

La enfermedad crónica y la familia

Psic. Cliserio Rojas Santes

psicrojas@hotmail.com

«La familia es base de la sociedad y el lugar donde las personas aprenden por vez primera los valores que les guían durante toda su vida»

Vble. Juan Pablo II

La enfermedad crónica requiere de una atención integral continua: se prolonga en el tiempo, los síntomas van apareciendo invariablemente y en algunos casos se agudizan y se «siente» la muerte cercana. Al aumentar la esperanza de vida en las enfermedades, también van aumentando los síntomas y el tiempo con que hay que vivir con ellos, pues nunca se quitarán.

Cada vez es más común que en todas las familias haya un enfermo y, frecuentemente, éstas no están preparadas para darles los cuidados necesarios.

Los cambios en la vida intra e interfamiliar son inevitables. Las familias necesitan reestructurarse (en las áreas recreativas, laborales, económicas, etcétera) para dar respuesta a la necesidad de cuidar; sólo que no todos los miembros están dispuestos al cambio; se ponen a prueba los valores aprendidos y enseñados a lo largo de la vida familiar.

Mecanismos de defensa ante la enfermedad

Negación de la realidad

La angustia de saber que la enfermedad está presente en medio de la familia, hace que una de las primeras reacciones sea negar la realidad, actuar como si no pasara nada. Se corre el riesgo que, si se pasa mucho tiempo en esta etapa, se produzcan nuevas situaciones adversas.

Proyección

Buscar culpables es una dinámica que, si en un principio ayuda a sacar la angustia y la tensión, no ayuda para nada si se vuelve una constante.

Autoculparse

Pensar que uno es el responsable de todo lo que pasa, tampoco es una postura que genere soluciones; es mejor tomar la responsabilidad de lo que uno decide y evitar conmisarse.

Represión

Contener las emociones pensando que si las expresamos contribuimos al deterioro del ánimo del enfermo, no lleva a una buena comunicación; una relación sana de transparencia, al contrario, facilita un encuentro personal y confiado.

El ciclo de vida familiar y la enfermedad

Roland nos presenta tres etapas fundamentales:

EL INICIO. Puede darse de forma súbita o progresiva; la adaptación dependerá de diferentes factores, entre ellos el tipo de enfermedad: la familia debe movilizarse muy rápido, debe manejar cargas afectivas nuevas.

Una buena flexibilidad de roles ayuda a enfrentar este momento; el equipo de salud debe sensibilizar a la familia, informando acerca de la enfermedad, su tratamiento y sobretodo su pronóstico.

EL CURSO DE LA ENFERMEDAD, que a su vez puede tener tres formas de presentarse:

1. Progresiva. Es aquella que va añadiendo sintomatología y progresiva severidad: incremento de las discapacidades.
2. Constante. Cuando los síntomas se estabilizan y hay cierto periodo estable y predecible; uno puede acostumbrarse a los cambios.
3. Episódica. Hay prácticamente una ausencia de síntomas o son escasos; se desconoce cuándo la enfermedad se manifestará: la incertidumbre genera tensión en la familia.

EL DESENLACE. El proceso de enfermedad llega a su fin; los padecimientos se agudizan, se vuelve pesada la carga emocional y de los cuidados. Llega lo que muchos temen: la muerte. En esta etapa puede generarse mucha angustia por la negación; es importante la preparación antes de que ocurra. Es importante señalar que, a lo largo de toda la enfermedad, se da el cansancio de los cuidadores que es importante educarlos en el cuidado de la enfermedad, sin olvidar su recreación y su propia autoprotección.

El acompañamiento a la familia

El primer contacto del equipo de salud con la familia es muy importante para generar confianza, empatía y respeto. Se debe manifestar la comprensión de su estado de shock, aturdimiento y desesperanza. Es importante ayudar a la familia a expresar todas sus dudas, inquietudes y miedos. Es necesario comunicar esperanza: siempre hay algo por hacer; si no se puede sanar, se puede ofrecerle al paciente una mejor calidad de vida.

Otro elemento fundamental es fomentar el apoyo mutuo entre los integrantes, incitando a la reestructuración familiar y dándole sentido a la enfermedad. El apoyo a resignificar la enfermedad, evitando las culpas y los remordimientos, es otro elemento básico. Una última tarea para el equipo es la de preparar para las distintas etapas de la enfermedad, inclusive la muerte y el duelo.

Objetivos de la intervención familiar

- Mejorar los conocimientos sobre la enfermedad.
- Mejorar la comunicación familiar.
- Desarrollar estrategias eficaces de solución de problemas.
- Reducir el aislamiento y la falta de contacto con el entorno social.
- Reducción del sentimiento de estigmatización.

Creencias negativas de la familia respecto a la enfermedad

- Que la enfermedad sea contagiosa.
- Que la enfermedad terminal sea hereditaria.

- Que la enfermedad es un castigo.
- Que la enfermedad es reversible y curable.
- Que el enfermo ha de sufrir necesariamente.
- Que la muerte será mejor en el hospital.
- Que el equipo sanitario ya no puede hacer nada por el enfermo.
- Que la morfina es muy fuerte y peligrosa.
- Que es mejor que el enfermo no sepa lo que tiene y que se va a morir.

Principales miedos de la familia

- Miedo a que el enfermo no reciba la atención adecuada.
- Miedo a que el enfermo sufra y tenga una larga agonía.
- Miedo a hablar de la enfermedad.
- Miedo a que el enfermo adivine que se muere.
- Miedo a que traicionen el silencio respecto al pronóstico.
- Miedo a no ser capaces de cuidar al enfermo adecuadamente.
- Miedo a estar solos con el enfermo en el momento de la muerte.
- Miedo a no estar presentes cuando muera.
- Miedo a no saber identificar la muerte.
- Miedo a la soledad después de la muerte.
- Miedo a no tener ayuda profesional cuando la necesiten.