

1º Consideraciones sobre familias que conviven con un enfermo crónico

Dra. Vera Bail Pupko

El impacto de una enfermedad física crónica¹ afecta a todos los miembros de la familia de distinta forma según su singularidad, el tiempo de cuidado, la edad del enfermo, la edad del cuidador, el grado de dependencia requerida, el tipo de tareas que el familiar cuidador debe realizar y el costo emocional y económico que lo acompaña.

No hay una única manera de adaptarse con éxito a la enfermedad y la discapacidad. Permitirse el esparcimiento, actividades placenteras fuera del trabajo y del cuidado, preservará la salud de todos los integrantes de la familia, generará energías para seguir con la tarea de cuidar y la hará más eficiente. En definitiva, la adversidad es una oportunidad para desarrollar fortalezas hasta el momento desconocidas.

Distintos tipos de enfermedades crónicas: la comprensión y adaptación del camino que tocó transitar, necesita guías que permitan tomar las acciones y conductas más apropiadas. Una de ellas es una clasificación² que establece categorías clínicamente significativas en base a la forma de comienzo de la enfermedad, el curso que tenga, el desenlace y el grado de incapacitación. Sirve para analizar la relación entre la dinámica individual o familiar y la enfermedad crónica.

El **comienzo** de una enfermedad física crónica puede ser aguda (un episodio abrupto con síntomas inequívocos) o gradual. Las enfermedades de comienzo agudo producen un shock en la familia (un ataque cardíaco, el primer ataque de asma, etc.). Se trata de un evento que obliga a actuar rápido y en el que todos se movilizan para solucionar la crisis.

Cuando una enfermedad comienza en forma gradual, el hecho de que los eventos sintomáticos sean aislados, puede demorar la consulta y el diagnóstico. En muchos casos, sobre todo en enfermedades poco frecuentes, el comienzo gradual pone a los profesionales a prueba para llegar al diagnóstico correcto. Vivir con una enfermedad crónica es vivir con incertidumbre que se debe tratar de reducir y controlar.

El diagnóstico (partiendo de la base de que es correcto) siempre es una certeza, le indica a la familia y al enfermo cuál es la enfermedad, el tratamiento a seguir, qué hacer y qué no.

- Tener información por parte del médico; hacer todas las preguntas que se necesiten para clarificar las dudas que se tengan; que los profesionales sean accesibles, permite comprender la enfermedad y tomar control de la situación. Esto solo se logra si la prescripción médica tiene sentido para el que la debe seguir: por qué una conducta es saludable y otra no, qué aspectos de la vida se deben modificar y cuáles no.
- Ser cuidadoso con la información que proviene de las búsquedas por Internet. La información que aparece allí no va dirigida a una persona en concreto y no conoce el caso en cuestión. El aspecto útil es que permite conectarnos con personas en la misma situación y que hay información disponible e importante para que la familia y el enfermo lleguen a la consulta o a los profesionales que pueden dictaminar el diagnóstico adecuado.

¹ Una enfermedad es crónica cuando su duración es mayor de seis meses.

² Rolland, J. (2004) *Familias, enfermedad y discapacidad*, ed. Gedisa

- Es recomendable contactarse (en persona o por páginas de Internet) con las asociaciones que nuclean enfermos con el mismo diagnóstico o afines, ya que cumplen la valiosa función de compilar toda la información necesaria para el bienestar del enfermo y la familia.
- La incertidumbre aumenta nuestros niveles de estrés y de emociones negativas, aunque es común en todas las etapas de la enfermedad, aumenta en momentos como la espera de estudios diagnósticos.

El **curso** de una enfermedad crónica puede ser progresivo, constante o recurrente/episódico. Cuando la enfermedad tiene **curso progresivo**, la familia debe adaptarse a los cambios que requiere la sintomatología del paciente, que incluye tanto la adaptación afectiva como las tareas propias del cuidado y el cambio en los roles familiares. Por ejemplo, en una familia: ¿hay alguien que resuelve siempre los aspectos prácticos? ¿hay alguien que se ocupa de las emociones en la familia? ¿hay tareas en la casa que dependen de una sola persona? ¿de quién dependen los ingresos económicos? Vivir con una enfermedad física crónica conlleva un gran desgaste físico, emocional y económico, por lo que los cambios familiares para prevenir y mitigar estos efectos se tornan necesarios.

Es muy importante la flexibilidad familiar; que las tareas y ciertos roles no recaigan en una sola persona.

- Reconocer los cambios que indican el avance de la enfermedad, porque ese es el momento de buscar un nuevo equilibrio.
- Preservar la independencia del familiar enfermo todo el tiempo posible.
- Permitir que toda la familia comparta la información disponible.
- Seguir con las rutinas familiares, incluidos los festejos.
- No excluir a nadie en las celebraciones familiares (a veces hay que adaptarlas para que sea posible).

El **curso constante** de la enfermedad crónica se caracteriza por un acontecimiento inicial y la posterior

estabilización de esa condición biológica (Ej: el accidente cerebrovascular, el ataque cardíaco de episodio único, el traumatismo cerebral, la amputación o lesión de médula con parálisis). Es decir, se trata de un evento seguido en general por un período de recuperación y cuya fase crónica se acompaña por un déficit bien definido: amputación, pérdida del habla, paroplejía, o deterioro cognitivo.

Es claro que la organización y funcionamiento familiar se ve afectado, ya que es probable que el familiar enfermo deba hacer modificaciones propias de la pérdida de tarea o función involucrada. La dificultad o imposibilidad para realizar movimientos, esfuerzos, etc., obligan a hacer cambios y a delegar tareas en otros miembros de la familia. Los tratamientos de rehabilitación (cuando la enfermedad lo requiere) aumentan la dependencia del familiar enfermo y agregan tareas a otro miembro de la familia. Las pautas de comportamiento en la familia deben ajustarse a los nuevos requerimientos, y como ya se dijo, el familiar enfermo debe ser lo más independiente posible, esto quiere decir que los demás miembros de la familia no deben hacer las tareas que el paciente puede realizar por sí mismo.

Siempre que se pierde una función, capacidad o un miembro del cuerpo, se atraviesa un duelo por su pérdida. El trabajo del duelo consiste en reorganizar la vida (trabajo, estudio, amistades, etc.) con las limitaciones (y las posibilidades) de esta nueva situación. De acuerdo a la edad de la persona en el momento del suceso, es diferente el impacto y las consecuencias.

Para aprender a manejar la discapacidad, es imprescindible conocer la enfermedad, sus características, la dieta adecuada, cómo diferenciar lo urgente de lo que no lo es. También es importante saber si hay que hacer modificaciones en la casa o el mobiliario para permitir la mayor independencia del familiar enfermo.

- Es necesario poner la enfermedad en su lugar: que no sea el centro de la vida familiar.
- El nuevo equilibrio debe ser funcional para todos los miembros de la familia.

- La información médica y la accesibilidad a los especialistas y la confianza en los mismos, es fundamental para la adhesión a las indicaciones médicas.
- Recurrir a las asociaciones de personas con la misma enfermedad es una fuente de conocimiento y de guía.
- Mantener las rutinas familiares.
- Cuando el paciente es un niño hay que focalizarse en la preparación para una vida lo más independiente posible.

Las enfermedades de **curso recurrente/episódico** se caracterizan por la alternancia de períodos de estabilidad de duración variable, caracterizados por un bajo nivel o una ausencia total de síntomas, con períodos de crisis o agravamiento (síndrome de colon irritable, asma, úlcera péptica, migrañas, esclerosos múltiple, algunos tipos de cáncer en remisión que responden a quimioterapia o que son extirpables). La familia y el paciente necesitan dos formas de organización distinta de acuerdo al período que atraviesa. Es importante poder diferenciar estos dos momentos. En general, la crisis es un mayor nivel de demanda y dependencia de parte del paciente. Una vez que pasa, debe volverse a las conductas habituales.

Mantener las rutinas de la vida cotidiana es saludable porque “pone la enfermedad en su lugar³” es decir, delimita qué aspectos de la vida se ven afectados por la enfermedad y cuáles no.

- Diferenciar los dos momentos
- Tener un repertorio de conductas para los momentos de crisis y uno para los momentos crónicos.
- Mantener las rutinas de la vida cotidiana
- Permitir la independencia del familiar enfermo

- Siempre está involucrada la circulación de la información en la familia y la flexibilidad en la delegación de tareas.

Por **desenlace** se entiende “*hasta qué punto una enfermedad crónica es una causa probable de muerte y cuánto puede acortar nuestra vida*”⁴. Hay enfermedades que no afectan la expectativa de vida, en el otro extremo están las que son claramente progresivas y fatales (ej: cáncer metastático, el SIDA, la enfermedad de Huntington). Entre ambos extremos hay una categoría menos previsible que incluye enfermedades que reducen la expectativa de vida (ej.: fibrosis quística, las enfermedades cardiovasculares) y enfermedades con posibilidad de muerte súbita (ej.: hemofilia, recidivas de un ataque cardíaco y de un accidente cerebrovascular).

Los distintos tipos de desenlace tienen un profundo efecto en las familias; afectan el ciclo de vida y ponen en juego el control del paciente sobre su cuerpo y su persona (roles, trabajo, relaciones familiares y amistades, temores del enfermo y de la familia, adaptación a las diferentes fases).

La expectativa de pérdida puede hacer difícil mantener un equilibrio en la familia. La enfermedad puede requerir muchas tareas y hay que evitar el riesgo de que el enfermo quede aislado de la vida familiar.

La edad del enfermo al comienzo de la enfermedad y la edad al momento del deceso son relevantes, porque la elaboración de un duelo por la pérdida de un niño o un joven puede presentar mayores inconvenientes.

- Es fundamental tener información sobre la enfermedad y el comportamiento de la misma.
- Evitar interpretaciones erróneas sobre la enfermedad.
- Respetar la autonomía del paciente.

³ Gonzalez, S., Steinglass, P. & Reiss, D. (1989) “Putting the Illness in Its Place: Discussion Groups for Families with Chronic Medical Illnesses” in *Family Process* [Volume 28, Issue 1](#), pages 69–87, March

⁴ Rolland, J. (2004) Familias, enfermedad y discapacidad, p.54-55

- Permitir que el familiar enfermo cumpla con sus tareas y roles todo el tiempo que sea posible.
- Una fluida comunicación con los profesionales de la salud facilita a la familia el control de la situación y permite reducir la incertidumbre.
- Elaborar un duelo es reorganizar la vida en ausencia de la persona perdida y seguir adelante.

La **discapacidad**⁵ puede ser el resultado de un deterioro del funcionamiento mental o cognoscitivo, de la percepción (ceguera), del movimiento, de una disminución de la producción de energía o de la deformidad (las enfermedades cardiovasculares o respiratorias menoscaban la producción de energía del cuerpo, lo que suele reducir el rendimiento máximo o la resistencia física).

La incapacitación se relaciona con: la visibilidad de los síntomas y el estigma social que acompaña algunas enfermedades. Las dos interfieren con la normal vida social. La neurofibromatosis, las quemaduras graves, la psoriasis, las consecuencias de tratamientos como la mastectomía por el cáncer de mama, son estéticamente incapacitantes y distorsionantes de la imagen corporal que interfiere con la interacción social normal. En el caso del Sida (enfermedad estigmatizante por excelencia), se asocia a los enfermos como pertenecientes a grupos altamente estigmatizados como los homosexuales y los usuarios de drogas intravenosas lo cual puede afectar su trabajo, su familia, sus relaciones de amistad y por lo tanto, su autoestima.

Cuando la discapacidad se da al comienzo de una enfermedad (o cuando un miembro de la familia nace con una discapacidad) provoca un shock emocional que exige más a la familia. En las enfermedades progresivas, la discapacidad se ve como un problema que se irá agravando, pero permite un tiempo para adaptarse a los cambios. Lo ideal es que el

familiar enfermo participe en la planificación de cuestiones relativas a la enfermedad, que incluye decisiones sobre cómo quiere ser cuidado cuando ya no pueda tomar decisiones.

- Ponerse en contacto con asociaciones de enfermos con la misma discapacidad para estar al tanto de tratamientos, recomendaciones para manejarse con independencia dentro y fuera del hogar.
- Para la escolarización de un niño con capacidades diferentes estas asociaciones brindan información acerca de trámites, alternativas posibles e instituciones idóneas, según la necesidad.
- La discapacidad cognitiva es quizás la más difícil de sobrellevar al largo plazo.
- El individuo con discapacidad debe tener el mayor grado de independencia posible. Los límites los debe marcar su enfermedad, no las personas del entorno.
- Si la incapacidad es progresiva, debe conservar sus tareas habituales, sus roles familiares y laborales y las decisiones sobre su tratamiento todo el tiempo que sea posible.
- Los cambios en estos aspectos, deben ser tan graduales como la enfermedad.

Los pacientes que perciben que no están solos adhieren más a los tratamientos médicos. La familia es un poderoso organizador de la vida de sus integrantes; una fuente de recursos capaz de generar felicidad en la adversidad.

⁵ La **discapacidad** es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la

sociedad⁵. ["Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - Artículo 1. Propósito. Pág. 4"](#), 30 de marzo de 2007.