

11. El ciclo de vida familiar y el ciclo de la enfermedad

Dra. Vera Bail Pupko

Las enfermedades crónicas y el ciclo de vida:

cada afección tiene determinadas características y un curso previsible de desarrollo. En forma simultánea hay que pensar en la interacción del desarrollo del individuo y de la familia. Debido a que una enfermedad forma parte de la vida de una persona, afectará de forma diferente el desarrollo de esa persona y el de diversos miembros de la familia.

El efecto dependerá de factores como: la edad al comienzo de la enfermedad, los compromisos en la vida de la persona en ese momento y la etapa del ciclo vital en que se encuentre. En el contexto de una enfermedad grave, la etapa del ciclo de vida determinará de manera significativa el desarrollo de cada miembro de la familia y será a su vez determinada por éste.

Los progresos de la tecnología han permitido que personas en todas las etapas del ciclo vital vivan durante más tiempo con problemas de salud graves que lo que solía ser habitual.

Pero, las enfermedades y pérdidas que tienen lugar en una fecha temprana del ciclo de vida están más desfasadas y tienden a ser evolutivamente más desestructurantes. Como acontecimientos prematuros, las enfermedades crónicas pueden desestructurar gravemente el sentido usual de continuidad y el ritmo del ciclo de vida. Levinson¹ demostró que el momento del ciclo de vida en que se presenta un acontecimiento inesperado, como una enfermedad crónica, determina tanto la forma de adaptación como la influencia que el acontecimiento tendrá en el desarrollo posterior.

- La enfermedad grave de un hijo o la discapacidad es algo inesperado, de gran costo emocional y puede desestructurar una familia.
- La enfermedad de los padres adultos mayores, aunque resulte doloroso, es algo previsto desde la perspectiva del ciclo vital.

La **estructura de la vida** crea un límite entre el individuo o la familia y el entorno, rige las transacciones entre ellos y les hace de mediadora. Evoluciona a lo largo del ciclo vital, con el consecuente cambio, con el paso del tiempo, de la importancia relativa de los diferentes componentes (ejemplo: relaciones amorosas vs. ocupación).

El desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia tiene en común el concepto de períodos o fases caracterizados por diferentes tareas de desarrollo. Por ejemplo, una tarea del adulto joven es separarse de su familia de origen y establecer una vida independiente. Se considera que los períodos² principales en el desarrollo de la estructura vital de un individuo (cada uno dura aproximadamente 20 años) son: niñez y adolescencia, edad adulta temprana, media, tardía y muy tardía.

Estas etapas se unen por medio de la alternancia de períodos de construcción o mantenimiento de la estructura de vida (estables) y de cambio de la estructura de la vida (transiciones). En los períodos estables (cada uno con una duración aproximada de 5 a 7 años), se abordan determinadas tareas de desarrollo independientemente de los acontecimientos importantes. En los períodos de

¹ Levinson, D. *Op.cit*

² Levinson, D. *Ibid*

transición evaluamos diferentes posibilidades para la vida personal y familiar, y hacemos planes para la próxima fase. Los períodos de transición son los de mayor vulnerabilidad.

La teoría del **ciclo de vida familiar**³ tiende a dividir el desarrollo en etapas delimitadas por hechos nodales, como el matrimonio o el nacimiento del primer hijo. Las etapas consideradas son: adulto joven sin compromisos, la pareja recién casada, la familia con hijos pequeños, la familia con adolescentes, ayudar al despegue de los hijos y seguir adelante, la familia en la vida posterior.

Ciertos hechos nodales, como la enfermedad o la discapacidad pueden influir en la índole de un período de desarrollo y, a su vez, verse influido por el momento del ciclo de vida del individuo en que se presentan.

La fase evolutiva de la familia, la edad del enfermo, y la fase de la enfermedad, pueden tener mayor o menor grado de compatibilidad. Aunque siempre se cuida, los ajustes necesarios van a ser distintos.

Puede haber compatibilidad entre la enfermedad y la fase evolutiva en la que se encuentra el individuo y la familia, por consiguiente los ajustes serán menores.

- Por ejemplo, la enfermedad de un hijo pequeño es una situación de gran impacto emocional, pero el rol de los padres incluye cuidar a sus hijos, por lo que no implica cuestionamientos ni ajustes en cuanto al rol de cuidadores. Es el momento en que la pareja parental está concentrada cuidando a sus hijos, las posibilidades de esparcimiento son menores y la independencia de cada uno de ellos también. El cuidado de un hijo enfermo, aunque resulte estresante, concuerda con el retraimiento de la familia que caracteriza la fase.

- En cambio, cuando la pareja parental cuida a sus padres adultos mayores debe realizar muchos ajustes en distintos aspectos de la vida. La pareja, en general, está atravesando la adultez mediana (ciclo individual), con hijos con mayor grado de independencia o totalmente independientes. El cuidado de alguno de los padres, depende del vínculo que se tuvo anteriormente con el progenitor en cuestión. Los hijos que sienten que sus padres los cuidaron, es más probable que sientan menos conflicto al cumplir el rol de cuidadores que aquellos que sienten lo contrario. Aunque todos cuiden, los ajustes son mayores, si se considera una gran carga o una injusticia (“Nunca se cuidó y ahora lo tengo que cuidar yo” “Era un/a egoísta...”). Además, coincide en que la pareja vuelve a reencontrarse porque los hijos son independientes. La expectativa de una vuelta a la pareja y/o la planificación individual, choca con el hecho de que nuevamente se tiene que cuidar.
- La reversión del cuidado (cuidar a los progenitores) también pone en juego el vínculo entre hermanos. Quién se erige como el cuidador principal, quién se ocupa de que las tareas se cumplan, etc., es una situación que reactualiza viejos conflictos (si los hubo) que adquieren una nueva dimensión. Hay familias que esperan que sea la hija mujer mayor la que cumpla el rol de cuidadora, aunque suele pasar que la hija o hijo soltero que vive con sus padres cumpla este rol. A veces, si algún hijo (con su esposa e hijos) por razones económicas convive con sus padres/abuelos, puede que espere que sean ellos los que cumplan la tarea principal del cuidado. La familia debe sentarse a hablar y enumerar las tareas requeridas para el cuidado

³ Carter, E. y McGoldrick, M. *Op.cit*

del familiar, los costos del mismo y cómo se reparten las responsabilidades, etc. Sea cual sea la forma en que está planteada la convivencia, nada debe darse por sentado en cuanto a la responsabilidad de los integrantes de la familia.

- La enfermedad de un hijo adulto joven vuelve a los padres a los cuidados propios de la niñez, con un costo de tareas y emocional muy alto.
- La discapacidad prolonga el rol de padres cuidadores toda la vida, aunque también se debe reconocer el ciclo de vida del enfermo, y los cambios que atraviesa propios de la edad. También debe desarrollar más autonomía.

