

La familia: algo muy especial con familiares especiales

Adriana Guadalupe Reyes Luna¹⁷, Patricia Ortega Silva¹⁸,
Laura Evelia Torres Velázquez¹⁹ y Adriana Garrido Garduño²⁰

Facultad de Estudios Profesionales Iztacala

Universidad Nacional Autónoma de México

Una enfermedad crónica-degenerativa inevitablemente amenaza las funciones del individuo y de su familia. Ésta tiene que reorganizarse, replantear expectativas y adecuar metas y objetivos ante la situación, tomar decisiones importantes y en ocasiones difíciles; es decir, vive un proceso donde surge como estrategia de afrontamiento la esperanza de una opción a la enfermedad y miedo a lo que ocurra generando expectativas mayores a la realidad hasta que se ajustan o no a las condiciones reales tanto institucionales, económicas y sociales.

Palabras Clave: Familia, enfermedad, enfermedad crónica-degenerativa, ajuste.

A chronic-degenerative disease inevitably threatens the functions of the individual and his family. The family has to take very important decisions and sometimes they are difficult. The members of the family will have to reorganize, rethink their expectations, goals and objectives to be adapted to the situation. This means they have to live a process which it emerges as a coping strategy based on hope. Family is fear of what happen and that's why they have to generate higher expectations to reality, until they conform or not to the actual institutional, economic and social conditions.

¹⁷ Profesora de asignatura A. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. UNAM, México. e-mail: reyeslunagpe@yahoo.com.mx

¹⁸ Profesora Titular C. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. UNAM, México. e-mail: patosi@servidor.unam.mx

¹⁹ Profesora Titular C. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. UNAM, México. e-mail: lauratv@servidor.unam.mx

²⁰ Profesora de asignatura A. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. UNAM, México. e-mail: moyuki@yahoo.com

Keywords: *Family, illness, chronic-degenerative disease, adaptation.*

Hablar de familia parece sencillo y cotidiano por lo que en muchas ocasiones se cree haber dicho todo lo necesario de ella al contemplar a nuestro alrededor, similitudes entre unas y otras, sin embargo, a la vez pueden observarse muchas diferencias. En general, la familia ha sido vista tanto como un constructo social necesario para la sobrevivencia (alimentación, habitación, cobijo, educación) con un desarrollo histórico-cultural, y económico, así como una institución primaria que tiene funciones específicas diferenciando a unas y otras por su forma de organización: ya sea de acuerdo a los vínculos entre las parejas, la función de cada uno de sus miembros, las formas o estilos de crianza y/o el tipo de derechos y obligaciones sobre sus descendientes.

La familia en sí, es un grupo solidario dónde el estatus, los derechos y las obligaciones se definen con base a la pertenencia en ella y por las diferencias secundarias de la edad, sexo y vinculación biológica. De igual manera, en ella se busca la satisfacción de las necesidades afectivas, de seguridad y la adecuada correspondencia emocional de sus miembros e influye en la conformación del género, las creencias, los valores, así como el establecimiento de funciones, actitudes y aptitudes de cada uno de sus integrantes. Es por ello que se le conoce como una red de relaciones emocionales intensas donde el afecto mutuo entre sus miembros es la base de su solidaridad y lealtad (Ortega, 2002).

El interés de este trabajo se inclina a reflexionar en torno a las funciones y tipos de familias vistas bajo el matiz de sus integrantes, en especial cuando uno de ellos presenta algún tipo de discapacidad o enfermedad crónica degenerativa, así como de las consecuencias de los cambios que se generan a causa de la mortalidad y los ajustes necesarios en los diferentes ámbitos familiares como son, la misma familia, el sector salud, laboral, social y hasta religioso.

A lo largo de nuestra historia, se han dado cambios fundamentales dentro de las causas de muerte; en la actualidad, han disminuido notablemente las muertes por afecciones infecciosas y parásitos y se han incrementado las muertes por enfermedades crónico degenerativas y violentas; las enfermedades del corazón, la diabetes, las enfermedades cerebro vasculares, la cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado, además de tumores malignos englobaron casi el 35% de muertes ocurridas en México en el 2003 (INEGI, 2007):

- En el 2005, la diabetes mellitus pasó al primer lugar como causa de mortalidad; esta enfermedad incapacita al metabolismo para mantener la glucosa en niveles adecuados ocasionando daños vasculares y nerviosos, con el tiempo, afecta el funcionamiento de riñones, corazón, retina y extremidades corporales, siendo menor la causa de

muerter en hombres (86.2%) que en el caso de las mujeres (89.5%).

- Las enfermedades isquémicas del corazón son la segunda causa de muerte y se asocian con la inactividad física, tabaquismo, sobrepeso e hipertensión arterial. En estos casos la tasa de mortalidad en hombres es mayor (85.6) que en las mujeres (59.8%).
- Las enfermedades cerebro vasculares son, a nivel mundial, la segunda causa de muerte y producen el mayor número de discapacidades en la población mayor a los 60 años; en México, ocupa el tercer lugar siendo relativamente baja y similar la tasa de mortalidad tanto en hombres (38.1%) como en mujeres (35.9%).
- La cirrosis, otra de las principales enfermedades crónicas degenerativas, se produce por infecciones virales, exposiciones a sustancias tóxicas como el alcohol o problemas nutricionales, siendo la tasa de mortalidad en hombres (45.8%) 3.3 veces mayor que en las mujeres (13.9%).

Como vemos, existe una gran diversidad de enfermedades denominadas crónicas degenerativas que hacen referencia a trastornos orgánicos funcionales los cuales obligan a modificar el modo de vida del paciente afectando todos sus aspectos y que, probablemente, persistirán por largo tiempo (Latorre y Beneit, 1992; citado en Ramírez, 2005) convirtiéndose en fuente potencial de la muerte.

Es indudable que las enfermedades crónicas están relacionadas con nuestra conducta por lo que en muchas ocasiones pueden prevenirse. En gran medida enfermamos como resultado de una conducta y condiciones ambientales inadecuadas; por ejemplo, el consumo de tabaco, alcohol o drogas, la dieta, la falta o exceso de ejercicio físico, la falta de adherencia terapéutica o el no llevar a cabo un revisión periódica de la salud, de tal forma que la presencia o ausencia de comportamientos en el repertorio habitual del individuo, parece propiciar un riesgo más elevado de trastornos graves de salud.

Una enfermedad crónica degenerativa inevitablemente amenaza las funciones orgánicas, sociales y emocionales del paciente quien requerirá, en un momento dado, de largos periodos de hospitalización modificando significativamente su vida y la de sus familiares ya que al ponerse en riesgo se enfrentan con diferentes niveles de incapacidad; es decir, a partir del diagnóstico de un enfermedad de este tipo, la forma en que la persona se ve a sí misma y a su vida cambia, afectando profundamente su autoconcepto al concebir que todo será distinto, su mismo proyecto de vida será cuestionado y en ocasiones no sabrá cual será su futuro (Espinoza, 2004).

Al respecto Ramírez (2002) señala que en mayor o menor medida, los enfermos crónicos viven cambios en la actividad física, laboral y social, a la vez, deben asumir psicológicamente el papel de paciente crónico y adaptarse así, a un trastorno que puede durar toda su vida y de una u

otra manera deberá afrontar su enfermedad aun cuando no le resulte fácil.

La forma como se percibe el enfermo a sí mismo, constituye un factor importante en la manera de afrontar y ajustarse a los cambios que se le presentan. Para un hombre y para una mujer, la enfermedad genera percepciones diferentes en la forma de verse y ver a los demás. El hombre, quien es todo poder, quien se supone sabe su deber ser, el proveedor, la cabeza de la familia, el fuerte, el triunfador, la autoridad, debe convencerse y a los demás de tres cosas: que no es una mujer, que no es un bebé y que no es homosexual; sin embargo, cuando enferma, necesita de otros para cuidarse, es frágil y se pone en duda su hombría y su virilidad, se enfrenta a grandes dilemas como son el aceptar o no ayuda, expresar o no su estrés o miedo; se cuestiona su posibilidad de ser el fuerte de la familia por lo que en ocasiones se refugian en el alcohol o en conductas agresivas, generando serios problemas en sus relaciones personales con su pareja, hijos, padres y amigos.

Por otro lado, a la mujer se le atribuye todo el amor; desempeña labores relacionadas con el cuidado de otros sin olvidar las labores que la propia casa le exige anteponiendo el cuidado de su familia al de sí misma manifestándose sumisa, incluso hasta el sacrificio, quedado en un segundo lugar el atender a su salud. Cabe señalar que tienden a ser más abiertas y a expresar sus emociones, a hablar de su situación buscando ayuda o redes de apoyo. No obstante, también se enfrenta a la culpa, al cuestio-

namiento del para qué sirve si ya no puede cuidar de los otros (Espinoza, 2004; Pineda, 2005).

Álvarez (2001) menciona que se le atribuye un mayor nivel de gravedad a la enfermedad cuando la padece un varón que trabaja, siendo o manifestándose el apoyo familiar de forma diferente en cuanto al género y actividad laboral (Hernández, 2006; Lozano, Ríos, Álvarez, y Rodríguez, 2007). Sin embargo, se considera como factor de riesgo en los trasplantados, ser mujer, tener antecedentes psiquiátricos y/o psicológicos y ser joven.

Como podemos ver, el vivir una enfermedad implica cambios en el estilo de vida de quien la presenta así como de quien o quienes la rodean; principalmente son la familia y el médico los directamente involucrados en brindar apoyo. Por ejemplo, los individuos con alguna enfermedad latente, como los enfermos que esperan trasplante de órgano, los diabéticos, enfermos con insuficiencia renal, arterioesclerosis múltiple, Alzheimer, cirrosis, hipertensión, cáncer o alguna discapacidad, deben recibir el apoyo social como algo disponible, accesible, que fomente y facilite la promoción de la salud y la calidad de vida, reforzando la autoestima y motivando la implicación en conductas saludables, dando lugar a una mejor integración social y familiar (Lozano, Ríos, Álvarez, y Rodríguez, 2007; Reyes, 2007) ya que con frecuencia, los enfermos presentan características como tristeza, apatía, desinterés, pérdida de apetito, disminución de los deseos sexuales, insomnio, ansiedad, ira, hostilidad, frustración, sentimientos de invalidez, e ideas suicidas (Brannon y Feist,

2001; Aburto, 2001; Lozano, Ríos, Álvarez, y Rodríguez, 2007; De Oliveira, Cavalcanti, Souto, y Franca, 2007); son el estrés, la depresión, la ansiedad, entre otros trastorno psicológico, los que tienen efectos tanto como causas de enfermedades así como consecuencia de las mismas (Álvarez, Ríos y Rodríguez, 2006).

Los pacientes con una enfermedad crónica degenerativa o los que esperan trasplante o a quienes se les ha realizado, viven problemas psicológicos asociados a éste. Un ejemplo de los cambios y ajustes que se viven son los relacionados a:

1. Las repercusiones psicológicas del trasplante de órgano en los pacientes, como:

- a) Delirium que aparece en el postoperatorio inmediato y está causado por los fármacos inmunosupresores; su incidencia es de un 25 a un 50% dependiendo del tipo de trasplante, siendo en los de pulmones y hepáticos más frecuentes que en los de corazón y renales. Consiste en la alteración de la conciencia (atención y concentración) y de las funciones cognitivas (deterioro de la memoria, desorientación y alteraciones del lenguaje).
- b) Trastornos sexuales, estos aparecen en un 30% en los trasplantados y las causas

pueden ser tanto físicas (por la misma enfermedad o la medicación) como psicológicas (evitan las relaciones por temor a dañar el órgano trasplantado o porque se sienten menos atractivos por los efectos de los inmunosupresores -crecimiento de vello-). Las disfunciones sexuales más frecuentes son el deseo sexual hipoactivo y el trastorno de la erección.

- c) Trastornos del estado de ánimo, tienen una prevalencia entre el 10 y el 58% durante los primeros años post-trasplante principalmente se refieren a trastornos depresivos convirtiéndose en un serio problema pues pueden provocar no adherencia al tratamiento, el rechazo al órgano, conductas o ideas suicidas, al no cumplir con los tratamientos médicos.
- d) Trastorno de ansiedad, oscila entre el 3 y el 33% su prevalencia en el periodo post-trasplante y en un 17% el trastorno por estrés post-traumático en trasplantados cardiacos. Estos trastornos aumentan cuando el paciente recibe el alta hospitalaria ya que por un lado pierde la seguridad a la interrupción de una atención médica continua e intensiva y temen presentar infecciones, rechazo y muerte, por otro, el apoyo familiar cambia pues estos

suelen considerar que el paciente ha regresado a su vida normal.

- e) Fantasías sobre el donante; por ejemplo, si fue un donante cadáver, puede fantasear con las características físicas y psicológicas del él, lo cual puede llevar a sentimientos de culpa por pensar que ha muerto para salvarlos o prefiere ignorar el origen del órgano por miedo a ser deudor de la salvación sintiendo que la vida ha de devolverles lo que les ha quitado.

Si el donante está vivo se puede establecer una relación conflictiva entre el receptor y el donante. En el caso de los trasplantes hepáticos, se presenta lo que se conoce como el Síndrome Psiquiátrico Paradójico.

- f) Insatisfacción con la imagen corporal; el paciente percibe el órgano como un cuerpo extraño que introduce en él rasgos del donante. Se conoce a éste problema como el Síndrome de Frankenstein.
- g) Otros trastornos cuya frecuencia es menor, son los adaptativos, los somatomorfos y los de la conducta alimentaria.

2. Variables psicosociales como el apoyo familiar, trastornos psicológicos en los familiares, hospitalización, expectativas pre y post-trasplante y etiología de éste, procedencia del órgano implanta-

do; etapas por las que atraviesan los pacientes en el proceso; calidad de vida y predictores como la adherencia terapéutica, estrategias de afrontamiento, duración de la enfermedad, y no menos importante, las repercusiones psicológicas del trasplante de órganos en los familiares. Si el paciente no tiene apoyo familiar o es ineficaz (excesiva o deficitaria), aumentan los trastornos psicológicos en los pacientes y es uno de los predictores de la falta de adherencia terapéutica generando ansiedad, conductas y pensamientos depresivos.

Así, se ponen en juego una gran variedad de factores en la vida de los trasplantados, desde las expectativas pre-trasplante como post-trasplante; por ejemplo, pueden ser expectativas demasiado optimistas propiciando trastornos depresivos en la fase post-trasplante.

El reingreso al hospital a raíz del trasplante por complicaciones médicas, ejerce una influencia negativa en la salud mental de los trasplantados cardíacos y en los hepáticos ya que presentan más sintomatología depresiva lo cual puede deberse a la situación estresante en la que se encuentran, pues hay máquinas que invaden el espacio del paciente, luz artificial, ruido de monitores (espacialidad); se pierden los ritmos naturales del día y la noche, la percepción de la muerte pasa a un primer plano debido al fallecimiento de otros pacientes (temporalidad) y el personal sanitario no establece una relación personal con él debido a la urgencia que requiere la intervención tera-

peútica, a que la duración de la estancia del paciente sea corta, originando la mediatización interpersonal por las máquinas (despersonalización).

De igual importancia es la duración de la enfermedad ya que puede propiciar trastornos psicológicos pues cuando es mayor antes del trasplante, aumenta el riesgo de presentar trastornos psicológicos después de éste. Por ejemplo, los trasplantados renales que son sometidos a diálisis más de dos años en comparación con los de menor tiempo, generan un deterioro cognitivo (Pérez, Martín y Galán, 2005).

Es muy importante el cómo y a quién(es) se les comunica el diagnóstico de una enfermedad grave pues de ello dependerán las acciones y cambios que se den; no sólo es el paciente el que recibe la noticia de la necesidad de algún tipo de tratamiento especial, sino también la familia, la cual se verá afectada tanto emocionalmente como en su funcionamiento al observar que la tensión se incrementa cuando uno de los integrantes de ésta carece de salud o está sometido a un tratamiento médico. El enfermo no es el único que vive cambios debidos a la enfermedad, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y en ocasiones difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar metas y objetivos a la situación, por lo que el tratamiento de un enfermo no sólo involucra al médico y al paciente, sino también de forma fundamental a los demás integrantes de su familia (Reyes, 2007).

En ocasiones dependerá de la capacidad potencial que él o los cuidadores familiares tengan para llevar a cabo la atención post-operatoria en casa, la prevención de infecciones, el correcto uso de los medicamentos y sus efectos secundarios (inmunosupresores, antihipertensivos, antivirales y suplementos), toma de signos vitales, pruebas de glucosa, peso diario, régimen nutricional recomendado, biopsias, citas y control médico (Aguilar, Suárez y Pinzón, 2002; Frutos, Blanca, Mancilla, Rando, Ruiz, Guerrero, López y Ortuño, 2005) ya que de no ser tratado correctamente el resultado deseado de éxito, es decir, la recuperación, no se logrará por lo que el médico deberá valorar si las condiciones del paciente, con base a su entorno social y familiar, son propicias, tanto dentro como fuera del hospital para su tratamiento.

La función de cuidador(es) recae frecuentemente en la figura femenina independientemente de la edad, siendo la madre, la esposa, la hija o la nuera, quien(es) se encarga de los cuidados y atenciones del paciente, considerándose, en lo general, que el varón tiene más dificultades para adaptarse a estos papeles al sentirse ansiosos y agresivos.

Sin embargo, la familia junto con su paciente, se enfrentarán a cambios drásticos por los medicamentos, la dieta que tienen que seguir, las actividades físicas indicadas y las demás actividades extra hospitalarias de recuperación, convirtiéndose en la principal red de apoyo (Barra, 2003). Este apoyo, a la vez influirá en las estrategias de

afrontamiento que adopte el enfermo (Martín y Sánchez, 2003; Reyes, Garrido y Torres, 2001). Se han distinguido dos estilos de interacciones familia-enfermo; de coacción e interacciones facilitadoras; en las primeras, los miembros de la familia inhiben sus sentimientos hacia los demás y utilizan estrategias de afrontamiento de evitación, pesimismo y ausencia de ayuda. Las segundas, fomentan la expresión de los sentimientos de independencia utilizando estrategias de afrontamiento adaptativas.

Aún cuando los médicos reconocen la importancia de la familia para la recuperación de estos pacientes, no existe un apoyo especializado para ellas ya que solo se ha trabajado a nivel institucional con los enfermos de cáncer y diabetes, y de forma particular, en grupos autollamados redes de apoyo. En otras ocasiones, sólo se canalizan a trabajo social o psiquiatría aquellas que se considera, están en crisis.

Aún cuando se han identificado y descrito las características de los problemas psicológicos más frecuentes en los enfermos, también en los familiares se generan sentimientos de angustia, tristeza, dolor, incertidumbre, agresión, que de no ser adecuadamente manejados para que permitan la aceptación y tranquilidad que influya en su participación en el proceso de cuidado, mantenimiento o recuperación del paciente, éste se verá afectado, y en el peor de los casos, todos los integrantes de la familia enfermarán.

En una investigación realizada por Gómez y Escobar (2006) se ha confirmado que los seres humanos expuestos a periodos prolongados de estrés, como en el caso de los cuidadores (pareja, hijas, hermanas, madres padres, etc.), se altera su sistema inmune presentando susceptibilidad, desarrollo y prolongación de enfermedades respiratorias e infecciosas; además, se ha comprobado que presentan una lenta cicatrización de heridas tanto en individuos jóvenes como en adultos responsables de algún familiar enfermo. A la vez, los familiares expuestos a estrés, tienen mayor probabilidad de presentar hábitos higiénicos y de salud deletéreos, como alteraciones del sueño, malnutrición o desnutrición, sedentarismo y consumo excesivo de drogas como el alcohol y la nicotina, lo cual afectará su funcionamiento inmunológico y tendrá repercusiones en su salud (Reyes, 2007).

La familia también se ve envuelta en una serie de sentimientos ambivalentes, cuando ven al paciente sufrir durante la enfermedad, lo que en ocasiones los lleva a alejarse o aislarse del enfermo, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador, la mayoría de las ocasiones, mujeres (madre, hija o hermana) que la vez se vuelven vulnerables, física y emocionalmente.

En conclusión, la familia vive un proceso donde surge como estrategia de afrontamiento la esperanza de una opción a la enfermedad, miedo a lo que ocurra (incertidumbre), generando expectativas mayores a la realidad hasta que se ajustan a las condiciones reales tanto institucionales, económicas y sociales.

Referencias

- Aburto, G. C. (2001). Estilos de Vida y Salud: su efecto en la mortalidad. *Revista de Psicología y Salud*, Vol. 11, No. 2, 53 - 59.
- Aguilar, M. C., Suárez, V. M. G. y Pinzón, G. A. (2002). Participación de enfermería en la coordinación de trasplantes de órganos. *Archivos de Cardiología de México*, Vol. 75, Supl. 1, 241 - 246.
- Álvarez, G. M. A., Ríos, S. Ma. R y Rodríguez, S. N. Y. (2006). Afrontamiento y enfermedades crónico degenerativas. *Alternativas en Psicología*, 13, 67-72.
- Álvarez, J. B. (2001). Influencia del estrato y el género de la persona enferma en la atribución de tipos de enfermedad, nivel de gravedad y causas de enfermedad. *Psicología y Salud*, Vol. 11, No. 1.
- Barra, E. A. (2003). Influencia del Estado Emocional en la Salud Física. *Terapia Psicológica*, Vol. 21, 1, 55-60.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). Vivir con una enfermedad crónica, España: Paraninfo.
- De Oliveira, L. A., Cavalcanti, C. Ma. M., Souto, R. L. y Franca, B. A. (2007). Cómo los profesionales de la salud de la ciudad de Recife representan el suicida. *Alternativas en psicología*, 15, 20-26.
- Espinoza, S. M. R. (2004). Los factores de género en la enfermedad crónica y la discapacidad. *Alternativas en Psicología*, 10, 83-92.
- Frutos, M. A., Blanca, M. J., Mancilla, J. J., Rando, B., Ruíz, P., Guerrero, F., López, G. y Ortuño, C. (2005). Organ Donation: A Comparison of Donating and Nondonating Families. *Transplantation Proceedings*, 37, 1557 - 1559.
- Gómez, G. B. y Escobar, A. (2006). Estrés y sistema inmune. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 7, (1), 30-38.
- Hernández, A. F. (2006). El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria*, Vol. 7, No. 8,1-8. URL disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66.htm>. Fecha de recuperación 10 de agosto del 2007.
- INEGI. (2007). SSA. Salud: México 2001-2005. Informe para la rendición de cuentas. México: Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática México.

- LOZANO, T. L. R., Ríos, S. Ma. R., Álvarez, G. A. y Rodríguez, S. N. Y. (2007). El trabajo de grupo para promover el bienestar en pacientes con Infección Real Crónica (IRC) en Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA). *Alternativas en psicología*, 15, 62-71.
- MARTÍN, J. D. y Sánchez, J. P. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica*, Vol. 21, No. 1, 29 - 37.
- ORTEGA, S. P. (2002). *El ejercicio de la paternidad en varones con hijas que nacen con problemas en su desarrollo*. Tesis de Doctorado. México: UNAM.
- PÉREZ, S. M. A., Martín, R. A. y Galán R. A. (2005). Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, Vol. 5, No.1, 99-114.
- PINEDA, F. R. A. (2005). *Vivencia de la esterilidad en parejas que no tienen hijos*. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala, UNAM.
- RAMÍREZ, L. M. T. (2005). *Interacciones sociales de pacientes diabéticos*. Tesis de Licenciatura. México: FES Iztacala, UNAM.
- REYES, E. R (2007, 30 de julio). El cuidado del paciente psiquiátrico. *Salud/Milenio*, No.64, 8-9.
- REYES, L. A. G., Garrido, G. A. y Torres, V. L. E. (2001). Relación familiar de enfermos en espera de trasplante cardiaco. *Psicología y Salud*, 11, 147-153