

10. Los cambios en los períodos de transición

Dra. Vera Bail Pupko

Los **períodos de transición** unen las fases temporales¹. Las transiciones entre las fases de desarrollo en el curso de una enfermedad² son cruciales para la adaptación individual y de la familia. Ofrecen la oportunidad de volver a evaluar la adecuación de las prioridades y estructura de la familia a la luz de las nuevas demandas de desarrollo ligadas a la enfermedad y la discapacidad. Las familias o los individuos pueden quedar adheridos a una estructura adaptativa que ya no es de utilidad³. Por ejemplo, sumar esfuerzos puede ser útil en la fase de crisis pero no en la fase crónica, en la cual puede resultar asfixiante y obstaculizar una buena adaptación.

- La señora L. cuidadora de su marido con cáncer, dejó su trabajo para cuidar de éste. Como era profesora de inglés daba clases en su casa, para no dejar solo a su marido. Durante las sesiones de quimioterapia éste se debilitó y pasaba mucho tiempo en la cama. Ella comenzó a servir las comidas en el dormitorio, así él no se levantaba y ella lo acompañaba. Cuando se incorporó a un grupo de cuidadores comprendió que su marido ya no estaba débil, por lo que le propuso volver a sentarse a la mesa para comer, como habían acostumbrado hacerlo. Este hecho simple, evidencia que L. pudo distinguir entre las necesidades del momento de crisis de las de la fase crónica, con

el retorno a las costumbres familiares cotidianas.

- Distinguir los cambios de fase permite evitar estar en permanente estado de alerta, hacer planes y disfrutar momentos de cierta estabilidad.
- Estas transiciones dependen del curso de la enfermedad. En las enfermedades episódicas, las familias necesitan desarrollar tareas y roles distintos si están en el momento de la crisis o si están en un momento crónico. Por ej.: los cuidados y actividades en un niño asmático no son los mismos en un momento que en otro.
- La transición en una enfermedad progresiva puede significar la pérdida de funciones por parte del enfermo, con un aumento en la dependencia y por lo tanto en las tareas necesarias para el cuidado. Los ajustes de la familia deben contemplar todas las necesidades del enfermo, de la familia y de los individuos que la componen. Es necesario el accionar conjunto, dividir tareas que permitan que todos puedan mantener algo de sus vidas cotidianas individuales y algo del cuidado. De esta forma se evita el desgaste físico y emocional del cuidador, para poder seguir cuidando.

¹ Carter E. y McGoldrick, M (comps.)1989, *The Changing Family Cycle: a Framework for Family Therapy*, (2da. Ed), Nueva York, Allyn y Bacon.

² Levinson , D. *Op.cit*

Levinson , D (1986) A conception of adult development, *American Psychologist*, 41:3-13

³ Penn, P. (1983) Coalitions and binding interactions in families with chronic illness, *Family Systems Medicine*, 1(2), 16-25.

Las transiciones son importantes puntos de inflexión en los que la estructura básica de la familia debe ser reevaluada para dar respuesta y adaptarse a la situación. La transición entre la fase de crisis y la crónica es quizá la más importante, porque hay que diseñar un programa de acción para vivir con una enfermedad crónica.

En el otro extremo del ciclo de vida de la enfermedad, la transición de la fase crónica a la terminal presenta un conjunto de demandas diferentes, dado que se pone en juego la capacidad de respuesta afectiva de la familia.

El concepto de fases temporales permite pensar longitudinalmente la enfermedad como un proceso de desarrollo que tiene hitos, puntos de transición y demandas cambiantes. La enfermedad y la discapacidad funcionan como un integrante nuevo en la familia, y transforma al médico tratante en una figura central de la vida familiar. Esta centralidad varía de acuerdo al nivel tecnológico requerido de la atención requerida.

- Los puntos de transición de la enfermedad modifican las necesidades del enfermo y de la familia. Es necesario volver a delimitar tareas y reagruparse.
- En las enfermedades progresivas, la dependencia del familiar enfermo va a ser mayor, y la dependencia del equipo médico también. El afrontamiento emocional de toda la familia se pone en juego. El control sobre la situación es menor, y es fundamental la información.

La tipología psicosocial y las fases temporales ayudan a esclarecer las necesidades de la enfermedad, cuándo y en qué grado de importancia el médico y otros

miembros del equipo de salud se incorporarán al esquema familiar.

En las enfermedades progresivas o incapacitantes, la participación del equipo de salud puede aumentar gradualmente con el tiempo, y la enfermedad se convierte en un integrante de la familia con necesidades cada vez más grandes. La fuerza de esas demandas y la relación más estrecha con el equipo de salud depende del tipo y fase de la enfermedad y su demanda relativa de atención médica por profesionales (por ej. algunas enfermedades como la lesión de médula, son gravemente incapacitantes, pero pueden requerir poca intervención médica tras la rehabilitación inicial), del sitio donde se realiza la atención médica (cuando es en el hogar se puede tener mayor sensación de control) y del vínculo que establece la familia con el equipo médico.

Las familias que funcionan bien no se caracterizan por la ausencia de problemas sino por su capacidad de resolverlos de manera conjunta. El éxito de una familia para controlar las enfermedades crónicas depende de la eficacia en la solución de problemas. Epstein⁴ y sus colaboradores identificaron siete etapas sucesivas en este proceso: identificar el problema, comunicarse con las personas adecuadas acerca de éste, elaborar un conjunto de soluciones posibles, decidirse por una alternativa, llevarla a cabo, controlar para asegurarse de que es llevada a cabo y evaluar la eficacia del proceso de solución de problemas.

⁴ Epstein, N.B., Bishop, D.S., Ryan, C., Miller, I. y Keitner, G. (1993) The McMaster Model: View of a healthy family

functioning, en F. Walsh (comp.) *Normal Family Processes* (2da. ed.) Nueva York, Norton.