

9. Las familias y las fases de la enfermedad

Dra. Vera Bail Pupko

La **enfermedad crónica tiene fases** ya que tanto la enfermedad como la discapacidad no son estados estáticos sino que hay desarrollo dinámico de la enfermedad con el transcurso del tiempo.

Cada fase de una enfermedad crónica tiene demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que le exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes. Hay tres fases principales¹: de crisis, crónica y terminal.

Por lo general la **fase de crisis** comienza con síntomas antes del diagnóstico efectivo, en el que el individuo o la familia tienen la sensación de que algo anda mal, pero no se sabe la índole exacta o el alcance del problema. Para algunas personas se trata de un hallazgo de laboratorio; un examen de rutina señala el comienzo de la fase de crisis, que también incluye el período de readaptación y enfrentamiento del problema. En el caso de una lesión aguda o de una enfermedad de comienzo súbito como el accidente cerebrovascular o el ataque cardíaco, la fase de crisis puede prolongarse a lo largo de un extenso período de rehabilitación.

Cualquiera que sea el tipo de comienzo, las familias necesitan que se les asegure que se están conduciendo de forma normal porque solo tienen una vaga orientación (o ninguna).

Este período inicial suele ser de mucha angustia e incertidumbre, en que los miembros de la familia buscan reafirmar el control.

- Es muy útil delimitar las tareas que hay que cumplir en relación al desarrollo de la enfermedad. Establecer la secuencia de las

mismas evita sentirse abrumado y permite dirigir las energías hacia donde realmente se las necesita. Es un momento de estrés e incertidumbre donde no es conveniente que toda la familia corte abruptamente todas sus actividades cotidianas y todos estén en todo, sino distribuir tareas y horarios.

Para algunos autores las tareas que el enfermo y su familia deben realizar en esta fase son: 1) aprender a considerarse una unidad funcional, eso permite la sensación de control y efectividad, 2) lograr una comprensión de la enfermedad como un sistema, en el cual la enfermedad tiene un curso y hay tareas asociadas para cada fase, 3) crear un significado para la enfermedad que maximice la sensación de dominio y capacidad, esto se relaciona con las creencias familiares acerca de la salud.

Según Moos² las tareas universales relacionadas con la salud son: aprender a habérselas con el dolor, la discapacidad y otros síntomas; adaptarse a ámbitos hospitalarios y a todos los procedimientos de tratamiento ligados a la enfermedad, y establecer y mantener relaciones positivas con el equipo de atención a la salud.

- La fase de crisis es de gran estrés, se necesitan tareas concretas para superar el momento, que puede incluir internación. Se caracteriza por una mayor intervención del equipo de salud, y el enfermo y la familia deben comprender y procesar mucha

¹ Rolland, J. *Op.cit*, p. 73.

² Moos, R. (1984) *Copings with Psysical Illness, 2, New Perspectives*, Nueva York, Plenum

información en poco tiempo. La vida cotidiana se trastoca y son necesarios muchos cambios en poco tiempo.

- Es necesario conocer la índole de la enfermedad, el pronóstico y las prescripciones para el control de la misma. El período de crisis se acompaña de un estado de ansiedad que hace a las familias altamente receptivas a los mensajes (profesionales o no profesionales) que les indiquen cómo dar respuesta a las incertidumbres que se les presentan.
- Siempre hay que tomar las indicaciones de los profesionales, y conversar con ellos acerca de cualquier otra indicación basada en la experiencia de otras personas, o de información hallada en internet.
- Exigir claridad en la información profesional.
- Incluir en las conversaciones con los médicos a la familia (sin exclusiones) influye en el modo en que la familia se ajusta a la situación.
- Los momentos de crisis son aquellos en los que las familias son más permeables. Esto es porque la crisis es un cambio; las pautas de funcionamiento y la forma de resolver problemas que se tenían hasta el momento ahora ya no son adaptativas. Se rompe un equilibrio que hay que restablecer. Es el momento en que las personas escuchan o piden ayuda profesional y/o consejos, para encontrar respuestas a la nueva situación.

Las tareas que la familia debe realizar en esta fase incluyen: hacer un duelo por la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad, asumir que se trata de un cambio permanente

manteniendo un sentido de continuidad entre su pasado y su futuro.

- Es necesario mantener los valores positivos, ser conscientes del afecto que las une e identificar aquellas partes de la familia que pueden permanecer intactas.
- Recordar otras crisis que la familia ha superado puede dar sensación de continuidad y ser de ayuda. Proponerse compartir el esfuerzo para soportar la crisis de reorganización al corto plazo y tener flexibilidad para planificar el futuro.

La **fase crónica** está signada por la permanencia de la enfermedad, y la pregunta acerca de si podrá retomar su vida normal sin necesidad de cambios importantes. En muchas enfermedades agudas el tema de la cronicidad es ambiguo. En problemas tales como episodios traumáticos, infecciones o ciertas intervenciones quirúrgicas se necesita que transcurra cierto período de tiempo para que se produzca una cura natural. El médico debe informarle al paciente y a su familia si existen probabilidades de problemas residuales o que en cierto porcentaje de casos la enfermedad se cronifica. La probabilidad de que suceda debe abordarse en forma clara y directa.

Cuando el pronóstico es incierto, los familiares deben preguntar cuándo y de qué modo será aclarado. Esto permite planificar el ritmo de la incertidumbre sobre la base de la información disponible. La incertidumbre hace que muchas veces los miembros de la familia dejen planes en suspenso para ayudar a su familiar enfermo a superar este período. Es útil saber en qué momento el paciente y la familia podrán tomar decisiones acerca de la enfermedad del paciente y de los planes individuales y familiares a corto y largo plazo.

- El rol del enfermo (si es un padre, madre, hijo, etc.), el ciclo de vida de la familia, el ciclo

personal de cada integrante, debe ser tenido en cuenta, porque la enfermedad puede hacer cambiar planes individuales por tiempo indeterminado. Por ejemplo, si la enfermedad de uno de los progenitores surge cuando un hijo adulto joven está planificando comenzar su vida independiente, o concretar planes de casamiento, realizar un viaje o ir a vivir al exterior, es probable que no se tome una decisión hasta tener un panorama más claro, o directamente que se deseché el proyecto. Aclarar la incertidumbre o saber que se va a convivir con ella, poder comunicar al resto de la familia los planes, expectativas y la posibilidad de llevarlos a cabo, es muy importante para poder continuar con un plan de vida.

- La fase crónica es básicamente vivir con la enfermedad. Depende del curso de la misma (progresiva, constante, recurrente o episódico) si conlleva discapacidad o no, etc. En algunas enfermedades es necesario hacer algunos cambios en la vida cotidiana y seguir adelante. Si la enfermedad es episódica (ej. asma), la familia necesita distinguir dos repertorios distintos, uno para los períodos de crisis y otro para los momentos de estabilidad. Si la enfermedad es progresiva y avanza rápido los ajustes son constantes.

Durante la crisis aumenta el estado de incertidumbre y la familia se estructura de acuerdo a esa situación que es útil por un tiempo limitado, pero que no es apropiado para otros momentos de la enfermedad o si el paciente se cura.

Muchas veces el duelo más intenso ocurre en el momento de aceptar la permanencia de la enfermedad, porque la pérdida tiene que ser reconocida sin lugar a dudas. La fase crónica, larga o corta, es un período que

se puede caracterizar por la constancia, la progresión o el cambio episódico. Se trata de la convivencia cotidiana con la enfermedad. Muchas veces las familias hacen los cambios psicológicos y organizativos necesarios para un modo de vida viable. En un extremo, la fase crónica puede durar décadas en la forma de una enfermedad estable, no mortal. En otro, puede ser totalmente inexistente, como en el caso de una enfermedad mortal de comienzo agudo y rápida evolución, en la que la fase de crisis se continúa directamente con la fase terminal.

En el caso de una enfermedad mortal, es un período que se vive en la incertidumbre. Algunas enfermedades debilitantes pero no mortales, como un accidente cerebrovascular grave o la demencia, puede hacer que la familia se sienta cargada con un problema agotador e interminable. En ocasiones, el deseo de una familia de retornar a la normalidad, solo es posible con la muerte del familiar enfermo. La tarea crucial de esta fase es mantener la máxima autonomía de todos los miembros de la familia a pesar de la tendencia a la dependencia. Esta autonomía necesita un contexto de comunicación que permita la expresión de las necesidades individuales y las actividades independientes de cada miembro de la familia.

La fase terminal incluye la fase pre terminal en que la inevitabilidad de la muerte se hace visible y domina la vida familiar. Comprende el período de duelo y elaboración de la pérdida. La tarea clave es el cambio de la anticipación de la posibilidad de una fase terminal por la de su probabilidad y finalmente su inevitabilidad. Obviamente esto se acompaña de un intenso dolor relacionado con el abandono de la, muchas veces, prolongada batalla para superar la enfermedad. Hay que prepararse en lo práctico y lo emocional para la muerte. En la fase de crisis y en la terminal la participación de los profesionales de la salud es más intensa.

Las tareas prácticas que las familias deben enfrentar en esta fase abarcan redefinir los roles familiares, decidir hasta qué punto desean que lleguen los esfuerzos médicos, quién tendrá un poder notarial en caso de que las facultades del paciente para tomar decisiones en su sano juicio se vean comprometidas, las preferencias del paciente en cuanto a morir en casa, en un hospital o un *hospice* (en los lugares donde eso es una opción), y las posibilidades de la familia en cuanto a estas opciones, los deseos del enfermo con respecto al funeral y los servicios religiosos.

- La fase terminal requiere ajustes emocionales. A pesar del dolor y el costo emocional de la situación, cuando hubo una enfermedad prolongada, la muerte del familiar puede ser un momento de alivio y de poder continuar con proyectos individuales que quedaron postergados por los intensos cuidados.
- Requiere elaborar un duelo que consiste, entre otras cosas, en reorganizar la vida sin la persona perdida.

