objetivo de la rehabilitación es colaborar en la reducción de la dependencia de terceros y mejorar su capacidad física, la clave de una rehabilitación exitosa implica inevitablemente la actitud del paciente y la destreza del equipo de rehabilitación y el apoyo de los familiares y amigos.

Es importante señalar que el aporte de contar con ayudas técnicas y equipos especializados proporciona una recuperabilidad más pronta y satisfactoria. La gran dificultad que presentan las familias correspondientes a este servicio de salud, es la alta demanda por lo que la oportunidad no es óptima y las carencias de tipo económico de las familias estudiadas no favorecen la opción de realizar estas prestaciones en forma particular. Inclusive es dificultoso el acceso en términos del traslado a los centros de rehabilitación.

Finalmente es interesante abordar la relación entre actitud y resiliencia, como ha sido mencionado anteriormente la actitud promueve la conducta, identificando factores internos en el ser humano que condicionan directamente su comportamiento, por lo que la naturaleza de eventos negativos en la vida de las personas también supone predisposición para superar estos obstáculos y reconocer tanto desde dimensiones internas como factores externos aspectos que

colaboren a la reorganización interna, generando procesos de transformación que disminuyan la resistencia al cambio, rápida elaboración del duelo, fortalezcan la tolerancia a la frustración y persistencia en la consecución de objetivos.

Es posible entonces establecer que este fenómeno (presencia de accidente vascular en un integrante de una familia) es una oportunidad de construir y optimizar procesos de aprendizaje de habilidades y desarrollo de capacidades asociadas a la resiliencia. Entendida ésta como la potencialidad de reorganización interna del individuo para elaborar positivamente eventos adversos y salir fortalecido de ellos.

## **2. Dinámica Familiar**

La dinámica familiar es vista como los procesos, cambios e interacciones que se dan al interior de la familia, entre sus principales componentes se encuentra la estructura, roles, manejo de los conflictos, comunicación.

Para este estudio ha sido relevante la dinámica familiar debido a que el fenómeno tiene como soporte principal la actitud de cada uno de los integrantes de la familia ante una situación de crisis, que es el diagnóstico de accidente cerebrovascular en uno de sus integrantes, por consiguiente la reorganización que debe enfrentar la familia para enfrentar la problemática de salud tiene aspectos interesantes de ser observados, y que se desarrollarán a continuación de este análisis.

El 80% de los pacientes afectados por el accidente cerebrovascular tenía el rol de jefe de hogar, es decir, representaba un pilar fundamental en la estructura familiar ya que su rol era de proveedor y protector, lo cual genera un desequilibrio en el sistema familiar, agravado por necesidades de tipo económicas por el ausentismo laboral del jefe de hogar, en aquellos casos en que sus actividades eran independientes o no contaban con contrato laboral. En los casos que tenían posibilidad de presentar licencia médica fue un poco menor, ya que también el

suelo percibido por este concepto no fue el mismo que tenía el trabajador en tiempo laboral normal y los periodos pago dejan de ser mensuales, los que van entre cuarenta a sesenta días, en algunos casos el pago de licencias médicas son rechazadas a la espera de informes técnicos.

**“... al comienzo nos vimos muy complicados económicamente, ya que era él quien mantenía la casa, su sueldo era diario, cuando a él le pasa esto... tuve que salir yo a trabajar... para la comida y las cosas que nos pedían en el hospital...”.** (esposa de paciente N° 28).

La necesidad de alimentación apunta a la sobrevivencia de los individuos, por lo que se convierte en prioridad, el rescatar recursos para la mantención de los integrantes de la familia y también de gastos en distintos artículos solicitados por la institución de salud donde se encuentra hospitalizado el jefe de hogar afectado por el accidente cerebrovascular (pañales, útiles de aseo, pijama, etc.).

La familia tiende en un comienzo a unirse y a recibir apoyo de distinto orden de parientes y amigos, también se visualizó que el hecho posibilita el reencuentro, en algunos casos al extremo de recomponer relaciones afectivas que se encontraban deterioradas. Este acompañamiento es percibido por la familia directa como muy positiva, estrechando lazos afectivos.

**“... esto nos sirvió para unirnos, me sorprendió que llegara su hermano... con quien estaban muy peleados, y llegó a verlo y nos ayudó con algunas cosas...”.** (esposa de paciente N° 32).

El accidente cerebrovascular tiene para la opinión pública en algunos casos una connotación nefasta, sin embargo en la mayoría de los casos de este tipo “isquémico”, en su primer evento no llega a estos extremos. En los casos del accidente vascular de tipo hemorrágico sí tiene un muy mal pronóstico, ante el desconocimiento exacto del diagnóstico su familia extendida se acerca, ante la posibilidad de un inminente deceso.

La situación de crisis emocional se extiende a las relaciones interpersonales, asociado a la necesidad de solventar las necesidades de carácter económico por lo que el intercambio de roles es evidente surge al interior de la familia como una exigencia inevitable, por lo que la familia extendida se inmiscuye en las normas y decisiones y el intercambio de actividades es imprescindible, particularmente cuando existen hijos en edad escolar.

**“... cuando mi papá se enfermó tuve que suspender mis estudios y ponerme a trabajar en lo que fuera, para ayudar a mi mamá y mis hermanos menores, ella también trabaja y mi tía se preocupó de los otros dos más chicos, para que no repitieran de curso”... (hijo paciente N° 34).**

La reorganización familiar, se suscita a eventos adversos, esta situación es fuente de conflictos, ya que tiende a potenciar liderazgos y nuevas alianzas, que en el tiempo disminuyen y se distribuyen y estandarizan actividades al interior del hogar, posibilitando comportamientos cada vez más satisfactorios para todos sus integrantes.

En relación a la comunicación del grupo familiar antes del Accidente cerebrovascular Isquémico un alto porcentaje de los entrevistados aseguro tener una buena comunicación familiar con roles bien definidos.

Posterior a la enfermedad del paciente fue posible visualizar que un tercio de los afectados presentó secuelas importantes en el área verbal, en recuperación muchos de ellos, sin embargo, a esta dificultad o disfuncionalidad provoca ansiedad en él mismo y en los demás integrantes de la familia para poder entenderse, es percibido por los más cercanos como un motivo generador de conflicto.

**“... nos costó bastante acostumbrarnos a cuidarlo y saber lo que quería, mi mamá se enojaba cuando no le entendíamos...” (hija del paciente N° 41).**

La importancia del lenguaje analógico reviste un paso trascendental en estas familias ya que paulatinamente el afectado va recuperando su funcionalidad del lenguaje, mientras esto sucede, las familias hacen uso de recursos que no son muchas veces verbales, sino que principalmente en el aspecto afectivo constituyen un gran estímulo para el paciente, como los abrazos, besos, caricias los que en definitiva dan cuenta de la calidad de los vínculos que establecen entre sus integrantes particularmente con el afectado.

**“... logramos comunicarnos con él a través de señas y apretones de manos, también los ruidos emitidos por él nos daba a entender lo que necesitaba o quería...” (hija del paciente N° 15).**

La familia como tal es el núcleo principal de la sociedad, que moviliza los aprendizajes y modos comportamentales básicos, que permiten su protección y asistencia, en este contexto la comunicación está en cada una de las conductas de sus integrantes, sus relaciones interpersonales no están sólo en el lenguaje común sino también en cada comportamiento y modos de expresión.

El conflicto es siempre inherente a las relaciones humanas, en una situación de crisis emocional y de reorganización familiar se suscitan con mayor frecuencia las desavenencias, la incorporación de otros integrantes a la toma de decisiones también es un factor de dificultad, caracterizado por la pérdida de protagonismo del jefe de hogar que se encuentra enfermo, se establecen en este proceso nuevos liderazgos y alianzas, imponiéndose nuevas normas en algunos casos, como en otros la autoridad que ejercía el padre previo a su enfermedad, lo que en ocasiones genera conflictos.

**“...me enojo con mi hermano mayor porque me manda... él se cree con toda la autoridad porque ahora mi papá está enfermo, todo porque nos ayuda con los gastos, él ya no vive con nosotros pero igual “se mete”...” (hijo paciente N° 1).**

La respuesta de stress de la familia induce a situaciones de conflicto, que dan lugar a reacciones de disfunción y vulnerabilidad, provocada por cambios significativos de la dinámica familiar y su adaptación a ellos, puesto que se encuentran expuestos a una carga emocional importante afectando negativamente el estado psicológico del paciente y de quienes están a su alrededor.

Por otra parte, también es posible observar que se generan mecanismos de solidaridad que abarcan a la familia extendida.

**“... estoy muy agradecida de mi hermana, que me ha ayudado con los niños, ella los ha cuidado en este tiempo que yo he estado en el hospital con mi marido casi todos los días, ella decide qué hace de almuerzo y los recibe del colegio y les ve las tareas...” (hija del paciente N°2).**

A diferencia de las cifras globales en la población Chilena que señala la familia nuclear como la mas frecuente (Censo, 2010), en las familias de este estudio fue posible observar que existe predominio en las familias extensas, y que la toma de decisiones por parte de estos integrantes, que muchas veces, no viven en el mismo hogar constituyen el principal motivo de conflicto.



## **2. Sentido de pérdida**

A partir de los distintos estudios que nos hablan del "duelo", éstos coinciden en que éste fenómeno es considerado un proceso de distintos estados emocionales que si bien presentan signos y representaciones particulares, no es posible ser clasificadas y definidos estrictamente cada una de sus etapas como una estado fenómeno lineal, sino más bien una respuesta al "dolor", mimetizada por diversos recursos personales y formas de ser enfrentadas.

En síntesis los cambios son inevitables en la vida de la familia, las tensiones y sus experiencias de vida van afectando la estabilidad de cada uno de los integrantes del núcleo familiar, se altera el funcionamiento normal con un resultado de situaciones que no se esperaban y que conllevan a una serie de emociones y sentimientos que generan en sus familias una pérdida que en algunos casos son pérdidas que a nivel personal y familiar necesitan con el pasar del tiempo ser elaboradas.

**"...Aun no podemos asumir esta enfermedad, nos preguntamos porqué nos ocurrió a nosotros, éramos tan unidos y nos da mucha rabia, sentimos que no fue justo, no lo podemos aceptar..." (hija paciente N° 22).**

El apoyo profesional tiene un significado preponderante en la reorganización emocional y conductual de las familias que han presentado la experiencia en que uno de sus integrantes sufra un accidente cerebrovascular, debido a la connotación de crisis tanto económica, familiar y social, que transforma la manera de vivir de toda la familia, particularmente de aquellos que conviven con el enfermo.

**"...Esta enfermedad que le pasó a mi esposo, ha sido lo peor que nos ha sucedido, todo cambió, tuve que retirar a mi hija del colegio, me sentí incapaz de soportarlo y salir adelante sin él ... con el pasar de los meses esto sigue siendo muy difícil para mí, en todo aspecto ..." (esposa de paciente N° 50).**

De acuerdo a las entrevistas realizadas, en los casos en que recientemente su familiar había sufrido el AVE, se pudo establecer que el sentimiento que existía en sus integrantes, era de desconsuelo y la sensación de que su ser querido había fallecido, o al menos la condición previa al accidente vascular. La incredulidad se presenta en las primeras sensaciones de los integrantes de la familias, su inquietud, angustia y tristeza profunda, por lo ocurrido son la sintomatología de esta primera etapa del duelo.

**"...Cuando a mi esposo le ocurrió esto, pensé que lo perdía para siempre, estuvo muy mal, yo pensé que se moría... sólo a los días comenzó a orientarse y de apoco a reconocernos, ya nada ha sido igual que antes, él no podrá volver a su trabajo, y esto ha sido un golpe duro para todos"...** (esposa del paciente N° 49).

Es recurrente en las entrevistas, las aseveraciones de un antes y un después de la enfermedad, preocupación por el futuro inmediato, pensamientos obsesivos centrados en la causa o situación particular que provocó el accidente cerebrovascular, con una connotación de rabia particularmente en los casos en que era un segundo accidente cerebrovascular, y de la falta de adherencia a los tratamientos e indicaciones médicas que habían sido dados por parte del paciente.

Culturalmente en los casos en que el afectado había sido el hombre, que a su vez era el jefe de hogar, este sentimiento era mayor, es posible deducir que la idiosincrasia de familias de un nivel socioeconómico como el entrevistado, es aún más dependiente de la figura masculina, no sólo desde el punto de vista

económico sino también desde lo emocional, por lo cual el sentido de pérdida en los casos de las mujeres fue posible observarlo mucho más intenso.

**"... Ahora que ha pasado lo peor... tratamos de organizarnos de otra manera y luchamos todo para que se recupere pronto y pueda volver en parte a ser lo que era antes... todos ponemos de nuestra parte, nos turnamos para cuidarlo y no dejarlo solo en la casa... yo ya he vuelto a trabajar, pero estoy con tratamiento por depresión, se que es para "largo"..." (hijos de paciente Nº 8).**

A medida que el duelo avanza la reorganización emocional de los integrantes logra modificar conductualmente sus actividades, las cuales se retoman en cada uno de ellos, los hijos menores en situación escolar perfilan sus energías hacia el cumplimiento de sus deberes estudiantiles y quienes trabajan a su vez también organizan sus vidas independientes en ese aspecto. Se logra en este momento visualizar que existe una nueva cotidianidad que incorpora al paciente en otra condición a su familia. Es posible observar que en definitiva es este grupo el que otorga el soporte para su recuperación y estabilidad emocional, cumpliendo gráficamente el rol protector de la familia hacia sus integrantes.

**"...Ha pasado casi el año que esto ocurrió, pero para mi es como si fue ayer, al principio hubo mucha gente que nos cooperó pero luego todos se fueron alejando, y he sido solo yo (esposa), que me he quedado con él, no me siento apoyada por nadie, trabajo lo que puedo para tener lo más necesario, sin embargo, siento que todo mi esfuerzo no sirve, estoy cansada de luchar... ya todos hacen su vida y yo aquí con él así...." (esposa de paciente Nº 26).**

De los casos de la muestra es posible observar que los duelos con mayores dificultades son aquellos que no han tenido tratamiento, ni apoyo emocional permanente por parte de sus familiares más cercanos, se visualizó que cuando

sus integrantes no logran un sentido de cooperación mutua ante la crisis, el integrante que asume el cuidado del paciente presenta trastornos de carácter de salud mental importante, que requieren inevitablemente evaluación y tratamiento profesional del área, para la elaboración acompañada del duelo, evitando la gravedad del cuadro clínico.

**"...Nuestra familia enfrentó la enfermedad de mi esposo, desde un principio de manera muy espiritual, siempre hemos asistido a la iglesia y esto fue una "prueba más" ... por lo que hay que aceptarlo y refugiarse en Dios y pedirle a El que nos dé la fortaleza para seguir adelante...". (esposa de paciente N° 24).**

Fue posible observar categóricamente que las familias que antes de la ocurrencia del AVE participaban activamente de un credo religioso, sus duelos eran integrados dentro de esta convicción, presentando aparentemente mayor resignación ante lo sucedido, internalizado la condición del paciente de manera menos negativa, lo cual colabora en la reorganización emocional de cada uno de los integrantes de forma más activa, promoviendo comportamientos de autoayuda, motivación y esperanza en los integrantes de la familia.

## CONCLUSIONES

A partir de las experiencias de las familias de los pacientes con Accidentes Cerebro Vasculares Isquémicos durante el proceso de tratamiento y rehabilitación, se puede constatar los cambios que se han producido en la dinámica familiar producto de esta enfermedad, alterando la estructura y funcionamiento familiar que ellos poseían, en ese sentido, la presente investigación aporta datos que pueden contribuir al mejor conocimiento de las actitudes de las familias con pacientes con Accidente Cerebro Vascular Isquémico.

Al respecto debe tenerse presente, que las enfermedades cerebro vasculares constituyen la tercera causa de muerte en Chile, con tasas de 48.6 por cada 100.000 habitantes, las que no han cambiado significativamente en los últimos 30 años.

La población chilena, plantea grandes desafíos a los sistemas de salud, ya que constituye una de las condiciones que impactan sistemáticamente la situación de salud de la población. Sin embargo es posible promover la salud y prevenir las complicaciones en las personas con esta enfermedad, mediante un buen control de salud y modificando los factores de riesgo cerebro vascular, el rol del autocuidado y de la familia como agente de salud.

La función económica que desempeña la familia, comprende actividades de abastecimiento, consumo y protección, tendientes a la satisfacción de las necesidades básicas individuales. Que en esta investigación se ha demostrado que se ven alteradas ya que en muchos de los casos los afectados eran jefes de hogar y proveedores de la familia.

Una de las potenciales amenazas que sufre la hegemonía familiar son las secuelas de la enfermedad, ésta, sitúa a la familia, en una situación nueva e inesperada, que intentará procesar de acuerdo a sus experiencias previas,

poniendo en marcha los recursos con que cuenta (propios o buscando apoyo en otros). La crisis que desencadena amenaza la unión familiar, ocasiona cambios de roles, de funciones, la aparición de apoyo y rechazo, retroalimentaciones positivas y negativas, etc. De aquí en adelante, la familia sigue dos caminos: se adapta a la nueva situación, generando los cambios necesarios para enfrentar la enfermedad, o no se adapta y genera comportamientos que intentan perpetuar el estado previo del sistema. En tal caso, la familia entrará en una dinámica que originará una disfunción familiar, que puede generar el empeoramiento del enfermo, o la enfermedad de otro.

A partir del estudio se puede concluir que el estudio confirma que la presencia de una enfermedad representa un cambio en la dinámica familiar, para adaptarse a la situación de enfermedad, la familia pone en marcha sus mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando de manera más o menos adecuada, a pesar de ello, cuando la enfermedad la sobrepasan los mecanismos de autorregulación se puede producir un impacto tanto positivo como negativo importante; el impacto que tiene la enfermedad está determinado por los factores relacionados con la misma enfermedad, con el entorno social y con la propia historia personal del enfermo, su personalidad, el tipo de relaciones familiares que tiene, las experiencias que ha tenido la familia en casos similares si es que los ha habido y cómo ha reaccionado ante ellos.

Ante la aparición de una enfermedad en la familia, el grado de desorganización producido dependerá básicamente de dos variables: el tipo de enfermedad que incluye aspectos como durabilidad, dolor, secuelas, procedimientos terapéuticos, evolución e ideología acerca de la enfermedad y la dinámica del grupo familiar que abarca el estilo familiar en cuanto a la dimensión, cohesión – desapego y a la permeabilidad de los límites con respecto al exterior. Al mismo tiempo, identifica algunos factores que intervienen en la manera en que la familia procesa la enfermedad, siendo éstas:

La etapa del ciclo vital en que se presenta la enfermedad, cuya ocurrencia será un factor estresante para la familia, particularmente si el afectado/a tiene el rol de jefe de hogar.

Capacidad del grupo para la resolución de conflictos, aquí cobra relevancia el tipo de interacción que se da entre los miembros de la familia, en términos de apertura. Esto implica por una parte la capacidad de cada uno de no permanecer no reactivo frente a la intensidad de las emociones vividas en el grupo; y por otra, la capacidad de cada uno de los miembros de comunicar sus pensamientos y sentimientos. Y por otra, el nivel de tensión familiar, donde se debe considerar la intensidad y duración de la tensión, que si es mayor, más difícil será mantener una apertura a las relaciones familiares.

En el estilo de respuesta a la familia frente a la enfermedad, la tendencia centrípeta se expresa en una extrema cohesión interna en torno a la situación de enfermedad, donde el enfermo se convierte en el centro de las interacciones, absorbiendo la atención del resto de su grupo familiar y mermando las posibilidades de desarrollo de los demás miembros del sistema. Por tanto la familia se mantiene en un estado de constante tensión y sobresalto. La tendencia centrífuga por su parte, se manifiesta en conductas evitativas de los miembros de la familia respecto de la situación de enfermedad. Por lo general, uno de los miembros se hace cargo del cuidado del enfermo, controlándole en exceso y coartando su autonomía y quitándole la responsabilidad de hacerse cargo de su evolución, mientras los demás se desentienden de esa situación.

Los acontecimientos vitales estresantes ejercen un efecto negativo sobre la salud individual y la función familiar. Un evento estresante actúa sobre el individuo produciendo acciones negativas, que se traducen en manifestaciones psicósomáticas, en la aparición de un proceso orgánico, o en el agravamiento de una enfermedad grave, o en el empeoramiento de un trastorno determinado, que actúa sobre la familia, y si ésta no tiene los recursos suficientes puede

desencadenar una crisis. Cuando un acontecimiento es muy intenso, inesperado e impredecible y además los recursos son escasos, para afrontar esta situación, se producirá una crisis familiar agudizado eventualmente por un escaso apoyo de su red social.

Para finalizar, las familias manifiestan el sentido de pérdida según la cohesión que cada una de ellas tenga al momento de enfrentar la crisis. Esto será fundamental para el nivel de aceptación de la enfermedad, y como la procesan en sus vidas para visualizar de que manera dan a conocer sus experiencias y como las van enfrentando emocionalmente generando una sentimiento que puede ser negativo o de rechazo, dependiendo de lo que ellos como familia otorguen al suceso de tener un integrante de la familia con un Accidente Cerebro Vascular Isquémico.

En razón de los antecedentes expuestos, la hipótesis de que “los integrantes de un grupo familiar presentan situación de crisis emocional, al momento en que uno de sus miembros es afectado por un accidente cerebro vascular isquémico. La cual es proporcional al daño o deterioro que el paciente presente con esta enfermedad, manifestando inclusive un sentido de pérdida. La actitud con que asuma esta situación de crisis, la familia, afectará directamente la recuperabilidad del paciente y su respectiva dinámica familiar”, quedando esta hipótesis comprobada.



## HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN

La ocurrencia de la enfermedad: accidente cerebrovascular isquémico, es hoy por hoy en nuestro país, el resultado de múltiples causas, las familias en las cuales se genera el hecho, son de distintas condiciones, entre ellas sociales, económicas, de etnia, cultural, etc., existiendo por cierto, también factores protectores asociados a estilos de vida saludable, que permiten una mejor salud, en términos generales.

Las familias estudiadas son parte de los usuarios asignados a la red de atención pública de salud sur oriente de la región metropolitana, la cual se caracteriza por una alta vulnerabilidad de carácter social.

La desinformación de las familias frente a esta enfermedad es un factor común, y la dificultad para comprender temas asociados al funcionamiento de nuestro sistema neurológico, es una seria dificultad del equipo clínico, para establecer una relación paciente/ familia/ equipo de salud, adecuada. Debiendo ambos realizar esfuerzos importantes para ello. La intervención profesional del trabajador social en este aspecto es relevante, cumpliendo un rol de intermediador entre ellos.

Particularmente, cuando existe una baja satisfacción usuaria respecto del sistema de salud público chileno, surgen además una serie de prejuicios, o significados colectivos, los que apuntan a disconformidades en relación a la oportunidad de la atención (falta de horas médicas, dificultad para obtener una cita, falta de control en los tratamientos), falta de socio-educación respecto de tratamiento de enfermedades crónicas y articulación de las distintas prestaciones, en los diferentes niveles de atención (atención primaria y secundaria, atención de urgencia).

Las familias que han sido entrevistadas, evidencian el hecho de la enfermedad como algo inesperado, y que ocurre sorpresivamente, asociado sólo

indirectamente a estilos de vida poco saludables, y deficiente manejo de tratamientos clínicos ya diagnosticados, (Programas de Crónicos en servicios de atención primaria), no comprendiendo las indicaciones, por lo que la valorización de las medidas preventivas fueron insuficientes.

Los discursos recopilados fueron recogidos en etapas de duelo en las familias entrevistada, en las que priman emociones como la negación o rabia.

La actitud positiva de las familias para enfrentar la situación de contar con un integrante que ha presentado un accidente cerebrovascular, se asocian a factores observados como:

El apoyo de tipo emocional entre los distintos integrantes del grupo familiar nuclear y familia extendida, en el que priman las experiencias anteriores de superación de crisis y distintas limitaciones y discriminación. Contar con una actitud positiva frente al futuro, contar con una visión de esperanza y por otra parte conformidad de situarse rápidamente en un nuevo escenario, favorece el tránsito a la reorganización interna de la familia.

Se observó que la situación de crisis familiar, propicia el reencuentro familiar ya que aquellas relaciones que se encontraban a veces un tanto quebrantadas, se vuelven a incorporar generando mecanismos de solidaridad permitiendo modificar sus actitudes y promoviendo cambios significativos en sus vidas.

Contar con estabilidad económica proveniente del pago de licencias médicas, flexibilidad horaria, colaboración de terceros, en lo inmediato posible, lo que facilitará principalmente el desplazamiento del paciente a sus controles y costear al menos las necesidades básicas del hogar.

Contar con apoyo de redes sociales, se observó la importancia que tiene para la familia y el paciente mismo los vínculos de carácter comunitario, religioso o

deportivo que pueda haber presentado previo a la ocurrencia de esta enfermedad, ya que a partir de estas redes es posible contar con implementos y colaboración de distinta índole.

Relación equipo clínico / familia, basada en la confianza y cercanía favorece una mejor comunicación y por ende una mejor comprensión de las indicaciones del equipo de salud, lo cual facilitara directamente en los cuidados y estímulos que realicen los familiares con su paciente en proceso de mejoría, contribuyendo a su autonomía y disminución de dependencia de terceros.

Enfrentamiento de la situación de manera resiliente, promueve la conducta de los integrantes del grupo familiar, identificando los factores internos en el ser humano que condicionan su comportamiento y lo predisponen a superar los obstáculos generando procesos de transformación, que además disminuyen la resistencia a los cambios. Aporta en mantener esta actitud, el apoyo espiritual que promueve la aceptación de la situación como una realidad presente y motivo de superación en el día a día.

El manejo comunicativo con el paciente y el establecimiento de distintas estrategias para estar en contacto con él, es relevante tanto para el paciente como para los distintos integrantes de la familia, ya que el lenguaje promueve estímulos afectivos y emocionales que aportan significativamente a su recuperación, a no sentirse aislado, y evita la frustración y la concentración en la pérdida o lo negativo sino por el contrario, El lenguaje (analógico y verbal) facilita directamente la reinserción del paciente.

## **APORTES DEL TRABAJO SOCIAL**

La importancia del trabajo social en la temática de salud y específicamente en la acogida y el acompañamiento de las familias de pacientes que han sufrido un accidente cerebro vascular, aporta sin duda a la calidad de la atención en todos sus ámbitos, sin embargo es preciso señalar la falta de sistematización de las intervenciones que se efectúan por esta disciplina, lo que reduce las fuentes de información y retroalimentación sobre los modelos y metodologías efectuadas.

A partir de los lineamientos ministeriales sobre la acreditación de los establecimientos de salud y la propia ejercicio de la Ley de Derechos y Deberes de las personas vinculadas a situaciones de salud, se prevé así mismo se incorpore en los planes de trabajo un mayor aporte al conocimiento y estudio de los profesionales de esta área, que permita en un futuro cercano avances de estudios y del conocimiento teórico – práctico.

Para esta discusión es posible sostener la relevancia del rol “educador” del trabajador social en salud, incorporando la actividad de socio-educación de la población en programas preventivos sobre estilos de vida saludable, en un primer nivel. Como así dirigida a pacientes de alto riesgo, (crónicos en programadas de atención primaria), que permitan a partir de la experiencias (praxis), desarrollar estrategias de atención social focalizada en la detección y orientación en los factores de riesgos y protectores que se encuentran validados en el desencadenamiento progresivo de enfermedades cardiovasculares, (segunda causa de muerte en adultos de nuestro país).

Tradicionalmente el Trabajador Social que trabaja en salud se ha hecho cargo de comprender y dar cuenta de todos aquellos aspectos psicosociales que envuelven y determinan la salud de los pacientes, siendo ésta a menudo, tarea considerada un tanto irrelevante para algunos profesionales de la salud, sin embargo un enfoque de Salud familiar ve al paciente en forma integral, poniendo énfasis en la prevención y promoción de salud, considerados fundamentales.

En el contexto de las ciencias sociales contemporáneas el Trabajo Social como disciplina propia, genera un camino de aprendizaje técnico y conceptual que permite explorar en diferentes áreas ya sea en la dinámica familiar, vivienda, educación, participación social factores protectores de la mejora sustancial del cuidado de la salud de la población.

La salud es una meta que impone una serie de exigencias, difíciles de alcanzar para toda la población en forma equitativa, su actual definición significa un reto adicional al Trabajo Social, pues no sólo considera prevenir y tratar las enfermedades con un enfoque familiar y comunitario, sino que además reconoce en forma práctica y fehaciente el aporte de las propias personas y organizaciones sociales en la gran tarea de lograr una mejor calidad de vida y salud para todos.

En el área de la salud el trabajo social contribuye a mejorar la calidad de vida de la población, promoviendo el desarrollo de las potencialidades de los individuos, familias, grupos y comunidades para que estos puedan asumirle protagonismo en el cuidado de la salud y la rehabilitación de enfermedades que los afectan.

El trabajo social durante muchos años sintió subestimado su aporte, por el arraigo cultural de modelos biomédicos de salud en nuestro país, lo que a través de la reforma de la salud pretende transitar a modelos biopsicosociales, lo cual implica además un gran desafío para los profesionales de las ciencias sociales, procurando la recuperación paulatina de un sitio y un rol dentro de las políticas sociales y gestión en salud.

Específicamente es preciso demostrar que los individuos (pacientes y familiares / acompañantes); no son solamente un conjunto de órganos relacionados entre sí, sino que son seres humanos que sienten, piensan y actúan de acuerdo a sus distintas culturas. Ser capaces de visualizar y promover al interior de los equipos clínicos la resignificación de los pacientes como seres integrales con angustias,

temores, problemas, sean éstos emocionales, físicos, sociales, económicos o laborales, permite que la labor del trabajador social contribuya a la dignificación del paciente y sea el punto de entrada y salida de las prestaciones en salud, en los procesos de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y reinserción social.

La intervención social profesional alude a la utilización de modelos teóricos en el desarrollo de su práctica, en cuanto es una disciplina que cuenta con métodos y técnicas para su ejercicio, en la presente investigación es necesario mencionar dos: La intervención en crisis que dice relación con la incertidumbre de los primeros momentos de la enfermedad, en las que el rol del trabajador social es más bien contenedor, también se ajusta a otros momentos, en los cuales las dificultades anexas superan a la misma ocurrencia de la enfermedad, por ejemplo, la crisis económica cuando el afectado ha sido el proveedor del hogar, sin previsión, situaciones de vivienda y de existencia de otros integrantes con otras patologías que requieren dependencia de terceros.

El acompañamiento de los casos sociales en un tiempo determinados favorece la integración de otro modelo como el “Centrado en tareas”, que sin duda es un gran facilitador en las promoción de los individuos como agente de su propio desarrollo, ya que requieren del profesional el propósito del aprendizaje en la toma adecuada de decisiones, con el desarrollo de patrones guían que en un comienzo, ayudan al usuario a superar por una parte la situación de crisis e inmovilidad que le genera esta situación como en lo sucesivo la instalación de herramientas para mejorar la inserción social, comunitaria y a su red de servicios. Como también en lo individual generar habilidades de tipo relacional a partir del “aprender haciendo”.

## BIBLIOGRAFIA

- Albers Genaro (1997) "Perfil del paciente con accidente cerebro vascular" Tesis Facultad de Medicina, Unidad de Neurología Universidad de Chile.
- Ander Egg Ezequiel (1996) "Una noción para el desarrollo", Editorial Paidós, Argentina.
- Asún Salazar A. y Estévez Valencia R. (1991) "Las actitudes sociales", instituto Profesional IPEVE.1991.
- Berkow Robert y Fletcher Andrew (1997) "Manual Merck de Información Médica" Editorial Océano Grupo, España.
- Campanini Ana María (1996) "Servicio social y Modelo sistémico" Editorial Paidós Barcelona, España.
- Castillo J., Zarranz J. y Larracochea J. (2007) Apunte Unidad de neurología Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río, "Enfermedades Vasculares Cerebrales, Cap. 16".
- Chadi Mónica (1996) "Redes Sociales en el Trabajo Social", Editorial Espacio, Argentina.

Declaración de Alma- Ata (1978)	Suscrita en la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria, por 134 países y 67 organizaciones internacionales. Realizada en Kazajistán, organizada por OMS, OPS y UNICEF y patrocinada por la entonces URSS, como estrategia para alcanzar un nivel de salud de los pueblos.
Escartín Caparro María José (2004)	Apuntes Introducción al Trabajo Social, “Crisis y Ciclos Vitales. Escuela de Trabajo Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
Florenzano, R. (1991)	“Crisis Familiares o Intervención del médico general”. Temas de Salud Mental y Atención Primaria de Salud.
Flores L. y Hernández E. (1997)	Boletín latinoamericano Psicología de la Salud.
Galdames Daniel (2004)	“Aportes a la Guía clínica ACV”, Equipo Unidad de Neurología Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río.
González Calvo Valentín (2004)	Apunte “Pérdidas y Duelos en el Trabajo con Familias”. Docentes Escuela de Trabajo Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
Haley Jay (1986)	“Teoría de las interacciones Familiares”, Editorial Paidós, España.



- Hidalgo Carmona Carmen (1999) “Salud Familiar. Un modelo de atención integral”, Editorial Universitaria.
- Hurts J. Willis (1990) “Temas sobre ACV Isquémico” Medicina Interna, 2da. Edición Buenos Aires, Argentina.
- Krech Richard David (1995) “Investigación del comportamiento”, Editorial Nuevo Mar, México.
- Láinez Andrés J.M., Santonja Ilabata J.M. (1999) “Historia natural de la enfermedad vascular cerebral” , Barcelona, España
- Martí Vilalta J.L. (2004) “Nomenclatura de la enfermedad vascular cerebral”, Editorial Prous Science, España.
- Max Neef Manfred (1968) Desarrollo a escala Humana, una opción para el futuro, “Desarrollo y Necesidades Humanas” Editorial Cepaur Dag Hammarskjld, Suecia.
- Minuchin Salvador (1982) “Familia y Terapia Familiar”, cap. 1, 2, 3, 4 y 5”, Editorial Gedisa S.A. Buenos Aires, Argentina.
- Montoya Jorge (2001) “Sobre el cómo ayudarnos y ayudar a otros a recuperarse de la pérdida de un ser querido” Medellín, Colombia.

- Ponte Giovanni, (1985) “Intervenciones para el tratamiento de la depresión posterior al accidente cerebrovascular”, Biblioteca Nacional de medicina Estados Unidos.
- Rosenberg Julius y Fishbein Martin (1975) Artículos: “Predicción de Actitudes: Un estudio comparativo de los modelos de Rosenberg, Fishbein y Sheth”, Facultad de Medicina, Universidad de Illinois Estados Unidos.
- Verdugo Renato (2004) Artículo: “Más de 18 mil chilenos sufren cada año de infartos cerebrovasculares”, Facultad de Medicina Universidad de Chile.
- Valles S. Miguel (2003) “Técnicas Cualitativas de Investigación Social”. Reflexión Metodológica y Práctica profesional, Editorial Síntesis S.A. Madrid, España.
- Warlow Charles (2006) “Epidemiología de la enfermedad cerebrovascular”, Revista Médica de Chile.
- Watzlawick Paul (1997) “Teoría de la comunicación Humana”, Editorial Herder, Barcelona, España.

- Weber Max (1890) “La Concepción del estado moderno”. Nacionalismo y crítica del absolutismo burocrático.
- Wepfer Jacob (1620) Texto “Ataque cerebrovascular isquémico con criterios de trombolisis” Editorial Valle Verde, Perú.
- Zondeck Andrea, González Francisco y Recabarren Eladio (2006) Discapacidad en Chile, “Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano”.

#### FUENTES ELECTRONICAS

- Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río Cuenta Pública 2013.  
[www.hospitalsooterodelrio.cl](http://www.hospitalsooterodelrio.cl)
- Covarrubias Paz, Muñoz Mónica y Reyes Carmen (1991) “La producción científica sobre la familia en Chile” actacientifica.servicioit.cl/biblioteca/gt/.../gt11\_gonsalveztorralboH.pd
- Chade Anabel (2009) XLVI Congreso Argentino de Neurología – IntraMed – Eventos Conferencia: “Trastornos del lenguaje, su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, en el ACV”  
[www.intramed.net/62376](http://www.intramed.net/62376)

Ferrero Lorena (2013)	Ictus y Terapia Ocupacional – Diario de Mallorca <a href="http://www.diariodemallorca.es/vida-y-estilo/salud/2013/07">www.diariodemallorca.es/vida-y-estilo/salud/2013/07</a>
González Natalia (2004)	Guía para familiares en duelo <a href="http://www.fluvium.org/images/guiadelol.pdf">www.fluvium.org/images/guiadelol.pdf</a>
Medina Ruperto (1994)	“La comunidad de Aprendizaje y Transformación Social” <a href="http://www.ugr.es/~pce/...4-4-c-LacomunidadApñrendizajeTransformacion">www.ugr.es/~pce/...4-4-c-LacomunidadApñrendizajeTransformacion</a>
Middlenton Jennifer (1991)	“Duelo normal y duelo patológico...” Psicopsi.com/abordaje-clinico-duelo-Normal-patologico-cambios-perdidas
Ministerio de Salud, Chile (1998 – 2006 - 2013)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Población asignada al servicio de salud sur oriente de salud.</li> <li>- Guía Clínica para el ACV (Accidente Cerebro-Vascular Isquémico)</li> <li>- Determinantes Sociales</li> </ul> <a href="http://www.minsal.cl">www.minsal.cl</a>
Ministerio de Desarrollo Social, Chile (2011)	Encuesta de Caracterización Socio-económica nacional (CASEN). <a href="http://www.casen.cl">www.casen.cl</a>

Navarrete Eugenio (1998)	“Elementos que favorecen el acompañamiento del duelo” biblioteca.uahurtado.cl/ujah/tesis/...navarr
Organización Internacional para el Trabajo (OIT), 2006	“Igualdad de Oportunidades y de trato” <a href="http://www.oit.cl">www.oit.cl</a>
Organización Mundial para la Salud (1946)	“Conceptos de Salud y Enfermedad” <a href="http://www.oms.cl">www.oms.cl</a>
Pereira Roberto (1995)	Duelo Familiar: “Proceso familiar que se pone en marcha a raíz de la pérdida”, <a href="http://www.robertopereiraterero.es/duelo_desde_el_punto_vista_indiv.pdf">www.robertopereiraterero.es/duelo_desde_el_punto_vista_indiv.pdf</a>
San Martín Pamela (1998)	“Abordaje de la discapacidad en Facultades de psicología” <a href="http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sciarttext&amp;pid=s1794">www.scielo.org.co/scielo.php?script=sciarttext&amp;pid=s1794</a>
Servicio Nacional de la Discapacidad, Chile 2006	Discapacidad en Chile: “Pasos hacia un Modelo de integral de funcionamiento humano” <a href="http://www.fonadis.cl">www.fonadis.cl</a>

Servicio Nacional de la Mujer, Chile  
(2004)

“La producción científica sobre la familia  
en Chile”, [www.sernam.cl](http://www.sernam.cl)

Villarino Ana María (1984)

“Intervenciones multidisciplinarias,  
basadas en la evidencia”, [psicología.uc.cl/  
Profesores/planta/ordinaria/Eliana-  
guic/sesnic.html](http://psicología.uc.cl/Profesores/planta/ordinaria/Eliana-guic/sesnic.html)

## **ANEXOS**

## ANEXO N° 1: OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS
Proceso de Atención	Es el conjunto de intervenciones o procedimientos clínicos y administrativos que tienden al cuidado de la salud del paciente cuyo objetivo final es el resguardo de su vida.	Corresponde a las distintas acciones que facilitan la recuperabilidad de la salud de los pacientes.	Atención Administrativa  Atención profesional multidisciplinaria  Cuidados Básicos Personales	Satisfacción Usuaría respecto de las acciones efectuadas al paciente por el equipo de salud  Adherencia a indicaciones emitidas en epicrisis del paciente	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Se encontraba en control en atención primaria al momento de sufrir el Accidente cerebrovascular isquémico?</li> <li>2. ¿Ud., ha recibido información respecto del tratamiento que el paciente debe llevar en su hogar?</li> <li>3. ¿Se sintió capacitado para entregar una atención adecuada al paciente?</li> <li>4. ¿Cuánto tiempo le demanda la atención del paciente?</li> <li>5. ¿El grupo familiar se encuentra interiorizado respecto del tratamiento que lleva el paciente?</li> <li>6. ¿Existen avances significativos desde que el paciente fue dado de alta?</li> <li>7. ¿Cree Ud., que el tratamiento del paciente ha colaborado en su rehabilitación?</li> <li>8. ¿De qué manera lo ve reflejado?</li> <li>9. ¿Recibe apoyo técnico para la rehabilitación del paciente?</li> <li>10. ¿Ha requerido apoyo de implementos para la rehabilitación del paciente?</li> <li>11. ¿Qué entiende por discapacidad?</li> <li>12. ¿La enfermedad le produjo al paciente alguna discapacidad?</li> </ol>



Actitud	Es un conjunto organizado y duradero de convicciones o de creencias (elemento cognitivo) dotadas de una Predisposición o carga afectiva favorable o desfavorable (elemento evaluativo o afectivo) que guían la conducta de la persona respecto a un determinado objeto. (elemento conductual).	Valorización que tienen los Familiares del paciente respecto a la enfermedad	Conocimiento del tratamiento a seguir  Percepción de la situación discapacitante  Percepción acerca de la Rehabilitación	Comunicación con el equipo de Salud.  Condición clínica de deterioro del paciente (temporal o definitivo)  Conocimiento respecto de inserción social	<ul style="list-style-type: none"> <li>13. ¿Qué sabía Ud., respecto a la enfermedad?</li> <li>14. ¿Ud., conocía alguna medida de prevención?</li> <li>15. Luego de del AVE de su paciente ¿Ud., ha ampliado el conocimiento respecto de esta enfermedad?</li> <li>16. ¿Cree que la información que posee le ayuda hoy a tener un mejor manejo de esta enfermedad?</li> <li>17. ¿Pensó en algún momento de su vida que algún familiar pudiera presentar un AVE?</li> <li>18. ¿Cuál es la actitud del grupo familiar respecto a la atención que debe proporcionarle al paciente?</li> <li>19. ¿Colabora el grupo familiar en este tratamiento?</li> <li>20. ¿Han debido modificar su actitud para comunicarse con el paciente?</li> </ul>
Dinámica Familiar	Es la manera en que cada familia vive. Se denomina al conjunto de interacciones entre sus miembros, los que cambian influidos por distintos factores, culturales, socio-económicos, sociales, expectativas de sus integrantes.	Organización de relaciones entre los integrantes de una familia en la cual se suscitan reglas, roles y modos de convivir que son tan particulares de una familia a otra.	Comunicación  Estructura Familiar	Generación de nuevos códigos de comunicación con el paciente a través de la afectividad.  Definición de Roles	<ul style="list-style-type: none"> <li>21. ¿Qué papel jugaba el paciente al interior de la familia antes de sufrir el AVE?</li> <li>22. ¿Quiénes han asumido dicho rol ante la imposibilidad del paciente de poder ejercerlo?</li> <li>23. ¿Cómo ha afectado al grupo familiar el cambio?</li> <li>24. ¿Cómo era la comunicación del grupo familiar antes del AVE?</li> <li>25. ¿Se ha visto afectada esta dinámica producto de esta enfermedad?</li> </ul>

Dinámica Familiar					<p>26. ¿Cómo describiría Ud. los cambios provocados en el grupo familiar?</p> <p>27. ¿Tiene dificultad para comunicarse verbalmente con el paciente?</p> <p>28. ¿Considera apropiada la forma de comunicación que en la actualidad mantiene con el paciente?</p> <p>29. ¿Se siente apoyado por su grupo familiar en el tratamiento del paciente?</p> <p>30. ¿Cómo se ha organizado su grupo familiar para manejar los efectos/ impactos que ha tenido esta enfermedad en su familia?</p>
Sentido de Pérdida	Corresponde a la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo o alguna condición. Es un proceso de reorganización del sistema familiar, en el que priman los sentimientos de dolor y aflicción.	Sentimientos Abatimiento, falta de interés, tristeza e incertidumbre que presentan los integrantes de la familia ante la ocurrencia de la enfermedad.	<p>Ámbito Afectivo</p> <p>Ámbito Económico</p> <p>Ámbito Socio-Familiar</p>	<p>Perdida de las relaciones familiares</p> <p>Desmedro de la calidad de vida</p> <p>Dificultad para mantener relaciones sociales con el entorno</p>	<p>31. ¿Qué cree Ud., que ha perdido su familia con esta enfermedad?</p> <p>32. ¿Cómo ha enfrentado esta pérdida?</p> <p>33. ¿Existe algo que aún puedan perder como familia, producto de esta enfermedad?</p> <p>34. ¿Cómo les afectó esta enfermedad internamente?</p> <p>35. ¿Cree que con la recuperación del paciente puedan revertir esta situación?</p>

ANEXO Nº 2

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA  
ACTITUDES DE FAMILIAS DE PACIENTES CON ACCIDENTES CEREBRO  
VASCULAR ISQUEMICO COMPLEJO ASISTENCIAL DR. SOTERO DEL RIO

Edad	
Sexo	
Comuna de Procedencia	
Previsión	
Estado Civil	
Actividad	

**PROCESO DE ATENCION:**

1.- Se encontraba en control en la atención primaria al momento de sufrir el Accidente cerebro vascular isquémico?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

En que lugar

\_\_\_\_\_

2.- ¿Usted ha recibido información respecto al tratamiento que el paciente debe llevar en su hogar?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Qué tipo de información? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3.- ¿Se sintió capacitado para entregar la atención adecuada al paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

4.- ¿Cuánto tiempo le demanda la Atención del paciente?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5.- ¿El grupo familiar se encuentra interiorizado respecto al tratamiento que lleva el paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De qué manera?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6.- ¿Existen avances significativos desde que el paciente fue dado de alta?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7.- ¿Cree usted que el tratamiento del paciente ha colaborado en su rehabilitación?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Por qué?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

8.- ¿De que manera lo ve reflejado?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9.- ¿Recibe apoyo técnico para la rehabilitación del paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que forma?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

10.- ¿Ha requerido apoyo de implementos para la rehabilitación del paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

11.- ¿Qué entiende por discapacidad?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

12.- ¿La enfermedad del paciente le produjo alguna discapacidad?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**ACTITUD:**

13.- ¿Qué sabía usted respecto a la enfermedad?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

14.- ¿Usted conocía alguna medida de prevención?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

15.- ¿Luego del Accidente Cerebro Vascular Isquémico del paciente usted ha ampliado los conocimientos respecto de esta enfermedad?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que manera? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

16.- ¿Cree que la información que posee le ayuda hoy a tener un mejor manejo de esta enfermedad?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que forma? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

17.- ¿Pensó que en algún momento de su vida, algún familiar pudiera presentar un AVE?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que manera?

---

---

---

18.- ¿Cuál es la actitud del grupo familiar respecto a la atención que debe proporcionarle al paciente?

---

---

---

19.- ¿Colabora el grupo familiar en este tratamiento?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que manera? \_\_\_\_\_

---

---

---

20.- ¿Han debido modificar su actitud para poder comunicarse con el paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que manera? \_\_\_\_\_

---

---

---

### **DINAMICA FAMILIAR:**

21 ¿Qué papel jugaba el paciente al interior de la familia antes de sufrir el Accidente cerebro vascular isquémico?

---

---

---

22.- ¿Quiénes han asumido dicho rol ante la imposibilidad del paciente de poder ejercerlo? \_\_\_\_\_

---

---

---

23- ¿Cómo ha afectado al grupo familiar el cambio?

---

---

---

24.- ¿Como era la comunicación del grupo familiar antes del Accidente cerebro vascular isquémico?

Buena \_\_\_\_\_

Mala \_\_\_\_\_

Regular \_\_\_\_\_

No existía \_\_\_\_\_

25.- ¿Se ha visto afectada esta dinámica producto de esta enfermedad?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que manera? \_\_\_\_\_

26.- ¿Cómo describiría Ud., los cambios provocados en el grupo familiar?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

27.- ¿Tiene dificultad para comunicarse verbalmente con el paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_

28.- ¿Considera apropiada la forma de comunicación que en la actualidad mantiene con el paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿Porqué? \_\_\_\_\_

29.- ¿Se siente apoyada por su grupo familiar en el tratamiento del paciente?

Si \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

¿De que manera? \_\_\_\_\_

30.- ¿Cómo se ha organizado su grupo familiar para manejar los efectos/impactos que ha tenido esta enfermedad en su familia?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## **SENTIDO DE PÉRDIDA**

31.- ¿Que cree usted que ha perdido su familia con esta enfermedad?

---

---

---

32.- ¿Como han enfrentado esta perdida?

---

---

---

33.- ¿Existe algo que aún puedan perder como familia producto de esta enfermedad?

---

---

---

34.- ¿Cómo les afecto esta enfermedad internamente?

---

---

---

35.- ¿Cree que con la recuperación del paciente podrían revertir esta situación?

---

---

---



### ANEXO Nº 3

**PAUTA DE OBSERVACION**  
**UNIDADES DE EMERGENCIA ADULTOS Y NEUROLOGÍA**  
**DEL COMPLEJO ASISTENCIAL DR. SOTERO DEL RIO**  
**ATENCION DEL PACIENTE ACV ISQUEMICO**

ASPECTOS A OBSERVAR	DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN CLINICA	ASPECTOS DE LA RELACIÓN EQUIPO DE SALUD/ FAMILIA DEL PACIENTE	ACTITUD DE LA FAMILIA
INGRESO ADMINISTRATIVO			
INGRESO SELECTOR DE PACIENTE/ REANIMACION			
EVALUACION CLINICA			
EXAMENES Y PROCEDIMIENTOS			
TRASLADO A UNIDAD DE NEUROLOGIA			
INGRESO			
EVALUACION EN SALA			
INTERVENCIÓN EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO			
ALTA DEL PACIENTE			

## ANEXO Nº 4

### PAUTA DE OBSERVACION SITUACION DE ENTREVISTA EN TERRENO

A familiares de pacientes que presentan ACV isquémico y se encuentran siendo atendidos en el Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río

ASPECTOS A OBSERVAR	DINAMICA FAMILIAR	ACTITUD DE LA FAMILIA
COMUNICACION		
ROLES		
TOMA DE DECISIONES		
ASPECTOS ASOCIADOS AL ABANDONO		
ASPECTOS HABITACIONALES/ HIGIENE Y CONFORT		
CARENCIAS DE TIPO ECONÓMICO		