

## Tema de reflexión

# El impacto de la enfermedad en la familia

Miguel Ángel Fernández Ortega<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Departamento de Medicina Familiar, Facultad de Medicina, UNAM.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera.

En caso de enfermedad aguda-grave se puede observar que el grado de desajuste es muy grande, dada la necesidad de cambios homeostáticos en breves lapsos, generalmente de corta duración, ya sea por la rehabilitación del enfermo o por su muerte, en cuyo caso la familia se enfrentará al duelo que, en muchos casos será merecedor de apoyo terapéutico especializado.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente “sea etiquetado como diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc, que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. Esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad. Durante todo este proceso de enfermedad, la familia sufre al igual que el paciente y se pueden generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; ante esto el médico debe prevenir, diagnosticar e intervenir ya sea directamente o a través del equipo multidisciplinario de salud.

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

La eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa. Por ello resulta indispensable que el médico tratante, en este caso el médico familiar, se mantenga atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar.

Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar, como en el caso del padre o algún otro miembro de la familia económicamente activo. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en el caso de familias de escasos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico,

como es el caso del paciente nefrótico o pediátrico. Finalmente es importante considerar las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social \_el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal\_ debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo.

Se han considerado las respuestas adaptativas de la familia para enfrentar la enfermedad; no sólo la familia puede afectar de manera positiva o negativa la evolución de la enfermedad, es ésta quien de forma directa afecta cada una de las esferas: afectiva, física, económica y social de la familia, produciendo entonces un círculo vicioso que hace más severa la crisis y dificulta su manejo.

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

Además del procesamiento de la enfermedad por la familia y del tipo de respuesta que ésta genere, existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, como son:

**Etapas del ciclo vital.** Debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles.<sup>1</sup> El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la diabetes en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico.

**Flexibilidad o rigidez de roles familiares.** La enfermedad crónica, y más aún la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. En el caso del rol de proveedor que pudiera haber realizado el padre enfermo genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder, el cual en muchas de las veces no se concede. El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio.

El paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores.

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

**Cultura familiar.** Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad.

Debemos buscar en todos los casos de enfermedad crónica o terminal, cuál es la interpretación que la familia hace de este proceso, ya que eso permite no sólo gozar de la confianza del grupo, sino además considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada; en el momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirarán.

**Nivel socioeconómico.** No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso).

En muchas ocasiones cuando se atiende a los pacientes poco nos detenemos a pensar sobre su situación económica, se prescriben medicamentos de elevados costos sin importar que el paciente pueda o no comprarlos; se solicitan estudios en muchos casos innecesarios; se visualiza que el paciente diabético no

mejora, no lleva una dieta específica o simplemente no baja de peso y no se busca qué hay en el fondo de ese paciente difícil de controlar; quizá simplemente no tenga dinero y esté más preocupado por los problemas en casa que por su salud.

**Comunicación familiar.** En general, en la cultura de Latinoamérica existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio”.<sup>2,3</sup> La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud, tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dando opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, explicar, etcétera.

El complot generado alrededor del enfermo dificulta su convivencia con el grupo familiar, incluso con el médico, ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza, incluso en el propio médico. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión para despedirse de sus familiares. En el paciente, la ansiedad y depresión causadas por la incertidumbre del complot familiar trae consigo más problemas que beneficios, no sólo para él, sino también para la familia y el médico.

**Tipo de respuesta familiar.** El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles:<sup>4</sup>

1. La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.
2. La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

La falta de colaboración en estas familias, y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, tales como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud, etc. (síndrome del cuidador).<sup>2</sup>

**Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.** La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo.<sup>4</sup> No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros. Por lo que el médico deberá mantenerse alerta en cuanto al tipo de apoyo familiar que deberá ofrecerles de manera directa o en coordinación con el equipo de salud (trabajo social, psicología, psiquiatría, terapia de familia, etc).

**Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad.** Para la enfermedad grave o terminal no existe ninguna edad apropiada, cada etapa de la vida tiene lo suyo y está integrada por eventos igualmente importantes. Desde la infancia hasta la vejez se tiene en la vida, la “sombra de la muerte” que interfiere de manera importante con los planes del individuo así como de la familia en cada momento de su ciclo forzándolo a modificarlo.<sup>5</sup>

La atención integral del sujeto y su familia es algo más que el alivio de los síntomas biológicos y psicológicos; conlleva, además, el conceder la supremacía del cuidado del paciente así como entender la enfermedad en su contexto general; es decir “entender la enfermedad en forma individual ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y basada en una historia personal y familiar previa, y en una evolución futura de los seres allegados a aquel que se muere”.<sup>6</sup>

De la misma manera que una enfermedad produce determinada sintomatología en el individuo que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste, debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar. Es por ello que resulta imprescindible comentar los principales signos y síntomas que con mayor frecuencia pueden encontrarse en una familia que vive con la presencia de una enfermedad grave o terminal en alguno de sus miembros:

**Aislamiento y abandono.** Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por

otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etcétera.

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

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

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

**Síndrome del cuidador.** Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. En la esfera psíquica destacan la ansiedad y la depresión, producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo. A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso los económicos que ya se han comentado. Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo.<sup>1</sup>

**Negación, cólera y miedo.** La Dra. Kübler-Ross, tanatóloga suiza, menciona que durante el proceso de la enfermedad terminal tanto el paciente como la familia atraviesan por diferentes etapas que son: la negación, ira, negociación, depresión y aceptación, sin que necesariamente éste sea el orden de aparición de cada uno de los estados mencionados, y sin que cada uno de éstos sean resueltos con la muerte, ya que hay familias que quedan atrapadas en alguna de estas etapas aun cuando el paciente se ha marchado.<sup>3,5</sup>

Pese a esta descripción que hace la Dra. Kübler, los síntomas familiares que se observan con mayor frecuencia en el paciente y su familia (además de la depresión que ya se ha comentado) son la negación, la ira y el miedo.<sup>2</sup>

La negación es un síntoma que aparece desde el inicio de la enfermedad a partir del diagnóstico. Tanto la familia como el enfermo dudan que eso le haya podido pasar a él. Luego de no tener una respuesta satisfactoria, la familia busca otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta la brujería, lo que implica el retraso en el manejo del paciente con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico.

La ira se ve representada en diferentes formas, tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa. La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo que hizo o dejó de hacer, tornándose hostil, incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal. Por lo que resulta una trampa responder a las agresiones de la familia en esta etapa que puede ser pasajera y que será resuelta en muchos de los casos de manera natural.

En la familia, el cuidador y especialmente en el paciente, los miedos siempre están presentes. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural; la angustia de no estar presente en el momento de la muerte, de no proveer los cuidados pertinentes, de que el enfermo descubra que va a morir, o que la condición económica de la familia es intolerable, genera mucho estrés especialmente para el cuidador. Aunado a esto el paciente teme no poder soportar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree que no podrá resolver.

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

## Referencias

1. De la Serna P. Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. Revista de la Sociedad de Psiquiatría de la Comunidad de Valencia, Colaboración N° 28. España, 2001. Disponible en URL: [http://red-farmamedica.com/spcv/revista/colaboraciones/col\\_28.htm](http://red-farmamedica.com/spcv/revista/colaboraciones/col_28.htm)
2. Muñoz CoF, Espinoza AJM, Portillo SJ, Rodríguez GG. La familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de Familia. 2002; 3: 190-199.
3. Robles T, Eustace R, Fernández CM. El enfermo crónico y su familia. 1ª ed. Nuevo Mar S.A. de C.V. México. 1987.
4. Kornblit A. Somática Familiar. En: Enfermedad orgánica y familia. 2ª ed. Gedisa S.A. España. 1996.
5. Kuthy MI. El paciente terminal y su familia. Revista del Residente de Psiquiatría. Instituto Mexicano de Psiquiatría. 1993; 4(2): 22-25.
6. Benítez R. Atención integral al paciente con enfermedad terminal en atención primaria. Atención Primaria. 1995; 15(5): 273-274.