

Reportaje

## La familia y la enfermedad

Psic. Hortensia Beatríz Amador Ochoa

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema, tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

El impacto que provoca la noticia de un familiar enfermo es muy profundo y en muchas ocasiones es recibida en forma dramática, percibiéndose sentimientos de angustia, miedo, culpa e incertidumbre.

### **Sentimientos que manifiesta la familia frente un familiar enfermo**

- Ansiedad, provocada por lo desconocido, a la incertidumbre y al miedo.
- Enojo generado por la estabilidad pérdida dentro del seno familiar.
- Negación; aparentar que no pasa nada puesto que el enfermo no muestra ninguna señal fuera de lo normal.
- Deserción o huida, de una realidad dolorosa e incierta.
- Sobreprotección, convertir al enfermo en centro de atención hasta el grado de asfixiarlo.
- Culpa, de no ser yo en lugar de mi hermano(a), de mi papá o mamá y así no merecer continuar con mi propia vida.

Frente a la enfermedad, cada uno de los miembros construye una “realidad” interna. Para esto es necesario conocer cuál es el concepto de enfermedad, curación y muerte para cada uno de los familiares y para el paciente; esclarecer estos conceptos ayudaría en la situación de crisis que ésta pudiera estar viviendo. La pregunta es cómo actuar y ayudar no sólo al enfermo, sino a cada uno de los miembros de la familia; en muchos casos la comunicación podría verse afectada por aspectos como el miedo, inseguridad, desinformación o negación ante la enfermedad.

### **Algunas estrategias de adaptación**

- Gestionar la información con respecto a la enfermedad.
- Reorganizar los roles familiares.
- Reevaluando prioridades, reorientando la visión de futuro.
- Asignar significado a la enfermedad.
- Manejar régimen terapéutico.

### **Factores importantes para ayudar a las familias**

- Fortalecer al sistema familiar, ayudando a elaborar los diferentes duelos; en el enfermo, por la pérdida de la salud, de sus capacidades y proyectos; en la familia, por la pérdida de las expectativas puestas en el paciente.
- Bajar el nivel de tensión ante el enfermo, no lograrlo puede generar toda una serie de dificultades entre los miembros de la familia que repercutiría en el descontrol de la enfermedad.

- ° Disminuir la centralidad del paciente. Es importante propiciar que, a pesar de las presiones y las tensiones por el curso de la enfermedad, los intereses y actividades de los otros miembros de la familia se mantengan e incluso surjan.
- ° Tratar de que el paciente, de acuerdo con su edad y estado físico, se responsabilice de su propio cuidado y que los otros miembros de la familia participen en la medida de sus posibilidades.
- ° Repartir entre los otros miembros de la familia la responsabilidad del tratamiento, de modo que no se sobrecargue a una sola persona.
- ° Explorar y promover la utilización de ayudas externas a la familia.
- ° Reestructurar el orden familiar ante el descontrol que causó la enfermedad, generando a su vez la aceptación ante la nueva situación en la familia.

### **Cuidador principal y su desgaste**

El cuidador es aquel en el cual recae gran parte de la responsabilidad del cuidado y evolución del paciente, es portavoz, toma decisiones, y junto con la familia son la principal fuente emocional y social del paciente, soporta la mayor carga física y psicológica del proceso. Los cambios y dificultades en la vida del cuidador son en algunas ocasiones muy fuertes y entre los cuales se encuentran los de tipo:

**Familiar.** Desorganización y cambio de roles, problemas con la pareja, problemas con los hijos, problemas de comunicación, provocando adherencia a patrones rígidos, sobreprotección del enfermo y conspiración del silencio.

**Físicos.** Cansancio físico y mental, pérdida o aumento del apetito, insomnio, incapacidad para descansar, dolor de cabeza, gripas recurrentes, somatizaciones en general, etc.

**Financieros.** Pago de servicios médicos, farmacéuticos, terapéuticos, además de los gastos normales, ¿y qué pasa cuando el dinero es limitado?

**Ambientales.** Modificaciones y adecuaciones que hay que llevar a cabo para cubrir las necesidades del paciente. Recámara, baño, comedor, etc.

**Sociales.** Aislamiento de amigos, familiares y vida social. Pérdida de actividades recreativas. (El familiar se siente incapaz de disfrutar una salida semanal e incluso mensual. Esto les provoca enojo y resentimiento)

**Emocionales.** En una situación límite como lo es una enfermedad crónica o terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente tanto en el cuidado del enfermo terminal como en el estado psico-afectivo del o los cuidadores.