

## 8. Congruencias y divergencias entre el ciclo de vida familiar, el ciclo de la enfermedad y las fases de la enfermedad

Dra. Vera Bail Pupko

Las familias que se enfrentan a factores estresantes de envergadura, como una enfermedad crónica, utilizan sus recursos y capacidad de respuesta para satisfacer las exigencias de la afección. Para esto realizan ajustes sucesivos, acordes al avance de la enfermedad, a la edad del enfermo y a la de todos los integrantes. Los ajustes permiten adaptarse y organizarse para que la familia siga siendo una unidad eficiente, esto se conoce como la *perspectiva temporal de la enfermedad*<sup>1</sup>, que permite vislumbrar la adaptación de la familia a una enfermedad grave en uno de sus niños o adultos como un proceso de desarrollo que tiene lugar a lo largo del tiempo. Es decir que hay que conciliar el ciclo de vida familiar, el ciclo de la enfermedad, las fases de la enfermedad; y considerar el grado de cohesión familiar a lo largo de las fases de la enfermedad, en diferentes tipos de afecciones y sus consecuencias.

El **ciclo de vida**<sup>2 3</sup> indica un orden del curso vital en el que la singularidad del individuo, la familia o la enfermedad ocurren dentro del contexto de una secuencia, que se repite de generación en generación. Si bien la familia es una unidad, sus integrantes tienen sus propias necesidades que varían con el paso del tiempo.

Por otra parte, la **estructura de la vida**<sup>4</sup>, es el diseño subyacente de la vida de una persona o familia

en cualquier momento del ciclo vital. Sus componentes son: la ocupación, las relaciones amorosas, el matrimonio y la familia, los roles en diversos contextos sociales, y la relación consigo mismo (con inclusión del uso de la soledad). Comprende las relaciones recíprocas de una persona o familia con todas las personas por fuera de ella.

El **ajuste**<sup>5</sup> es el grado en que las exigencias psicológicas que implica cuidar y el rol de enfermo concuerdan con las estructuras personales y sociales de la familia. No siempre el resultado de una enfermedad es adverso: una familia puede verse fortalecida por la enfermedad y sus demandas. Una enfermedad puede estabilizar la estructura de algunas familias, que con frecuencia no funcionan cuando la enfermedad mejora, o cambian las exigencias de los roles.

La **dimensión temporal de la enfermedad** permite un esquema que combina las enfermedades y las discapacidades y abarca pasado, presente y futuro. De esta forma se integran cuestiones del ciclo de vida familiar y del individuo en un todo coherente. Las pautas de adaptación de todas las generaciones de la familia dan forma a mitos, creencias y expectativas que influyen sobre el modo en que las familias perciben una crisis de salud y guían el tipo de sistemas que desarrollan en presencia de la adversidad.

<sup>1</sup> Rolland, J. (2004) Familias, enfermedad y discapacidad, Gedisa

<sup>2</sup> Erikson, E. (1983) *Infancia y Sociedad*, Buenos Aires, Hormé

<sup>3</sup> Levinson, D. (1978) *The Seasons of a Man's Life*, Nueva York, Knopf

<sup>4</sup> *Ibid*

<sup>5</sup> Bloch, D. (2004) Prefacio en J. Rolland, (2004) *Familias, enfermedad y discapacidad*, Gedisa, p.11.

Los sistemas de creencias desempeñan un papel fundamental en la configuración de la capacidad de respuesta y adaptación ante una enfermedad crónica. La historia de las enfermedades en la familia, la actuación ante crisis anteriores genera un aprendizaje que hace más probable la repetición de las respuestas eficaces.

Es importante el sentido de competencia y la capacidad de controlar la situación. La familia necesita la confirmación por parte del equipo de salud de que está manejando la enfermedad de manera normal.

- El control de la situación se obtiene con la información y la participación del enfermo y la familia en el tratamiento y en la toma de decisiones ante el devenir de la enfermedad.
- El control junto con el ajuste a los requerimientos de la enfermedad a lo largo del tiempo, permite la adaptación a las distintas fases de la enfermedad y a los momentos del ciclo de la familia y el individuo.

Las familias necesitan aprender la pauta de demandas prácticas y emocionales previsibles en una afección a lo largo de su transcurso, incluyendo un cronograma de tareas a desarrollar a medida que la afección avanza. Además, en la medida que muchos cuidados los realiza la familia, ésta necesita comprenderse a sí misma como unidad funcional, y entender los ciclos de vida familiar y del individuo.

