

6. Las creencias familiares acerca de la salud y la enfermedad

Dra. Vera Bail Pupko

En entregas anteriores hemos desarrollado los siguientes temas: la incertidumbre que acompaña la enfermedad, la visibilidad de la misma, el papel de la genética en la enfermedad y la historia de las enfermedades en la familia y el tipo de tratamientos que requieren. En esta ocasión nos vamos a referir a las creencias familiares acerca de la salud y la enfermedad.

Los sistemas de creencias familiares acerca de la salud y la enfermedad se forman a lo largo de toda la vida en interacción con la familia y como integrantes de una cultura, que determina nuestras pautas de comportamiento en relación con situaciones de la vida cotidiana.

Las creencias son una visión del mundo o paradigma, que incluye los valores tanto culturales como religiosos que compartimos con la sociedad en la que estamos insertos, brindan coherencia a la vida familiar porque facilitan la continuidad entre pasado, presente y futuro y propone una forma de abordar situaciones nuevas y ambiguas, como por ejemplo una enfermedad grave.

Los sistemas de creencias son conjuntos de conocimientos que orientan las decisiones y la acción. Las familias, en tanto unidad, desarrollan paradigmas o creencias compartidas acerca de cómo funciona el mundo. La creencia acerca de la salud y la enfermedad influye en la manera de interpretar la enfermedad y orienta el comportamiento para procurar la salud. Incluso cuando hay miembros de la familia con creencias diferentes, priman los valores de unidad familiar, los que todos reconocen como identitarios en su familia.

Cuando una familia recibe un diagnóstico médico, el principal desafío que enfrenta es otorgar un significado para la enfermedad que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial, posibilidad de mayor deterioro o muerte.

Una enfermedad grave se puede sentir como la traición a la confianza básica en nuestros cuerpos y la creencia en nuestra invulnerabilidad e inmortalidad; la creación de una narrativa que nos devuelva una sensación de control puede ser una tarea difícil, pero hay creencias que optimizan la capacidad de respuesta.

Existe un modelo explicativo que distingue tres niveles de significado en relación con las afecciones físicas: la dimensión biológica de la enfermedad, la dimensión simbólica y la dimensión social de la enfermedad. La dimensión biológica es la descripción e interpretación biomédica de la afección del paciente (diagnóstico y tratamiento de la enfermedad). La dimensión simbólica es la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento, es *“la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta”* los pacientes y la familia se mueven dentro de esta dimensión.

La dimensión social de la enfermedad representa los significados que consideran un problema físico como resultado de fuerzas mayores, sociales, macrosociales, económicas, políticas o institucionales. Por ejemplo, hay enfermedades que son consideradas reflejo de la pobreza, como la contaminación. Las enfermedades comunes en las áreas marginales de las

ciudades como la intoxicación con plomo, el cáncer, el asma, el SIDA.

Los sistemas de creencias son los mediadores o traductores entre la enfermedad biológica y la experiencia personal o familiar y proporcionan la base para la curación biológica y social. La falta de entendimiento entre el equipo médico y la familia puede derivar en la falta de adhesión al tratamiento.

Las creencias sobre la enfermedad incluyen: lo que la familia considera normal; el control sobre las situaciones; el optimismo o pesimismo; las reglas de comunicación; los significados que una familia, grupo étnico, una religión o la cultura mayor le atribuye a los síntomas (por ej.: el dolor crónico), a los tipos de enfermedad (por ej.: con riesgo de vida), o a las enfermedades específicas (como el SIDA); supuestos acerca de lo que provocó la enfermedad; creencias étnicas, culturales y de género acerca de los roles y el comportamiento esperados; rituales familiares; puntos nodales del ciclo de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia en que las creencias acerca de la salud se verán cuestionadas.

Las creencias de la familia acerca de lo que es normal o anormal y la importancia que le atribuye a la conformidad y a la excelencia en la relación con la familia tipo tienen consecuencias de largo alcance para la adaptación a las enfermedades crónicas.

Los valores familiares que permiten tener un problema sin autodenigrarse por ello, le dan a la familia una ventaja cuando aparecen enfermedades crónicas, ya que le permite utilizar ayuda externa y mantener una identidad positiva.

Cuando el pedir ayuda es calificado como vergonzoso y considerado una muestra de debilidad, este tipo de adaptabilidad se socava. En situaciones de enfermedad crónica en las que los problemas son de

esperar y en el que es necesario recurrir a profesionales y a recursos ajenos a la familia, una creencia que menoscaba este proceso no hace más que empeorar las cosas.

Las familias perfeccionistas y con fuertes creencias en los grandes logros tienden a equiparar la normalidad con lo óptimo, a definir normalidad o buen funcionamiento familiar en función de circunstancias ideales o libres de problemas. Las familias que definen la normalidad de este modo tienden a aplicar a la enfermedad parámetros inadecuados porque el tipo de control al que están acostumbradas es imposible en esta situación. Especialmente en las afecciones prematuras, que ocurren en forma temprana en el ciclo de vida, existen presiones adicionales para no quedarse atrás en la consecución de las metas de desarrollo normativas socialmente esperables de los pares de edad o de otras parejas jóvenes. El hecho de que los objetivos de vida puedan llevar más tiempo o deban ser revisados puede requerir que se realicen algunas modificaciones en las creencias sobre lo que es normal y saludable.

Mantener la esperanza en situaciones de adversidad prolongada, exige la capacidad de adoptar una definición amplia y flexible de normalidad.

La capacidad de una pareja joven de lo que es esperable o típico se ve dificultada por la falta de relaciones de parejas en la misma situación como por las ambigüedades en las interacciones. El comportamiento sobreprotector de parejas de amigos que no pasan por esa situación también se puede interpretar como signo de la propia debilidad y anormalidad. Por eso son útiles los grupos de autoayuda y las redes, porque proporcionan un contexto

normalizador. Según Minuchin¹ todas las familias tienen problemas. Tener problemas no se contradice con la salud familiar, la normalidad y la adaptación con éxito a la adversidad, como por ejemplo a una enfermedad crónica.

Las creencias de una familia acerca del control afectan la índole de su relación con un problema físico y con el sistema de salud. Las creencias acerca del control ayudan a predecir ciertos comportamientos relativos a la salud, especialmente la adhesión al tratamiento, e indican las preferencias de la familia con respecto a la participación en el tratamiento y el proceso curativo de su familiar.

Las familias que consideran que el curso o el desenlace de la enfermedad está regido por el azar, tienden a establecer relaciones marginales con los profesionales de la salud, debido a que su creencia minimiza la importancia del efecto que ellos mismos o el profesional pueden tener en el proceso de la enfermedad.

Toda relación psicoterapéutica depende de la construcción de una creencia compartida acerca de lo que es terapéutico.

La calidad del ajuste entre las creencias de la familia acerca del control y lo que impone la situación médica puede variar según la fase temporal de la afección. En algunas enfermedades la fase de crisis implica una atención médica prolongada fuera del control directo de la familia. Para una familia que prefiere ocuparse de sus problemas sin interferencia externa, esto supone un momento de estrés. El cuidado del paciente en el hogar (ej.: recuperarse de un ACV) aunque es de mucho trabajo permite reafirmar su capacidad y liderazgo. Si una familia prefiere el control

de los especialistas, es a la inversa. Conocer estas creencias permite diseñar un tratamiento apropiado a las necesidades de cada familia.

En la fase terminal es probable que la familia sienta que controla menos el curso biológico y el sistema de toma de decisiones respecto al cuidado general de su familiar enfermo. La toma de decisiones acerca de la continuidad de las intervenciones médicas o si el paciente morirá en la casa o en una institución requiere que el prestador de salud respete las creencias básicas de la familia.

También hay creencias acerca de las causas que se le atribuyen a la enfermedad, frente a un problema importante lo común es preguntarse “¿Por qué a mí?” Las creencias sobre la enfermedad pueden tener varias explicaciones: biológica (por ej.: un virus), sobrenatural (ej.: un castigo de dios), social (ej. la pobreza o la contaminación) o disfunción individual y familiar.

Otra clasificación enfatiza la importancia de distinguir las creencias externas (como las sociales) que se consideran fuera del control de los miembros de la familia, de creencias más nocivas, que culpan a algún miembro de la familia o a toda ella.

Los mitos negativos pueden incluir: el castigo por malas acciones previas, culpabilización de un miembro de la familia (“Tu alcoholismo me enfermó”) el sentido de justicia (“¿Por qué se me castiga si soy buena persona?”), un factor genético (por ej. cuando el cáncer es común en una rama de la familia), la negligencia del paciente (por eje.: la imprudencia al conducir) o la de los padres (como en el síndrome de muerte súbita infantil), o simplemente la mala suerte.

Las narrativas familiares óptimas respetan los límites del conocimiento científico, ratifican la

¹ Minuchin, S. (1974) *Families and Family Therapy*, Cambridge, M.A, Harvard University Press.

capacidad de la familia y promueven el uso flexible de múltiples estrategias curativas biológicas y psicosociales.

Es especialmente importante descubrir las atribuciones causales que invocan la vergüenza o la culpa, porque le hacen extremadamente difícil a la familia dar respuesta a la enfermedad y adaptarse a ella de manera funcional. En el contexto de una enfermedad con riesgo de vida, el miembro de la familia culpabilizado será implícita o explícitamente considerado responsable de negligencia, o incluso potencialmente de asesinato si el paciente muere.

Hay que distinguir entre las creencias de la familia acerca de los deseos concernientes a la participación en un proceso de enfermedad prolongado y sus creencias acerca de su habilidad para controlar el desarrollo biológico de la enfermedad.

Una expresión óptima de capacidad o control familiar dependerá de su comprensión de ciertas distinciones y de la flexibilidad con que pueda aplicar las creencias acerca de la participación y el control biológico de una manera equilibrada.

Las familias con sistemas de creencias flexibles son las más proclives a experimentar la muerte con un sentimiento de aceptación más que de fracaso. La muerte de un paciente después de una prolongada enfermedad debilitante que sobrecargó a la familia puede traer pena y alivio al mismo tiempo. Como el alivio ante la muerte de otro va a en contra de las convenciones sociales, puede ocasionar sentimientos de culpa que pueden derivar en síntomas de depresión e interacciones familiares negativas. Hay que aceptar la naturalidad de los sentimientos ambivalentes ante la muerte.

A lo largo de la enfermedad hay que analizar la viabilidad de las creencias, porque lo que en un

momento es adaptativo, en otro, puede convertirse en un obstáculo. Las intervenciones deben explorar los fundamentos de las creencias rígidas para aumentar la flexibilidad y evitar una futura crisis en el sistema de creencias.

- Ante la pregunta “Por qué a mí?” La respuesta es “Por qué no?” La pregunta responde a la creencia de que la salud y la enfermedad es un sistema de premios y castigos. Responde a la tradición judeo-cristiana muy arraigado en nuestra cultura mediante la cual ordenamos el mundo y supone que si una persona es buena y sus comportamientos son buenos, no le puede pasar nada malo. Si sucede, esto es un castigo inexplicable. La irrupción de una enfermedad cuestiona el orden del mundo. Si bien hay muchas enfermedades que se originan en malos hábitos alimenticios, sedentarismo, tabaquismo, etc., hay muchas otras que no. La enfermedad y la discapacidad, le puede suceder a cualquiera. La salud y la enfermedad no es un sistema de premios y castigos.

- Hay que ser flexibles respecto al control de las situaciones. La adopción de conductas saludables permite controlar algunas enfermedades, aumenta la calidad de vida en otras, o en algunas fases de la enfermedad. Pero hay fases de algunas enfermedades que no están bajo control ni del paciente ni de la familia. Si la familia no puede reconocer los aspectos incontrolables de una enfermedad, puede caer en la creencia errónea de que fallaron como familia.